

## The Human Genome Project: Ethical and Legal Challenges in Human Societies

*Ali Motevally Zadeh Ardekani<sup>1</sup>*

### Abstract

The Human Genome Project is the biggest scientific project in human history and a major factor in changing the world-view of human societies. The results of this scientific project has lead to the discovery of genetic make-up of human and other organisms (Viruses, Bacteria, Plants, Animals). In experimental sciences, these discoveries have had a significant impact and have influenced fields such as law, philosophy and psychology. Due to the significance of the issue, many scientific and research centers in the fields of human sciences have studied the consequences of using the new genomic sciences, especially in the fields of law and ethics. The world experts in ethics and law collectively believe that the power of genetics and genomics technologies in early detection before birth, gender selection, diagnosis and treatment of diseases before birth and during life, enhancement of life in the present generation and future generations, delaying death, privacy of genetic information of individuals and their relatives, forecasting diseases and potentials in physical and non-physical realms have the potential to change the foundations of many ethical and legal foundations that human societies have known as facts throughout history.

### Keywords

Genome, Law, Ethics, Genetic Technologies, Human Societies

Please cite this article as: Motevally Zadeh Ardekani A. The Human Genome Project: Ethical and Legal Challenges in Human Societies. Iran J Bioethics 2016; 6(19): 101-124.

---

1. Associate Professor National Institute of Genetic Engineering and Biotechnology Tehran, Tehran, Iran. (Corresponding Author) Email: Ardekani@nigeb.ac.ir

## پروژه ژنوم انسان و چالش‌های اخلاقی و حقوقی در جوامع انسانی

علی متولی‌زاده اردکانی<sup>۱</sup>

### چکیده

پروژه ژنوم انسان به عنوان بزرگ‌ترین پروژه علمی تاریخ بشر و متحول‌کننده‌ترین عامل تغییر در جهان‌بینی و ساختار اجتماعی جوامع انسانی شناخته شده است. نتایج این پروژه علمی که به دست‌یافتن دستور ساخت ژنتیک انسان و دیگر موجودات زیستی (ویروس، باکتری، گیاه و حیوان) شده است، در حوزه‌های علوم تجربی به ویژه پزشکی تأثیرات شگرف گذاشته است و حوزه‌های علوم انسانی از جمله حقوق، اخلاق، فلسفه و روانشناسی را تحت تأثیر خود قرار داده است. نظر به اهمیت موضوع در حال حاضر مراکز علمی و پژوهشی متعددی در حوزه‌های مختلف علوم انسانی در مراکز تحقیقاتی جهان به ویژه در حوزه‌های حقوق و اخلاق کارگروه‌های تخصصی برای بررسی تبعات استفاده از تکنولوژی‌های جدید ژنومیک در جوامع انسانی به وجود آورده‌اند. متخصصین و دانشمندان حقوق و اخلاق در سطح جهان بر این نکته اجماع فکری دارند که با توجه به قدرت تکنولوژی‌های ژنتیک و ژنومیک در حوزه تشخیص قبل از تولد، تعیین جنسیت قبل از تولد، تشخیص و درمان بیماری‌ها قبل از تولد و در طول زندگی، ارتقای جسمی و غیر جسمی در نسل حاضر و نسل‌های بعدی انسانی، به تأخیرانداختن زمان مرگ افراد، تعیین اطلاعات ژنتیک افراد و خویشاوندان و پیش‌بینی آینده افراد در حوزه بیماری‌ها و توانمندی آن‌ها در حوزه‌های متفاوت جسمی و غیر جسمی... در آینده نزدیک کلیه بنیان‌های اخلاقی و حقوقی که در جوامع بشری برای قرن‌ها حتمی فرض می‌شده است، مجدداً باید مورد ارزیابی قرار گیرند. بنابراین آشنایی دانشجویان و اساتید و پژوهشگران حوزه حقوق و اخلاق به نتایج پروژه ژنوم و کاربردهای تکنولوژی‌های ژنتیک در جامعه ایران یک نیاز اساسی است.

### واژگان کلیدی

ژنوم، حقوق، اخلاق، تکنولوژی ژنتیک، جوامع انسانی

۱. دانشیار، عضو هیأت علمی پژوهشگاه ملی و مهندسی ژنتیک و زیست‌فناوری، تهران، ایران.

Email: Ardekani@nigeb.ac.ir

نوع مقاله: مروری تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۴/۵/۲۷ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۴/۱۰/۱۹

## مقدمه

در چند سال گذشته اکثر ایرانیان دانش‌پژوه درباره «پروژه ژنوم انسان» از طریق رادیو و تلویزیون و مجلات علمی و عمومی مطالبی شنیده و خوانده‌اند. احتمالاً اکثر ایرانیان از جزئیات و نتایج این پروژه کاملاً آگاه نمی‌باشند و از دلایل آن شاید عدم احساس نیاز و موضوعیت داشتن نتایج این پروژه و تأثیرگذاری بر زندگی اجتماعی ایرانیان بوده باشد، اما تاریخ و روند تکاملی پیشرفت علوم در چند قرن گذشته جهان نشان می‌دهند که علوم نوین مانند الکتروسیته، کامپیوتر و اینترنت، اگرچه در غرب کشف شده‌اند، اما جامعه ایرانی با اشتیاق به استقبال و استفاده از این تکنولوژی‌های نوین شتافته و مانند سایر جوامع انسانی از این تکنولوژی‌ها در هر لحظه زندگی روزانه استفاده می‌کند و حتی برای یک لحظه نمی‌توان متصور بود که این تکنولوژی‌ها قابل دسترس نباشند.

موقعیت استفاده از نتایج «پروژه ژنوم انسان» در حال حاضر همانند استفاده از تکنولوژی‌های مربوط به کامپیوتر در اوایل نیمه دوم قرن بیستم می‌باشد. به این معنی که جامعه ایرانی پس از مدتی به دلیل رفع نیازهای جامعه، استفاده از کامپیوتر را به تدریج وارد و در خدمت گرفت به شکلی که برنامه‌ریزی‌های آموزشی حتی دانش‌آموزان در دبستان‌های ایران را به استفاده از کامپیوتر و اینترنت تشویق کرده است. در حوزه علم ژنتیک در یک دهه گذشته کشفیات عظیمی انجام گرفته است که اثرات آن نه تنها کم‌تر از اثرات اختراع کامپیوتر و اینترنت بر زندگی روزانه انسان‌ها نیست، بلکه اثرات کشفیات جدید پروژه ژنوم انسان محدود به استفاده تکنولوژیکی در علوم پزشکی نمی‌باشد و به دلیل ماهیت تأثیرگذار آن بر انسان و فعالیت‌های او در حوزه‌های مختلف علوم انسانی و اجتماعی به ویژه اخلاق زیستی و حقوق تأثیر ویژه خواهد داشت. برای نمونه، با توجه به استفاده از تکنولوژی‌های نوین تولید مثل در ایران در چند سال گذشته، مسائل اخلاقی و حقوقی مربوط به این حوزه از جمله: لقاح خارج از رحم، انتخاب اسپرم و تخمک، اجاره رحم، انتخاب جنسیت جنین، محرمانگی، نسب، تعیین ارث و... مورد بررسی‌های موضوعی بین متخصصین ژنتیک و اخلاق و حقوق در کنگره‌های بین‌المللی و سمینارهایی ملی در ایران بوده است. در این مقاله مروری بر یافته‌های «پروژه ژنوم انسان» و استفاده از نتایج و تأثیر آن‌ها در حوزه‌های مختلف علوم تجربی و علوم انسانی به ویژه در حوزه اخلاق و حقوق خواهد شد.

### پروژه ژنوم انسان چیست؟

قبل از بررسی نتایج «پروژه ژنوم انسان» از دیدگاه اخلاقی و حقوقی بهتر است به تعریف کلمه ژنوم اشاره شود. همگی ما در چند دهه گذشته از ژنتیک و نقش آن در انواع بیماری‌ها شنیده‌ایم و حتی به حکم قانون مجبور شده‌ایم برای ازدواج به دریافت گواهی آزمایش خون برای بعضی از بیماری‌هایی که منشأ ژنتیک دارند، اقدام کنیم. از این نوع آزمایش‌ها که برای بررسی یک ژن استفاده می‌شود تعداد بسیار زیادی در آزمایشگاه‌های زنتیک موجود می‌باشد و این به دلیل محدودیت‌های تکنولوژیک بوده است که تاکنون هر یک از هزاران ژن در سلول‌های انسان می‌بایستی جداگانه بررسی شوند، اما با پیشرفت‌های سخت‌افزاری و نرم‌افزاری کامپیوتر در یک دهه گذشته این توانمندی به وجود آمده است که مطالعات تمام ژن‌های انسان (در حدود ۲۵۰۰۰ ژن) در هر یک از سلول‌های انسانی و یا مطالعه ژن‌ها در هر یک از دیگر موجودات زیستی مورد مطالعه قرار بگیرند. این توانمندی به دلیل اجرای «پروژه ژنوم انسان» بوده است و کلمه «ژنوم» اشاره به تمام ژن‌های موجود در تک‌تک سلول‌های هر نوع از موجودات می‌باشد و مطالعه «ژنومیک» موجودات اشاره به مطالعه هم‌زمان تمام ژن‌ها در آن نوع موجود می‌باشد (چه زنده و چه مرده).

