

چالش‌های اخلاقی بانک‌های اطلاعات ژنتیکی

عبدالحسن کاظمی

محمود عباسی

نجات فیض‌اللهی

مهرزاد کیانی

چکیده

با توجه به قطعیت، اختصاصی و انحصاری بودن اطلاعات ژنتیکی هر فرد برای خود آن فرد، تأسیس بیوبانک‌ها، قبل از تأسیس عمومی آنها برای همه شهروندان، توسط ارتش‌های کشورهای دارای امکانات لازم سریعاً عملیاتی شد زیرا اطلاعات این بیوبانک‌ها، برای شناسایی پرسنل نظامی بسیار ارزشمند و خدشه‌ناپذیر است. بدنبال ارتش‌ها و سازمان‌های نظامی، امنیتی و مشاغل پرخطر مانند آتش‌نشانی و...، تشکیلات انتظامی و پلیس کشورهای مختلف نیز، تمایل و علاقمندی بسیار زیادی برای تأسیس بیوبانک‌ها از شهروندان نشان دادند زیرا اطلاعات آرشیوی این بانک‌ها، ابزاری بسیار دقیق، مؤثر و کاربردی برای ردیابی، شناسایی، تعیین هویت و... افراد شرور، هنجارشکن، دارای سوء سابقه، مظنونین و... را در اختیار نیروهای پلیس قرار می‌دهد. این تمایل برای تأسیس بیوبانک‌ها به سرعت در میان سازمان‌های متولی حفظ سلامت و بهداشت و درمان ملت‌ها نیز آشکار گردید اما در این میان وجود موضوعات بسیار حیاتی و اساسی مانند «تمامیت جسمانی» و «خلوت ژنتیکی»^۱، این چالش اخلاقی عمده را بوجود آورد که اطلاعات ژنتیکی هر فرد، جزو حریم خصوصی مسلم و قطعی افراد جامعه تلقی می‌شود و بنابراین اخذ و آرشیوبندی این اطلاعات، شیوه‌های حفاظت از آنها، سطح و نوع دسترسی به آنها، نوع و اهداف استفاده از این اطلاعات، تعیین افراد مجاز برای دسترسی به این اطلاعات، دوره نگهداری آرشیوی این اطلاعات، ضرورت وجود تفاوت و یا عدم تفاوت در آرشیوبندی و استفاده از اطلاعات ژنتیکی افراد عادی،

شهروندان هنجارشکن، مظنونین و متهمین، افراد دارای سوء سابقه و... مناقشات اخلاقی و ابهامات حقوقی و اجتماعی دامنه‌داری را بوجود آورده است که این ابهامات نه تنها با گذشت زمان کاهش نمی‌یابند بلکه ابعاد و زوایای جدیدی هم با گذشت زمان بر آنها افزوده می‌گردد.

واژگان کلیدی

بیوبانک؛ ابهامات اخلاقی؛ خلوت ژنتیکی؛ حریم خصوصی.

چالش‌های اخلاقی بانک‌های اطلاعات ژنتیکی

پروژه ژنوم انسان^۲ و نتایج حاصل از آن، به گونه‌ای به پایه و اساس پروژه‌های دیگری از قبیل «هپ مپ»^۳ گردید که پروژه «هپ مپ» با هدف کشف (SNPها)^۴ یا چند شکلی‌های تک نوکلئوتیدی در میان انسان‌ها آغاز شد^۵ (بودول، وان دال، ۲۰۰۸، ص ۶۱۰). پروژه «هپ مپ» تفاوت‌های ژنتیکی در ژن‌های منقرض شده و همچنین در دی.ان.ای انسان‌ها را که از «ژن‌های چندریختی» در یک «نوکلئوتید»^۶ به دست آمده است، مورد بررسی قرار می‌دهد و تاکنون در حدود ۴ میلیون از مجموع ۱۰ میلیون چندریختی را که در ژنوم انسان وجود دارد، طبقه‌بندی کرده است (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۷۹۰-۶ و همیلتون، ۲۰۰۸، ص ۴۷۱-۷). با توجه به این که در واقع دو انسان متفاوت از لحاظ ژنتیکی بیش از ۹۹٪ به هم شباهت دارند و تفاوت‌های چشمگیر بدنی، خلقی، استعداد ابتلا به انواع وسیعی از بیماری‌ها و... ناشی از تفاوت‌های جزئی ژنتیکی می‌باشد (کوپرز، لابرگ، ۲۰۰۹، ص ۹-۱۰۷ و نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۵۲-۶۶)، طرح هپ مپ منبع زمینه‌های سودمند و وسیعی برای درک عمیق و کاربردی در مورد استعداد ژنتیکی که در بیماری‌های رایج مانند بیماری قلبی دریچه‌ای، دیابت، سرطان و ناهنجاری‌های خودایمنی و روانی مورد تاکید قرار می‌گیرد، فراهم خواهد کرد (لیو، جینگ، توماس جی نت و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹-۶۵؛ مانولیو، کولینز، ۲۰۰۹، ص ۴۴۳-۵۶ و بالاگر، کانیت، کوستا، اولترا، هراندز و کاستا، ۲۰۰۶، ص ۸۸۴).

تاکنون محققان با کمک اطلاعات پروژه «هپ مپ» موفق شده‌اند در حدود ۴ میلیون از مجموع ۱۰ میلیون تفاوت ژنتیکی چندریختی را که در ژنوم انسان

وجود دارد، طبقه‌بندی نمایند (جیون، شیم، جانگ، نام، لی، اوه و همکاران، ۲۰۰۹، ص ۲۸۶۱۸).

شناسایی نقش مسلم ظرایف بسیار کوچک و ناچیز تفاوت‌های ژنتیکی افراد در بروز بیماری‌ها، استعداد ابتلا به عفونت‌ها، بروز آلرژی‌ها، عکس‌العمل‌های متفاوت افراد مختلف به داروها، سموم، مواد غذایی و... حوزه‌های علمی جدیدی در زمینه پزشکی بوجود آورده است که با عناوینی مانند پروتئو میکس، ترانسکر پیتومیکس، فارماکو ژنومیکس، متابولومیکس و... مشخص می‌گردند (کارجالا، ۱۹۹۲، ص ۳۲؛ ایکتین، روبین، اندرسون و همکاران، ۲۰۰۴، ص ۱۶۲-۴؛ رازا، ۲۰۰۹، ص ۸-۱۱۴ و مونتگولفیر، موتل، دوچنج و همکاران، ۲۰۰۲، ص ۶۶۷-۷۵). پروژه‌های فوق‌الذکر و پروژه‌های نظیر آن راه تاسیس بانک‌های اطلاعات ژنتیکی یا «بیوبانک» ها را نیز هموار می‌سازد و در طی دهه گذشته شاهد به کار گرفتن شمار بسیاری از بیماران و افراد کنترل برای تهیه منابع ارزشمند دی.ان.ای برای تاسیس بانک‌های اطلاعات ژنتیکی یا «بیوبانک» بوده‌ایم که جمع‌آوری این نمونه‌ها در حال گسترش است (ویچمن، گیگر، ۲۰۰۷، ص ۱۹۲-۹ و ویلیامز، ۲۰۰۵، ص ۱-۲) که این آرشیو نگهداری نمونه‌های بالینی در متون علمی گاهاً به جای بیوبانک^۷ و بیومتریک بانک^۸ نیز نامیده شده است (راوید، ۲۰۰۸، ص ۳۷-۱۲۱ و موتل، دی مونتگولفیر، منینگاد، هرو، ۲۰۰۱، ۲۰۴-۱۹۳). برای نمونه، هدف طرح بیوبانک انگلستان جمع‌آوری نمونه‌های DNA همراه با اطلاعات مربوط به سلامتی و شیوه زندگی ۵۰۰۰۰۰ داوطلب در سنین ۴۰ تا ۶۹ سال است تا در طی چند دهه آینده پژوهشگران و پزشکان، قادر به استفاده از این منابع برای شناسایی افراد مستعد به طیف وسیعی از بیماری‌های دارای منشا ژنتیکی خواهند بود و همچنین این منابع امکاناتی برای پیشگیری، تشخیص زودرس، شناخت مراحل پیشرفت بالینی، درمان و تخمین پیش آگهی بیماری‌هایی

مانند انواع سرطان‌ها، انواع بیماری‌های قلبی، دیابت‌ها، استئوپروز، بیماری‌های تقلیل برنده سیستم عصبی مانند هانتینگتون، آلزایمر و... گردند (بدون نویسنده، ۱۹۹۹، ص ۱۵۲۹-۳۹؛ هسیه، ۲۰۰۴، ص ۴۱۱-۳۵۹؛ هاگا، ۲۰۰۹، ص ۷۸۱-۸؛ باچ، وب، بارگال، زیگلر، اکستین، ۲۰۰۵، ص ۵۹۱؛ کورنریچ، اکستین، ادلمان، دسنيک، ۲۰۰۴، ص ۴۱۵-۲۰ و لیلانی، ۲۰۰۵، ص ۳۴-۲۸).

