

مروری از یوژنیک تا حق ثبت از دیدگاه ژنتیکی، حقوقی و حقوق

بشری

لیلا خواست‌خدایی^۱

چکیده

یوژنیک، جنبشی علمی که با حذف ژن‌های نامطلوب و تکثیر ژن‌های مطلوب درصدد اصلاح نژاد انسان است، از اواخر سده نوزدهم مورد توجه بسیاری از دانشمندان قرار گرفت. این علم جهت رسیدن به هدف خود یعنی اصلاح نژاد انسان، دوره‌های زمانی مختلفی را تا به امروز تجربه کرده و برنامه‌های مختلفی در راستای آن اجرایی شده است. از جمله مهم‌ترین اقدامات عملی و البته تکان‌دهنده در این راستا، عقیم‌سازی است که دلیل اصلی آن، اقتصادی، یعنی کاهش هزینه‌های پزشکی و اجتماعی مراقبت از افراد فقیر و بیماران عقب‌مانده جسمی و ذهنی بوده است. اما بعدها، اصول و عقاید یوژنیک به لحاظ پایه علمی، نژادی و نقض حقوق بشر شدیداً مورد انتقاد قرار گرفت. برخی معتقدند که امروزه، یوژنیک به صورت منفی در جریان است و برنامه‌هایی در این راستا صورت می‌گیرد. در حال حاضر، از زاویه نگاه جرم‌شناسی، جامعه‌شناسی، سیاست جنایی، سیاست اجتماعی-اقتصادی و غیره، انتقادهایی بر یوژنیک و علوم مرتبط وارد شده که از جمله آنها حق ثبت ژن‌های انسانی است. این مقاله، ترجمه اثری اخیر از دانیل کولس، استاد تاریخ علم دانشگاه ییل، در بررسی سیر تحولات یوژنیک و تغییر مفاهیم آن، امروزه، به صورت علوم نوین بیولوژی مولکولی و بیوتکنولوژی است و به نکاتی در خصوص حق ثبت ژن‌های انسانی می‌پردازد.

واژگان کلیدی:

یوژنیک، عقیم‌سازی، ثبت ژن‌های انسان، حقوق بشر، حقوق پزشکی

۱- کارشناس ارشد حقوق جزا و جرم‌شناسی؛ دانشجوی دکتری حقوق جزای بین‌الملل؛ دانشگاه گیسن؛ آلمان.
 Email: Leila.Khastkhodaei@recht.uni-giessen.de
 نوع مقاله: مرور کتاب تاریخ ارسال مقاله: ۱۳۹۳/۶/۲۲ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۳/۹/۱۱

مقدمه

یوژنیک، علمی که با حذف ژن‌های نامطلوب و تکثیر ژن‌های مطلوب درصدد اصلاح نژاد انسان است، از اواخر قرن نوزدهم مورد توجه دانشمندان زیادی قرار گرفت. این علم همچون سایر علوم، در موارد متعددی مورد سوء استفاده برخی، از جمله سیاستمداران، واقع شد. این علم جهت رسیدن به اهداف خود که همان اصلاح نژاد انسان بوده، دوره‌های زمانی مختلفی را تا به امروز تجربه کرده و برنامه‌های مختلفی در راستای آن اجرایی شده است. از جمله مهم‌ترین اقدامات عملی که در این راستا انجام شد، عقیم‌سازی بود که پس از گزارش انجمن یوژنیک آمریکا در سال ۱۹۲۶، نه تنها از طرف متخصصان یوژنیک، که از طرف متخصصان بهداشت عمومی و درمان نیز به طور گسترده‌ای حمایت شد و دلیل اصلی آن، اقتصادی و کاهش هزینه‌های مراقبت از افراد فقیر و بیمار بود. اما طی سال‌های پس از جنگ دوم جهانی، اصول و عقاید یوژنیک به لحاظ پایه علمی، نژادی، طبقاتی و نقض حقوق بشر شدیداً مورد انتقاد قرار گرفت. به همین دلیل، در بسیاری از کشورهایی که قانون عقیم‌سازی در آنجا تصویب شده بود، به دلیل اعتراضات گسترده، موارد اجرای آن کاهش یافت. در واقع، در برنامه‌هایی که در آن زمان در راستای یوژنیک انجام می‌گرفت، حقوق فردی شهروندان، قربانی منافع جمعی و بخصوص منافع اقتصادی می‌گشت. برخی معتقدند که امروزه، یوژنیک به صورت منفی در جریان است و برنامه‌هایی که در این راستا صورت می‌گیرند، مصداق آن هستند. به هر صورت، در حال حاضر، به لحاظ نگاه‌هایی که از زاویه جرم‌شناسی، جامعه‌شناسی، سیاست جنایی، سیاست اجتماعی-اقتصادی و غیره به این علم می‌شود، انتقادهایی بر این علم وارد شده است. رشد فوق‌العاده سریع و همه‌جانبه ژنتیک انسانی و بیوتکنولوژی در سه دهه اخیر، در ذهن برخی

از صاحب‌نظران به مثابه احیای مبانی یوژنیک و حرکت در مسیر نیل به اهداف آن است. این رشد و توسعه، درکنار امتیازات قابل توجه‌اش، خود باعث تحمیل محدودیت‌هایی بر سیستم سلامت و حوزه تحقیق و توسعه ژنتیک انسانی گردیده است. از جمله این محدودیت‌ها، که ریشه در اصالت‌بخشی به منافع اقتصادی در برابر اصالت ذاتی سلامت انسان دارد، «حق ثبت^۱» است که بر تحقیقات متمرکز بر ژن‌های انسانی سایه افکنده و تحقیق و توسعه را در آن حوزه، منوط به پرداخت حق ثبت‌هایی گران و بعضاً غیرقابل پرداخت نموده است. این محدودیت‌ها، منجر به اعتراض‌های جدی و دامنه‌دار جوامع بهداشتی-درمانی و دانشگاهی دنیا شده است؛ اعتراض‌هایی که گاهی با به چالش کشیدن اساس و مبنای «ثبت ژن‌های انسانی»، منجر به الغای برخی از مواردی شد که سال‌ها از قبل آن، توسط شرکت‌های تحقیقاتی-تجاری کسب درآمد شده بود. بنابر بحث‌های مطرح شده، تأکید می‌گردد که هر علمی متضمن محاسن و معایبی است و هم‌چنان که توسط برخی و در دوره‌هایی به خدمت بشر درمی‌آید، در زمانی و توسط افرادی دیگر، دستمایه بی‌توجهی به حقوق بنیادین بشر می‌گردد. یوژنیک نیز از این قاعده مستثنی نبوده و نیست و هم‌چنان پتانسیل بسیاری جهت سوءاستفاده سودجویان دارد؛ چه در زمانی که با ترجیح منافع اقتصادی جامعه، به عقیم‌سازی افرادِ احیاناً پرخرج (از نظر درمانی و نگهداری) اقدام می‌شد و چه امروزه که منافع شرکت‌های ژنتیکی و بیوتکنولوژیکی بر منافع سلامت افراد انسانی مرجح شمرده می‌شود. به هر صورت، لازم است با حفظ نگاه‌های منتقدانه بر موارد انحراف یوژنیک، از پتانسیل‌های مثبت این علم همچون کمک شایان توجه آن از طریق توصیه اندیشیدن تمهیداتی برای جلوگیری از تولد نوزادان در خطر از نظر سلامت جسم و روان، کمک به تولید داروهای بیولوژیکی برای افراد

بشر و کمک به درمان بسیاری از بیماری‌ها غافل نگردید. مقاله حاضر، اثر اخیر دانیل جی کولس^۲، محقق تاریخ علم است. وی، در کنار تألیفات متعدّدش در حوزه یوژنیک، مؤلف کتاب «به نام یوژنیک^۳» در ۱۹۸۵ است که امروزه کتابی مرجع در زمینه تاریخ یوژنیک در ایالات متحده آمریکا محسوب می‌شود. در سال‌های اخیر، تمرکز وی بر تاریخچه حقوق مالکیت معنوی در حوزه علوم زیستی از قرن هجدهم میلادی تاکنون بوده است. این مقاله، ترجمه اثر اخیر وی در بررسی سیر ظهور و افول یوژنیک و تغییر ماهیت مفاهیم آن در عصر حاضر به صورت علوم نوین بیولوژی مولکولی و بیوتکنولوژی است و به نکاتی در خصوص حق ثبت ژن‌های انسانی می‌پردازد. با توجه به این که وی صاحب‌نظر دو حوزه یوژنیک و حقوق مالکیت معنوی از بستر تاریخ‌شناسی علم است، مقاله حاضر از لحاظ نوع و زاویه نگاه به موضوعات مطرح‌شده، بی‌نظیر و بسیار ارزشمند است و امید می‌رود که مورد استفاده محققان کشور در حوزه حقوق پزشکی قرار گیرد.