این پروژه به مدت سیزده سال و دو سال زودتر از زمان پیش‌بینی‌شده از سال ۱۹۹۰ میلادی توسط وزارت انرژی (DOE: Department of Energy) و انستیتو ملی سلامت (NIH: National Institutes of Health) در آمریکا شروع و در سال ۲۰۰۳ میلادی به پایان رسید. از آنجا که هر ژن از توالی تعدادی اسید نوکلئیک دی.ان.ای ساخته می‌شود، پروژه ژنوم انسان مأموریت داشت که کار عظیم شناسایی تمام سه میلیارد جفت باز دی.ان.ای را که در هر یک از سلول‌های انسان وجود دارد، تعیین کند. نتایج انجام پروژه ژنوم انسان شامل شناسایی تقریباً ۲۵ هزار ژن، ذخیره‌سازی اطلاعات به دست‌آمده، در اختیار گذاشتن این اطلاعات به بخش خصوصی و مردم با امکانات نرم‌افزاری پیشرفته برای تجزیه و تحلیل آن‌ها در سایت‌های اینترنتی و مطالعات هم‌زمان برای بررسی مسائل اخلاقی، حقوقی و اجتماعی در ارتباط با پیامدهای کشفیات جدید در پروژه ژنوم انسان می‌باشد. هم‌زمان در طول اجرا و انجام پروژه ژنوم انسان، تعیین ردیف دی.ان.ای در موجودات ساده، مانند باکتری و مگس سرکه و موش آزمایشگاهی به انجام رسید. یکی از دلایل این کار پیش‌بینی ارتباط تکاملی این موجودات به

یکدیگر بود. از مهم‌ترین ابعاد دیگر این پروژه انتقال تکنولوژی‌های به دست آمده در طول انجام پروژه به بخش خصوصی و کمپانی‌ها جهت تسریع اختراعات و کشفیات جدید در حوزه پزشکی بوده است. نتایج اصلی پروژه ژنوم انسان در مجلات علمی Science و Nature در سال‌های ۲۰۰۱ و ۲۰۰۳ به چاپ رسیدند (۱).

### پیش‌بینی و استفاده از نتایج پروژه ژنوم انسان

درک و شناخت ما از ژنتیک انسان خیلی سریع در حال افزایش است. در سال ۱۹۹۰، سالی که پروژه ژنوم انسان شروع شد، فقط ۱۰۰ عدد از ۳ میلیارد بازهای نوکلئوتیدی (دی.ان.ای) در ژنوم انسان قابل تعیین بود، اما در سال ۲۰۱۲ کلیه فرایند تعیین ردیف دی.ان.ای در ژنوم انسان اتوماتیک شده و در یک روز دقیق‌تر و ارزان‌تر قابل انجام است. طبق آخرین گزارشات پیش‌بینی می‌شود که در سال ۲۰۱۵ بتوان با ۱۰۰ دلار ژنوم انسان را تعیین توالی کرد، در حالی که این رقم در حال حاضر در حدود ۱۰۰۰ دلار است (۲). بر اساس اطلاعات به دست آمده از پروژه ژنوم انسان تخمین زده می‌شود تا سال ۲۰۲۰ بیش از ۳۰۰۰ داروی نو ترکیب پروتئینی مانند انسولین و هورمون رشد که در حال حاضر مورد استفاده مردم می‌باشد، در بازار دارویی به فروش برسد و با استفاده از این اطلاعات بتوان عکس‌العمل بدن افراد به داروهای متفاوت و مواد شیمیایی در محیط زیست را پیش‌بینی کرد. این اطلاعات ژنتیک نه تنها بین نوع انسان و دیگر موجودات متفاوت است، بلکه در هر انسان متفاوت و مختص به آن فرد می‌باشد. داشتن اطلاعات ژنومیک در هر انسان کمک خواهد کرد تا بیماری در یک فرد دقیق‌تر، اختصاصی‌تر و با موفقیت بیشتر درمان شود. همچنین این اطلاعات ژنومیک کمک خواهد کرد تا استعداد افراد به بیماری‌های ویژه در سنین پایین‌تر و زودتر شناسایی شوند. بر اساس اطلاعات ژنومیک افراد از حق بیشتری نسبت به گذشته در انتخاب شیوه زندگی برخوردار خواهند شد و شانس ابتلا به بیماری در این افراد در آینده کاهش خواهد یافت. از جمله بیماری‌ها هیپاتیت، فشار خون و افسردگی می‌باشد که سالانه صدها هزار انسان در سطح جهان به دلیل عکس‌العمل شدید بدنشان به داروهای تنظیم‌کننده هورمون‌ها، سیستم عصبی و افسردگی جان خود را از دست می‌دهند، اما با شناسایی ژنوم افراد و آگاهی از استعداد

ژنتیک آن‌ها در متابولیسم داروها این امکان به وجود خواهد آمد تا داروهایی انتخاب شوند که از عوارض جانبی کم‌تری و یا بدون عوارض باشند (۳).

در حوزه صنعت ژنومیک خصوصی پیش‌بینی می‌شود که در آینده‌ای نزدیک توانمندی و استعداد افراد به ورزش و یا به بیماری‌های خاص شناسایی شوند، حتی در حال حاضر این امکان وجود دارد که یک شخصی بتواند به رازهای نهفته در ژن‌های فرد دیگری دست یابد (۳). برای مثال با چند صد دلار یک پدری که نمی‌داند فرزندش به او تعلق دارد، می‌تواند از حقیقت موضوع با انجام آزمایش ژنتیک اطلاع پیدا کند یا از آدامسی که شخصی مصرف کرده باشد می‌توان والدین را تشخیص داد. چنانچه زنی به شوهرش در مورد ارتباط او با زن دیگر مشکوک شده باشد، هم‌اکنون امکان آزمایش کم‌ترین مقدار ماده ژنتیک باقی‌مانده از شخص سوم در لباس‌های زیر شوهر هم‌اکنون فراهم است (۴-۵). همچنین اکنون امکان آزمایش ژنتیک بر روی ماده ژنتیک دی.ان.ای که از لباس‌های پوشیده و قدیمی یک فرد جداشده یا فیلتر سیگار، دستمال کاغذی، کلاهی که در آن عرق جمع شده باشد، مدفوع، گوش‌پاک‌کن، نخ دندان و آدامس امکان‌پذیر است (۶). با آزمایش بر روی ماده ژنتیک جدا و تکثیرشده دی.ان.ای که از فرد بر روی این مواد مصرفی به جا مانده است در آزمایشگاه می‌توان بر روی صدها هزار تغییرات ژنتیکی فرد مورد نظر مطالعه کرد و شواهدی برای تعیین والدین، خیانت به همسر، تجاوز، سرقت، جنایت و... را اثبات کرد. این اطلاعات را نه تنها در مورد یک فرد می‌توان پیدا کرد، بلکه می‌توان از این اطلاعات خصوصی فرد تاریخچه فAMILI و نسلی، استعداد به بیماری‌ها و حساسیت به داروها و ویژگی‌های رفتاری را پیش‌بینی کرد. اهمیت اطلاعات ژنتیکی از افراد به اندازه‌ای است که گزارش شده است که دولت آمریکا یک پروژه سری دارد تا ماده ژنتیک دی.ان.ای از شخصیت‌های مهم و رهبران نظامی در جهان را به دست آورده و مطالعه و بررسی کند (۷).

### ارتقای ویژگی‌ها و شناسایی استعدادها

یکی از حوزه‌هایی که در جوامع کنونی اطلاعات ژنتیک اهمیت بسیار زیادی دارد، ورزش است، چون مردم خواستار اطلاعات در مورد ورزشکاران مورد علاقه خود می‌باشند. با افزایش اطلاعات ژنتیک در مورد ارتباط بین پتانسیل استعداد ورزشی در و تغییرات ویژه در ماده ژنتیک دی.ان.ای در افراد، علاقه زیادی وجود دارد تا ورزشکاران را بر اساس ژنوم آن‌ها شناسایی

کرد. دانشمندان در سال‌های اخیر ژن‌هایی را شناسایی کرده‌اند که ارتباط نزدیکی با توانمندی و استعداد ورزشی افراد دارد، مثلاً جهش در ژن ACTN3 ارتباط با قدرت و حجم ماهیچه در موش و انسان دارد (۹-۸). ژن ACTN3 دستور ساخت پروتئینی می‌دهد که در منقبض شدن ماهیچه نقش دارد و نشان‌دهنده این است که فرد در دویدن‌های طولانی استقامت دارد. افرادی که از نوع متفاوتی از ژن ACTN3 برخوردارند، دارای ماهیچه‌هایی هستند که سریع منقبض می‌شوند و برای پرش و وزنه‌برداری و دویدن‌های کوتاه مناسب می‌باشند (۱۰). آزمایش ژن ACTN3 برای تعیین کارایی ورزشی در فرد و در برنامه‌ریزی ورزشی و انتخاب ورزشکار در سنین پایین مورد استفاده قرار می‌گیرد.

