

اخلاق و اولویت‌بندی در ژنتیک اجتماعی

داریوش فرهود^۱، مریم مالمیر*^۲، محمد خان احمدی^۳

دیدگاه

چکیده

ژنتیک اجتماعی زمینه‌ای پژوهشی - کاربردی است و بر آن است نقش متغیرهای ژنتیکی را در تعاملات و جبرگرایی ساختار اجتماع که گونه‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بررسی کند. ژنتیک اجتماعی گستره‌ای از خدمات، از تشخیص اختلالات مادرزادی و ژنتیکی، مشاوره ژنتیکی، پیش‌گیری و غربالگری تا سیاست‌گذاری‌های کلان در این زمینه را در بر می‌گیرد. نقطه‌ی هدف ژنتیک اجتماعی، جوامع است و پزشکان جامعه‌نگر با توجه به ویژگی‌های خاص هر جامعه به اولویت‌بندی در ژنتیک پزشکی اقدام می‌کنند. در این بین باید اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی را نیز در نظر بگیرند. از این رو، هدف از بررسی حاضر، بررسی اولویت‌بندی ژنتیک اجتماعی در جامعه‌ی ایران است.

با توجه به بررسی‌های انجام‌شده، اولویت‌های خدمات ژنتیک اجتماعی در ایران با استفاده از چندین بعد قابل ارزیابی است. این ابعاد به‌ترتیب دربرگیرنده‌ی مواردی درباره‌ی شدت و نوع بیماری، امکان تشخیص، پیش‌گیری و درمان، شیوع‌شناسی، نگرش به بیماری، مسائل خانوادگی، اجتماعی، فرهنگی، اخلاقی، اقتصادی، و دیگر موارد هستند. برای تحقق فعالیت‌های ژنتیک اجتماعی، باید علاوه بر توجه به اولویت‌های ذکرشده، ۴ اصل اخلاقی در ژنتیک پزشکی (خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی و برابری) مورد توجه خاص قرار گیرند.

واژگان کلیدی: اخلاق، ژنتیک اجتماعی، مشاوره ژنتیکی

^۱ عضو هیأت علمی (بازنشسته) استاد تمام، رشته ژنتیک پزشکی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران و هم‌چنین عضو پیوسته گروه علوم پایه و گروه اخلاق فرهنگستان علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

^۲ استادیار، مرکز تحقیقات سبک زندگی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ محقق، کارشناس ارشد روانشناسی، گروه روانشناسی بالینی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران

* نشانی: تهران، میدان ولیعصر، ضلع جنوبی بلوار کشاورز، پلاک ۲۲، کلینیک ژنتیک فرهود، تلفن: ۸۸۹۰۸۴۴۷.

مقدمه

مدت‌ها پیش از آن‌که اصطلاحاتی مانند توارث و ژنتیک ساخته شوند، خانواده‌های درگیر آگاه بودند که برخی صفات و ویژگی‌های خاص از نسلی به نسل دیگر منتقل می‌شوند. با کشف ژن‌ها و ساختار DNA و شکل‌گیری علم ژنتیک، به‌عنوان یک رویکرد علمی بسیار مهم و گسترده، سازوکارهای انتقال صفات و ویژگی‌های خاص از جمله بسیاری از بیماری‌های ژنتیکی در خانواده‌ها شناسایی شد. شناسایی این سازوکارها باعث شد ارائه‌ی مشاوره‌ی ژنتیکی^۱ به خانواده‌ها، به‌ویژه آن‌هایی که از اختلالات ژنتیکی متاثر شده بودند، ضرورت یابد. مواردی که در آن لزوم ارائه‌ی مشاوره‌ی ژنتیکی احساس می‌شود در جدول شماره‌ی ۱ ارائه شده‌است. مشاوره‌ی ژنتیکی یکی از مهم‌ترین فعالیت‌های حوزه‌ی ژنتیک اجتماعی^۲ است. ژنتیک اجتماعی زمینه‌ای است که بر مبنای فعالیت‌های مشترک میان ژنتیک پزشکی^۳ و پزشکی اجتماعی^۴ شکل گرفته است. این حیطه هم پژوهش و هم کاربرد را در بر می‌گیرد و هدف اصلی آن دستیابی به این امر است که چطور ژنتیک پزشکی می‌تواند جهت سودرسانی بیشتر به افراد یک جامعه، در سطح جمعیتی کاربرد پیدا کند (۱). بنا بر نظر بسیاری از صاحب‌نظران، ژنتیک اجتماعی زمینه‌ای مهم در ژنوم بهداشت عمومی^۵ است. آن‌ها بیان می‌کنند که اگر چه وجوه مشترک زیادی بین ژنتیک اجتماعی و ژنوم بهداشت عمومی وجود دارد، اما هدف این دو حیطه با یکدیگر متفاوت است (۲).