مروری از یوژنیک تا حق ثبت از دیدگاه ژنتیکی، حقوقی و حقوق بشری

دانیل جی کولس

حدود یک دهه پیش، رئیس‌جمهور ویلیام بیل کلینتون اشاره کرد که پنجاه سال آینده عصر بیولوژی خواهد بود، عصری که موتور محرک آن ژنتیک می‌باشد. دانشمندان تحت تأثیر پروژه ژنوم انسان، حجم گسترده‌ای از اطلاعات و اظهار نظرها را درباره نقش ژن‌ها در بیماری، استعدادها و رفتار انسان مطرح کرده و می‌کنند. دانش نوین در حال ایجاد انقلابی در تشخیص بیماری‌ها و اختلالات است. هم‌چنین پیش‌بینی شده است که (ژنتیک) پتانسیل فوق‌العاده‌ای از درمان را به منصفه ظهور برساند و احتمالاً جمعیت را از نظر ژنتیکی بهبود بخشد. به عقیده برخی، می‌توان انتظار داشت که رؤیای دیرینه نهضت یوژنیک که در حدود سه دهه اول قرن بیستم شکوفا شده بود، محقق گردد.

واژگان کلیدی:

یوژنیک، قوانین عقیم‌سازی، باک و بل^۲، ژنتیک انسان، پروژه ژنوم انسان، حق ثبت‌های ژن انسان، BRCA1، BRCA2، اتحادیه آزادی‌های مدنی آمریکا

این که نهضت یوژنیک به صورت‌های مختلفی حقوق بشر را نقض کرد، امروزه امری واضح است. یوژنیک رابطه بسیار قوی با حزب نازی در آلمان داشته است. در آلمان دوران هیتلر، نهضت یوژنیک به پیشبرد عقیم‌سازی صدها هزار نفر کمک کرده و منجر به برنامه مرگ آسان یهودیان و اردوگاه‌های مرگ شده است. اما نهضت یوژنیک در سایر کشورها نیز باعث عقیم‌سازی هزاران نفر شده است؛ بنابراین یوژنیک، مختص آلمان نازی نبوده و می‌توانسته در هر جای دیگری به وقوع بپیوندد و به وقوع نیز پیوست.

یوژنیک مدرن در داروین‌یسم اجتماعی اواخر قرن نوزدهم و استعاره‌های آن درباره شایستگی رقابت و توجیهات عقلی نابرابری ریشه داشت. در حقیقت حامی پیشرو و پرشور آن فرانسیس گالتون^۵ (پسرعموی چارلز داروین^۶) بود که در رشته خود دانشمندی موفق محسوب می‌شد. وی واژه یوژنیک^۷ را باب کرد و یک تعریف مدرن و شناخته‌شده از آن ارائه داد؛ علمی که با حذف ژن‌های نامطلوب و تکثیر ژن‌های مطلوب، درصد اصلاح نژاد انسان می‌باشد (گالتون، ۱۸۸۳ش، صص ۲۴-۲۵). سپس طی بازکشف تئوری مندل در سال ۱۹۰۰ که بیان می‌داشت ساختمان زیست‌شناختی موجودات توسط عامل‌های خاصی (که بعدها ژن نامیده شد) تعیین می‌شود، دوران شکوفایی یوژنیک آغاز شد. کاربرد مندلیسم در نوع انسان این ایده را تقویت می‌کرد که ما انسان‌ها کاملاً از چیزی تعیین شده‌ایم که دانشمند آلمانی، آگوست وایسمن^۸، آن را ژرم‌پلاسم^۹ نامیده بود.

اغلب اوقات، یوژنیک به عنوان یک نهضت منحرف قلمداد شده که تحت حمایت یک علم کاذب بوده است؛ اگرچه باید به خاطر داشت که علم، همیشه آن چیزی است که دانشمندان بدان می‌پردازند و از آن دفاع می‌کنند. یوژنیک در زمان شکوفایی‌اش در فرهنگ علمی و عمومی جا افتاده بود. اصول یوژنیک توسط

پزشکان و به‌خصوص آنهایی که با افراد دارای اختلالات و بیماری‌های روانی مرتبط بودند و طیفی از دانشمندان علوم اجتماعی به‌ویژه روان‌شناسان و نیز توسط زیست‌شناسان، علی‌الخصوص آنهایی که در پی ایجاد رشته نوین ژنتیک بودند، به طور مفصل طرح شده بود. علم یوژنیک توسط پژوهش‌های نهادهایی که یوژنیک یا «زیست‌شناسی نژاد» را مورد بررسی قرار می‌دادند، تقویت می‌شد، نهادهایی که در کشورهایی همچون دانمارک، سوئد و آلمان تأسیس شده بودند. گالتون نیز شخصاً رهبری جریان را در دست گرفت و در سال ۱۹۰۶، آزمایشگاه گالتون یوژنیک ملی را در کالج دانشگاهی لندن تأسیس کرد. وی، کرسی استادی یوژنیک گالتون را پایه‌گذاری کرد که اولین منصب‌دار آن کارل پیرسون^{۱۰} آماردان و بیومتریست بود (کولس، ۱۹۹۵م). در سال ۱۹۰۹، در ایالات متحده اداره ثبت یوژنیک در ایستگاه آزمایشی سیر تکاملی در کولد اسپرینگ هاربر^{۱۱} در لانگ آیلند^{۱۲} توسط یک خیر^{۱۳} تأسیس شد (آلن، ۱۹۸۶م). یوژنیک دارای مجلات علمی خاص خود بوده است: مجله وراثت در ایالات متحده و سالنامه یوژنیک که در سال ۱۹۲۵ تأسیس و در آزمایشگاه گالتون ویرایش شد. هم‌چنین، یوژنیک در کتاب‌ها، سخنرانی‌ها، مقالات، مجلات و روزنامه‌های افراد تحصیل‌کرده به طور گسترده‌ای مشهور شده بود. یوژنیک آنقدر رشد پیدا کرده بود که ادعا می‌شد ویژگی‌های نامناسب انسانی مثل کم‌عقلی^{۱۴}، صرع، بزهکاری، دیوانگی، اعتیاد به الکل و فقر همانند رنگ چشم ریشه ارثی دارند (کولس، ۱۹۹۵م، ص ۶۲). متخصصان اصرار داشتند که افراد کم‌عقل، مسؤول طیف وسیعی از مسائل و مشکلات اجتماعی هستند و ثبات و منابع جامعه را تهدید می‌کنند. این افراد را می‌توان تاحدی توسط سنجش بهره هوشی که روان‌شناسان در ایالات متحده طی جنگ جهانی اول توسعه دادند، شناسایی کرد. زنان کم‌عقل (احمق) به بی‌بندوباری جنسی

کشیده می‌شوند؛ مسأله‌ای که محصول نقائص بیولوژیکی آن‌هاست و به فحشاء و حرام‌زادگی منجر می‌گردد. چنین اصولی باعث می‌شد یوژنیک در نظر بسیاری، یک جنبش محافظه‌کار اجتماعی محسوب شود. در حقیقت، این نهضت، حمایت‌های قابل توجهی را از طرف محافظه‌کاران اجتماعی به سمت خود جلب کرد؛ کسانی که دغدغه زیادی در رابطه با پیشگیری از رشد گروه‌های کم‌درآمد و پس‌انداز هزینه مراقبت از آن‌ها داشتند. اما بسیاری از متخصصان اصلاح ژنتیک انسان، به جریان اصلاح اجتماعی ترقی‌خواه تعلق داشتند؛ جریانی که در دهه‌های اول قرن بیستم از اروپای غربی و آمریکای شمالی نشأت گرفته بود. یوژنیک از نظر ترقی‌خواهان، محرکی برای اصلاح یا کمال اجتماعی به شمار می‌آمد. مفهومی که بسیاری از ترقی‌خواهان امروزیین فکر می‌کنند ممکن است از طریق توسعه علم برای حصول به اهداف اجتماعی مطلوبی همچون شهرهای پاک، رفاه کودکان، بهداشت و سلامت عمومی و اعتدال و میانه‌روی بیش‌تر بدست آید. به عنوان مثال، در آمریکا یوژنیک به عنوان فعالیت‌هایی علیه بیماری‌های مقاربتی، سل و کرم روده معرفی شده بود. آنها احساس می‌کردند که قفقازی‌های ساکن در جنوب لوئیزیانا، باعث تهدید نژاد سفیدپوستان آن منطقه می‌شوند؛ چون خود را به لحاظ فیزیکی، ذهنی و اخلاقی، نژاد برتر می‌دانستند (لارسن، ۱۹۹۵م، ص ۲). متخصصان یوژنیک آمریکای شمالی به طور خاص از مهاجران اروپای شرقی و جنوبی ناراحت بودند؛ کسانی که از اواخر قرن نوزدهم مثل سیل از کشورهاشان روانه آمریکای شمالی شده بودند. متخصصان یوژنیک نه تنها آنها را از اکثریت آنگلوساکسون متفاوت، بلکه آنها را به لحاظ نژادی پست‌تر می‌دانستند؛ چون بسیاری از بزه‌کاران، فاحشه‌ها، ساکنان محله‌های کثیف شهر و مجانین از تبعه‌های اروپای شرقی و جنوبی بودند. استدلال یوژنیک در ایالات متحده این بود که اگر مشکلات