بدون شک ژنتیک بر فرایندهای فیزیولوژیک در بدن بسیار تأثیرگذار است و شامل رشد ماهیچه، ظرفیت ریه، رگ‌زایی، استعداد به صدمه‌خوردن به ویژه رگ و پی، پاسخ‌های سریع به مریان، توانمندی برای ورزش‌های استقامت یا نیازمند به قدرت بدنی می‌باشند. با داشتن اطلاعات ژنتیک از افراد می‌توان متصور بود در آینده‌ای نزدیک افراد و استعداد‌های ژنتیکی آن‌ها تعیین شود و این افراد از سنین پایین انتخاب و تعیین شوند در چه رشته ورزشی احتمال موفقیت دارند. همچنین تعیین و بهبود روش‌های تربیت ورزشکاران و کاهش صدمات ورزشی و افزایش سلامت کلی ورزشکاران و برنامه‌ریزی برای کاهش وزن و تغییر در برنامه تغذیه بر اساس اطلاعات ژنومیک افراد امکان‌پذیر خواهد بود.

پروژه ژنوم انسان و تعیین الگو و ردیف ماده ژنتیک دی.ان.ای در افراد برای تعیین و انتخاب بهترین ورزشکاران نیست، بلکه برای پیش‌بینی توانمندی‌ها و ناتوانی‌های افراد و استعداد افراد در انجام فعالیت‌های خاص می‌باشد. هدف از پیش‌بینی ژنومیک ثابت کردن وجود ژن (های) خاص برای یک توانمندی نیست، بلکه با در نظر گرفتن تغییرات متنوع ژنومیک در صدها ژن، پیش‌بینی احتمال ظهور یک ویژگی می‌شود که به چه مقدار است. بنابراین پیش‌بینی ژنومیک یک علم دقیق و کمی نیست که بتوان صددرصد به آن تکیه کرد، بلکه آزمایشی است بر اساس کیفیت و فعالیت تعدادی از ژن‌ها که احتمال خروجی‌های ممکن را پیش روی ما می‌گذارد. در آزمایش ژنومیک پیش‌بینی درصد خاصی برای وقوع یک نوع بیماری داده نمی‌شود، بلکه ارائه الگوی کلی ژنتیکی فرد با انجام آزمایشات ویژه بر روی تعدادی از ژن‌ها است که نشان‌دهنده استعداد توانمندی‌ها و ناتوانی‌های مرتبط با تظاهر فعالیت‌های ورزشی است. هم‌اکنون داروهایی

پروتئینی که از تکنولوژی ژنتیک ساخته شده‌اند، مانند هورمون رشد و اریتروپوئتین توسط ورزشکاران مورد استفاده قرار می‌گیرد، اما انتظار می‌رود یافته‌های پروژه ژنوم انسان در آینده منتهی به تولید داروهای بیشتر و اختصاصی‌تر شوند تا توانمندی‌های ورزشکاران را افزایش دهد و از استفاده داروهایی که اثرات مخرب دارد جلوگیری کند.

مطالعات ژنتیکی در سال‌های گذشته نشان داده است که بین ژنتیک و محیط ارتباط وجود دارد و این ارتباط بسیار پیچیده است و نه تنها بر بدن، بلکه بر ویژگی‌های روانی اثر می‌گذارد (۱۱-۱۰). نتایج این مطالعات تعیین الگوی ژنتیکی و ژنوم افراد را به تنهایی برای پیش‌بینی استعداد ابتلا به بیماری‌ها در افراد و یا در پیش‌بینی موفقیت ورزشکاران در سطوح بالای رقابتی کافی نمی‌داند، اگرچه اطلاعات ژنومیک و داشتن نوعی از ژن‌ها احتمالاً در پرتاب یک ورزشکار به اوج مهم است، اما داشتن این ژن‌ها در ژنوم انسان نتیجه موفقیت را گارانتی نمی‌کند و هنوز تمرینات، انگیزه شخص، محیط و عوامل مهم دیگری وجود دارند که در به اوج‌رساندن یک ورزشکار بسیار مهم هستند.

در طول دو دهه گذشته در مورد استفاده از تکنولوژی‌های ژنتیک در درمان بیماری‌ها و یا ژن‌درمانی مطالب زیادی بچاپ رسیده است، اما اخیراً با توجه به پیشرفت‌های جدید تکنولوژی ژنتیک مسائل بهبود و یا ارتقای ژنتیک انسان‌ها مطرح می‌باشد که هدف آن صرفاً بهبود یک بیماری نیست، بلکه ارتقا یک ویژگی به سطحی بالاتر است که در حالت عادی در آن شخص وجود ندارد. این تکنولوژی‌ها در حال حاضر بیشتر در حوزه‌های ورزشی موضوعیت پیدا کرده‌اند و این به دلیل اهمیت ارتقای توانمندی افراد در برنده یا بازنده‌شدن و موقعیت جهانی و امکانات مادی فراوانی است که برای یک ورزشکار برنده فراهم می‌شود. افزایش ارتقای فیزیکی در فیلم‌های هالیوود و یا در کتاب‌های رمان و علمی تخیلی در سال‌های اخیر در جوامع انسانی مطرح شده‌اند. در این فیلم‌ها و کتاب‌ها، انسان‌ها با دستکاری ژنتیک و تغییر جنبه‌های فیزیکی و هوشی به نمایش درآمده‌اند که از محدودیت‌های کنونی انسان آزاد شده‌اند. با توجه به ورود تکنولوژی‌های ژنتیک و اطلاعات ژنومیک در عرصه‌های مختلف اجتماعی در چند سال گذشته و پیش‌بینی اهمیت این موضوع در جوامع انسانی، مراکز مختلف پژوهشی در سطح جهان اقدام به بررسی جنبه‌های اخلاقی و حقوقی و چالش‌های بزرگ در این دو حوزه کرده‌اند، حتی سازمان‌های بین‌المللی مانند یونسکو بیانیه‌هایی در مورد استفاده از اطلاعات ژنومیک و تکنولوژی‌های ژنتیک



مانند شبیه‌سازی و استفاده از اطلاعات ژنوم در چند سال گذشته صادر نموده است (۱۲). سازمان‌های بین‌المللی دیگری مانند آژانس بین‌المللی ضد دوپینگ که با کمیته بین‌المللی المپیک همکاری بسیار نزدیکی دارد، درباره منع استفاده از روش‌های ژن و سلول‌درمانی در ورزشکاران اعلام نظر کرده‌اند (۱۳).

### حریم خصوصی

یکی از مهم‌ترین مباحث در حوزه اطلاعات ژنومیک حریم خصوصی است. اهمیت اطلاعات خصوصی و سری‌ماندن آن‌ها برای افراد از لحاظ اخلاقی و حقوقی بسیار اهمیت دارد، اما به دلیل ارتباطات ژنتیکی اعضا فامیل، اگر چنانچه یکی از اعضا فامیل اقدام به افشای اطلاعات خود کند، می‌تواند اطلاعات مربوط به ژنوم همه اعضای فامیل را افشا کند، اگر چنانچه فردی که اسرار ژنتیک او برای سازمان‌هایی که حمایت مالی او را متقبل شده‌اند، مانند یک ورزشکار معروف در شرایطی قرار گیرد که یکی از اعضا فامیل نزدیک او اطلاعات ژنتیک را به عموم افشا کنند، می‌تواند مسائل مهم مالی و حقوقی را در پی داشته باشد (۱۴). در کشور انگلستان در سال ۲۰۰۴ قانونی وضع شد که در اختیارداشتن هر نوع ماده بیولوژیک یک شخص به قصد آزمایش ژنتیک بدون رضایت صاحب ماده بیولوژیک جرم شناخته می‌شود (۱۵)، البته مراکز قضایی و سازمان‌های درمانی از این قانون مستثنی می‌باشند. اخیراً پارلمان آلمان قانونی را به تصویب رسانده است که آزمایش‌های ژنتیک را در موقعیت‌های مختلف ممنوع کرده است و فقط اجازه می‌دهد تعدادی مشخص از پزشکان معتمد دولت که از افراد رضایت‌نامه دریافت کرده‌اند، اقدام به آزمایشات ژنتیک کنند (۱۶). از جنبه‌های بسیار مهم حریم خصوصی اهمیت اطلاعات ژنتیک در حوزه هویت انسان و شخص می‌باشد که هر گونه خدشه‌ای به آن می‌تواند صدمه روانی بزرگی برای فردی باشد که به حریم خصوصی او تجاوز شده است. اطلاعات ژنتیک نه تنها یک رمز شناسایی برای افراد است و ویژگی‌های کنونی و تاریخچه زندگی او و خانواده‌اش را افشا می‌کند، بلکه می‌تواند تأثیر غیر قابل اندازه‌گیری بر شخصیت افراد و چگونگی رفتار آن‌ها در پاسخ به افشای هویت آن‌ها داشته باشد، چون ژن‌های موجود در یک انسان ارتباط پیچیده‌ای با محیط زیست او دارد، پس اثر ژن‌ها بر نوع رفتار، شخصیت، سلامت، پتانسیل‌ها و توانمندی‌های فیزیکی و شکل ظاهری انسان و هویت او و تصمیم‌های بزرگ زندگی او اثرگذار خواهد بود.