ژنتیک اجتماعی در حدود سال ۱۹۸۱ در زمره‌ی موضوعات مورد بحث سازمان جهانی بهداشت قرار گرفت.

اما باید گفت که این حوزه‌ی پژوهشی برای اولین بار در سال ۱۹۹۲ به‌عنوان تلاشی نوگرایانه در ترکیب بوم‌شناسی و ارزشیابی جوامع استقرار یافت (۳).

جدول شماره‌ی ۱- لزوم مشاوره‌ی ژنتیکی برای افراد و

خانواده‌ها

موارد	
۱	اگر مادر یا پدر یا هر دو، به یقین یا احتمال، دارای بیماری توارثی یا هر نوع عقب ماندگی ذهنی یا معلولیت جسمی باشند.
۲	اگر مادر و پدر دارای یک یا چند فرزند، به یقین یا احتمال، مبتلا به بیماری توارثی یا هر نوع عقب ماندگی ذهنی یا جسمی باشند.
۳	اگر یک یا چند مورد بیماری توارثی یا عقب ماندگی ذهنی یا جسمی در بین خویشاوندان مشاهده شده باشد.
۴	اگر یک زن و مرد خویشاوند با یکدیگر ازدواج کرده یا قصد ازدواج داشته باشند.
۵	اگر مادری بیش از یک مورد سقط یا مرده‌زایی، بدون دلیل مشخص، داشته باشد.
۶	اگر مادر قبل یا در زمان باروری، مورد پرتوتابی قرار گرفته یا از داروهای تراتوژن استفاده کرده باشد.
۷	زنان بیش از ۳۵ سال و مردان بیش از ۴۵ سال که تصمیم به داشتن فرزند دارند.
۸	در موارد آمنوره اولیه یا اختلالات عادات ماهیانه.
۹	در موارد نازایی زنان.
۱۰	در موارد ناباروری مردان.

با این تفسیر می‌توان ژنتیک اجتماعی را مترادف با بوم‌شناسی اجتماعی^۶ تصور کرد (۴). برنامه‌های پژوهشی در ژنتیک اجتماعی گستره‌ای از درک بنیان‌های ساختاری ارگانیسم در کاربست‌های اجتماعی، تا مشخص کردن نقش متغیرهای ژنتیکی در جوامع گوناگون را در بر می‌گیرد (۳). جدیدترین تعریف از ژنتیک اجتماعی در سال ۲۰۱۰ مطرح

¹ Genetic counseling

² Community genetics

³ Medical genetics

⁴ Community medicine

⁵ Community ecology

⁶ Public health genomics

جدول شماره ۲- زمینه‌های ژنتیک اجتماعی

فعالیت‌ها	
تشخیص اختلالات مادرزادی و ژنتیکی (بالینی و آزمایشگاهی)	۱
مشاوره‌ی ژنتیکی	۲
سرنده‌گری ناقلان ^۶	۳
مراقبت‌های پیش از لقاح ^۷	۴
سرنده‌گری پیش از تولد ^۸	۶
تشخیص ژنتیکی پیش از تولد ^۹	۷
سرنده‌گری نوزادان ^{۱۰}	۸
بایگانی اطلاعات مربوط به اختلالات ژنتیکی و مادرزادی	۹
تهیه آمارهای ژنتیکی و نقشه‌ی توزیع جغرافیایی بیماری‌ها	۱۰
مشاوره‌ی عمومی درباره‌ی موضوعات ژنتیکی، اطلاع‌رسانی و فرهنگ‌سازی	۱۱

نقاط هدف ژنتیک اجتماعی در برگرفته‌ی بیش از یک فرد، زوج یا خانواده است. به عبارتی، نقطه‌ی هدف ژنتیک اجتماعی جوامع بزرگ هستند که در آن، اجتماعات بر مبنای ویژگی‌های گوناگونی قابل تعریف هستند (۵). (شکل شماره ۱).

هم‌چنین باید گفت اولویت‌بندی فعالیت‌های مطرح در ژنتیک اجتماعی بر حسب نوع جامعه، متفاوت است (۹). موضوعات و روش‌های خدمات ژنتیکی در یک جامعه‌ی خاص باید با توجه به شیوع محلی، ارزیابی نیاز، مطالبات و ضرورت‌های جامعه، زیرساخت‌های سیستم بهداشت، درمان و توانبخشی و بودجه اولویت‌بندی شوند (۱۰، ۶).