و نقایص مهاجران ارثی باشد، مهاجران اروپای شرقی باعث تخریب محتوای ژنتیکی نژاد آنگلو ساکسون شده و به طور اجتناب‌ناپذیری کیفیت (نژادی) جامعه آمریکا را کاهش می‌دهند. ترقی خواهان و محافظه‌کاران زمینه مشترکی را نه تنها در نسبت دادن پدیده‌هایی چون جرم، فحشا و اعتیاد به الکل به بیولوژی پیدا کردند، بلکه اعتقاد داشتند که بیولوژی می‌تواند برای از بین بردن این اختلالات مدرن شهری در جامعه صنعتی مورد استفاده قرار گیرد. متخصصان یوژنیک در هر دو سوی آتلانتیک، روی یک برنامه دو بخشی بحث می‌کردند؛ برنامه‌ای که فراوانی ژن‌های خوب اجتماعی را افزایش و فراوانی ژن‌های بد را کاهش خواهد داد. یک بخش شامل یوژنیک مثبت می‌باشد که به معنی دستکاری در وراثت و/یا نژاد انسان برای تولید جمعیتی برتر است. بخش دیگر که یوژنیک منفی خوانده می‌شود، به بهبود کیفیت نژاد انسان از طریق حذف یا خارج کردن افراد از نظر بیولوژیکی پست از جامعه اشاره دارد.

لیلا خواست خدایی

در فاصله بین جنگ‌های جهانی اول و دوم در بریتانیا، تفکر یوژنیک مثبت به طرح‌های پیشنهادی متعددی درباره جیره‌بندی خانوارها برحسب میزان درآمدشان منجر شد. چنین طرح‌هایی نهایتاً به شکست انجامیدند. دلیل آن نیز عمدتاً به خاطر زمینه‌هایی بود که آنها برای خط‌مشی‌گذاری عمومی دنبال می‌کردند. در ایالات متحده، رقابت‌هایی به نام خانواده متناسب‌تر ترویج می‌شد (که بیانگر یک ویژگی استاندارد بود که در نمایشگاه‌های ایالتی ذخیره انسانی، برگزار می‌شد). در نمایشگاه آزاد ۱۹۲۴ کانزاس، به خانواده‌های برنده، نشان حکومتی «خانواده متناسب‌تر»^{۱۵} اعطا می‌شد. خانواده‌ها می‌توانستند در سه طبقه رقابت کنند: کوچک، متوسط، بزرگ. افراد نیز می‌توانستند به رقابت بپردازند. آنانی که «نمره الف» می‌گرفتند، مدالی دریافت می‌کردند که عکس روی آن، پدر

و مادری در لباس روشن را نشان می‌داد که دستانشان به سمت نوزادی (فرضاً) شایسته -از نظر یوژنیک- دراز شده است. هرچند دلیل متناسب^{۱۶} شناخته شدن افراد مشخص نشد، اما شواهدی بود که نشان می‌داد افراد حاضر در مسابقه می‌بایست قبلاً تست هوش و سفلیس واسیرمن^{۱۷} را می‌دادند (کولس، ۱۹۹۴م).

البته اصرار و تمرکز بیشتر، بر یوژنیک منفی بود، به ویژه بر تصویب قوانین عقیم‌سازی. در اواخر دهه ۱۹۲۰ در ایالات متحده، این گونه قوانین در بسیاری از ایالات و عمدتاً در ناحیه آتلانتیک میانی، نیمه غربی و کالیفرنیا به تصویب رسیدند. اقدامات مشابهی نیز در کانادا و در ایالت‌های بریتیش کلمبیا و آلبرتا انجام شد. قوانین، تمهیدات سختی را بخصوص علیه گروه‌های اقلیت و کم‌درآمد، دیده بودند. ایالت کالیفرنیا (که می‌توان گفت به‌تنهایی بیش از مجموع تمامی ایالت‌های دیگر در ۱۹۳۰ عقیم‌سازی را اجرا کرده بود)، مهاجران خارجی و سیاه‌پوستان را تقریباً با نرخ دو برابر میزان نسبت جمعیتی‌شان عقیم‌سازی کرد (مک لارن ۱۹۹۰م، ریلی ۱۹۹۱م، کولس ۱۹۹۸م، کلاین ۲۰۰۱م).

قوانین عقیم‌سازی باعث پایمال شدن حقوق بشر فردی شده و آنها را اسیر خواسته‌های عمومی می‌کرد. این استدلال را می‌توان به صراحت در حکم ۱۹۲۷ دادگاه عالی ایالات متحده در مورد باک و بل^{۱۸} (۱۹۲۷م) مشاهده کرد. این مورد به عنوان یک نمونه مطابق با قانون اساسی از قانون عقیم‌سازی یوژنیک ویرجینیا به دادگاه آمده بود. بل^{۱۹} مسؤول اجرای سیاست‌های حذف کم‌عقلی در ایالت ویرجینیا و کری باک^{۲۰} مقیم ویرجینیا بوده و برای عقیم‌سازی مناسب تشخیص داده شده بود. کری به این خاطر مورد توجه مقامات محلی قرار گرفته بود که دختری نامشروع به نام ویویان^{۲۱} را به دنیا آورده بود (کولس، ۱۹۹۵م).

کری تحت سرپرستی یک خانواده زندگی می‌کرد. تحقیقات سال‌های اخیر نشان داده است که وی قربانی تجاوز یکی از پسرهای آن خانه شده بود؛ حقیقتی که از دید مقامات مسؤوول وقت پوشیده مانده بود. چیزی که آنها می‌دانستند این بود که بر اساس استانداردهای آن‌ها، کری یک فرد بزهکار و غیراخلاقی است و بر اساس رفتار ظاهری و نتایج آزمون هوش، کم‌عقل به حساب می‌آید. آنچه که بر این قضاوت صحه می‌گذاشت، این عقیده بود که کم‌عقل بودن وی ارثی می‌باشد. اما^{۲۲}، مادر وی علاوه بر بیکارگی، نتایج آزمون تست بسیار ضعیفی داشت. دختری وی، ویویان نیز در سن هشت ماهگی توسط یک پرستار معاینه شد و از نظر وی کم‌عقل تشخیص داده شد؛ چون پرستار معتقد بود دخترک به طور عجیبی به چشمان وی نگاه می‌کرد! و بدین ترتیب مشخص شد که کم‌عقلی در شجره باک ارثی بوده و عقیم‌سازی وی جلوی انتقال بیش‌تر آن به نسل‌های آینده را خواهد گرفت (لومباردو، ۲۰۰۸م).

نیلا خواست خدایی

نهایتاً، دادگاه عالی بر تداوم قانون یوژنیک‌ی عقیم‌سازی در ایالت ویرجینیا رأی داد. عقیده غالب در آن زمان، عقیده حقوقدان برجسته، قاضی الیور وندل هلمز^{۲۳} بود. نوشتار وی آشکار می‌کند که ترقی‌خواهانی چون او چه دیدی درخصوص رابطه حق تولیدمثل افرادی مثل کری باک و رفاه اجتماعی یک جامعه بزرگ‌تر دارند:

«این اولین بار نیست که به این نتیجه رسیده‌ایم که ایجاد و توسعه رفاه اجتماعی مستلزم حضور بهترین شهروندان است. برای نیل به این هدف، چه عیبی دارد که به رغم مخالفت برخی فعالان، تعدادی ناچیز قربانی از کسانی که تا به حال شیره جان این ایالت را کشیده‌اند، گرفته شود تا از انحطاط بشر در ورطه ناشایستگی، بی‌کفایتی و نقایص جلوگیری گردد؟ برای همه دنیا بهتر این

است که به جای انتظار کشیدن برای اعدام افراد منحط به خاطر ارتکاب جرم، یا مرگ افراد سفیه جامعه از گرسنگی، اجتماع از ادامه تولیدمثل افرادی که به لحاظ ژنتیکی مشکل‌دار و نامناسب هستند، جلوگیری کند. اصلی که واکسیناسیون اجباری را حفظ می‌کند، برای قطع لوله‌های فالوپ کافی است ... سه نسل کودن و کم‌عقل، کافی است.» (باک و بل، ۱۹۲۷م.).