## ژن و محیط زیست

نتایج «پروژه ژنوم انسان» درک انسان را از قوانین حاکم در دو حوزه مهم حیات انسان و زیست موجودات بر روی کره زمین بیشتر از گذشته روشن ساخته است و تاکنون ژنوم کامل صدها نوع موجود تک‌سلولی که اغلب میکروب‌ها هستند، آماده شده است. از اطلاعات ژنوم در موجودات ساده‌تر مانند مگس سرکه استفاده می‌شود تا بیماری پارکینسون در انسان را بهتر مطالعه کنند و راه‌های درمانی مؤثرتری کشف کنند. این به دلیل ارتباط مولکولی و عمیق تکاملی است که در اثر انجام و تعیین پروژه ژنوم انسان و ژنوم دیگر موجودات و مقایسه آن‌ها با یکدیگر کشف شده است. تخمین زده می‌شود تا سال ۲۰۲۰ هزاران ژنوم انسان تهیه شود و از این راه درباره تکامل انسان و ارتباط بیماری‌ها دیدگاه بهتری به دست آید. همچنین نتایج پروژه ژنوم انسان تاکنون کمک کرده است تا مکانیسم‌های پیچیده استفاده‌شده در موجودات زیستی و ارتباط گونه‌های زیستی با یکدیگر، از تک‌سلولی‌ها تا پیچیده‌ترین نوع زیست انسانی، گشوده شوند، اگرچه هنوز سؤالات زیادی در مورد ایجاد هوش در موجودات پیشرفته از جمله انسان مطرح است، اما پیش‌بینی می‌شود که در دهه‌های آینده شاهد پیشرفت‌های زیاد در حوزه علوم شناختی و روانشناسی باشیم. با توجه به گستردگی و پیچیدگی رابطه ژن‌ها و محیط زیست تخمین زده می‌شود خارج از ۵٪ بیماری‌های نادر که مربوط به تغییر در ژن خاصی می‌باشد، ۹۵٪ باقی‌مانده از بیماری‌ها به دلیل درگیربودن چندین ژن و ارتباط پیچیده آن‌ها با محیط زیست ایجاد شوند.

در سال ۲۰۰۶ مطالعات ژنومیک در بین دانشجویان یک دانشگاه در اندازه‌گیری حافظه کوتاه مدت نشان داد که نوع ژن‌ها و توالی دی.ان.ای از یک طیف متغیری برخوردار است که چندین ژن را شامل می‌شود. جهش‌های ژنی در گروهی که در آن‌ها حافظه قوی وجود داشت نسبت به جهش‌های ژنی در گروهی که از حافظه ضعیف‌تری برخوردار بودند، متفاوت بود (۱۷). در یک مطالعه مشابه، بر روی دو گروه از ورزشکاران حرفه‌ای و آماتور نشان داده شد که ژن‌هایی با تغییرات مشخص در هر یک از دو گروه وجود دارند. این ژن‌ها در متابولیسم سلولی، فعالیت و عکس‌العمل ماهیچه (SLC6A4)، مقاومت در برابر خستگی (Nor1)، متابولیسم گلوکز (TFE3)، پایداری (TRPV1) و سرعت انقباض (ACTN3) و ساختار کلاژن (COL6A1) فعالیت دارند (۱۸). همچنین ژن‌هایی وجود دارند که افراد را مستعد به صدمه‌خوردن می‌کنند، مانند اختلال

در ساختار بافت پیوندی که ژن‌های مربوط به ساختن کلاژن در آن نقش دارند و صدمه مغزی که ژن APOE4 در آن نقش دارد (۱۹). این مطالعات نشان می‌دهند که ژن‌ها مهم هستند، اما آیا ژنوم یک فرد سرنوشت و موفقیت او را در حوزه ورزشی تعیین می‌کند؟ مسلماً یک ورزشکار عالی از یک بدن خوب و فکر قوی برخوردار است و با استقامت و پشتکار برای به دست آوردن افتخار تلاش می‌کند، اما ژنتیک یک فرد زمینه مناسب برای رشد را فراهم می‌آورد. بدون شک اطلاعات ژنوم یک ورزشکار این امکان را فراهم می‌کند تا قدرت انتخاب داشته باشد و محیط مناسب را برای رشد و تکامل نیروهای ذاتی و طبیعی خود به وجود آورد. در مورد ورزشکاران احتمالاً در آینده با استفاده از اطلاعات ژنومیک و پیش‌بینی استعداد افراد به صدمه خوردن، اقدامات پیشگیرانه در افراد انجام خواهد شد. شناخت ضعف فیزیولوژی افراد از طریق اطلاعات ژنومیک کمک خواهد کرد تا برنامه‌های آموزشی و تمرینی مناسب طراحی شود تا شانس موفقیت ورزشکاران در رقابت‌های ورزشی افزایش پیدا کند. در طول یک دهه گذشته مطالعات زیادی نقش ژن‌ها در تعیین توانایی و یا پتانسیل فیزیکی افراد در بین اقوام و بین مردان و زنان را نشان داده‌اند و اهمیت سه ژن PPAR، NOS3 و ATN3 در کارایی ورزشی به اثبات رسیده است (۱۸).

البته توانمندی و کارایی بسیار بالا در ورزش تحت تأثیر ژن‌های زیادی هستند که نقش در هماهنگی سیستم‌های مختلف بدن مانند آناتومی، متابولیسم و فیزیولوژی دارند. تاکنون بیش از ۲۰۰ ژن تخمین زده می‌شود با سلامت و ویژگی‌های ورزشی در ارتباط می‌باشند و شناسایی چند نوع از این ژن‌ها در موش و انسان حتی کمک کرده است تا با آزمایش‌های دی.ان.ای بر روی اسبان مسابقه، اسبانی با کارایی و استقامت بالا در مسابقات مسافت طولانی، متوسط و بسیار کوتاه انتخاب شوند. با این وجود تخمین زده می‌شود که فقط تا ۵۰٪ تغییرات ژنتیکی سبب کارایی بهتر در مسابقات باشد و ۵۰٪ مابقی بستگی به عوامل محیطی دیگر دارد (۱۹). ارتباط بین ژن و محیط در مطالعه‌ای بر روی دوقلوهای یکسان که در سطح المپیک مسابقه می‌داده‌اند، نشان داده شده است (۲۰). این دوقلوها با وجود آنکه از موقعیت‌های تمرینی مشابه و تاریخچه ورزشی مشابه برخوردار بودند، اما در موفقیت‌شان متفاوت بودند، اگرچه دوقلوها ویژگی‌های جسمی مشابه داشتند، اما این دوقلوها می‌بایستی تفاوت‌های مهم دیگری در ویژگی‌های دیگری از جمله تمرکز فکر، اثرات تمرین‌ها و... با یکدیگر می‌داشتند که موجب تفاوت آن‌ها در

موفقیت‌شان در مسابقات المپیک شده بود، اگرچه ویژگی‌های فکری هم تحت نفوذ ژنتیک می‌باشند، اما هر دو ژنتیک و فاکتورهای محیطی برای کارآیی ورزشی مهم می‌باشند و ارتباطات پیچیده بدنی و فکری را موجب می‌شوند.

به طور کلی اگرچه تکنولوژی‌های جدید کمک می‌کنند تا ردیف دی.ان.ای در ژنوم انسان به راحتی به دست آید و مورد آزمایش‌های ژنتیک قرار گیرد، اما این به معنی آن نیست که اثر ژن‌ها در حال حاضر بر روی ویژگی‌های انسانی کاملاً شناخته شده است. احتمالاً سال‌ها و بلکه دهه‌ها پژوهش و مطالعات نیاز است تا اطلاعات به دست آمده در عمل نشان داده شوند که نقش مجموعه ژن‌ها در بیماری‌ها و دیگر ویژگی‌های انسانی نشان داده شوند.

کشفیات جدید در تکنولوژی‌های ژنتیک و ژنومیک در یک دهه گذشته تأثیرات شگرفی در حوزه‌های: آزمایش‌های تشخیص طبی، ژن‌درمانی، ثبت اختراع، حریم خصوصی، پزشکی قانونی، تغییرات ژنتیکی در غذا، نقش ژنتیک در رفتار و ژنتیک و اقلیت‌ها و نژادهای انسانی به وجود آورده است و موجب طرح سؤالات بسیاری در حوزه‌های اخلاق و حقوق شده است که نیازمند به بررسی و تحقیق می‌باشد.