برای وضوح مطلب باید توضیح دهیم که تفاوت‌های ناچیز ژنتیکی در افراد مختلف در موارد زیادی^۱ (SNP) نامیده می‌شوند. SNP های انسانی تفاوت‌های نشانه‌گذاری ژن‌ها در میان انسان‌ها هستند و حروف مورد استفاده برای نشانه‌گذاری حروف A,T,C و G هستند و بنابراین می‌توان گفت که پروژه «هپ مپ» (HapMap) در واقع کاتالوگی از SNP های رایج موجود میان انسان‌ها است. این تفاوت‌ها می‌توانند بر روی میزان آسیب‌پذیری انسان‌ها در برابر بیماری‌هایی ویژه از جمله سرطان، بیماری‌های قلبی و دیابت و... تاثیرگذار باشد (هاگا، ۲۰۰۹، ص ۷۸۱ و ویسبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۲۸-۴۵). با توجه به کاربرد نافذ و موثر اطلاعات ژنتیکی و SNP های انسانی افراد مختلف برای شناسایی زمینه‌های سلامت و بیماری آنان (لیلانی، ۲۰۰۵، ص ۲۸۴؛ ویسبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۲۸-۴۵؛ ژورلیفسن، ۲۰۰۶، ص ۸۰۲ و مک کارا، ۲۰۰۸، ص ۵۱۹-۲۸)، کشورهای متعددی تأسیس بانک‌های اطلاعات ژنتیکی تحت عنوان بیوبانک و بیومتریک بانک^۱ را در مجموعه سیاست‌های بهداشتی و درمانی خود گنجانده‌اند و با اخذ نمونه خون و یا هر نمونه بالینی دیگر از همه شهروندان و افراد دارای تابعیت کشوری و با استفاده از تکنیک‌های موسوم به انگشت‌نگاری دی.ان.ای^۱، اطلاعات ژنتیکی همه شهروندان را در بانک‌های اطلاعاتی بصورت فایل‌های آرشیوی نگهداری می‌نمایند (راوید، ۲۰۰۸، صص ۱۳۷-۱۲۱ و ۱۶۷-۱۵۷ و کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۵۰-۴۸). برای نمونه، هدف

طرح بیوبانک انگلستان^{۱۲} جمع آوری نمونه‌های دی.ان.ای همراه با اطلاعات مربوط به سلامتی و شیوه زندگی ۵۰۰۰۰۰ داوطلب در سنین ۴۰ تا ۶۹ سال در طی یک دوره ده ساله است. که این پروژه متعاقب رعایت یک دوره ده روزه رژیم غذایی (با توجه به موضوع نوتری ژنومیکس)، تکمیل یک پرسشنامه ده صفحه‌ای در مورد فرد داوطلب، معاینه بالینی برای ارزیابی سلامتی فرد انجام می‌گیرد. در این پروژه SNP های افراد داوطلب تشخیص داده خواهد شد و تخمین علمی حاکی از آن است که در این بررسی حدود ۴۰۰۰۰۰ فرد مستعد ژنتیکی به دیابت، انواع سرطان‌ها، انواع بیماری‌های قلبی و حدود ۶۲۰۰ فرد دارای استعداد ژنتیکی به بیماری‌های نورولوژیک و آرتريت روماتوئید شناسایی خواهد شد (تورتون، ۲۰۰۹، ص ۵۰۲-۵۰۱). این پروژه بنا بر ماهیت آن «قلاب ماهیگیری جدید برای مولکولار اپیدمیولوژی ژن» نام گرفته است و الگویی برای تاسیس «بیوبانک» در کل اتحادیه اروپا شده است کما اینکه در اوایل سال ۲۰۱۰ میلادی دانشمندان حوزه‌های علمی مرتبط به بیوبانک در بروکسل گرد آمدند تا درباره مقررات ذخیره مواد ژنتیکی به دست آمده از شهروندان منطقه اتحادیه اروپا به توافق برسند و این بانک مواد ژنتیکی انسانی در اروپا، انباری برای نگهداری نمونه‌هایی از خون، بافت ودی.ان.ای کسانی خواهد بود که در اتحادیه اروپا زندگی می‌کنند (وان کمپ، دیریکس، ۲۰۰۸، ص ۶۱۰-۶۰۶) و البته اجرای چنین پروژه‌هایی در سایر کشورها نیز پیگیری می‌گردد (آرناسون، ۲۰۱۰، ص ۳۰۹-۲۹۹؛ فن سی. تی، مین جی.سی، لی سی. اچ، ۲۰۰۸، ص ۲۴۶-۲۳۵ و فریدمن، دوس سانتوس، کوهلر و همکاران، ۲۰۰۸، ص ۴). هدف از اجرای این طرح عظیم، فراهم آوردن امکان دسترسی گسترده کشورهای عضو اتحادیه اروپا به نمونه‌های ژنتیکی انسانی جمع‌آوری شده در این منطقه است. تشکیل این بانک ژنتیکی همچنین باعث می‌شود که شرکت‌های دارویی و

محققان کشورهای عضو اتحادیه اروپا نیز به صورت متمرکز و با الگو و مدیریت و موازن واحدی به این منبع ژنتیکی عظیم دسترسی داشته باشند (وان کمپ، دیریکس، ۲۰۰۸، ص ۶۰۶-۶۱۰؛ مانولی، گیگنون، وربروک و همکاران، ۲۰۰۸، ص ۲۴۶-۲۳۵ و کائازو، کوماچیو، توزو و همکاران، ۲۰۰۸، ص ۷۳۷-۷۳۵). حامیان بانک مواد ژنتیکی انسانی استدلال می‌نمایند که ذخیره نگهداری شده در این بانک به تولید داروهای جدید برای امراضی مانند سرطان، دیابت، استئوپروز، آلزایمر و... سرعت می‌بخشد (بی‌نا، ۱۹۹۹، ص ۱۵۳۹-۱۵۲۹ و لیلانی، ۲۰۰۵، ص ۳۴-۲۸). اما منتقدان این طرح از تاثیر این ذخیره ژنتیکی عظیم بر حریم خصوصی افراد و آزادی فردی شهروندان به صورتی گسترده ابراز نگرانی کرده‌اند (ملاس، سوهلم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹۸-۹۳ و آدال استیسون، ۲۰۰۴، ص ۷۴-۶۵) که یکی از مهم‌ترین موارد نگرانی‌های ابراز شده خلأ قانونی موجود در اتحادیه اروپا در زمینه نحوه دسترسی به این ذخایر ژنتیکی، حفاظت از آنها و نحوه استفاده از این نمونه‌هاست زیرا هنوز اتحادیه اروپا برای محفوظ ماندن حقوق اهداکنندگان نمونه‌های ژنتیکی، قوانین فراگیری را وضع نکرده است (ماسویی، تاکادا، ۲۰۰۳، ص ۱۱۹-۱۰۷ و لانشوف، چادویک، ورهاوس و همکاران، ۲۰۰۸، ص ۴۱۱-۴۰۶) و این سکوت قانون و یا قوانین ناقص در شرایطی است که سیاست‌گذاران بهداشت و درمان، کارفرمایان، شرکت‌های بیمه عمر، بیمه خدمات درمانی و... به شدت مشتاق دسترسی به این ذخایر برای استفاده‌های اقتصادی بسیار کلان و سرسام‌آور هستند (نوپرس، ۱۹۹۹، ص ۲۶-۲۳ و ویلکینسون، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰). علیرغم این نگرانی‌ها دانشمندان طرفدار این طرح، در ۲۵ مارس ۲۰۱۰ میلادی، در همایش بروکسل استدلال کردند که امکان مقایسه میلیون‌ها نمونه ژن در سرتاسر اتحادیه اروپا سبب می‌شود که، در محیط زندگی افراد در سراسر اتحادیه اروپا درمان‌های بهتری برای بیماری‌هایی چون آلزایمر،

بیماری‌های قلبی عروقی، بیماری‌های متابولیک، سرطان و... کشف شود و در این میان شرکت‌های عظیم دارویی از تشکیل بانک اروپایی مواد ژنتیکی انسانی استقبال کرده‌اند چون به آنها فرصت می‌دهد داروهای جدید خود را در بخش‌های مختلفی از جمعیت اروپا آزمایش کنند (مونتگولفیر، موتل، دوچنج، ۲۰۰۲، ص ۶۶۷-۶۶۷؛ هوب، لپید، پالسون و همکاران، ۲۰۰۷، ص ۱۹۹-۱۹۲؛ بی‌نا، ۱۹۹۹، ص ۱۵۳۹-۱۵۲۹؛ کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۴۸-۵۰؛ ون کمپ، دیریکس، ۲۰۰۸، ص ۶۱۰-۶۰۶ و واسون، ۲۰۰۹، ص ۵۸-۵۶) این دانشمندان می‌گویند: «ما می‌توانیم به آینده نگاه کنیم و ببینیم که بانک مواد ژنتیکی انسانی باعث شده است برای هر فرد، بسته به ساختار جسمی و محیطی او، درمان و دارویی مخصوص ساخته شود» (لانشوف، بوب، آچ و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۴۷-۶۰).

نمونه‌های موجود در بیوبانک‌ها می‌توانند برای مقاصد پزشکی و عقلایی زیر مورد استفاده قرار گیرند.

- ۱- تشخیص صفات ارثی.
- ۲- تشخیص بهتر، دقیق‌تر و یا قطعی بیماری.
- ۳- پیش‌بینی خطر ابتلا به بیماری در آینده دور و یا نزدیک.
- ۴- کمک به پیشرفته برنامه‌ها و پروژه‌های تحقیقاتی بالینی.
- ۵- کمک به تحقیقات جنایی.
- ۶- کمک به توسعه و پیشرفت تحقیقات دارویی (مانولیو، کالینز، ۲۰۰۹، ص ۴۵۶-۴۴۳؛ مونتگولفیر، موتل، دوچنج، ۲۰۰۲، ص ۶۷۵-۶۶۷؛ کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۴۸-۵۰؛ هامیلتون، ۲۰۰۸، ص ۴۷۴-۴۷۱؛ کابانیس، لگال، آرادیلو، ۲۰۰۷، ص ۱۷۸۲-۱۷۷۹ و بنک، ۱۹۹۷، ص ۱۸۸-۱۸۱).