با توجه به این امر، لزوم توجه به اولویت‌بندی خدمات و فعالیت‌های ژنتیک اجتماعی در ایران نیز به شدت احساس

شد که ژنتیک اجتماعی را علم و هنر به‌کارگیری واقع‌گرایانه و مسئولانه‌ی دانش و تکنولوژی ژنومی و ژنتیکی^۱، مرتبط با بیماری و سلامت، در جامعه‌ی انسانی می‌داند که به نفع تک تک افراد باشد (۵).

در کشورهای کم‌درآمد یا با درآمد متوسط، خدمات ژنتیکی در سطح جامعه به‌طور معمول، به‌وسیله‌ی بخش بهداشت عمومی طراحی و اجرا می‌شود. در این بین، هدف دو گانه‌ی جدایی‌ناپذیر ژنتیک اجتماعی، پیش‌گیری از وقوع اختلالات و بیماری‌های ژنتیکی و مادرزادی^۲ در سطح جمعیت و هم‌زمان، آماده‌سازی خدمات ژنتیکی (تشخیص و مشاوره) در سطح جامعه، برای افراد و خانواده‌هاست (۶).

به این ترتیب، خدمات ژنتیک اجتماعی، در برگرفته‌ی فعالیت‌هایی جهت تشخیص، مراقبت و پیش‌گیری از بیماری‌های ژنتیکی در سطح اجتماع است (۸-۶). فعالیت‌ها و حوزه‌های مورد توجه در ژنتیک اجتماعی در جدول ۲ مورد اشاره قرار گرفته‌اند. هم‌چنین، ژنتیک اجتماعی مواردی مانند آموزش عمومی^۳، شیوع‌شناسی^۴ اختلالات ژنتیکی و مادرزادی، خدمات ژنتیکی مورد نیاز در هر منطقه، توان‌بخشی، موضوعات اقتصادی، روان‌شناختی، اخلاقی و قانونی و موارد مربوط به سیاست‌گذاری‌های کلان را نیز مورد توجه قرار می‌دهد (۶، ۵). این فعالیت‌ها به‌واسطه‌ی تأکید بر سطوح پیش‌گیری^۵ از نوع اول، دوم و سوم تحقق می‌یابند که هدف آن‌ها کاهش شیوع تولد نوزادانی با بیماری‌های مادرزادی و ژنتیکی است، در حالی‌که به تصمیم آگاهانه برای به‌دنيا آوردن کودک احترام گذاشته می‌شود (۶).

⁶ Carrier Screening

⁷ Pre-Conception Care

⁸ Pre-Natal Screening

⁹ Pre-Natal Genetic Diagnosis

¹⁰ Newborn Screening

¹ Genetics & genomics technology

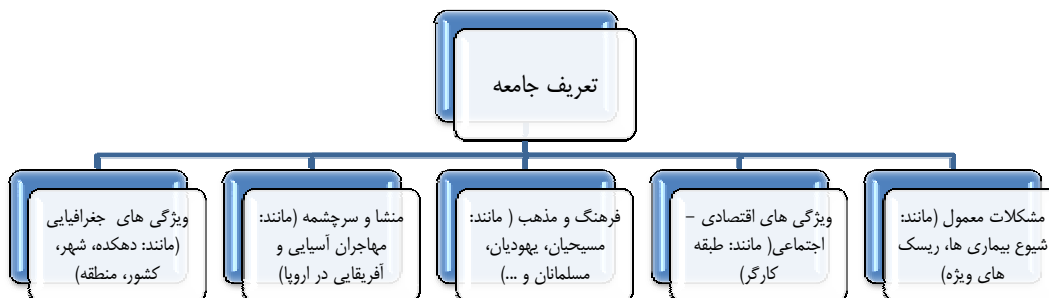
² Genetically & congenital disorders

³ Public education

⁴ Epidemiology

⁵ Prevention

می‌شود. بر این اساس، برای تعیین اولویت‌های خدمات ژنتیک اجتماعی در ایران مواردی به ترتیب اهمیت در جدول شماره ۳، به‌عنوان یک «چک لیست» کاربردی بسیار مهم، ارائه شده است.