سال بعد، ایالت آلبرتا در کانادا، یک قانون عقیم‌سازی را تصویب کرد. طی یک سری بحث‌های تند و طولانی، نخست‌وزیر ظاهراً با استناد به برگگی از کتاب هلمز که بیان می‌داشت: «آزادی یا حق فردی نمی‌تواند رفاه ایالت یا جامعه را مخدوش کند»، از این قانون دفاع کرد (کولس، ۱۹۹۸م.).

دغدغه کاهش ژن‌های بد در جامعه تا حدی اقتصادی نیز بود. در نمایشگاه جشن صد و پنجاه سالگی فیلادلفیا در سال ۱۹۲۶، انجمن یوژنیک آمریکا آماری را ارائه داد مبنی بر این که هر ۱۵ ثانیه، ۱۰۰ دلار از پول افراد جامعه صرف مراقبت از افرادی می‌شود که دارای وراثت بد هستند و هر ۴۸ ثانیه، ۱ نفر در ایالات متحده با نقص عقلانی به دنیا می‌آید و فقط در هر ۷ دقیقه و ۳۰ ثانیه، ۱ بار کودکی در ایالات متحده متولد می‌شود که به لحاظ ژنتیکی در درجه بالا است... کسی که توانایی کار خلاقانه را دارد و مناسب رهبری است (کولس، ۱۹۹۵م.، صص ۶۲-۶۳).

طی رکود بزرگ اقتصادی ۱۹۲۹، نرخ عقیم‌سازی به طور گسترده‌ای افزایش یافت. در بخش‌هایی از کانادا، آمریکای جنوب‌شرق و سرتاسر اسکاندیناوی، عقیم‌سازی نه تنها به دلایل یوژنیک، که البته برخی متخصصان سلامت روان بر آن دلایل تأکید داشتند، بلکه از طرف متخصصان عمومی بهداشت و درمان به طور گسترده‌ای حمایت می‌شد که دلیل اصلی اقتصادی آن کاهش هزینه‌های

مراقبت از افراد فقیر بود. بر این اساس، بار دیگر شاهد بودیم که حقوق فردی شهروندان، قربانی منافع جمعی و به خصوص منافع اقتصادی می‌شد. در اسکاندیناوی، عقیم‌سازی به طور گسترده‌ای توسط سوسیال‌دموکرات‌ها و به عنوان بخشی از برنامه‌ریزی علمی دولت رفاه ترویج می‌شد (بروگر و رول-هانسن، ۱۹۹۶م). در چنین اوضاعی، برنامه‌های عقیم‌سازی در چندین ایالت آمریکا، آلبرتا و اسکاندیناوی تا دهه ۱۹۷۰ ادامه یافت.

قانون عقیم‌سازی در آلمان، قبل از روی کار آمدن هیتلر در سال ۱۹۳۳ وجود داشته است. این قانون توسط متخصصان بهداشت نژادی و متخصصان اصلاح ژنتیک انسان حمایت می‌شد. کسانی که مانند سایر هم‌فکران خود در سایر نقاط دنیا اعتقاد داشتند رفتار منحرفانه اجتماعی نظیر بزهکاری و فحشاء، ریشه کمی در شرایط اجتماعی دارد و عمده ریشه آن‌ها در خون [وراثت] است. آن‌ها به طور مرتب از سیاست‌ها، تحقیقات و نوشته‌های آمریکایی‌ها تقدیر و از آن‌ها در کارهای خود استفاده می‌کردند. در «مبارزه من^{۲۴}»، خود هیتلر، از قوانین ایالتی عقیم‌سازی و قانون محدودیت مهاجرت ملی ایالات متحده تقدیر کرده است (کوئل، ۱۹۹۴م). کابینه هیتلر در ۱۹۳۳، قانون عقیم‌سازی را بسیار شدیدتر از قوانین مشابه آمریکایی برای کلیه افرادی که از ناتوانی‌های ارثی همچون کوری، اعتیاد شدید به الکل و نقایص جسمانی مانع حرکت رنج می‌بردند، اعم از افراد تحت سرپرستی مراکز خیریه و بازپروری و غیر آنان، اجباری کرد. پس از اول ژانویه ۱۹۳۴، هنگامی که قانون در آغاز اجرایی‌شدن بود، پزشکان ملزم به معرفی کلیه افراد نامناسب به صدها دادگاه سلامت ارثی شدند، دادگاه‌هایی که برای داوری درباره آینده آلمان تأسیس شده بودند. فقط طی سه سال، مقامات رسمی آلمان حدود ۲۲۵/۰۰۰ نفر را عقیم کردند؛ رقمی تقریباً ده برابر کل

عقیم‌سازی‌هایی که طی ۳۰ سال گذشته در آمریکا انجام شده بود (پروکتور ۱۹۹۸م).

با این وجود، طی سال‌های بین دو جنگ جهانی، اصول و عقاید یوژنیک، به لحاظ پایه علمی، تبعیض نژادی و طبقاتی و نقض حقوق بشر، شدیداً مورد انتقاد قرار گرفت و مشخص شد که بسیاری از ناتوانی‌های ذهنی با ژن‌ها مرتبط نیستند و آن‌هایی که با ژن‌ها رابطه دارند نیز بسیار پیچیده‌تر از شکل ساده‌ای که تصور می‌شد، هستند. هم‌چنین، بسیاری از رفتارهای منحرفانه انسان توسط محیط، شکل می‌گیرند و اگر ژن‌ها اصلاً نقشی در رفتار انسان داشته باشند، باید گفت کفه نقش محیط در اینگونه رفتارها حداقل مساوی کفه نقش ژن‌هاست.

بسیاری از افراد از آمریکا تا اروپا، تردیده‌های اخلاقی درباره عقیم‌سازی مطرح کرده و نسبت به عقیم‌سازی اجباری مردم بی‌میل شده بودند. تلاش برای تصویب قوانین عقیم‌سازی یوژنیک که در بریتانیا در مباحث صورت‌گرفته درخصوص قانون نقایص ذهنی در سال ۱۹۱۳ به اوج خود رسید، به خاطر اعتراضات گسترده آزادی‌خواهانه، بی‌نتیجه ماند. بیش از یک‌سوم ایالات آمریکا و ایالات شرقی کانادا تصویب قوانین عقیم‌سازی را کاهش دادند و اکثر ایالت‌هایی که این قوانین را تصویب کرده بودند، از سرعت اجرای آن کاستند. قانون بریتیش کلمبیا نیز بسیار کم، اجرایی شد.

مخالفت‌ها علیه عقیم‌سازی به صورت‌های مختلفی ابراز می‌شد؛ از شک و تردیده‌های علمی متخصصان بهداشت روان گرفته تا نگرانی‌های آزادی‌خواهان مدنی که نسبت به عواقب عقیم‌سازی اجباری مانند سرکوب حق شخصی تولیدمثل در زمان هیتلر، هشدار می‌دادند. به عنوان مثال در آلاباما، تلاش‌ها برای تصویب قانون عقیم‌سازی در اواسط دهه ۱۹۳۰ منجر به موضع‌گیری فرماندار بیب

گریوز^{۲۵} در این خصوص شد: «بسیاری از مردم والامقام ایالت آلاباما این قانون را نمی‌خواهند؛ آن‌ها نمی‌خواهند ایالت‌شان هیتلری شود.» (لارسن، ۱۹۹۵م، ص ۱۴۶). کلیسای کاتولیک رم نیز با عقیم‌سازی مخالف بود؛ چراکه عقیم‌سازی هم با اصول و عقاید کلیسا در تضاد بود و هم بسیاری از مهاجران ایالات متحده را که به شدت در معرض عقیم‌سازی بودند، کاتولیک‌ها تشکیل می‌دادند. برای بسیاری از مردم قبل از جنگ جهانی دوم، حقوق بشر فردی، موضوعی بسیار دور از دسترس‌تر از آنچه که توسط علم، قانون و نیازهای اجتماعی تقدیس شده بود، می‌نمود. بعلاوه، یوژنیک به خاطر ارتباطی که با رژیم هیتلر داشت (بخصوص پس از جنگ جهانی دوم، یعنی هنگامی که رابطه حزب نازی با اردوگاه‌های مرگ آشکار شد)، از نظر خیلی‌ها منفور شد.