سوابق استفاده از نمونه‌های دی.ان.ای در پزشکی قانونی، جرم‌شناسی، محاکم دادگستری، ردیابی مجرمین، محکومیت و یا تبرئه متهمان و... نشانه‌ای روشن از کارایی، دقت اطلاعات و در نتیجه پذیرش این اطلاعات به عنوان «مدرک قطعی» در سیستم‌های قضایی دارد که از این موضوع با عنوان انگشت‌نگاری^{۱۳} دی.ان.ای یاد می‌شود (هاکن اشمیت، ۲۰۰۴، ص ۵۷۵-۷؛ دوترمپیوچ، ۲۰۰۳، ص ۳۲۹-۳۱؛ بنکه، ۱۹۹۷، ص ۱۸۱-۸؛ سارکار، ۲۰۱۰، ص ۲۴۷-۵۰؛ ماسوی، تاکادا، ۲۰۰۳، ص ۱۰۷-۱۹ و کانازو، کوماچیو، توزو، رودریگنز، بنسیولینی، ۲۰۰۸، ص ۷۳۵-۷). و در مقالات علمی از دلایل ژنتیکی و اطلاعات DNA در رسیدگی‌های حقوقی و قانونی و قضایی با عنوان جالب «شهود خاموش» یاد می‌شود (ویلیامز، بار، هایمس، ۲۰۰، ص ii-iii و مک کارا، ۲۰۰۸، ص ۵۱۹-۲۸) و البته همین تجربیات موفق به این نگرانی دامن می‌زند که: آیا مراجع قضایی و پلیس بیوبانک‌ها را ملزم نخواهند کرد که مشخصات ژنتیک افراد را در یک سیستم و بانک اطلاعاتی مرکزی تحت کنترل پلیس جهت سهولت دستیابی به آنها وارد نمایند؟ (مارتورانو و چادویک، ۲۰۰۴، ص ۵۳-۴۳؛ ویتال، ۲۰۰۸، ص ۳۰۳-۵؛ ترویر، ۲۰۰۸، ص ۲۲۰-۱۹۳؛ کابانیس، لی گال، آردایلو، ۲۰۰۷، ص ۱۷۷۹-۸۲؛ سازمان اطلاعات سلامت عمومی، ماسوی، تاکادا، ۲۰۰۳، ص ۱۰۷-۱۹؛ ملاس، جوهورم، فورسنر، ادبورگ، جوس، فورسل و همکاران، ۲۰۱۰، ۹۳-۸ و ژورلیفسن، شی، ۲۰۰۶، ص ۸۰۲-۸).

کشفیات جدید در زمینه نوع و نحوه استفاده از نمونه‌های DNA احتمالات علمی عدیده‌ای را در این زمینه مطرح کرده است که از آن جمله می‌تواند به ترسیم و تجسم و پدیدار نمودن بعضی از خصوصیات جسمانی و ظاهری مانند جنسیت، رنگ و فرم مو، رنگ پوست و... براساس اطلاعات نمونه DNA توفیق یافت (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ۷۹۰-۶؛ کایسر، اشنايدر، ۲۰۰۹، ۱۵۴-۶۱ و وایس، ۲۰۰۹، ص بی ۱۶۴۶). چنین احتمالاتی دارای کاربردهای مثبت و عقلایی (البته همراه با

چالش‌های اخلاقی) در زمینه شناسایی مجرمین، پیگیری و ردیابی ارتباطات فAMILI
مانند اثبات رابطه والدینی و فرزندی، ردیابی مسیر مهاجرت اقوام در طول تاریخ،
شناسایی نیاکان باستانی و... می‌تواند در زمینه‌هایی مانند انتخاب دقیق و قطعی
جنسیت جنین قبل از تولد مورد استفاده قرار گیرد که باعث نگرانی‌های اخلاقی
شدید در زمینه افزایش سقط جنین‌های مونث در بسیاری از جوامع سنتی بویژه در
چین، جنوب شرقی آسیا (کامبوج، لائوس، برمه، ویتنام و...)، هندوستان،
کشورهای آفریقایی و... گردد (نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۵۲-۶۶؛ کانازو، کوماچیو، توزو،
رودریگز، بنسولینی، ۲۰۰۸، ص ۷۳۵-۷؛ هاکن اشویت، ۲۰۰۴، ص ۵۷۵-۷؛ دوترمیپوچ اف،
بیوفیلز، مورالس، دوترمیپوچ سی، ۲۰۰۳، ص ۳۱-۳۲۹ و بنکه، ۱۹۹۷، ص ۱۸۱-۸). همچنین
استفاده از اطلاعات نمونه‌های DNA جهت انتخاب صفات خاصی برای جنین
(انسان متولد نشده) مانند رنگ مو، رنگ چشم، جثه ظاهری بدن و... و در نتیجه
تولد «فرزندان سفارشی» و یا مثلاً تولید «بر انسان» موجب بروز چشم‌اندازهای
به شدت اضطراب‌آور و تشویش‌زای اخلاقی برای جامعه بشری با استفاده از
اطلاعات نمونه‌های DNA است که اینک نشانه‌هایی از این گرایش‌ها در
موسسات فروش اسپرم یا تخمک در کشورهای غربی دیده شده است که
قیمت‌گذاری‌های متفاوتی برای فروش سلول‌های جنسی متعلق به افراد دارای
خصوصیات ظاهری خاصی انجام می‌دهند که این موضوع از نظر مباحث مربوط به
یوژنیک (Eugenic) یا اصلاح نژاد بشر نیز دارای چالش‌های وسیع اخلاقی
می‌باشد (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ هورلیفسون، شی، ۲۰۰۶، ص ۸۰۲-۸۰۸؛
ویلکینسون، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰؛ کایسر، اشنایدر، ۲۰۰۹، ص ۱۶۱-۱۵۴ و آرنوس، ۲۰۰۸،
ص ۴۴۴-۴۵۷).

همچنین استفاده از نمونه‌های DNA بیوبانک‌ها در پزشکی قانونی و جرم‌شناسی و اثبات روابط فامیلی و... می‌تواند بصورت ناخواسته منجر به شناسایی روابط و مسائلی در رابطه با حریم خصوصی افرادی گردد که اولاً هیچ‌گونه ارتباطی به موضوع ندارند (نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ هاگا، ۲۰۰۹، ص ۷۸۱-۷۸۸؛ سینیسکالکو، ۱۹۹۰، ص ۴۲۰-۴۱۷؛ دوگان، ویسنر و همکاران، ۲۰۰۳، ص ۳۴-۲۷ و اندروز، زویکر، ۲۰۰۳، ص ۸۲۹-۷۹۳). و ثانیاً در صورت وجود ارتباط مابین آنان و موضوع، از نظر رضایت شخصی، هم تمایلی به درگیر شدن در موضوع ندارند و هم مایل به بروز و ظهور مسایل ناشناخته و خصوصی مربوط به خودشان نمی‌باشند (راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۳۷-۱۲۱ و ۱۶۷-۱۵۱؛ ویزبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۴۵-۴۲۸؛ اتریونی، ۱۹۹۹، ص ۲۳-۱۴؛ جیانگ، لیو، چیونگ و همکاران، ۲۰۱۰؛ دوگان، ویسنر و همکاران، ۲۰۰۳، ص ۳۴-۲۷؛ اسپینلو، ۲۰۰۴، ص ۴۲-۲۹ و هودکینسون، پالمن، ۲۰۱۰، ص ۱۲-۵).

یک چالش اخلاقی دیگر مربوط به انتشار عمومی و جهانی اطلاعات ذخیره شده حاصل از نمونه‌های DNA در بیوبانک‌ها می‌باشد (کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۴۸-۵۰؛ رسنیک، ۲۰۱۰، ص ۱-۶؛ لانتشاف، چادویک، ورهاوس، چرچ، ۲۰۰۸، ص ۴۰۶-۱۱ و نارایانان، ۲۰۱۰، ص ۸۲-۹) زیرا حتی انتشار عمومی حجم و میزان ناچیزی از ذخیره انبوه اطلاعات بیوبانک‌ها می‌تواند زمینه سوءاستفاده‌های اخلاقی و اجتماعی و ارزشی و فرهنگی و سیاست‌گذاری را در مقیاس‌های کلان فراهم نماید (کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۴۸-۵۰؛ رسنیک، ۲۰۱۰، ص ۱-۶؛ جونز، ۲۰۰۹، ص ۱۲۷-۳۳؛ مال، ۲۰۰۹، ص ۵۲-۴؛ انگ، شارپ، ۲۰۱۰). و مثلاً منجر به «بدنامی ژنتیکی» یک گروه کوچک قومی یا نژادی و یا یک اقلیت جمعیتی گردد که فی‌الواقع به تراژدی‌های اخلاقی دامنه‌دار و جدی منجر می‌شود (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ آدال استینسون، ۲۰۰۴، ص ۷۴-۶۵؛ بالاگر، کانتر و همکاران، ۲۰۰۶، ص ۸۸۸-۸۸۴ و ادگیتون، سلکلید، ۲۰۰۸، ص ۴۶۶-۴۶۵).