### آزمایش‌های ژنتیک

آزمایش‌های ژنتیک به آزمایش‌هایی گفته می‌شوند که بر اساس شناسایی مولکول دی.ان.ای می‌باشد و بیماری‌های ژنتیک با استفاده از آن‌ها شناسایی می‌شوند. در آزمایش‌های ژنتیک افرادی که ناقل ژن‌های بیماری‌زا می‌باشند شناخته می‌شوند. در این آزمایش‌ها همچنین بیماری‌های ژنتیک قبل از لانه‌گزینی جنین در آزمایشگاه و یا در چند هفته‌گی جنین در رحم تشخیص داده می‌شوند. این نوع آزمایش‌ها در غربالگری نوزادان استفاده می‌شود و شروع بیماری‌های بدون علائم مانند هانتینگتون و آلزایمر تشخیص داده می‌شود. همچنین تأیید تشخیص بیماری‌ها در فرد با این آزمایش‌ها نشان داده می‌شود و آزمایش‌های تشخیص هویت و پزشکی قانونی از طریق آزمایش‌های ژنتیکی امکان‌پذیر می‌باشند. در این آزمایش‌ها مقدار کمی دی.ان.ای از بافت، خون، مو یا هر سلولی که از بدن فرد قابل بررسی باشد، می‌تواند مورد بررسی و مطالعه قرار گیرد. در حوزه تولید مثل، امکانات تکنولوژیکی جدید انتخاب اسپرم و تخمک و لقاح خارج از رحم را برای افرادی که طبیعی باردار نمی‌شوند، فراهم آورده است.

تکنولوژی‌های جدید این امکان را به وجود آورده‌اند که از افراد ناشناس اسپرم و تخمک تهیه شود و در رحم یک فرد کاشته شود. مسائل حقوقی ارث و نسب و حقوق کودک در آینده برای دانستن پدر و مادر بیولوژیک خویش از جمله مسائل حقوقی می‌باشند. با توجه به پیشرفت و استفاده از تکنولوژی‌های تولید مثل در ایران مسائل حقوقی و اخلاقی آن در سطوح مختلف و کنگره‌های ملی در چند سال اخیر مورد بررسی قرار گرفته است.

تاکنون آزمایش‌های ژنتیک باعث بهبودی زندگی بسیاری از مردم شده است. بعضی از آزمایش‌ها موجب می‌شود که پزشک معالج تصمیم درستی در مورد تشخیص بیماری بدهد و خانواده‌ای دارای فرزند بیمار نشود. همچنین رصدکردن افراد در رشد تومورها و تشخیص زودرس تومورها باعث نجات بسیاری از انسان‌ها شده است. این آزمایش‌ها کمک کرده‌اند تا افرادی که در خانواده‌های بدون علائم، ولی با ریسک بالا برای بیماری‌هایی همچون آلزایمر باشند تشخیص داده شوند. از جمله نکات منفی که در مورد آزمایش‌های ژنتیکی نام‌برده می‌شوند اشتباهات آزمایشگاهی و آلودگی نمونه‌های دی.ان.ای می‌باشد، اما مهم‌تر از آن عدم اطمینان در مورد تفاسیری است که ممکن است در نتایج این آزمایش‌ها وجود داشته باشد که می‌تواند موجب نگرانی و باعث تبعیض و نشاندارشدن فرد در اجتماع شود.

در کشورهای پیشرفته تاکنون بیش از هزار آزمایش مولکولی استانداردسازی شده است و برای تشخیص بیماری‌های ژنتیک مورد استفاده قرار می‌گیرد. یکی از کشفیات جدید آزمایش ACTN3 برای شناسایی تغییرات ژنتیکی است که مرتبط با قدرت ماهیچه و توانایی انجام ورزش‌های سریع و جهشی است. این آزمایش هم‌اکنون در بازار وجود دارد و توانایی متفاوت ورزشی افراد را پیش‌بینی می‌کند (۲۱). این آزمایش‌ها در آینده می‌تواند در شناسایی افراد استعداد‌های ورزشی آن‌ها و نهایتاً در تعیین برنامه‌های تمرین ورزشی افراد مورد استفاده قرار گیرد. این آزمایش‌ها اگر چنانچه در دوران کودکی و نوجوانی انجام شود، می‌تواند منتهی به استفاده حداکثری از پتانسیل ورزشی یک شخص شود، البته آزمایش‌های ژنتیک ممکن است تبعات ناخواسته‌ای در شناسایی استعداد به بیماری‌های ناعلاج در فرد داشته باشد که ارتباطی با پانل مارکرهای ژنتیکی تبلیغ شده نداشته باشد. برای مثال ژن APOE اعلام می‌شود برای پیش‌بینی به استعداد به صدمه مغزی می‌تواند مورد استفاده قرار گیرد، اما این ژن ارتباط قوی با بیماری آلزایمر هم دارد (۲۲).

دانستن اطلاعات ژنومیک از یک شخص می‌تواند بعد جدیدی را در انجام ورزش‌ها در سطح بالای رقابتی به وجود آورد، البته سازمان‌های بین‌المللی ورزشی و دولت‌ها سعی بر جلوگیری از استفاده ورزشکاران در استفاده از تکنولوژی‌های ژنتیک در ارتقای توانمندی ورزشی افراد کنند. در حال حاضر استفاده از داروهای غیر مجاز برای افزایش توانایی ورزشکاران مشکلات زیادی را در جامعه ورزشی در سطح جهان به وجود آورده است و پیش‌بینی می‌شود استفاده از تکنولوژی‌های ژنتیک برای افزایش توانمندی در افراد مشکلات مسائل حقوقی زیادی را به وجود آورد.

از تکنولوژی‌های ژنتیک و اطلاعات ژنوم انسان در تعیین استعداد به بیماری‌ها و در تعیین جنس جنین و نوع بیماری‌ها قبل از کاشتن جنین و یا تشخیص بیماری در جنین جهت انجام سقط جنین استفاده می‌شود. پیش‌بینی می‌شود انجام آزمایش‌های ژنتیک در کشورهایی که توانایی انجام آن‌ها را دارند رو به گسترش است و در حال حاضر ۳ کمپانی با نام‌های 23 and Me و Navigenics و deCODE در حوزه آزمایش‌های ژنتیک انسان خدمات ارائه می‌دهند و نمونه از طریق پست قبول می‌کنند. آدرس این کمپانی‌ها در سایت‌های اینترنتی موجود است (۲۳).

انجام آزمایش‌های ژنتیک در بسیاری از کشورهای جهان تحت نظارت هیچ مراجع قانونی نمی‌باشند، حتی در ایالات متحده آمریکا که پروژه ژنوم در آنجا شروع شده است و نتایج این پروژه بیشتر از هر کشوری در حال استفاده می‌باشد. اکثر آزمایش‌های ژنتیک که توسط آزمایشگاه‌ها تولید شده‌اند، به عنوان خدمات آزمایشگاهی است و توسط سازمان غذا و دارو در آمریکا نظارت نمی‌شود. عدم وجود نظارت دولت در حوزه آزمایش‌های ژنتیکی در آمریکا برای بسیاری نگران‌کننده می‌باشد، مخصوصاً در زمانی که تعدادی از کیت‌های آزمایشگاهی ژنتیک توسط شرکت‌ها به طور مستقیم در اختیار مردم آن کشور قرار داده شده است.

یکی از بزرگ‌ترین نگرانی‌ها در حوزه آزمایش‌های ژنتیک این است که مردم عادی نتوانند شخصاً نتایج آزمایش کیت‌ها را در منازل‌شان به درستی تحلیل کنند و یا در فهم نتایج ژنتیک از مشاوران ژنتیک استفاده نکنند. آیا فروش این نوع کیت‌های تشخیصی در کشورهایی که هنوز مردم آشنایی کافی با آن‌ها ندارند، مشکلات حقوقی و اخلاقی به وجود نخواهد آورد؟

## ژن‌درمانی

در حوزه ژن‌درمانی در بیماران تک‌ژنی و آزمایش‌های ژنتیک مربوط به این نوع بیماران تخمین زده می‌شود تا سال ۲۰۲۰ چند صد بیماری به این شیوه قابل درمان شوند. همچنین آزمایش‌های ژنتیک برای این‌گونه بیماری‌ها در قبل از تولد روتین خواهند شد. انتظار می‌رود تا سال ۲۰۲۰ بسیاری از ژن‌هایی که مسؤول ساخت ارگان‌های بدن می‌باشند، شناسایی شده باشند و بخش‌هایی از این ارگان‌ها در بیرون از بدن تهیه و سپس برای کاشت در بدن آماده شوند، از جمله کبد و قلب.