لیلا خواست خدايي

این افشاگری‌ها، اعتراضات اخلاقی به یوژنیک و عقیم‌سازی را تشدید کرد. به طوری که مباحث جهانی مربوط به حقوق بشر داغ‌تر و سرانجام منجر به صدور اعلامیه جهانی حقوق بشر در سال ۱۹۴۸ در مجمع عمومی ملل متحد شد. در سال ۱۹۵۴، لیونل پنرز^{۲۶} که پروفیسور کرسی گالتون بود، نام «سالنامه یوژنیک^{۲۷}» را به «سالنامه ژنتیک انسان^{۲۸}» تغییر داد و در سال ۱۹۶۱ کالج دانشگاهی لندن را متقاعد کرد تا آن کرسی را به «کرسی گالتون در ژنتیک انسان^{۲۹}» تغییر نام دهد (کولس، ۱۹۹۵م). با شروع جنبش حقوق زنان و آزادی تولید مثل در دهه ۱۹۶۰، حساسیت‌های اخلاقی بیش‌تری درباره یوژنیک بوجود آمد.

و هم‌چنان تا امروز، سایه یوژنیک روی پیشرفت علم ژنتیک (نظیر پروژه ژنوم انسان) مستولی است. برخی ناظران این سؤال را مطرح ساخته‌اند که آیا ژنتیک جدید، به صورت یوژنیک مثبت توسعه می‌یابد یا ... و در این راستا تلاش‌هایی

برای مهندسی اینشتین‌های جدید، موتزارت‌های جدید و قهرمانانی مثل مایکل جردن صورت گرفته است (باید اشاره داشت که پیش‌گوه‌های ژنومیک، در معبد انسان‌های برتر، ندرتاً از زنان استثنایی، مثلاً ماری کوری، نام برده‌اند). برخی از صاحب‌نظران از انجام تلاش‌هایی در جهت پرورش و ارتقاء طیفی از ویژگی‌ها و مشخصات بسیار ارزشمند انسانی بیم دارند (گولد، ۱۹۸۵م). برخی دیگر هشدار می‌دهند که پروژه ژنوم به احتمال زیاد، یوژنیک منفی را احیاء خواهد کرد؛ برنامه‌ای که طی آن از تولیدمثل افراد نامناسب و به تبع آن از انتقال ژن‌های بد در جمعیت برای کاهش بار مالی دولت جهت نگهداری این افراد جلوگیری می‌شود. در سال ۱۹۸۸، استان گوانجو در چین یک قانون به‌نژادی را اجرا کرد که به گفته مقامات مسؤول، با منع ازدواج انسان‌های عقب‌مانده ذهنی درصدد بهبود کیفیت جامعه بود (مگر این که این افراد قبل از ازدواج عقیم‌سازی شده باشند). سپس چنین قوانینی در سایر استان‌های چین نیز ترویج شد و مورد حمایت رهبر جمهوری خلق قرار گرفت. روزنامه دولتی پیزنت دیلی در این‌باره بر اساس نظر قاضی هلمز می‌نویسد: «احمق، احمق به دنیا می‌آورد.» (کریستوف، ۱۹۹۱م).

به نظر نمی‌رسد که یوژنیک اجباری عمومی در غرب و بخصوص ایالات متحده با تعهد جدی آن به آزادی‌های مدنی، وجود داشته باشد. در دولت‌های دیکتاتوری نسبت به دولت‌های مردمی، آزادی تولیدمثل به راحتی نقض می‌شود. در حقیقت، یوژنیک دولتی با استبداد و دیکتاتوری رابطه دارد؛ اما در جامعه مردم‌سالار، نهادهایی مردمی در برابر نقض آزادی‌های مدنی به شدت مقاومت می‌کنند. چیزی که می‌توانیم به خوبی از بریتانیا به یاد آوریم و چیزی که باعث شد بسیاری از ایالت‌های آمریکا تصویب قوانین عقیم‌سازی را کاهش دهند و قوانین مصوب را اجرا نکنند.

آنچه که باعث می‌شود دموکراسی‌های امروزی میلی به پذیرش یوژنیک نداشته باشند، این است که در آن‌ها عقبه ضدیوژنیک، قوی است. آگاهی از بی‌رحمی و قساوت یوژنیک تحت حمایت دولت در گذشته، به این منجر شده است که اکثر ژنتیک‌دانان و عموم مردم با چنین برنامه‌هایی مخالفت کنند. ژنتیک‌دانان امروزی، بهتر از همکاران ابتدای قرن بیستم خود می‌دانند که ایده‌های مربوط به «مناسب برای مخزن ژنی»، بسیار مسأله برانگیز هستند. بر این اساس، افراد بیمار یا معلول همچون گروه‌های اقلیت، از نظر سیاسی دارای قدرت بیشتری نسبت به آنچه در اوایل قرن بیستم در اختیار داشتند، شده‌اند. هرچند ممکن است این قدرت به آن میزانی نباشد که آنان را در برابر تمامی تهدیدات شبه‌یوژنیک کاملاً مصون دارد، اما با ارتباطاتی که با رسانه‌ها، حوزه پزشکی و کلیسای کاتولیک رم دارند، از نظر سیاسی در موضعی هستند که بتوانند ترکش‌های یوژنیک را از خود دفع یا حداقل، دور کنند.

بیلا خواست خدایی

اما یک یوژنیک اجباری عمومی، تنها نوع یوژنیک نیست که می‌توان شاهدش بود. ظهور صنعت بیوتکنولوژی، مشوق‌های اقتصادی قوی را برای تشویق مصرف‌کنندگان به نوع خاصی از یوژنیک به نام یوژنیک خانگی (اصطلاح با مسئامی که رابرت رایت آن را باب کرده است) بوجود آورده است. در یوژنیک خانگی، خانواده‌ها خود تصمیم می‌گیرند که چه نوع بچه‌ای داشته باشند (رایت ۱۹۹۷م، ص ۲۷). شاید به طور متناقضی، حق آن‌ها برای آزادی تولیدمثل، آن‌ها را به انجام چنین اقداماتی سوق داده باشد و ممکن است دانشمندان نیز این اقدامات را تشویق کنند. طمع اصلاح نژاد انسان به طور زیست‌شناختی که بسیاری از دانشمندان نابغه را در گذشته به خود مشغول کرده بود، می‌تواند دانشمندان را همچنان در آینده مسحور خود سازد؛ هرچند ممکن است این اوامر و نواهی با

زبان و عنوانی دیگر ابراز کردند. نمی‌توان گفت که دانش بی‌طرف و از نظر اجتماعی منصف، فی‌نفسه با برخی اهداف یوژنیک ناسازگار است. در حقیقت چنان دانشی حتی می‌تواند به ظهور آن اهداف مانند ایجاد کارخانه‌های دارای توجیه اقتصادی، به نفع مصرف‌کننده، برای تولید داروهای بیولوژیکی کمک شایان توجهی کند (هادگسن، ۱۹۸۹م.).

در واقع، چالش‌های حقوق بشری پیش روی ژنومیک انسان، نه در اعتراضات افراد به اصلاح ژنتیک انسان و نه در برنامه‌های اجباری یوژنیک دولتی، بلکه در بستر آنچه که ژنومیک و پروتئومیک انسانی به صورت ویژه تولید می‌کنند، نهفته است؛ یعنی اطلاعات و تکنولوژی ژنتیک. کانون تمرکز این چالش‌ها، کنترل، انتشار و استفاده از اطلاعات در بستر اقتصاد بازار (گرا) خواهد بود که شامل خصوصی‌سازی فزاینده ژنوم و فرآورده‌های پروتئینی آن است.

سیل اطلاعات جدید ژنتیک انسان با طرح چالش‌هایی گسترده در حوزه ارزش‌های اجتماعی- اقتصادی و فعالیت‌های مرتبط، مدت‌هاست که جاری شده است. به درستی تأکید می‌شود که ممکن است کارفرمایان و بیمه‌گران درمانی و عمر، بخواهند از اطلاعات ژنتیکی کارمندان آینده و مشتریان برای مقاصد خاص خود مطلع شوند. ممکن است کارفرمایان درصدد شناسایی کارگرانی باشند که مشکلات کاری روی عملکرد شغلی آن‌ها تأثیر می‌گذارد. بعید نیست که هم کارفرمایان و هم بیمه‌گران، برای فرار از هزینه‌های پرداختی ناشی از مسایل درمانی و ناتوانی، مایل به شناسایی افرادی باشند که در معرض ابتلا به بیماری‌های گران و ناتوانایی‌های متعاقب آن‌ها هستند. فارغ از هر هدف و مقصودی، تعیین هویت ژنتیکی افراد منجر به شناسنامه‌دار شدن آنان می‌شود. چیزی که یک مقام عالی‌رتبه اتحادیه آمریکا آن را «علامت ژنتیکی^{۳۰}» مادام‌العمر

و برخی از اروپایی‌ها «گذرنامه ژنتیکی»^{۳۱} می‌نامند (پارلمان اروپا، کمیته انرژی، تحقیقات و فن‌آوری، ۹۱-۱۹۸۹م، ص ۲۵-۲۶).