علاوه بر موارد فوق نگرانی‌های اجتماعی و اخلاقی در مورد نحوه جمع‌آوری و

بدست آوردن نمونه‌های DNA برای بیوبانک‌ها وجود دارد (راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۳۷-۱۲۱ و ۱۶۷-۱۵۱؛ ملاس، سوهولم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹۸-۹۳؛ ماسوی، تاکادا، ۲۰۰۳، ص ۱۱۹-۱۰۷؛ سینیسکالکو، ۱۹۹۰، ص ۴۲۰-۴۱۷؛ برگر، ۱۹۹۹، ص ۱۱؛ سارکار، ادشید، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰؛ لونسون، ۲۰۱۰؛ انسرینک، ۱۹۹۸، ص ۸۵۹) که از ایجاد رخنه به خلوت ژنتیکی و حریم خصوصی افراد برای تاسیس بیوبانک‌ها ناشی می‌شود. منجمله اینکه: آیا دولت‌ها می‌توانند شهروندان خود را ملزم و یا حتی مجبور به دادن نمونه‌های DNA بنمایند (هورلیفسون، شی، ۲۰۰۶ و اندروز، زویکر، ۲۰۰۳، ص ۸۲۹-۷۹۳) شرکت‌های بیمه عمر و خدمات درمانی خصوصی برای بیوبانک‌های اختصاصی خود چطور (یعنی آیا شرکت‌های خصوصی می‌توانند ارائه خدمات خود را منوط به اخذ نمونه از متقاضیان و مراجعین نمایند؟) (تاوانی، ۲۰۰۴، ص ۲۸-۱۵؛ نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ کوپرز، ۱۹۹۹، ص ۲۶-۲۳؛ ویلکینسون، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰، سولیوان، ۱۹۹۹، ص ۳۰۵ و انگ، شارپ، ۲۰۱۰).

اگر الزام و یا اجبار دولتی در این مورد وجود داشته باشد، آیا شهروندان و افراد تبعه آن کشور با انصراف داوطلبانه از دریافت خدمات بیوبانک‌ها، حق امتناع از اعطای نمونه DNA را خواهند داشت (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۵۰-۴۸؛ ملاس، سوهولم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹۸-۹۳؛ آدال استینسون، ص ۴-۲ و ص ۷۴-۶۵؛ واسون، ۲۰۰۹، ص ۵۸-۵۶؛ ترویر، ۲۰۰۸، ص ۲۲۰-۱۹۳؛ کالیر، هاس، جنگس، ۱۹۹۹، ص ۳۰۵؛ هودگینسون، پالمان، ۲۰۱۰، ص ۱۲-۵؛ جونز، ۲۰۰۹، ص ۱۳۳-۱۲۷؛ مارویاما، ۲۰۰۹، ص ۱۲۱۳-۱۲۰۹ و اسنایدر، دو گرسنتین، ۲۰۱۰، ص ۴۳۱-۴۲۳). و یا حاکمیت آن کشور حتی این امکان و اختیار را از آنان سلب خواهد کرد؟ آیا رضایت آگاهانه افراد مطابق تعاریف بعمل آمده از مفهوم «رضایت آگاهانه» در متون اخلاق پزشکی و همچنین متون کلاسیک حقوقی شرط لازم برای اعطای نمونه DNA به بیوبانک‌ها خواهد بود؟ و یا در این مورد بر مبنای «رضایت

مکتوم» و یا «رضایت ضمنی» عمل خواهد شد؟ در مورد افراد فاقد صلاحیت تصمیم‌گیری و مهجورین هم، آیا دولت تصمیم خواهد گرفت (ادگیتون، سلگلید، ۲۰۰۸، ۴۶۵-۴۶۶؛ ویلیامز، بار، هایمز، ۲۰۰۸؛ مانائولی، گیگنون، وریوک، ۲۰۰۸، ص ۱۲۵-۱۲۱)؟ آیا واقعاً مصلحت مهجورین در اعطای نمونه DNA به بیوبانک‌ها می‌باشد که دولت یا مدعی‌العموم به نیابت از آنان تصمیم بگیرد (هورلیفسون، شی، ۲۰۰۶، ص ۸۰۲-۸۰۸؛ ملاس، سوهولم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹۸-۹۳؛ ویلیامز، بار، هایمز، ۲۰۰۸؛ مارتورانو، چادویک، ۲۰۰۴، ص ۵۳-۴۳؛ اسپینلو، ۲۰۰۴، ص ۴۲-۲۹)؟ اگر موضوع تاسیس بیوبانک‌ها به صورت یک ایده جهانی و بین‌المللی در آید آیا هیچ راه دیگری برای پرهیز از اعطای نمونه DNA برای افراد غیرعلاقتمند به این پروژه باقی خواهد ماند؟ و آیا «تمامیت جسمانی» افراد، با اجبار به اعطای نمونه DNA مخدوش نخواهد شد (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۵۰-۴۸؛ مانائویل، گیگنون، وریوک، ۲۰۰۸، ص ۱۲۵-۱۲۱؛ مانولیو، کالینز، ۲۰۰۹، ص ۴۵۶-۴۴۳)؟ در پاسخ به این سوالات و سایر سوالات قابل طرح در زمینه بیوبانک‌ها و جمع‌آوری نمونه DNA برای آنها، جالب است بدانیم که هم اکنون در غالب کشورهای درگیر برای تاسیس بیوبانک‌ها، جمع‌آوری نمونه DNA برای این مقصود با کسب رضایت آگاهانه انجام نمی‌گیرد و در بسیاری از کشورها نیز طرح‌های مطالعاتی و پیلوت اولیه برای تاسیس بیوبانک‌ها و جمع‌آوری نمونه‌های DNA در مراحل مقدماتی تاسیس این بیوبانک‌ها بدون حتی کوچک‌ترین اطلاع صاحبان نمونه‌های DNA انجام گرفته است و البته چنین سابقه‌ای ابداً نشانه نویدبخش و خوش‌بینانه‌ای برای مراحل آتی تاسیس، راه اندازی، آرسیوبندی، سطوح دسترسی به نمونه‌ها، سیاست‌های بهره‌برداری و نحوه استفاده از اطلاعات تعیین کننده بیوبانک‌ها نمی‌باشد (بالاگوئر، کانتز و همکاران، ۲۰۰۶، ص ۸۸۴-۸۸۸؛ راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۶۷-۱۵۱؛ ملاس، سوهولم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰،

ص ۹۳-۹۸؛ ویلیامز، بار، هایمز، ۲۰۰۸؛ واسون، ۲۰۰۹، ص ۵۶-۵۸؛ جونز، ۲۰۰۹، ص ۱۳۳-۱۲۷؛ انگ، شارپ، ۲۰۱۰؛ کراویکی، ۲۰۰۱، ص ۳۳۷-۳۴۱ و در این میان توجه به پیشرفت‌های تکنیکی برای جمع‌آوری DNA افراد با استفاده از گردوغبار و یا هوای خروجی از ریه در هنگام بازدم بر نگرانی‌ها و بدبینی‌های موجود و یا محتمل در زمینه رعایت حقوق شهروندی برای جمع‌آوری DNA افراد و استفاده کنترل شده از اطلاعات این نمونه‌ها می‌افزاید (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ نورگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ کارجالا، ۱۹۹۲؛ ویسبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۴۵-۴۲۸؛ تاوانی، ۲۰۰۴، ص ۲۸-۱۵، گاستین لو، لازارینی، نسلود و همکاران، ۱۹۹۶، ص ۱۹۲۷-۱۹۲۱؛ ترویر، ۲۰۰۸، ص ۲۲۰-۱۹۳؛ اسپینلو، ۲۰۰۴، ص ۴۲-۲۹ و دانکان، ۱۹۹۹، ص ۱۰۹۶).

اما در کنار امکان استفاده از نمونه‌های موجود در بیوبانک‌ها برای مقاصد پزشکی و عقلایی با تعمق به ویژگی‌های اطلاعات موجود در نمونه‌های DNA و همچنین ماهیت توارثی DNA در موجودات زنده و منجمله انسان، ضرورت وجود سیستم‌ها و منشورهای اخلاقی و قانونی پشتیبان برای محافظت دقیق از اطلاعات این نمونه‌ها به شدت احساس می‌شود و در این زمینه نیز نکات زیر شایان توجه به همه‌جانبه می‌باشند (راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۳۷-۱۲۱؛ ویسبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۴۵-۴۲۸؛ راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۶۷-۱۵۱؛ سارکار، اوشید، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰؛ ترویر، ۲۰۰۸، ص ۲۲۰-۱۹۳؛ مارتورانو، چادویک، ۲۰۰۴، ص ۵۳-۴۳ و هودکینسون، پالمان، ۲۰۱۰، ص ۱۲-۵).

در این میان در مورد جمع‌آوری نمونه‌های DNA شهروندان و تاسیس «بیوبانک»‌ها مباحث اساسی زیر قابل تعمق و مذاقه می‌باشد که البته توضیح کامل هر یک از مباحث زیر نوشتاری مستقل را لازم دارد.