ژن‌درمانی تکنیکی است برای تصحیح فعالیت ژن‌های معیوب در بدن انسان. در این تکنیک یک ژن سالم در یک محل نامعلوم در ژنوم انسان قرار می‌گیرد تا ژن ناسالم را جایگزین کند و یا جهشی که در یک ژن معیوب در ژنوم قرار دارد با یک ژن سالم تعویض شود. همچنین ممکن است تنظیم یک ژن خاص در سلول‌های یک بافت مشخص افزایش و یا کاهش داده شود. در این تکنیک از ناقل‌های ویژه و پیروسی و یا مولکولی استفاده می‌شود. تاکنون سازمان دارو و غذا در آمریکا هیچ‌گونه پروتکل‌درمانی از طریق ژن‌درمانی را مورد تأیید قرار نداده است، اما از سال ۲۰۰۳ سازمان دارو و غذا در آمریکا اجازه انجام ژن‌درمانی با استفاده از سلول‌های بنیادی خون را صادر کرده است (۱).

یکی از دلایلی که باعث کندشدن پیشرفت در زمینه ژن‌درمانی شده است، فوت یک نفر در سال ۱۹۹۹ در آمریکا و ایجاد سرطان لوسمی در شخصی در فرانسه در سال ۲۰۰۲ بوده که تحت درمان ژن‌درمانی قرار گرفته بوده است. سؤالاتی که در حوزه اخلاق در این زمینه ژن‌درمانی وجود دارد، شامل این است که وضعیت نرمال چه است و چه کسانی تصمیم می‌گیرند که وضعیت فیزیکی فرد در چه زمانی ناتوانی است و یا بیماری؟ و آیا در چه زمانی بر ناتوانی‌ها می‌توان اسم بیماری گذاشت؟ آیا نیاز است که از ناتوانی‌ها پیشگیری شود و یا درمان شوند؟ آیا سعی و کوشش در پیدا کردن روش درمانی به کرامت انسانی و زندگی افراد لطمه وارد می‌کند؟ از آنجا که انجام ژن‌درمانی گران است، چه افرادی به این نوع روش‌های درمانی دسترسی خواهند داشت؟ و چه کسانی برای انجام این روش‌ها پول پرداخت خواهند کرد؟ و سؤالات متعدد حقوقی در مراحل پیش از درمان و پس از درمان مطرح می‌شوند از قبیل کسب رضایت از بیمار، روشن‌نبودن پروتکل دقیق درمانی و صدمات احتمالی که ممکن است به فرد برسد.

از نظر اخلاقی و قانونی، ژن‌درمانی از طریق سلول‌های غیر جنسی برای ارتقای توانمندی‌های ورزشکاران همان مسائلی را به وجود می‌آورد که استفاده از داروهای افزایش‌دهنده توانمندی به وجود می‌آورد، البته ژن‌درمانی از طریق سلول‌های جنسی نگرانی‌های ویژه‌ای را به وجود آورده است، چون نابرابری‌های زیادی از این طریق در نسل آینده به وجود خواهد آمد. با ایجاد نسل ورزشکاری که ارتقای ژنتیک یافته، شرایطی به وجود خواهد آمد که ورزشکارانی از دسترسی به این امکانات محروم بمانند و احساس عقب‌افتادگی کنند. به احتمال زیاد به دلیل ریسک سلامتی در نسل‌های بعدی و عدم توانایی پیش‌بینی اتفاقات ناخواسته در افرادی که تحت دستکاری ژنتیک در سلول‌های جنسی قرار گرفته‌اند، احتمالاً این روش درمانی مورد پذیرش مردم نخواهد بود. همانطور که قبلاً به آن اشاره شد آژانس بین‌المللی ضد دوپینگ WADA استفاده از موادی که از تکنولوژی ژنتیک استفاده شده است، مانند هورمون رشد و اریتروپوئین و همچنین استفاده از سلول‌های نرمال و یا سلول‌های دستکاری ژنتیک‌شده را منع کرده است (۱۴). احتمالاً در آینده‌ای نزدیک ترکیبات ژنتیکی، مانند رپاکسی ژن برای افزایش انتقال اکسیژن به بافت ماهیچه و یا آنتی‌میواستاتین برای افزایش رشد ماهیچه برای استفاده انسان در بازار فراهم خواهد بود (۲۳).

### فارماکوژنومیک

فارماکوژنومیک حوزه مطالعاتی است که در آن پاسخ به داروها بر اساس وضعیت فعالیت تمام ژن‌های یک شخص مورد بررسی قرار می‌گیرند. هدف مطالعه در این حوزه مطالعاتی جدید یافتن داروهایی است برای درمان اختصاصی افراد. محیط زیست، غذا، سن، شیوه زندگی و سلامت شخص می‌تواند بر پاسخ بدن یک فرد به داروها تأثیر بگذارد. درک بهتر و عمیق‌تر از فعالیت ژن‌ها و شناسایی ژنوم افراد نکته بااهمیتی است که به ساختن داروهای مؤثرتر و ایمن‌تر منتهی خواهد شد. پیش‌بینی می‌شود که از حوزه فارماکوژنومیک و ساخت داروهای مؤثرتر، بهتر، ایمن‌تر و مقدار دقیق‌تر داروهای تجویزی منافع زیادی در آینده به مردم خواهد رسید. همچنین اطلاع از رمز ژنتیک هر فرد این امکان به وجود خواهد آمد تا هر کس بتواند تغییرات لازم در شیوه زندگی و محیط زیست خود در سال‌های جوانی انجام دهد و از شدت بیماری‌های احتمالی در بزرگسالی و پیری بکاهد. همچنین ساختن واکسن‌های مولکولی و



تقویت سیستم‌های ایمنی برای جنگ با بیماری‌ها از جمله دستاوردهای حوزه فارماکوژنومیک خواهد بود. نتایج پروژه ژنوم انسان امکان پیشگیری از مرگ زودرس و کم‌نمودن مشکلات مربوط به درمان را در سال‌های پیری به وجود آورده است. یکی از مهم‌ترین مسائل حقوقی در این حوزه در نظر داشتن حقوق کودکان و آینده سلامتی آن‌ها است. آیا کودکان در آینده می‌توانند پدران و مادران خود را در دادگاه مورد سؤال قرار دهند که چرا با وجود امکانات به وجود آورده شده از طریق پروژه ژنوم انسان منافع کودکان از جنبه سلامتی رعایت نشده است؟ و چرا پدر و مادر در جهت آماده‌ساختن جسمی آن‌ها در دوران کودکی در جهت پیشگیری از بیماری‌های احتمالی در سنین پیری کوتاهی کرده‌اند؟

### پزشکی قانونی

در حوزه پزشکی قانونی هر نوع موجود زیستی در حال حاضر از طریق تعیین ردیف دی.ان.ای و یا ژنوم مشخص آن نوع موجود می‌تواند شناسایی شود. در آینده‌ای نزدیک پیش‌بینی می‌شود بتوان کل ژنوم موجودات زیستی را با یکدیگر مقایسه و شناسایی کامل کرد. در زمان کنونی برای تشخیص هویت یک شخص ۱۳ منطقه از ردیف دی.ان.ای در ژنوم یک فرد با فرد دیگر مقایسه می‌شود و از این اطلاعات استفاده می‌شود تا الگوی دی.ان.ای فرد مشخص شناسایی و هویت فرد مشخص گردد. از این اطلاعات ژنتیکی برای شناسایی مجرمین در صحنه‌های جنایی، رهایی افراد بی‌گناه که متهم به جنایت شده‌اند، شناسایی قربانیان حوادث و جنایت، تشخیص والدین و ارتباطات فایلی افراد، تشخیص موجودات در حال انقراض و حمایت‌شده در حیات وحش، تشخیص باکتری و سایر موجودات که در آلودگی هوا، آب، خاک و غذا نقش دارند، شناسایی افراد اهداکننده و گیرنده ارگان‌های بدن که از نظر ژنتیکی تطابق داشته باشند، شناسایی شجره ژنتیکی موجودات گیاهی و حیوانی استفاده می‌شود. از این تکنولوژی در شناسایی افرادی که در حادثه ۱۱ سپتامبر کشته شدند و افرادی که در هولوکاست در دوران جنگ جهانی از یکدیگر جدا شدند و خواهان پیدا کردن یکدیگر بودند و فرزندان که در دهه هفتاد در کشور آرژانتین دزدیده شده بودند و شناسایی سربازان و کشته‌شدگان در جبهه‌های جنگ استفاده شده است (۱). بسیاری از قربانیان این جنایت‌ها در جهت کسب حقوق معنوی و مادی خویش با استفاده از تکنولوژی‌های ژنتیک و ثابت‌نمودن هویت خویش به دادگاه مراجعه و موفق به کسب غرامت شده‌اند.