بخش عمده‌ای از ژنومیک انسان، یک شاخه از ژنتیک پزشکی است و به ناچار باید فهم مسایل حقوق بشری ناشی از آن در بستر تساوی سیستم توزیع سلامت صورت پذیرد. اگر تشخیص‌ها، معالجات و بهبود ژنتیکی به طور یکسان برای همه وجود ندارد، بنابراین میل به برنامه‌های یوژنیک در فاصله بین جنگ جهانی اول و دوم همچون تخصیص کمک‌های خانواده بر اساس میزان درآمد، می‌تواند مجدداً رخ نموده و عایدات فزاینده دانش و فن‌آوری، به بی‌عدالتی‌های اجتماعی موجود دامن بزند. نیز، اگر بهبود ژنتیکی کودکان به تکنیکی واقعی و قابل‌دسترس تبدیل گردد، این تنها کودکان مستعدتر خواهند بود که منابع بیشتری را برای خود خواهند داشت و احتمالاً مسایل جدیدی در زمینه عدالت و بی‌عدالتی بوجود خواهد آمد.

نیلا خواست خدایی

در سال‌های اخیر، حق ثبت‌های ژن‌های انسان (یکی از نکات برجسته تجاری شدن پزشکی بیولوژیکی)، چالش‌های جدیدی را برای حقوق بشر بوجود آورده است. سؤالی که مطرح می‌شود این است که چه ایراداتی در حق ثبت ژن‌های انسان وجود دارد؟ ممکن است بسیاری پاسخ دهند: هیچ ایرادی وجود ندارد و حتی کاردستی نیز هست؛ چرا که باعث افزایش سرمایه‌گذاری و نوآوری در ژنومیک می‌شود. همچنین می‌توان اظهار داشت که حق مالکیت یکی از انواع حقوق بشر است و حق ثبت‌ها به لحاظ نظری در حقوق طبیعی نظیر بهره‌برداری از کار، هوش و غیره جای می‌گیرد.

اما حق ثبت ژن‌های انسانی حداقل به خاطر هزینه‌های سرمایه‌گذاری و پژوهشی و توزیع خدمات درمانی، مشکل‌ساز است (اندروز، ۲۰۰۲م). در پژوهش‌های

دانشگاهی معاصر، این که یافته‌ای ممکن است قابل ثبت باشد، جلوی مباحثه باز درباره جزئیات فنی مرحله‌ای مهم هم چون تحقیق و توسعه را تا قبل از ثبت یافته و حصول حق ثبت می‌گیرد. بنابراین، ژن‌های ثبت شده، ابزارهای پژوهشی شمرده می‌شوند که این ابزارها طبق تصمیم دادگاه فدرال در سال ۲۰۰۲ در مورد مدی و دانشگاه دوک^{۲۲}، در ید اختیار دارنده حق ثبت است؛ کسی که ممکن است استفاده از آن ابزارها را محدود و منوط به پرداخت وجه کند؛ چراکه هر تحقیقی حتی بسیار مختصر، بخشی از «تجارت قانونی» آن دانشگاه است و از موارد شکایت تعدی به حق ثبت مستثنی نیست (مدی و دانشگاه دوک، ۲۰۰۲م، کمیته حقوق مالکیت فکری در ژنومیک و تحقیق و نوآوری پروتئین، هیأت علوم، فن‌آوری و سیاست اقتصادی، کمیته علوم، فن‌آوری و امور حقوقی، سیاستی و بین‌الملل، شورای پژوهش ملی، ۲۰۰۵م، ص ۲۳). در سال ۱۹۹۹، مطالعه‌ای روی ۷۴ آزمایشگاه بالینی نشان داد که یک چهارم آنان از انجام آزمایش‌های بالینی که خودشان مبتکر آن بودند، به دلیل [طی زمان لازم برای] حق ثبت، محروم شده‌اند و به دلیل [مشکلات] حق ثبت، تقریباً نیمی از آن‌ها دیگر تمایلی به ابداع آزمایش‌های بالینی نوین ندارند (کاسیر، ۲۰۰۲م).

در حوزه خدمات درمانی، دارندگان حق ثبت ژن بر این نکته پافشاری می‌کنند که فقط آن‌ها می‌توانند آزمایش‌های تشخیصی را با استفاده از ژن‌هایشان انجام دهند. اقداماتی که خیر از تخصص چند مرکز خاص و تفکیک خدمات درمانی مولکولی برای تحمیل هزینه‌های بیشتر تشخیصی بر مشتریان و آسیب‌پذیر نمودن پزشکان از جهت امکان شکایت از آنان می‌دهند. بعلاوه، این اقدامات در تضاد با اقدامات درمانی صحیح است؛ چراکه دارندگان حق ثبت، می‌توانند از دسترسی بیماران به گزینه‌های تشخیصی بعدی و مستقل جلوگیری نمایند.

این تهدیدات صرفاً فرضی نیستند؛ چراکه این موارد در [عملکرد] مدیریت مؤسسه ژنتیک میریاد^{۳۳} در مورد ژن‌های BRCA1, BRCA2، دو ژنی که زنان را در معرض سرطان سینه قرار می‌دهد، دیده شده است. میریاد، یک شرکت بیوتکنولوژی در سالت لیک سیتی در ایالت یوتاه^{۳۴} است. به دلایل مختلف، در اواخر دهه ۱۹۹۰، میریاد کنترل مطلقه توالی دی‌ان‌ای هر دو ژن BRCA1 و BRCA2 را بر اساس حق ثبت و پروانه انحصاری در اختیار گرفت. میریاد اصرار داشت که تمامی آزمایش‌های تجاری برای این دو ژن در آزمایشگاه این شرکت انجام شود و شرکت، اجازه آزمایش را به کسی نخواهد داد. بر این پایه، خانمی که توسط میریاد، مثبت تشخیص داده شده باشد، نمی‌تواند [با تست مجدد] نظر یک آزمایشگاه دیگر را نیز داشته باشد (کمیته حقوق مالکیت فکری در ژنومیک و تحقیق و نوآوری پروتئین، هیأت علوم، فن‌آوری و سیاست اقتصادی، کمیته علوم، فن‌آوری و امور حقوقی، سیاستی و بین‌الملل، شورای پژوهش ملی، ۲۰۰۵، کاسیر، ۲۰۰۲).

میریاد، حقوق انحصاری ثبت‌شده خود را در مقابل دانشگاه‌های مختلف پیش برده است که تجربه نادری محسوب می‌شود. به عنوان مثال در سال ۱۹۹۹، میریاد به اروپا گانگولی^{۳۵} از آزمایشگاه ژنتیک بالینی دانشگاه پنسیلوانیا اخطار داد که وی در حال تجاوز به حق ثبت میریاد است؛ چرا که وی مستقلاً آزمایشی را برای غربال جهش‌های این دو ژن ابداع کرده بود و برای تأمین هزینه‌های تست، از بیماران خود مبلغی برای انجام این تست دریافت می‌کرد. میریاد به دانشگاه اعلام کرد که در صورت عدم توقف فعالیت‌های گانگولی، دانشگاه را مورد پیگرد قانونی قرار خواهد داد. در پاسخ به انتقادات محققان دانشگاهی، میریاد طی موافقت‌نامه‌ای در سال ۲۰۰۰ با NIH [انستیتوی ملی سلامت آمریکا]، پذیرفت

که محققان تحت حمایت مالی NIH تا جایی که مربوط به تحقیق می‌شود، به جای پرداخت ۲۵۸۰ دلار معمول برای هر تست، ۱۲۰۰ دلار پرداخت کنند. در مقابل، داده‌های تحقیق در اختیار میریاد قرار بگیرد (کمیته حقوق مالکیت فکری در ژنومیک و تحقیق و نوآوری پروتئین، هیأت علوم، فن‌آوری و سیاست اقتصادی، کمیته علوم، فن‌آوری و امور حقوقی، سیاستی و بین‌الملل، شورای پژوهش ملی، ۲۰۰۵).

مقاومت در برابر حق ثبت‌های BRCA در اروپا شدید و در ایالات متحده در حال تقویت شدن بوده است. اداره حق ثبت اروپا (EPO) در سال ۲۰۰۱، سه حق ثبت BRCA1 را به میریاد اعطاء کرد، اما به گفته گرت ماتیس^{۳۶}، رئیس مرکز ژنتیک انسانی دانشگاه لوون بلژیک، برای تشخیص‌های مرتبط با BRCA1، هیچ درمانگاهی در اروپا حق ثبتی پرداخت نکرده است (ابوت، ۲۰۰۸). بسیاری از دانشمندان و پزشکان نسبت به حق ثبت‌ها اعتراض کرده‌اند. به عنوان مثال، برخی اشاره می‌کنند که اعطاء حق ثبت به ژن‌های انسان بخصوص برای بیماری غیراخلاقی است. بعلاوه، حق ثبت در این موارد به دلیل طبیعی بودن این ژن‌ها و بدیهی بودن به دست آوردن توالی آنان در هر شرایطی، بی‌مورد است.