۱- نمونه‌های DNA حاوی اطلاعات بسیار زیادی هستند که علاوه بر اطلاعات موجود در سکناس ظاهری این نمونه‌های DNA، با پردازش بیوانفورماتیکی آنها

- اطلاعات مستتر فوق‌العاده وسیع و دقیقی از ورای ظاهر این سکانس‌های DNA قابل استخراج و استنباط می‌باشد (بیانچی، لیو، ۲۰۰۷، ۱۲۸-۱۱۷؛ ستی، تودوس، ۲۰۰۹).
- ۲- نمونه‌های DNA حاوی اطلاعات به شدت خصوصی و شخصی افراد می‌باشد (لونشاف، بوب، آچ، آنگریست، تاکوریا، ورهاوس، هویه و چرچ، ۲۰۱۰، ۴۷-۶۰).
- ۳- نمونه‌های DNA هر فرد علاوه بر داشتن ماهیت فردی و شخصی برای خود آن فرد، حاوی اطلاعات وسیعی با ماهیت و هویت خانوادگی و فامیلی، قومی، نژادی و ملی می‌باشد و بنابراین می‌توان گفت که نمونه‌های DNA هر فرد دارای اطلاعاتی ورای اطلاعات شخصی خود آن فرد می‌باشد که این موضوع از منظر هویتی، فلسفی و ماهیت وجودی افراد درخور توجهی عمیق می‌باشد (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲ و لوکاسن، پارکر، ۲۰۱۰، ص ۱۵۰۹-۱۵۰۷).
- ۴- از منظر مباحث تخصصی ژنتیک رفتاری و به عقیده تعدادی از دانشمندان این رشته، ریشه و منشا عادات رفتاری و گرایش‌های خلقی افراد برای مسائلی مانند خشونت‌طلبی، پرخوری، اعتیاد، انزوا، برون‌گرایی و درون‌گرایی، خودرایی و استبداد، رفتارهای ضد اجتماعی و هنجارشکنی و... در اطلاعات موجود در DNA نهفته است و بنابراین نمونه‌های DNA از این منظر نیز اهمیت دارند (نوردگرن، ۲۰۰۸، ص ۲۶۶-۲۵۲، آرنوس، ۲۰۰۸، ص ۴۵۷-۴۴۴).
- ۵- و مهم‌تر آنکه، نمونه‌های DNA به صورت بالقوه می‌توانند برای مقاصدی غیر از مقاصد رسمی و قانونی ذکر شده و تعریف شده برای بیوبانک‌ها مورد استفاده قرار گیرند که این سوء استفاده‌ها می‌توانند منشا چالش‌های اخلاقی گسترده‌ای گردند (هورلیفسون، شی، ۲۰۰۶؛ کالفیلد، ۲۰۰۹، ص ۴۸-۵۰ و ویلیامز، بار، هایمز، ۲۰۰۸).

با عنایت به موارد فوق، صاحب‌نظران علم ژنتیک و همچنین متخصصین اخلاق پزشکی توصیه می‌نمایند که نمونه‌های DNA و اطلاعات مستتر در آنها باید به عنوان اطلاعات پزشکی ویژه تلقی شده و برای آنها ضوابط و معیارهای اخلاقی و قانونی ویژه‌ای جهت نگهداری، دسترسی، استفاده و... تدوین و اعمال گردد (تاوانی، ۲۰۰۴، ص ۲۸-۱۵؛ مارتورانو، چادویک، ۲۰۰۴، ص ۵۴-۴۳؛ اندروز، زویکر، ۲۰۰۳، ص ۸۲۹-۷۹۳) زیرا چشم‌انداز استفاده پزشکی از نمونه‌های DNA در گستره زیر وجود دارد.

۱- اطلاعات نمونه‌های DNA تا حد زیادی قدرت پیش‌بینی و ارائه چشم‌انداز پزشکی و سلامتی هر فرد برای آینده را دارند (کایسر، اسنایدر، ۲۰۰۹، ص ۱۶۱-۱۵۴؛ کالیبر، هاس، جنگس، ۱۹۹۹، ص ۱۹-۱۵ و لوکانس، پارکر، ۲۰۱۰، ص ۱۵۰۹-۱۵۰۷).

۲- هم اکنون این‌گونه اطلاعات ژنتیکی برای مواردی مانند تشخیص پیش از تولد نوزاد، غربالگری نوزادان تازه متولد شده، تست تشخیص زودرس بعضی از بیماری‌ها قبل از بروز علائم بالینی، تست‌های تشخیص هویت، غربالگری ژنتیکی شهروندان، انجام مطالعات اپیدمیولوژی مولکولی، تست شناسایی حاملین بدون علائم بالینی سندرم‌های ژنتیکی و... مورد استفاده است و با تاسیس بیوبانک‌ها دامنه استفاده از اطلاعات ژنتیکی برای این موارد گسترش زیادی خواهد یافت و موارد استفاده جدیدی نیز بر موارد قبلی افزوده خواهد شد و مثلاً در ژن تراپی تحول قابل توجهی ایجاد خواهد شد (جیانگ، لیو، چئونگ و همکاران، ۲۰۱۰، لیو، جیانگ، توماس و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۶۹-۶۵؛ بالاگوئر، کانتر و همکاران، ۲۰۰۶، ص ۸۸۴-۸۸۸؛ بی‌نا، آزمایشات ژنتیک، ۱۹۹۹، ص ۱۵۳۹-۱۵۲۹؛ لیلانی، ۲۰۰۵، ص ۳۴-۲۸).

۳- از اطلاعات DNA هر فرد می‌توان اطلاعات زیادی در مورد وضعیت سلامت و پزشکی بستگان و خویشان نسبی وی بدست آورد (اتزیونی، ۱۹۹۹، ص ۲۳-۱۴؛ دوگان، ویسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۱۵۰۹-۱۵۰۷).

۴- می‌توان از اطلاعات نمونه‌های DNA برای تبعیض ژنتیکی، تبعیض قومی، تبعیض در زمینه فرصت‌های شغلی، تحصیلات و... استفاده‌های ناصحیح و نابجا نمود (فوستر، شارپ، ۲۰۰۴، ص ۲۶۶-۲۵۲؛ مونتگولفیر، موتل، دوچنگ و همکاران، ۲۰۰۲، ص ۶۷۵-۶۶۷؛ اتزیونی، ۱۹۹۹، ص ۲۳-۱۴؛ ویلکینسون، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰؛ سولیوان، ۱۹۹۹، ص ۳۰۵؛ نارایانان، ۲۰۱۰، ص ۸۹-۸۲ و انگ، شارپ، ۲۰۱۰).

۵- این اطلاعات می‌توانند در صورت عدم توجه به سرفصل‌های عمده اخلاق پزشکی مانند رازداری پزشکی، حقیقت‌گویی، ظرفیت تصمیم‌گیری (Decision making capacity) و... باعث ناهنجاری‌های روانی و عاطفی فوق‌العاده‌ای در تک تک افراد جامعه و همچنین در بدنه اجتماع گردند (راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۳۷-۱۲۱ و ۱۶۷-۱۵۱؛ آرناسون، ۲۰۱۰، ص ۳۰۹-۲۹۹ و آرنوس، ۲۰۰۸، ص ۴۵۷-۴۴۴).

بنابراین، ماهیت طبیعی و ذاتی اطلاعات نمونه‌های DNA این نمونه‌ها را از یک طرف به شدت مستعد استفاده‌های عقلایی و درمانی و از طرف دیگر به شدت مستعد سوءاستفاده‌هایی می‌کند که پیامدهای گسترده‌ای از نظر اجتماعی، اخلاقی، عاطفی و اقتصادی از نظر کسب موقعیت‌های شغلی و کاریابی، ادامه تحصیلات، شانس ازدواج، بیمه‌های درمانی، بیمه عمر، آرامش روانی و... خواهند داشت که تبعات این موارد علاوه بر خود فرد می‌تواند دامنگیر بستگان و خویشان وی نیز گردد (هورلیفسون، شی، ۲۰۰۶؛ ملاس، سوهولم، فورسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۹۸-۹۳؛ ویلکینسون، ۲۰۱۰، ص ۱۱۷-۱۱۰؛ سولیوان، ۱۹۹۹، ص ۳۰۵؛ دوگان، ویسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۳۴-۲۷؛ اسپینلو، ۲۰۰۴، ص ۴۲-۲۹؛ انگ، شارپ، ۲۰۱۰؛ دانکان، ۱۹۹۹،

ص ۱۰۹۶ و دونوان، گیلبار، ۲۰۰۳، ص ۳۳۲-۳۵۸). و به همین جهت نیز صاحب نظران زیادی و همچنین مجامع تخصصی بسیاری پیشنهاد نموده‌اند که: «نمونه‌های DNA از نظر آرشیوی، نگهداری، سطوح دسترسی و نحوه استفاده باید تابع سخت‌گیرانه‌ترین ضوابط قانونی و اخلاقی باشند» (ویسبروت، ۲۰۰۴، ص ۴۲۸-۴۴۵؛ کوپرز، ۱۹۹۹، ص ۲۳-۲۶؛ کولاتا، ۱۹۹۳؛ لویت، ۲۰۰۷، ص ۲۳۵-۲۴۸؛ ویچمن، گیگر، ۲۰۰۷، ص ۱۹۹-۱۹۹؛ راوید، ۲۰۰۸، ص ۱۲-۱۳۷).