شکل شماره ۱ - تعریف جامعه در ژنتیک اجتماعی

جدول شماره ۳ - اولویت‌بندی خدمات ژنتیک اجتماعی

سوالات	ابعاد
<p>آیا بیماری سخت یا ساده است؟</p> <p>آیا بیماری منجر به کاهش توانایی‌های جسمانی و ذهنی فرد می‌شود؟</p> <p>آیا بیماری موجب از کار افتادگی می‌شود؟</p> <p>میزان از کار افتادگی در اثر بیماری چقدر است؟</p> <p>سن شروع معلولیت از چه سالی است؟</p> <p>آیا این بیماری توسط زن شناخته شده‌ای به نسل بعدی منتقل می‌گردد؟</p> <p>آیا نوع توارث بیماری معلوم است؟</p> <p>آیا بیماری منجر به مرگ فرد می‌شود؟</p> <p>مرگ بیمار احتمالاً در چه سنی رخ می‌دهد؟</p> <p>آیا بیمار تا سن باروری دوام می‌آورد که بتواند زن آسیب‌زا را به فرزندان خود انتقال دهد؟</p> <p>آیا ممکن است دیگر فرزندان یک خانواده نیز به این عارضه مبتلا شوند؟</p>	<p>شدت و نوع بیماری</p>
<p>آیا بیماری قابل تشخیص است؟</p> <p>آیا روش‌های تشخیص بیماری در دسترس است؟</p> <p>آیا بیماری قابل پیش‌گیری است؟</p> <p>آیا بیماری قابل درمان است؟</p>	<p>امکان تشخیص، پیشگیری و درمان</p>
<p>فراوانی بیماری در کشور به چه میزان است؟</p> <p>آیا بیماری متعلق به منطقه یا جمعیت خاصی است؟</p>	<p>شیوع شناسی</p>
<p>جنسیت فرد بیمار؟</p> <p>میزان تحصیلات والدین؟</p> <p>بیمار فرزند چندم خانواده است و وضعیت سایر فرزندان چگونه است؟</p>	<p>ملاحظات خانوادگی و اجتماعی</p>

<p>آیا خانواده فرزند دیگری هم دارد یا نه، اگر دارد پسر است یا دختر؟ آیا تمامی فرزندان از یک جنس هستند؟ تأثیر این بیماری در روابط اجتماعی و خانوادگی افراد تا چه حد است؟ آیا این بیماری منجر به متزوی شدن بیمار می‌شود؟ آیا این بیماری محدودیت‌هایی را از نظر اشتغال برای فرد بیمار ایجاد می‌کند؟ آیا برای مراقبت از بیمار به مکان و افراد خاصی نیاز است؟ آیا فرد مبتلا می‌تواند در تشکیلات و مشاغل خانوادگی کار کند (دامداری، کشاورزی)؟</p>	
<p>نگرش جامعه در مورد این بیماری چیست؟ نگرش خود بیمار در مورد این بیماری چیست؟ نگرش خانواده‌ی فرد بیمار (به‌ویژه مادر) در مورد این بیماری چیست؟ آیا در مورد بیماری تعصبات قومی - مذهبی خاصی وجود دارد؟</p>	<p>ملاحظات فرهنگی</p>
<p>ملاحظات اخلاقی و اجتماعی مسأله کدامند؟ نظر خانواده (به‌ویژه مادر) در مورد سقط جنین چیست؟ باورهای مذهبی در مورد سقط جنین مبتلا چگونه است؟ آیا تسهیلات قانونی برای سقط جنین‌های معلول وجود دارد؟</p>	<p>ملاحظات اخلاقی</p>
<p>هزینه‌هایی که باید برای پیش‌گیری از بیماری تخصیص یابد چقدر است؟ هزینه‌هایی که باید برای درمان بیماری تخصیص یابد چقدر است؟ وضعیت اقتصادی و مالی والدین چگونه است؟ آیا خانواده از درآمد یا منابع مالی کافی برای حمایت فرد بیمار برخوردار است (درمان و نگاه‌داری)؟ آیا خانواده (به‌ویژه بیمار) از خدمات بیمه‌ی مناسب برخوردار است یا خیر؟ آیا خدمات مورد نیاز بیمار در تعهد بیمه‌گر هست یا خیر؟ میزان یارانه‌ی دولتی برای ارائه‌ی این‌گونه خدمات چقدر است؟</p>	<p>ملاحظات اقتصادی</p>
<p>آیا این بیماری جزو گروه بیماری‌های خاص محسوب می‌شود؟ آیا احتمال بروز بیماری دیگر در اثر نقص خدمات وجود دارد؟ (احتمال ابتلا به بیماری ایدز برای بیماران هموفیلی در اثر تزریق) آیا این بیماری می‌تواند زمینه‌ساز بیماری‌های دیگر باشد؟ (مانند بیماری دیابت).</p>	<p>دیگر موارد</p>