### تغییر ژنتیکی در موجودات زیستی

از تکنولوژی‌های جدید برای تغییر ژنتیکی حیوانات، گیاهان یا باکتری‌ها استفاده می‌شود. ترکیب ژن‌ها از موجودات مختلف به نام تکنولوژی نو ترکیب دی.ان.ای نامیده می‌شود و ساخت چنین موجودی یک موجود مهندسی شده و تغییر یافته ژنتیکی می‌باشد. موجودات تغییر یافته ژنتیکی به حوزه تولید واکسن‌ها و غذا وارد شده‌اند و در حال حاضر از گاو، بز، گوسفند و... در تهیه بعضی داروها استفاده می‌شود. تکنولوژی‌های نوین ژنتیکی این امکان را به وجود آورده‌اند تا ژن‌هایی از موجودات خاص استفاده شود و به موجوداتی دیگر انتقال داده شوند تا مقاومت به مواد شیمیایی و یا سرما و دیگر عوامل طبیعی به وجود آورده شود، مثلاً هم‌اکنون میلیون‌ها هکتار زمین در سطح جهان از گیاهان مهندسی ژنتیک شده (تراریخته)، مانند پنبه و ذرت در زیر کشت قرار گرفته‌اند که قابلیت مقاومت به سموم کشاورزی و یا تولید مواد پروتئینی را دارا هستند که قبلاً در آن‌ها وجود نداشته است، مثلاً سیب‌زمینی‌هایی که به ویروس خاصی مقاوم باشند و یا برنجی که دارای آهن و ویتامین خاصی باشند، به وجود آمده است. در آینده‌ای نزدیک موزهایی کشت و تولید خواهند شد که حاوی واکسن ضد بیماری هپاتیت B باشند و یا نوعی ماهی تولید خواهد شد که سریع‌تر رشد خواهند کرد و یا گاوهایی که مقاوم به بیماری‌ها باشند و یا گیاهانی که پلاستیک‌های جدید و با مشخصات جدید تولید کنند. پیش‌بینی می‌شود که در آینده‌ای نزدیک بسیاری از کشورهای در حال توسعه از این گیاهان تراریخته استفاده کنند، البته مسائل مهمی از نظر ایمنی غذایی، ایمنی محیط زیستی، مسائل اخلاقی و حقوقی در مورد استفاده از تکنولوژی‌های ژنتیک جدید در تهیه مواد غذایی و داروها در جوامع مختلف وجود دارد که باید مورد بررسی قرار گیرند و در بعضی کشورهای اروپایی به استفاده از موجودات تغییر ژنتیک داده شده اعتراض شده است (۲۴).

### ژنتیک رفتاری

در حوزه ژنتیک رفتاری نقش وراثت (ژنتیک) واریسیون‌های زیستی در ایجاد تغییرات رفتار در انسان‌ها بررسی می‌شود. بسیاری از رفتارها در انسان زمینه ژنتیکی دارند از جمله هوش، خشونت و جنایت، گرایش به جنس مخالف و همجنس، اعتیاد (مواد مخدر و الکل)، هیجان، افسردگی و بیماری‌های روانی. شواهد در چنددهه گذشته نشان داده‌اند که هیجان و آنی عمل کردن

(رفتای است که در انجام جرم و جنایت مهم هستند) از جمله رفتارهایی هستند که ریشه ژنتیکی دارند. ریشه ژنتیکی داشتن به معنی تأثیر ژنتیک صددرصد و حتمی در رفتار نیست، بلکه در اثر نوع محیط تأثیر ژن در رفتار انسان‌ها تغییر خواهند کرد. با توجه به یافته‌های جدید در پروژه ژنوم انسان، سمت و سو تحقیقات و یافتن ارتباطات بین ژنتیک و رفتارهای مشخص انسان مانند خشونت و رفتارهای ضد اجتماعی در آینده نزدیک به یکی از مهم‌ترین زمینه‌های تحقیقاتی تبدیل خواهد شد. مثلاً در مورد بیماری اعتیاد به مواد مخدر و الکل شواهد نشان می‌دهند که فاکتورهای ژنتیکی نقش مهمی در اعتیاد دارند. همچنین در موارد رفتارهای دیگر مانند خشونت و گرایش جنسی زمینه‌های ژنتیکی در انسان نشان داده شده‌اند، اما آیا دانستن این موضوع که افرادی در اجتماع از استعداد رفتاری خاصی از جنبه اخلاقی حقوقی بیشتر قابل درک و دفاع خواهند بود؟ آیا دانستن این اطلاعات راجع به افراد موجب گزینشی عمل کردن در مقابل آن‌ها و طرد و نشان‌دار شدنشان در جامعه خواهد شد؟ و آیا این‌که افراد با آگاهی یافتن از استعداد خویش به اعتیاد تصمیم به ادامه مصرف مواد مخدر می‌گیرند یا خیر؟ نوع رفتارها و تأثیر این رفتارها در حوزه‌های مختلف اجتماعی می‌تواند منتهی به برخوردهایی با این افراد شود که از نظر اخلاقی و حقوقی قابل طرح و بررسی می‌باشند.

همان‌گونه که آزمایش‌های ژنتیک در جوامع آینده روتین و ارزان‌تر و دقیق‌تر می‌شوند، شناسایی افراد و نسبت خویشاوندی فرزندان به پدران و مادران و دیگر افراد فامیل و افراد ناشناس دقیق‌تر خواهند شد. با توجه به نقش ژنتیک در ایجاد رفتارهای متفاوت در انسان‌ها، مسائل حقوقی و تعیین حقوق فرد و اجرای عدالت از مسائل عمده در دادگاه‌ها در آینده خواهند بود. مسأله جبر، اختیار و حدود تأثیر ژنتیک بر رفتار و تعیین مقدار آن و مسؤلیت فرد در جرایم احتمالی از جمله مسائل مهم سیستم قضایی خواهد بود تا مسؤلیت و مجازات برای فرد تعیین شود.

### قوانین استفاده از اطلاعات ژنتیک

اطلاعات ژنتیک در مورد افراد ممکن است همانطور که پتانسیل مثبت رفتاری و بدنی را در آن‌ها پیش‌بینی می‌کند، منتهی به پیش‌بینی و شناسایی منفی و بیماری هم بشود. این اطلاعات می‌تواند توسط کارفرمایان استفاده شود و به عدم استخدام این افراد منتهی شود. برای این

منظور در سال ۲۰۰۸ در آمریکا قانونی برای منع تبعیض در استخدام افراد در سازمان‌ها و عدم ارائه خدمات توسط شرکت‌های بیمه بر اساس اطلاعات ژنتیک فرد در سطح فدرال به تصویب رسید به نام GINA (۲۵). مطابق با این قانون کارفرمایان منع شده‌اند از درخواست، پرس‌وجو یا خریداری اطلاعات ژنتیک که به گونه‌ای ارتباط دارد به کارمند کنونی و یا احتمالی در آینده و استفاده از این اطلاعات در اخراج، رد کار و یا هر نوع تبعیضی بر علیه کارمند کنونی، گذشته و آینده، البته در آمریکا ایالات مختلف بر اساس نیاز قوانینی در حمایت از مردم در حوزه آزمایش‌های ژنتیک و افشای اطلاعات ژنتیک وضع شده است (۲۶).

اگرچه قانون GINA کارفرمایان و سازمان‌های بیمه را در استخدام و ارائه خدمات منع می‌کند، اما این قانون محدود به همین حوزه است و در حوزه‌های دیگر الزام‌آور نیست. قانون دیگری به نام HIPPA در آمریکا وجود دارد که از حریم خصوصی افراد در مورد اطلاعات پزشکی و ژنتیکی حمایت می‌کند، اما این قانون فقط در مورد تهیه اطلاعات ژنتیک در حوزه سلامت است و چنانچه اطلاعات ژنتیک فرد از طریق غیر معمول مانند ماده ژنتیک باقی‌مانده در دستمال، شیشه نوشابه، لباس زیر و... به دست آمده باشد، قانونی در منع استفاده از آن در آمریکا وجود ندارد. در کشور انگلستان هیچ قانونی در کنترل آزمایش‌های ژنتیک وجود ندارد، اما اخیراً توسط کمیته ژنتیک انسانی در انگلستان اجبار به استفاده از کدی شده است که آزمایشگاه‌ها را منع می‌کند در اغراق تفسیر و نتیجه‌گیری از نتایج آزمایش‌های ژنتیک (۲۷).

در حوزه ثبت کشفیات ژنتیک اخیراً بالاترین مرجع قانونی در آمریکا دستور منع ثبت ژن را توسط یک کمپانی داد، چون ژن را متعلق به طبیعت دانست و هیچ گونه دستکاری جدیدی را شناسایی و مورد تأیید قرار نداد (۲۸)، البته در بعضی کشورها ثبت ردیف دی.ان.ای و ارتباط آن‌ها با بیماری‌ها می‌تواند به ثبت برسد، اما از آنجا که شناسایی ردیف دی.ان.ای برای تمام ژنوم در چند سال دیگر در هر آزمایشگاهی در جهان امکان‌پذیر است، به نظر می‌آید که ثبت ردیف دی.ان.ای نباید به عنوان یک اختراع جدید شناسایی شود.