و مهم‌تر آنکه، نمونه‌های DNA به صورت بالقوه می‌توانند برای مقاصد غیر از مقاصد رسمی و قانونی ذکر شده و تعریف شده برای بیوبانک‌ها مورد استفاده قرار گیرند که این سوء استفاده‌ها می‌توانند منشأ چالش‌ها و مخاطرات اخلاقی گسترده‌ای گردند و در بدو امر نحوه دسترسی به اطلاعات پایگاه‌های دی ان ای برای دو موضوع اساسی روشن گردد:

۱- چه کسی و یا چه کسانی مجاز به دسترسی به اطلاعات پایگاه‌های قانونی داده‌های دی ان ای خواهند بود (دوگان، ویسنر و همکاران، ۲۰۱۰، ص ۲۷-۳۴؛ لوکاسن، پارکر، ۲۰۱۰، ص ۱۵۰۹-۱۵۰۷؛ رسنیک، ۲۰۱۰، ص ۱-۶ و انگ، شارپ، ۲۰۱۰)؟

۲- کدام بخش از اطلاعات و داده‌های پایگاه قانونی ای دی ان قابل انتشار می‌باشد (لانشوف، چادویک، ورهاوس و همکاران، ۲۰۰۸، ص ۴۰۶-۴۱۱؛ مانولیو، کالینز، ۲۰۰۹، ص ۴۴۳-۴۵۶ و لویت، ۲۰۰۷، ص ۲۳۵-۲۴۸)؟

کشورهای عضو اتحادیه اروپا استفاده از قواعد مختلف برای مدیریت پایگاه‌های داده‌های ژنتیکی و بیوبانک‌های خود را مورد تاکید قرار می‌دهند.

ولی معیارهای متفاوت کشورهای عضو اتحادیه اروپا منجر به عدم تناسب در وظایف و سهم نامتناسب کشورها برای تاسیس بیوبانک اروپایی و همچنین بروز ناهماهنگی در صحنه اتحادیه اروپا و علاوه بر آن در صحنه بین‌المللی در صورت

تاسیس پایگاه‌های داده‌های ژنتیکی و بیوبانک در کشورهای مختلف خواهد شد (وان کمپ، دیریکس، ۲۰۰۸، ص ۶۰۶-۶۱۰).

جدول نشان دهنده سیاست‌های متفاوت کشورهای اروپایی برای نگهداری و آرشیوبندی نمونه‌های

DNA

تخریب فوری همه نمونه‌های ژنتیکی	۱- تخریب نمونه DNA متهمان: بلافاصله پس از تبرئه ۲- نمونه محکومین دادگاه‌ها: پس از زمان مشخص	نابودی تمام نمونه‌های ژنتیکی پس از مدت زمان معین	عدم وجود زمان مشخص برای نابودی نمونه‌های ژنتیکی
بلژیک، آلمان، لیتوانی، سوئد	اتریش، قبرس، جمهوری چک، فنلاند، فرانسه، مجارستان، لوکزامبورگ، اسلواکی، اسکاتلند، هلند	دانمارک، لیتوانی	انگلستان و ولز، استونی

شورای اتحادیه اروپا نیز در ژوئن ۱۹۹۷ و ژوئن ۲۰۰۱ نیاز به هماهنگی و وضوح در مدیریت و تبادل نتایج حاصل از تحلیل اطلاعات پایگاه‌های داده‌های ژنتیکی و بیوبانک‌های DNA را مورد تاکید قرار داد که به پیمان پروم (Prüm) موسوم است که نکات اساسی آن عبارتند از:

توجه به چهار چوب ملاحظات اخلاقی برای رعایت خلوت ژنتیکی و حریم خصوصی در مدیریت و استفاده از اطلاعات پایگاه‌های داده‌های ژنتیکی و بیوبانک‌ها

ضرورت استفاده از قطعات DNA غیر برنامه‌نویسی شده (دی ان ای آشغال junk DNA) به عنوان چهارچوب استفاده از دی ان ای شهروندان اروپایی برای تاسیس بیوبانک.

مشخصات و اطلاعات DNA بیوبانک‌ها حاوی هیچ‌گونه اطلاعاتی در مورد معماری ژنتیکی افراد نخواهد بود.

نگهداری از مشخصات و اطلاعات DNA بیوبانک‌ها هیچ تهدیدی برای حریم خصوصی و خلوت ژنتیکی افراد ایجاد نخواهد کرد (پاتین، دیریکس، ۲۰۱۰، ص ۳۲۰-۳۱۹؛ بوری، استالتینز، گوفین و همکاران، ۲۰۰۸، ۳۷۴-۳۷۰).

جدول معیارهای ورود اطلاعات DNA شهروندان اروپایی به بیوبانک‌ها در چند کشور اروپایی

کشور	اطلاعات مجرمین (آزاد پس از طی زندان)	اطلاعات محکومین زندانی	اطلاعات حاصل از شواهد صحنه جنایت
اتریش	محدودیتی وجود ندارد	فقط کسانی که بخاطر جرم‌های جدی محکوم شده‌اند.	محدودیتی وجود ندارد
بلژیک	فقط کسانی که محکوم به جرم جدی هستند	عدم وجود بانک اطلاعاتی	اطلاعات تنها موقعی می‌تواند وارد شود که توسط دادستان دستور داده شود
استونی	محکوم به هر جرم ثبت شده	بازداشت شدگان بخاطر جرم‌های قابل ثبت	محدودیتی وجود ندارد
فرانسه	فقط کسانی که محکوم به جرم جدی	فقط متهمین به ارتکاب جرم‌های جدی	در صورت وجود تلقی مرتبط

	هستند	(فهرست در قانون)	
مجارستان	پس از محکومیت به یکی از مقوله‌های جرم و جنایت ذکر شده در قانون	فقط محکومین به اتهام جرایم مشخص و متهمین به ارتکاب جرایم دارای مجازات حبس بیش از ۵ سال	محدودیتی وجود ندارد

سیاست‌های نگهداری اطلاعات ژنتیکی در پایگاه قانونی داده‌های DNA:

۱- تخریب فوری همه نمونه‌ها پس از تهیه پروفایل DNA (آلمان، سوئد، بلژیک و لیتوانی)

۲- سیاست‌های مختلف برای متهمان و مجرمان

۳- الف: تخریب و نابود کردن نمونه‌های DNA مظنونین تبرئه شده در اسرع وقت

ب: حفظ و نگهداری نمونه‌های ژنتیکی متهمین و مجرمین و محکومین برای مدت مدید و زمان قابل توجه

۱- نگهداری نمونه‌های ژنتیکی (هم از متهمین و هم از مجرمین محکوم شده) برای مدت زمان مشخص

۲- بدون تعیین زمان مشخص برای تخریب نمونه‌های ژنتیکی (پاتین، دیریکس، ۲۰۱۰، ص ۳۲۰-۳۱۹؛ بوری، استالتینز، گوفین و همکاران، ۲۰۰۸، ۳۷۴-۳۷۰).

همچنین عده‌ای از صاحب‌نظران تاکید دارند که به عوض طرح مباحث دامنه‌دار در مورد وضعیت و شرایط ویژه اطلاعات نمونه‌های DNA، بیشتر باید به مباحثی مانند نوع استفاده و بهره‌برداری از این اطلاعات در زمینه سیاست‌گذاری‌های بهداشتی، ارائه خدمات درمانی، پوشش‌های بیمه عمر و بیمه درمانی، پزشکی قانونی، جرم‌شناسی، تنظیم روابط اجتماعی (استخدام، کاریابی، ازدواج، ورزش‌های

قهرمانی، گزینش مشاغل خاص مانند نظامی‌گری، مشاغل امنیتی و مدیریتی، سربازی حرفه‌ای، مشاغل پرخطر مانند آتش‌نشانی و... توجه کرد (والاک، ۱۹۹۸، ص ۵۹-۶۲ و گاستین لو، لازارینی، نسلود و همکاران، ۱۹۹۶، ۱۹۲۷-۱۹۲۱).

نتیجه

استفاده اولیه از نمونه‌برداری دی ان ای برای تاسیس بیوبانک‌های DNA علیرغم نگرانی‌های اخلاقی و اجتماعی در مورد بیوبانک‌ها، برای استفاده‌های عقلایی به طور گسترده‌ای در سطح بین‌المللی پذیرفته شده است زیرا برای این موضوع استفاده‌های اجتماعی مطلوبی تصور و پیش‌بینی می‌شود اما هنوز بی‌میلی‌ها و تردیدهایی در این مورد وجود دارد که از موارد عمده زیر ناشی می‌شود:

نمونه‌های دی ان ای اخذ شده از متهمان مجرم شناخته شده، محکومین به اعدام و مجرمین سابقه‌دار و شناخته شده از نظر حفظ حریم خصوصی به نحو ضعیفی مورد صیانت و محافظت قرار گرفته‌اند و قوانین موضوعه برای این منظور کافی نبوده و یا دارای رخنه‌های زیادی هستند که صیانت و محافظت کامل از حریم خصوصی و خلوت ژنتیکی را تضمین نمی‌نمایند و یا در مورد بسیاری از جنبه‌های صیانتی و حفاظت از نمونه‌های بیوبانک‌ها مسکوت هستند. همچنین وجود سوابق عدیده در استفاده‌های غیراخلاقی و وجود تاریخچه‌ها و بروز رسوایی‌های اخلاقی

در حوزه پزشکی در مورد اعمال تبعیض آمیز نژادی و قومی در مورد تشخیص و درمان و بیماری‌ها و انجام پژوهش‌های پزشکی غیراخلاقی بر روی اقلیت‌های قومی و نژادی، بر سوءظن‌ها و بدگمانی‌ها در مورد نحوه استفاده از بیوبانک‌ها می‌افزاید و بویژه این سوال مطرح می‌گردد که متعاقب استفاده اولیه از نمونه‌های DNA برای تشخیص بیگناهی و یا مجرمیت یک متهم، چرا این نمونه‌ها به صورت آرشیو نگهداری می‌شوند؟ و چگونه عدم سوءاستفاده از این نمونه‌ها به صورت مطمئن تضمین می‌گردد (هنس، نیس، کاسین و همکاران، ۲۰۰۹، ۹۷۹-۹۹۰ و هنس، رایت، دیریکس، ۲۰۰۹، ص ۷۹۹-۷۹۸).