در ژنتیک اجتماعی، بسیار مهم است که یک پزشک اجتماعی^۱ اجتماعی^۱ (جامعه‌نگر^۲) از ویژگی‌های خاصی برخوردار باشد، باشد، چرا که در صورت عدم وجود این ویژگی‌ها هر نوع

حدود دهه‌ی ۱۹۸۰ بود که توجه پزشکان به ویژگی‌های جامعه‌ای که بیماران در آن زندگی می‌کردند جلب شد. پزشکان متوجه شدند که بسیاری از ویژگی‌های یک اجتماع مانند ویژگی‌های جغرافیایی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و... در شیوه‌های پیش‌گیری و درمان بیماری‌ها مؤثر است (۱۱).

^۱ Community physician

^۲ Community oriented physician

فعالیت در زمینه‌ی ژنتیک اجتماعی، در عمل غیر ممکن قرار گرفته‌اند. خواهد بود. این ویژگی‌ها در جدول شماره‌ی ۴ مورد بررسی

جدول شماره‌ی ۴ - ویژگی‌های یک پزشک جامعه‌نگر

ویژگی‌ها	
۱	باید هم‌زمان به سلامت جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی بیمار توجه داشته باشد.
۲	باید همواره صلاح جانی و مالی بیمار را، در حال و آینده، بر صلاح خود ترجیح دهد.
۳	باید به تمامی امکانات بیمار توجه داشته باشد و دستورات پزشکی وی با در نظر گرفتن جمیع جهات و امکانات باشد، یعنی بیمار بتواند از عهده‌ی پیش‌گیری یا درمان‌های پیشنهادی برآید.
۴	باید باحوصله، مهربان، دلسوز، مثبت‌اندیش، امید دهنده، معنوی و بی‌تکبر باشد (دلی گرم و زبانی نرم داشته باشد).
۵	باید با مسائل، مشکلات و امکانات جامعه، به‌ویژه گروه خاص بیماران خود، به‌خوبی آشنا باشد و رفاه اجتماعی و روانی بیمار را در کنار سلامت جسمی وی در نظر داشته باشد.
۶	باید همواره در جهت اعتلا و به روز نگه داشتن دانش و آگاهی پزشکی و اجتماعی خود کوشا باشد.

جدول شماره‌ی ۵ - اصول اولیه‌ی اخلاق در ژنتیک پزشکی (۱۴)

اصول اخلاقی	توضیح
خودمختاری	احترام به باورها و قبول تصمیمات اشخاص (در انتخاب پزشک، پذیرش خدمات درمانی، اقامت در بیمارستان، استفاده از داروها، دریافت خون، انجام آزمایش و...) و حمایت از افرادی (به‌ویژه در برخی کشورها) که قادر یا مجاز به تصمیم‌گیری مستقل نیستند (کودکان، زنان، سالمندان، بی‌سوادان، زیردستان، زندانیان، ...).
سودمندی	دادن بالاترین درجه‌ی توجه به سلامتی و رفاه بیمار، یا فرد مراجعه‌کننده. تصمیم برای هر نوع آزمایش و خدمات تشخیصی و درمانی باید بیش‌ترین درجه‌ی سودمندی را برای بیمار داشته باشد.
نازیانمندی	خودداری و پیش‌گیری از هرگونه آسیب حاصل از خدمات تشخیصی و درمانی به بیمار یا به حداقل رساندن زیان‌های احتمالی.
برابری	ارائه‌ی عادلانه و برابر خدمات تشخیصی، پیش‌گیری و درمان، برای همه‌ی بیماران و افراد مراجعه‌کننده، و توزیع منصفانه‌ی منابع و محدودیت‌های خدمات پیش‌گیری و درمان در جامعه.

نازیانمندی^۳ و برابری^۴ در ژنتیک پزشکی، امر مهمی در هر زمینه‌ی فعالیتی از جمله ژنتیک اجتماعی است (۱۳، ۱۲). در جدول شماره‌ی ۵ این اصول اخلاقی اولیه تعریف شده‌اند.