یکی از مباحث حقوقی مطرح در حوزه ژنوم انسان حق افراد در دانستن اطلاعات ژنتیک خویش است، اما برای افراد زیر ۱۸ سال چطور؟ این موضوع اهمیت دارد چون این افراد در برابر ریسک صدمه بیشتری از نظر روحی و روانی می‌باشند، چنانچه اطلاعات ژنتیک برای آن‌ها در بعضی جهات منفی باشند. همچنین دادن اطلاعات به جوانان در حالی که روش درمانی

وجود ندارد و یا این که آگاه کردن آن‌ها از بیماری‌هایی که در سن بالا احتمال مبتلا شدن به آن را دارند (مانند هنتینگتون) از نکات مهم اخلاقی است. از جنبه حقوقی، البته ممکن است در آینده جوانان از والدین خود شاکی شوند که چرا با انجام آزمایش‌های ژنتیک از وضعیت آن‌ها آگاه نشدند و اقدامات پیشگیرانه انجام ندادند؟ (۲۹)

در آمریکا با توجه به افزایش تعداد کمپانی‌هایی که مستقیم به مردم با قیمت مناسب خدمات آزمایش‌های ژنتیکی ارائه می‌کنند، امکان ایجاد مسائل حقوقی بسیاری وجود دارد، اگرچه کمپانی‌ها از مشتریان می‌خواهند که فرم‌های ویژه‌ای را امضا کنند مبنی بر این که فرد فرستنده نمونه‌ها برای انجام آزمایش‌های ژنتیک حق قانونی دارند، اما خیلی ساده آزمایش‌های ژنتیک می‌تواند بر روی نمونه‌هایی انجام پذیرد که افراد حق قانونی ندارند. مشکل اساسی در این موارد اطمینان از منبع نمونه‌ها است، البته آزمایشگاه‌هایی در آمریکا وجود دارند که اساس خدمات آزمایش‌های ژنتیک را بر نمونه‌هایی قرار داده‌اند که منبع آن‌ها ناشناخته می‌باشد.

### نتیجه‌گیری

در این مقاله به تعدادی از حوزه‌های مختلف پزشکی و غیر پزشکی که از نتایج پروژه ژنوم انسان در حال حاضر منتفع شده و یا در آینده‌ای نزدیک منتفع خواهند شد، اشاره شد. همچنین مسائل حقوقی و اخلاقی زیادی که احتمال دارد در اثر استفاده از هر یک از تکنولوژی‌های جدید ژنتیک به وجود آیند مطرح شدند، اما نکته‌ای که بسیار مهم است و محققین و اساتید و دانشجویان حوزه حقوق و اخلاق باید به آن توجه بیشتری داشته باشند، اهمیت موضوع پروژه ژنوم انسان و دستاوردهای مهم آن و تکنولوژی‌های وابسته به آن می‌باشد که در حوزه‌های مختلف پزشکی و غیر پزشکی باعث تغییر و تحول زیادی در سطح جهان شده است. هم‌اکنون مراکز علمی و پژوهشی متعددی در حوزه‌های مختلف علوم انسانی در مراکز تحقیقاتی جهان در حوزه‌های حقوق و اخلاق کارگروه‌های تخصصی برای بررسی تبعات استفاده از تکنولوژی‌های جدید ژنتیک در جامعه انسانی به وجود آورده‌اند. متخصصین و دانشمندان حقوق و اخلاق بر این نکته اجماع فکری دارند که با توجه به قدرت تکنولوژی‌های ژنتیک در حوزه تشخیص قبل از تولد، تعیین جنسیت قبل از تولد، تشخیص و درمان بیماری‌ها قبل از تولد و در طول زندگی، ارتقای جسمی و غیر جسمی در نسل حاضر و نسل‌های بعدی انسانی،

به تأخیر انداختن زمان مرگ افراد، تعیین اطلاعات ژنتیک افراد و خویشاوندان و پیش‌بینی آینده افراد در حوزه بیماری‌ها و توانمندی آن‌ها در حوزه‌های متفاوت جسمی، غیر جسمی و... در آینده نزدیک کلیه بنیان‌های اخلاقی و حقوقی که در جوامع بشری برای قرن‌ها حتمی فرض می‌شده است، مجدداً باید مورد ارزیابی قرار گیرند.

با توجه به پویابودن جامعه ایرانی و علاقمندی ایرانیان در استفاده از تکنولوژی‌های جدید ژنتیک باید انتظار آن را داشت که مسائل متعدد حقوقی و اخلاقی در آینده‌ای نزدیک در جامعه ایرانی مطرح شوند. برای این منظور آشنایی دانشجویان و اساتید و پژوهشگران حوزه حقوق و اخلاق به نتایج پروژه ژنوم و کاربردهای تکنولوژی‌های ژنتیک در جامعه ایران یک نیاز اساسی است.

## References

1. National Human Genome Research Institute. Understanding the human genome project. Available at: <http://www.genome.gov>. Accessed on April 20, 2016.
2. Federation of American Scientists. The \$100 genome: Implications for DoD. Available at: <http://www.fas.org/irp/agency/dod/jason/hundred.pdf>. Accessed on April 20, 2016.
3. Rothstein M. Genetic stalking and voyeurism: a new challenge to Privacy. *Univ Kans Law Rev* 2009; 57: 539-578.
4. John E. DNA theft: recognizing the crime of nonconsensual genetic collection and testing. *Boston Univ Law Rev* 2011; 91: 665-700.
5. Aldhous P, Reilly M. Who is testing your DNA? *New Sci* 2009; 2692: 8-11.
6. Aldhous P, Reilly M. How my genome was hacked. *New Sci* 2009; 201: 6-9.
7. Vorhaus D. Genomics Law Report. Surreptitious genetic testing: wikileaks highlights gap in genetic privacy law. Available at: <http://www.genomicslawreport.com/index.php/2010/12/09/surreptitious-genetic-testing-wikileaks-highlights-gap-in-genetic-privacylaw/> Accessed on April 20, 2016.
8. Schuelke M, Wagner K, Stolz L. Myostatin mutation associated with gross muscle hypertrophy in a child. *N Engl J Med* 2004; 350: 2682-2688.
9. Bhattacharya S. Mighty mouse gene found in humans. Available at: <http://www.jhu.edu/sejinlee/downloads>. Accessed on April 20, 2016.
10. Endless Human Potential. Genetics Role in Athletic Performance. Available at: <http://www.endlesshumanpotential.com/genetics-role-in-athletic-performance.html>. Accessed on April 20, 2016.
11. MacArthur DG, North KN. Genes and human elite athletic performance. *Hum Genet* 2005; 116: 331-339.
12. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Available at: <http://www.unesco.org>. Accessed on April 20, 2016.
13. World Anti-Doping Agency. The world Anti-Doping program. Available at: <http://www.wada-ama.org>. Accessed on April 20, 2016.
14. World Anti-Doping Agency. WADA prohibited list. Available at: <http://www.wada-ama.org>. Accessed on April 20, 2016.

15. UK Legislation. Human Tissue Act. Available at: <http://www.legislation.gov.uk>. Accessed on April 20, 2016.
16. German Federal Parliament. Human Genetic Examination Act. Available at: <http://www.eurogentest.org>. Accessed on April 20, 2016.
17. Papassotiropoulos A, Stephan DA, Huentelman MJ. Common Kibra alleles are associated with human memory performance. *Science* 2006; 314: 475-478.
18. Stephan DA. Genetic Determinants of Athletic Performance. *Recent Patents on DNA & Gene Sequences* 2012; 6: 175-179.
19. Bray MS, Hagberg JM, Perusse L. The human gene map for performance and health-related fitness phenotypes. *Med Sci Sports Exerc* 2009; 41: 35-73.
20. De Moor MH, Spector TD, Cherkas LF. Genome-wide linkage scan for athlete status in 700 British female DZ twin pairs. *Twin Res Hum Genet* 2007; 10: 812-820.
21. Mehlman MJ. Genetic Enhancement in Sport: Just another form of doping? *Recent Patents on DNA & Gene Sequences* 2012; 6: 240-246.
22. Tierney RT, Mansell JL, Higgins M. Apolipoprotein E genotype and concussion in college athletes. *Clin J Sport Med* 2010; 20: 464-468.
23. Whittmore LA, Song K, Li X, Aghajanian J, Davies M, Girgenrath S. Inhibition of myostatin in adult mice increases skeletal muscle mass and strength. *Bio Biophys Res Commun* 2004; 300: 965-971.
24. Mohajer Maghari B, Ardekani AM. Genetically modified foods and social concerns. *Avicenna J Med Biotech* 2011; 3: 109-117.
25. Wikipedia, the free encyclopedia. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Available at: <http://www.Wikipedia.org>. Accessed on April 20, 2016.
26. National Conference of State Legislatures. Genetic Privacy Laws. Available at: <http://www.ncsl.org>. Accessed on April 20, 2016.
27. Department of Health. Agreement extended on predictive genetic tests and insurance. Available at: <http://www.dh.gov.uk>. Accessed on April 20, 2016.
28. Callier S. Genetic Privacy in Sports: Clearing the Hurdles. *Recent Patents on DNA & Gene Sequences* 2012; 6: 224-228.
29. American Medical Association. Genetic testing of children. Available at: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics/opinion-2138>. Accessed on April 20, 2016.