پی‌نوشت‌ها

- 1- Genetic privacy
- 2- human genome project(
- 3- HapMap
- 4- Single nucleotide polymorphisms
- 5- Jiang CQ, Liu B, Cheung BM, Lam TH, Lin JM, Li Jin Y, *et al.* A single nucleotide polymorphism in APOA5 determines triglyceride levels in Hong Kong and Guangzhou Chinese. *Eur J Hum Genet.* 2010 Jun 23.
- 6- SNPs(
- 7- Bio bank
- 8- Biometric bank ،BTB (Brain/Tissue/Bio) bank و Bio-librari
- 9- Single nucleotide polymorphisms
- 10- Biometric bank
- 11- DNA Fingerprint
- 12- ukbiobank
- 13- (DNA FINGERPRINT)

فهرست منابع

- Budowle B, van Daal A. Forensically relevant SNP classes. *Biotechniques.* 2008 Apr;44(5).
- Jiang CQ, Liu B, Cheung BM, Lam TH, Lin JM, Li Jin Y, *et al.* A single nucleotide polymorphism in APOA5 determines triglyceride levels in Hong Kong and Guangzhou Chinese. *Eur J Hum Genet.* 2010 Jun 23.
- Hamilton JA. Revitalizing difference in the HapMap: race and contemporary human genetic variation research. *J Law Med Ethics.* 2008 Fall;36(3):
- Foster MW, Sharp RR. Beyond race: towards a whole-genome perspective on human populations and genetic variation. *Nat Rev Genet.* 2004 Oct;5(10).
- Nordgren A. Genetics and identity. *Community Genet.* 2008;11(5):252-66.
- Knoppers BM, Laberge C. Return of "accurate" and "actionable" results: yes! *Am J Bioeth.* 2009;9(6-7).
- Liu B, Jiang CQ, Thomas GN, Lao XQ, Lin JM, Yue XJ, *et al.* Polymorphisms of vascular diseases-related genes in Guangzhou Biobank Cohort Study] *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi.* 2010 Jan;44(1).
- Manolio TA, Collins FS. The HapMap and genome-wide association studies in diagnosis and therapy. *Annu Rev Med.* 2009;60.
- Balaguer J, Cañete A, Costa E, Oltra S, Hernández M, Castel V. Tumour banks in pediatric oncology. *Clin Transl Oncol.* 2006 Dec;8(12).
- Jeon JP, Shim SM, Jung JS, Nam HY, Lee HJ, Oh BS, *et al.* A comprehensive profile of DNA copy number variations in a Korean

- population: identification of copy number invariant regions among Koreans. *Exp Mol Med*. 2009 Sep 30;41(9).
- Gitschier J. Inferential genotyping of Y chromosomes in Latter-Day Saints founders and comparison to Utah samples in the HapMap project. *Am J Hum Genet*. 2009 Feb;84(2).
- Karjala DS. A legal research agenda for the Human Genome Initiative. *Jurimetrics*. 1992 Winter.
- Ekstein J, Rubin BY, Anderson SL, Weinstein DA, Bach G, Abeliovich D, et al. Mutation frequencies for glycogen storage disease Ia in the Ashkenazi Jewish population. *Am J Med Genet A*. 2004 Aug 30;129A(2).
- Raz AE. Can population-based carrier screening be left to the community? *J Genet Couns*. 2009 Apr;18(2).
- de Montgolfier S, Moutel G, Duchange N, Theodorou I, Hervé C, Leport C; APROCO Study Group. Ethical reflections on pharmacogenetics and DNA banking in a cohort of HIV-infected patients. *Pharmacogenetics*. 2002 Dec;12(9).
- Hoop JG, Lapid MI, Paulson RM, Roberts LW. Clinical and ethical considerations in pharmacogenetic testing: views of physicians in 3 "early adopting" departments of psychiatry. *J Clin Psychiatry*. 2010 Jun;71(6).
- Wichmann HE, Gieger C. Biobanks. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2007 Feb;50(2):192-9.
- 18- Williams G. Human gene banks. *Med Ethics (Burlingt Mass)*. 2005 Winter;12(1).
- Ravid R. Standard Operating Procedures, ethical and legal regulations in BTB (Brain/Tissue/Bio) banking: what is still missing? *Cell Tissue Bank*. 2008 Jun;9(2).
- Moutel G, de Montgolfier S, Meningaud JP, Hervé C. Bio-libraries and DNA storage: assessment of patient perception of information. *Med Law*. 2001;20(2).
- No authors listed. Genetic testing for cystic fibrosis. National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement on genetic testing for cystic fibrosis. *Arch Intern Med*. 1999 Jul 26;159(14).
- Hsieh A. A nation's genes for a cure to cancer: evolving ethical, social and legal issues regarding population genetic databases. *Columbia J Law Soc Probl*. 2004 Spring;37(3).
- Haga SB. Ethical issues of predictive genetic testing for diabetes. *J Diabetes Sci Technol*. 2009 Jul 1;3(4).
- Bach G, Webb MB, Bargal R, Zeigler M, Ekstein J. The frequency of mucopolipidosis type IV in the Ashkenazi Jewish population and the identification of 3 novel MCOLN1 mutations. *Hum Mutat*. 2005 Dec;26(6).

- Kornreich R, Ekstein J, Edelman L, Desnick RJ. Premarital and prenatal screening for cystic fibrosis: experience in the Ashkenazi Jewish population. *Genet Med*. 2004 Sep-Oct;6(5).
- Lilani A. Ethical issues and policy analysis for genetic testing: Huntington's disease as a paradigm for diseases with a late onset. *Hum Reprod Genet Ethics*. 2005;11(2).
- Weisbrot D. The human genome: lessons for life, love and the law. *J Law Med*. 2004 May;11(4).
- Hjörleifsson S, Schei E. Scientific rationality, uncertainty and the governance of human genetics: an interview study with researchers at deCODE genetics. *Eur J Hum Genet*. 2006 Jul;14(7).
- M'charek A. Silent witness, articulate collective: DNA evidence and the inference of visible traits. *Bioethics*. 2008 Nov;22(9).
- Ravid R. Standard Operating Procedures, ethical and legal regulations in BTB (Brain/Tissue/Bio) banking: what is still missing? *Cell Tissue Bank*. 2008 Sep;9(3).
- Etzioni A. Medical records. Enhancing privacy, preserving the common good. *Hastings Cent Rep*. 1999 Mar-Apr;29(2).
- Caulfield T. Direct-to-consumer genetics and health policy: a worst-case scenario? *Am J Bioeth*. 2009;9(6-7).
- Thornton H. The UK Biobank project: trust and altruism are alive and well: a model for achieving public support for research using personal data. *Int J Surg*. 2009 Dec;7(6).
- Van Camp N, Dierickx K. The retention of forensic DNA samples: a socio-ethical evaluation of current practices in the EU. *J Med Ethics*. 2008 Aug;34(8).
- Arnason V. Bioethics in Iceland. *Camb Q Healthc Ethics*. 2010 Jul;19(3):299-309.
- Fan CT, Lin JC, Lee CH. Taiwan Biobank: a project aiming to aid Taiwan's transition into a biomedical island. *Pharmacogenomics*. 2008 Feb;9(2).
- Fridman C, dos Santos PC, Kohler P, Garcia CF, Lopez LF, Massad E, et al. Brazilian population profile of 15 STR markers. *Forensic Sci Int Genet*. 2008 Mar;2(2).
- Manaouil C, Gignon M, Werbrouck A, Jarde O. The genetic fingerprints file in France: between security and freedom] *Rev Med Brux*. 2008 Mar-Apr;29(2).
- Caenazzo L, Comacchio A, Tozzo P, Rodriguez D, Benciolini P. Paternity testing requested by private parties in Italy: some ethical considerations. *J Med Ethics*. 2008 Oct;34(10).
- Melas PA, Sjöholm LK, Forsner T, Edhborg M, Juth N, Forsell Y, et al. Examining the public refusal to consent to DNA biobanking: empirical data from a Swedish population-based study. *J Med Ethics*. 2010 Feb;36(2).
- Williams R, Barr M, Haines E. The bioethics of security. Editorial. *Bioethics*. 2008 Nov;22(9).