اعتراضات صورت‌گرفته نه‌تنها به بی‌اعتنایی به حقوق انحصاری میریاد در آزمایشگاه‌ها و درمانگاه‌ها منجر شد، بلکه چالش‌های قانونی نیز برای حق ثبت بوجود آورد. در سال ۲۰۰۴ در اروپا، بحثی حقوقی-تکنیکی مطرح شد که نتیجه آن نادرست دانسته شدن حق ثبتی بود که به میریاد اعطا شده است؛ چون میریاد توالی غلطی را در زمان پر کردن درخواست حق ثبت در ۱۹۹۴ تسلیم کرده بود. هیأتی در EPO حق ثبت BRCA1 را لغو کرد و اشاره کرد که برای تشخیص درست، یک توالی کامل لازم است. در مواجهه با افزایش اعتراضات علیه حق ثبت

BRCA1، در سال ۲۰۰۴، میریاد مالکیت آنها را به دانشگاه یوتاه منتقل کرد (ابوت، ۲۰۰۸).

با این وجود، در ۱۹ نوامبر ۲۰۰۸ پس از اینکه مالکان حق ثبت اعلام کردند که دامنه حق ثبت‌شان را صرفاً برای پوشش جهش‌های تغییردهنده قالب خوانش - در نتیجه حذف یا درج یک یا دو نوکلئوتید به نحوی که ژن‌ها سری نادرستی از آمینواسیدها را تولید کنند - محدود خواهند کرد، هیأت عالی تجدیدنظر EPO، رأی ۲۰۰۴ را ملغی کرد. این جهش‌های تغییردهنده قالب نوکلئوتیدی، دربردارنده فقط حدود ۶۰٪ از جهش‌های مرتبط با سرطان سینه و تخمدان هستند و بر اساس نظر هیأت، تشخیص این سرطان‌ها مستلزم دانستن توالی کامل نوکلئوتیدی آن ژن‌ها نیست (ابوت ۲۰۰۸).

لیلا خواست خدایی

در اصل، تصمیم اتخاذ شده به این معنا بود که دانشگاه یوتاه حق دریافت حق ثبتش را از ده‌ها هزار آزمایشی که هر ساله روی زنان اروپایی انجام می‌شد، بدست آورده بود. میزان دریافتی‌ها از حق ثبت بسیار قابل توجه است. در حال حاضر در ایالات متحده، میریاد بیش از ۳۰۰۰ دلار برای تجزیه و تحلیل کامل BRCA1 و BRCA2 و ۴۶۰ دلار را برای تست جهش دریافت می‌کند. در اروپا، آزمایش هر دو ژن را می‌توان تقریباً با ۱۹۰۰ دلار انجام داد. با این وجود، احتمال این وجود دارد که دانشمندان و پزشکان اروپایی مبارزه علیه حقوق مالکیت میریاد را ادامه دهند. دومینک استوپا- لیون^{۳۷} ژنتیک‌دان بالینی در انستیتوی کوری در پاریس، دغدغه‌های مربوط به تصمیم EPO را ابراز می‌کند. وی اعلان می‌کند: «همه ما منتظر می‌مانیم تا ببینیم دانشگاه یوتاه چه میزان بابت حق ثبتش از ما دریافت خواهد کرد. اما ما آزمایش‌های ژنتیکی خود را در فرانسه متوقف نخواهیم کرد.» (ابوت، ۲۰۰۸، ص ۵۵۶).

حق ثبت میریاد برای BRCA2 نیز در حال به چالش کشیده شدن است. یک حق ثبت گسترده در اروپا به کنسرسیومی اعطا شده است که مالکیت بخشی از آن به عهده یک مرکز خیریه پژوهشی سرطان در بریتانیا است. یکی از سرمایه‌گذاران حق ثبت اشاره شده توضیح می‌دهد که، بنیاد خیریه این حق ثبت را «برای دفاع از زن‌ها در برابر رفتار سایر افراد» بدست آورده است و می‌افزاید: «ما به هر آزمایشگاه معتبری، مجوز استفاده از آن را می‌دهیم» (ابوت، ۲۰۰۸، ص ۵۵۶).

در ایالات متحده، نوع مدیریت حق ثبت‌های BRCA میریاد، باعث تحریک اقداماتی از سوی اتحادیه آزادی‌های مدنی آمریکا (ACLU) و بنیاد عمومی حق ثبت، گروه وکالت مرتبط با دانشکده حقوق بنیامین کاردوزو^{۳۸} در نیویورک شد. طی دادخواستی که در ۱۲ می ۲۰۰۹ ارائه شد، دو سازمان علاوه بر به چالش کشیدن حق ثبت BRCA، نسبت به مشروعیت تمامی حق ثبت‌های زن‌های انسانی اعتراض کردند. به شکایت این دو سازمان، شکایت‌های زنان مبتلا یا در معرض سرطان سینه، دانشمندان و پزشکان و سازمان‌های پیش‌رو در عرصه پزشکی بیولوژیک، شامل کالج آمریکایی ژنتیک پزشکی و انجمن آسیب‌شناسی مولکولی نیز اضافه شده بود (آکلو، ۲۰۰۹).

مباحث اصلی این اعتراضات در کنار نکات فنی علیه ثبت BRCA در اروپا، حل مسایل گسترده مربوط به قانون اساسی و قانون حق ثبت آمریکا بود. بحث محوری، استدعای احترام به حق آزادی بیان بود؛ حقی که ضرورتاً توسط حقوق ثبت BRCA، مورد تعدی قرار گرفته بود. حقوق ثبتی که هر کسی -مثل یک پزشک- را از در میان گذاشتن آزادانه اطلاعات حاصل از تست این زن‌ها و اهمیت آن به بیمار، مگر در صورت اجازه میریاد، منع می‌کرد. مباحث صورت گرفته بسیار

مسأله برانگیز و برخی متوجه قانون حق ثبت بودند. یکی از مهم‌ترین اعتراضات این بود که حق ثبت‌های BRCA1 و BRCA2 برخلاف اصول اولیه قانون حق ثبت -یعنی منع ثبت فرآورده‌های طبیعی- می‌باشند. طبق نظر شرکت میریاد، چیزی که باعث شده است دو ژن BRCA1 و BRCA2 ثبت‌شدنی باشند، جداسازی آنان از جایگاه طبیعی‌شان در بدن بوده که دیگر فرآورده‌های طبیعی محسوب نمی‌شوند. آن‌ها مشابه یک مولکول شیمیایی خالص شده بوده و در این شکل، قابل ثبت بوده‌اند. طبق عرض حال ACLU، این یک اشتباه است. توالی جفت‌باز در معرض سرطان در ژن جداشده با توالی آن در ژن طبیعی، عیناً مشابه است. این توالی چه در داخل بدن باشد و چه بیرون آن، نوع مشخصی از اطلاعات را رمز می‌کند. بنابراین، محصول طبیعت بوده و ثبت‌شدنی نبوده است (ACLU و همکاران، ۲۰۰۹م).

لیلا خواست خداپی

قاضی رابرت سوییت^{۳۹} رییس دادگاه ایالتی که این مورد را قضاوت می‌کرد، ضمن موافقت با دادخواست، در ۲۹ مارس ۲۰۱۰، به اعتراضات علیه این دو حق ثبت، فیصله و توضیح داد:

«تجزیه و تحلیل این جنبش‌ها مبتنی بر اصول شناخته شده بیولوژی مولکولی و ژنتیک است: DNA جایگاه فیزیکی اطلاعات بیولوژیکی است که متمایز از هر ماده دیگری است که در طبیعت یافت می‌شود. ماهیت DNA در شکل جداشده آن، نه کیفیت پایه DNA را آنطور که در بدن است، تغییر می‌دهد و نه اطلاعاتی را که توسط آن رمز می‌شود. بنابراین حق ثبت‌های مربوط به (DNA جداشده) حاوی توالی‌هایی که در طبیعت یافت می‌شوند، بر اساس قانون، غیرقابل قبول است و بر اساس مرّ قانون ثبت‌شدنی نیستند.» (انجمن آسیب‌شناسی مولکولی و همکاران در برابر اداره ثبت و علامت‌های تجاری آمریکا و همکاران، ۲۰۱۰م).

قاضی سوییت از طرح مباحث مربوط به قانون اساسی مطرح شده در دادخواست ACLU طفره رفت. بر این اساس، وی از رویه قضایی دادگاه‌های ایالات متحده پیروی کرد که بیان می‌کند اگر بتوان موردی را به نحو مطلوب با استناد به قوانین جاری حل و فصل کرد، نباید حکم را به اصول اساسی رساند. همچنین وی در خصوص موارد گسترده مربوط به این که آیا ژن‌های انسان ثبت‌شدنی هستند یا خیر، حکمی صادر نکرد؛ چون وی می‌دانست که صدور حکم تنها در خصوص حق ثبت‌های BRCA شرکت میریاد کفایت می‌کند [و غائله را می‌خواهند]. با این وجود، هم‌چنان استدلال عدم شمول حق ثبت به فرآورده‌های طبیعت، با اشاراتی، تمامی حق ثبت‌های مربوط به ژن‌های انسان را زیر سؤال برده است.