- Tavani HT. Genomic research and data-mining technology: implications for personal privacy and informed consent. *Ethics Inf Technol.* 2004;6(1).
- Adalsteinsson R. Human genetic databases and liberty. *Jurid Rev.* 2004;2004(1).
- Masui T, Takada Y. Ethical, legal, and social issues of genome research--new phase of genome research desperately requires social understanding and safeguards on the use of medical records and other personal information. *Yakugaku Zasshi.* 2003 Mar;123(3).
- Wallace RW. The Human Genome Diversity Project: medical benefits versus ethical concerns. *Mol Med Today.* 1998 Feb;4(2).
- The public health information infrastructure. A national review of the law on health information privacy.
- Gostin LO, Lazzarini Z, Neslund VS, Osterholm MT. *JAMA.* 1996 Jun 26;275(24).
- Siniscalco M. The human genome project: reflections of an expert. *Medicina (Firenze).* 1990 Oct-Dec;10(4).
- Resnik DB. Genomic research data: open vs. restricted access. *IRB.* 2010 Jan-Feb;32(1).
- Lunshof JE, Chadwick R, Vorhaus DB, Church GM. From genetic privacy to open consent. *Nat Rev Genet.* 2008 May;9(5).
- Knoppers BM. Status, sale and patenting of human genetic material: an international survey. *Nat Genet.* 1999 May;22(1).
- Berger A. Private company wins rights to Icelandic gene database. *BMJ.* 1999 Jan 2;318(7175).
- Sarkar SP, Adshead G. Whose DNA is it anyway? European court, junk DNA, and the problem with prediction. *J Am Acad Psychiatry Law.* 2010;38(2).
- Wilkinson R. When is my genetic information your business? Biological, emotional, and financial claims to knowledge. *Camb Q Healthc Ethics.* 2010 Winter;19(1).
- Wasson K. Direct-to-consumer genomics and research ethics: should a more robust informed consent process be included? *Am J Bioeth.* 2009;9(6-7).
- Lunshof JE, Bobe J, Aach J, Angrist M, Thakuria JV, Vorhaus DB, Hohe MR, Church GM. Personal genomes in progress: from the human genome project to the personal genome project. *Dialogues Clin Neurosci.* 2010;12(1).
- Cabanis EA, Le Gall JY, Ardaillou R; Groupe de travail issu de la Commission I (Biologie). Personal identification with biometric and genetic methods. *Bull Acad Natl Med.* 2007 Nov;191(8).
- Troyer D. Biorepository standards and protocols for collecting, processing, and storing human tissues. *Methods Mol Biol.* 2008;441.
- Bianchi L, Liò P. Forensic DNA and bioinformatics. *Brief Bioinform.* 2007 Mar;8(2):117-28. Epub 2007 Mar 24.

- Hackenschmidt A. Advancing justice for sexual assault survivors and innocent inmates, or threat to privacy? A controversial DNA technology proposal. *J Emerg Nurs*. 2004 Dec;30(6).
- Doutremépuich F, Beaufils M, Morales V, Doutremépuich C. DNA profile in legal practice. *J Soc Biol*. 2003;197(4).
- Benecke M. DNA typing in forensic medicine and in criminal investigations: a current survey. *Naturwissenschaften*. 1997 May;84(5).
- Whittall H. The forensic use of DNA: Scientific success story, ethical minefield. *Biotechnol J*. 2008 Mar;3(3).
- Marturano A, Chadwick R. How the role of computing is driving new genetics' public policy. *Ethics Inf Technol*. 2004;6(1).
- Kayser M, Schneider PM. *Forensic Sci Int Genet*. 2009 Jun;3(3):154-61. Epub 2009 Feb 25.
- Wise J. Should "body MOTs" and DNA profiling be regulated? *BMJ*. 2009 Apr 21;338:b1646. doi: 10.1136/bmj.b1646.
- Callier SL, Huss J, Juengst ET. GINA and preemployment criminal background checks. *Hastings Cent Rep*. 2010 Jan-Feb;40(1).
- Sullivan P. Move to market gene pool angers Iceland's MDs. *CMAJ*. 1999 Aug 10;161(3).
- Arnos KS. Ethical and social implications of genetic testing for communication disorders. *J Commun Disord*. 2008 Sep-Oct;41(5).
- Dugan RB, Wiesner GL, Juengst ET, O'Riordan M, Matthews AL, Robin NH. Duty to warn at-risk relatives for genetic disease: genetic counselors' clinical experience. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2003 May 15;119C(1).
- Lucassen A, Parker M. Confidentiality and sharing genetic information with relatives. *Lancet*. 2010 May 1;375(9725).
- Andrews L, Zuiker ES. Ethical, legal, and social issues in genetic testing for complex genetic diseases. *Valparaiso Univ Law Rev*. 2003 Summer;37(3).
- Spinello RA. Property rights in genetic information. *Ethics Inf Technol*. 2004;6(1).
- Edginton ME, Selgelid MJ. Ethics and research: the case of informed consent. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008 May;12(5).
- Hodgkinson K, Pullman D. Duty to warn and genetic disease. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2010;20(1).
- Narayanan N. Patenting of human genetic material v. bioethics: revisiting the case of John Moore v. Regents of the University of California. *Indian J Med Ethics*. 2010 Apr-Jun;7(2).
- Jones R. Extracting, storing and distributing DNA for a birth cohort study. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2009 Jul;23 Suppl 1.
- Malm H. Genetic privacy: might there be a moral duty to share one's genetic information? *Am J Bioeth*. 2009;9(6-7).
- Resnik DB. Genomic research data: open vs. restricted access. *IRB*. 2010 Jan-Feb;32(1).

- Eng C, Sharp RR. Bioethical and clinical dilemmas of direct-to-consumer personal genomic testing: the problem of misattributed equivalence. *Sci Transl Med*. 2010 Feb 3;2(17).
- Levenson D. When should pediatric biobanks share data? *Am J Med Genet A*. 2010 Mar;152A(3).
- Enserink M. Opponents criticize Iceland's database. *Science*. 1998 Oct 30;282(5390).
- Maruyama E. Ethical issues of personal genome: a legal perspective--ethical and legal ramifications of personal genome research. *Nippon Rinsho*. 2009 Jun;67(6).
- Snyder M, Du J, Gerstein M. Personal genome sequencing: current approaches and challenges. *Genes Dev*. 2010 Mar 1;24(5).
- International HapMap Consortium. Integrating ethics and science in the International HapMap Project. *Nat Rev Genet*. 2004;5(6).
- Carvalho L, Bernardo MT, Tavares M, Cotovio P, Mação P, Oliveira C. Human tumour banks: imperative in medicine. *Acta Med Port*. 2007 Jul-Aug;20(4).
- Krawiecki N. Ethical issues surrounding the evaluation of oxidative phosphorylation disorders in children. *Semin Neurol*. 2001 Sep;21(3).
- Duncan N. World Medical Association opposes Icelandic gene database. *BMJ*. 1999 Apr 24;318(7191).
- U.S. Office of Science and Technology Policy. National Bioethics Advisory Commission proposed charter; request for comments. *Fed Regist*. 1994 Aug 12;59(155).
- Sethi P, Theodos K. Translational bioinformatics and healthcare informatics: computational and ethical challenges. *Perspect Health Inf Manag*. 2009 Sep 16.
- O'Donovan K, Gilbar R. The loved ones: families, intimates and patient autonomy. *Leg Stud (Soc Leg Scholars)*. 2003 May;23(2).
- Kolata G. Nightmare or the dream of a new era in genetics? *NY Times (Print)*. 1993 Dec 7.
- Levitt M. Forensic databases: benefits and ethical and social costs. *Br Med Bull*. 2007;83.
- Van Camp N, Dierickx K. The retention of forensic DNA samples: a socio-ethical evaluation of current practices in the EU. *J Med Ethics*. 2008 Aug;34(8).
- Patyn A, Dierickx K. Forensic DNA databases: genetic testing as a societal choice. *J Med Ethics*. 2010 May;36(5).
- Hens K, Wright J, Dierickx K. Biobanks: oversight offers protection. *Science*. 2009 Nov 6;326(5954).
- Hens K, Nys H, Cassiman JJ, Dierickx K. Biological sample collections from minors for genetic research: a systematic review of guidelines and position papers. *Eur J Hum Genet*. 2009 Aug;17(8).

- Van Camp N, Dierickx K. The retention of forensic DNA samples: a socio-ethical evaluation of current practices in the EU. *J Med Ethics*. 2008 Aug;34(8).
- Borry P, Stultiens L, Goffin T, Nys H, Dierickx K. Minors and informed consent in carrier testing: a survey of European clinical geneticists. *J Med Ethics*. 2008 May;34(5).
- Borry P, Stultiens L, Nys H, Dierickx K. Attitudes towards predictive genetic testing in minors for familial breast cancer: a systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2007 Dec;64(3).
- Hens K, Nys H, Cassiman JJ, Dierickx K. The Storage and Use of Biological Tissue Samples from Minors for Research: A Focus Group Study. *Public Health Genomics*. 2010 Apr 10.
- s: oversight offers protection. *Science*. 2009 Nov 6;326(5954).

یادداشت شناسه مؤلف

عبدالحسن کاظمی؛ دانشیار مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، بیوتکنولوژی، بیماری‌های عفونی و گرمسیری دانشگاه علوم پزشکی تبریز، عضو شورای پژوهشی مرکز تحقیقات حقوق و اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

نشانی الکترونیکی: Kazemi1338@Gmail.com

محمود عباسی؛ رئیس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دبیر انجمن علمی حقوق پزشکی ایران.
نجات فیض‌اللهی؛ استادیار دانشگاه آزاد اسلامی اهر.
مهرزاد کیانی؛ متخصص طب قانونی، دانشیار گروه اخلاق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی.

تاریخ وصول مقاله: ۱۳۸۸/۷/۱۲

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۸/۲۰/۲۴