شرکت میریاد نسبت به حکم قاضی سوییت درخواست تجدید نظر کرده و ممکن است این پرونده به دادگاه عالی ایالات متحده کشیده شود. در هر صورت و با هر حکمی، احتمالاً این مورد به نقطه عطفی در تاریخ ژنتیک انسان تبدیل خواهد شد. پیش از این، پرونده باک و بل حق شخصی تولید مثل را دستمایه اندیشه غلط و سفسطه‌آمیز ارجحیت منافع عمومی بزرگ‌تر کرد. هرچند مورد باک و بل، هیچگاه مستقیماً از بین نرفته است، با این وجود احکام قانونی زیادی آثار سوء آن را خنثی کرده‌اند. امروزه، ارجح بودن منافع عمومی معادل حفاظت از حقوق شخصی تولیدمثل است. اصلی که از واکسیناسیون [اخته‌سازی] اجباری حمایت می‌کند، دیگر برای قطع لوله‌های فالوپ و انواع دیگر دخالت‌های دولتی در امر تولیدمثل انسان کافی [و مؤثر] نیست.

ترجمان سریع یافته‌های ژنتیک مولکولی به زیست‌درمانی، برخی از مباحث قدیمی یوژنیک را احیاء کرده است که به ما گوشزد می‌کند که می‌باید اهمیت

حقوق بشر فردی، چه در تولید مثل و چه در غیر آن را در اثنای تدوین و اجرای سیاست‌ها و اقدامات زیست‌درمانی مد نظر قرار داد. اما تحول در عرصه بیوتکنولوژی و سیستم توزیع خدمات درمانی، بحث‌های جدیدی از تضاد بین حقوق را فراخوانده است؛ بحث‌هایی که در مورد انجمن آسیب‌شناسی مولکولی مؤکداً بدان‌ها اشاره شد. این موارد در بحبوحه [کشف و] شناخت شتابان ژن‌های دخیل در بیماری‌های انسان و خصوصی‌سازی ژنوم انسان از سوی صنعت بیوتکنولوژی، زمینه جنگ را میان حقوق درمانی انسان و حقوق مالکیت تجاری فراهم می‌کنند.

پی‌نوشت‌ها

¹ Patent

² Daniel J. Kevles, Department of History, Yale University, New Haven, CT, USA

³ *In the Name of Eugenics*

⁴ *Buck v. Bell*

⁵ Francis Galton

⁶ Charles Darwin

⁷ Eugenics

⁸ August Weissmann

⁹ germplasm

¹⁰ Karl Pearson

¹¹ Cold Spring Harbor

¹² Long Island

^{۱۳} این خیر خانم هریمن، بیوه آقای هریمن شخصی صاحب نفوذ در خطوط ریلی بود، که دخترش به عنوان کارورز در آن اداره کار می‌کرد.

¹⁴ feeble-mindedness

¹⁵ Fitter Family

¹⁶ Fit

¹⁷ Wasserman

¹⁸ *Bock v. Bell*

¹⁹ Bell

²⁰ Carrie Buck

²¹ Vivian

²² Emma

²³ Oliver Wendell Holmes

²⁴ *Mein Kampf*

²⁵ Bib Graves

²⁶ Lionel Penrose

- ²⁷ *Annals of Eugenics*
²⁸ *Annals of Human Genetics*
²⁹ Galton Professorship of Human Genetics
³⁰ Genetic Scarlet Letter
³¹ Genetic Passport
³² *Madey v. Duck University*
³³ Myriad Genetics
³⁴ Salt Lake City, Utah
³⁵ Arupa Ganguly
³⁶ Gert Matthijs
³⁷ Dominique Stoppa-Lyonnet
³⁸ Benjamin Cardozo Law School
³⁹ Robert Sweet

فهرست منابع

Abbot, A. (2008) Europe to pay royalties for cancer gene. *Nature* 456, 556.

Allen, G. (1986) The Eugenics Record Office at Cold Spring Harbor, 1910–1940: An essay in institutional history. *Osiris* 2, 225–264.

American Civil Liberties Union (ACLU). (2009) ACLU challenges patents on breast cancer genes [Online]. Available at <http://www.aclu.org/freespeech/gen/brca.html>.

American Civil Liberties Union (ACLU), et al. (2009) Complaint [Online]. Available at <http://www.aclu.org/free-speech/brcacomplaint>.

Andrews, L. (2002) Genes and patent policy: Rethinking intellectual property rights. *Nat Rev Genet* 3, 803–806.

Association for Molecular Pathology, et al. v. the U.S. Patent and Trademark Office, et al., United States District Court, Southern District of New York (29 March 2010).

Broberg, G. & Roll-Hansen, N., eds. (1996) *Eugenics and the welfare state: Sterilization policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland*. East Lansing, MI: Michigan State University Press.

Buck v. Bell, 274 U.S. 201–207 (1927).

Cassier, M. (2002) Private property, collective property, and public property in the age of genomics. *Int Soc Sci J* 171, 88–90.

Committee on Intellectual Property Rights in Genomic and Protein Research and Innovation, Board on Science, Technology, and Economic Policy, Committee on Science, Technology, and Law, Policy, and Global Affairs, National Research Council. (2005) *Reaping the benefits of genomic and proteomic research: Intellectual property rights, innovation, and public health*. Washington, DC: The National Academies Press.

European Parliament, Committee on Energy, Research, and Technology. (1989–1991) *Report . . . on the proposal . . . for a decision adopting a specific research programme in the field of health: Predictive medicine:*

Human genome analysis. Rapporteur: Benedikt H'arlin. Series A, Doc. A2-0370/88 SYN 146. Brussels: European Parliament, Session Documents, 1988–1989.

Galton, F. (1883) *Inquiries into the human faculty*. London: Macmillan.

Gould, S. J. (1985) *The flamingo's smile: Reflections in natural history*. New York: W.W. Norton.

Hodgson, J. (1989) Editorial: Geneticism and freedom of choice. *Trends Biotechnol* (Sept.), 221.

Kevles, D. J. (1995) *In the name of eugenics: Genetics and the uses of human heredity*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Kevles, D. J. (1998) Eugenics in North America. In: *Essays in the history of eugenics* (ed. R.A. Peel), pp. 208–226. London: Galton Institute.

Kline, W. (2001) *Building a better race: Gender, sexuality, and eugenics from the turn of the century to the baby boom*. Berkeley, CA: University of California Press.

Kristof, N. D. (1991) Some Chinese provinces forcing sterilization of retarded couples. *The New York Times*, 15 August, p. 1.

Kühl, S. (1994) *The Nazi connection: Eugenics, American racism, and German national socialism*. New York: Oxford University Press.

Larson, E. J. (1995) *Sex, race, and science: Eugenics in the Deep South*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Lombardo, P. (2008) *Three generations, no imbeciles: Eugenics, the Supreme Court, and Buck v. Bell*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

Madey v. Duke University, 307 F3d 1351 (Fed. Circuit 2002). McLaren, A. (1990) *Our own master race: Eugenics in Canada, 1885–1945*. Toronto: McClelland & Stewart.

Proctor, R. (1998) *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Reilly, P. (1991) *The surgical solution: A history of involuntary sterilization in the United States*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

Wright, R. (1990) Achilles helix. *New Republic* 203, 21–31.

From Eugenics to Patents: Genetics, Law, and Human Rights*Leila Khastkhodaei***Abstract**

Eugenics, as a scientific movement to improve the human population genetics by decreasing undesirable genes and increasing desirable ones, had drawn many scientific attentions since late 19th century. Toward its aim, eugenics has experienced different episodes, and several programs and practices have been approached, of which the most important yet striking one was human sterilization with economic justifications, i.e. to reduce the health care medical and social costs for poor and physically or mentally handicapped patients. However, eugenics principles were later seriously criticized from scientific, racial, and violence to human rights points of view. It is believed that today some practices are running as negative eugenics. Nowadays, criminology, sociology, criminal policy, socioeconomic policy, etc. have raised many criticisms on eugenics and related activities, of which is the patent of human genes. This article refers to a recent analysis by Daniel J. Kevles, Professor of History of Science at Yale University, which deals with historical episodes of eugenics and the transition of its concepts into modern Sciences of Molecular Biology and Biotechnology as well as patent of human genes.

Keywords

Eugenics; Sterilization; Patent of Human Genes; Human Rights; Medical Law