در نهایت، باید خاطر نشان کرد که در ژنتیک اجتماعی، اصول اخلاقی از جایگاه ویژه‌ای برخوردارند و رعایت این اصول توسط پزشک جامعه‌نگر از اهمیت فراوانی برخوردار است. رعایت اصول اخلاقی اولیه (خودمختاری^۱، سودمندی^۲،

³ Non maleficence

⁴ Justice

¹ Autonomy

² Beneficence

نتیجه‌گیری

ژنتیک اجتماعی، فصل مشترک میان ژنتیک بالینی با پزشکی اجتماعی است. این مفهوم برای استرژژی‌های اکتشافی و پیش‌گیرانه در زمینه‌ی مشکلات ژنتیکی در سطح جمعیتی شکل گرفت و سطوح پیش‌گیری نوع اول، دوم و سوم را شامل می‌شود. ژنتیک اجتماعی در حدود سال ۱۹۸۱ در زمره‌ی موضوعات مورد بحث سازمان بهداشت جهانی، درباره‌ی کنترل بیماری‌های وراثتی، قرار گرفت. این حیطه‌ی علمی - پژوهشی، فعالیت‌های گوناگونی از جمله تشخیص اختلالات ژنتیکی و مادرزادی، مشاوره‌ی ژنتیکی، مراقبت‌های پیش از لقاح، غربالگری پیش از تولد، تشخیص اختلالات ژنتیکی پیش از تولد، سرندگری نوزادان و ناقلان و سرندگری‌های جمعیتی، را در بر می‌گیرد.

هم‌چنین، شیوع‌شناسی و توجه به موضوعات اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی، اخلاقی و سیاست‌گذاری‌های کلان، از حیطه‌های فعالیتی مورد توجه ژنتیک پزشکی است. ولی آنچه اولویت‌های ژنتیک پزشکی را بیش از هر چیز تحت تأثیر قرار می‌دهد، بافت جامعه است. نقطه‌ی هدف ژنتیک اجتماعی جامعه است زیرا پزشکان جامعه‌نگر با توجه به ویژگی‌های خاص هر جامعه به اولویت‌بندی در ژنتیک اجتماعی اقدام می‌کنند. با توجه به بررسی‌های انجام‌شده، اولویت‌های خدمات ژنتیک اجتماعی در ایران در ابعاد مختلف قابل ارزیابی است. این ابعاد به‌ترتیب در برگیرنده‌ی مواردی درباره‌ی شدت و نوع بیماری، تشخیص، پیش‌گیری و درمان، شیوع‌شناسی، نگرش به بیماری، ملاحظات خانوادگی، اجتماعی، فرهنگی، اخلاقی، اقتصادی، و دیگر موارد است. برای تحقق فعالیت‌های ژنتیک اجتماعی باید علاوه بر توجه به اولویت‌های ذکرشده، ۴ اصل اخلاقی در ژنتیک پزشکی (خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی و برابری) مورد توجه خاص قرار گیرند.

منابع

- 1- Henneman L, Langendam MW, Ten Kate LP. Community genetics and its evaluation: a European science foundation workshop. *Community Genet* 2001; 4: 56-9.
- 2- Zimmern RL. A reply to community genetics: 1998-2009 and beyond. *J Community Genet* 2010; 1(4): 201-3.
- 3- Agarwal AA. Community genetics: new insights into community ecology by integrating population genetics. *Ecol* 2003; 84(3).
- 4- Neuhauser C, Andow DA, Heimpel GE, May G, Shaw RG, Wagenius S. Community genetics: expanding the synthesis of ecology and genetics. *Ecol* 2003; 84(3): 545-58.
- 5- Ten Kate LP, Al-Gazali L, Anand S, et al. Community genetics. Its definition 2010. *J Community Genet* 2010; 1(1): 19-22.
- 6- Tack AJM, Johnson MTJ, Roslin T. Sizing up community genetics: it's a matter of scale. *Oikos* 2012; 121: 481-8.
- 7- Alwan A, Modell B. Community control of genetic & congenital disorders. EMRO Technical Publication Series 1997; (24).
- 8- Christianson A, Modell B. Medical genetics in developing countries. *Annu Rev Genomics Hum Genet* 2004; 5: 219-65.
- 9- Modell B, Kuliev AM. A scientific basis for cost-benefit analysis of genetic services. *Trends Genet* 1993; 9: 46-52.
- 10- Wertz DC, Fletcher JC, Berg K. Review of ethical issues in medical genetics. WHO/HGN/ETH/00.4. www.who.int/genomics/.../ethical_issuesin_medgen (accessed in 2015)
- 11- Langwell KM, Drabek J, Nelson SL, Lenk E. Effects of community characteristics on physicians decisions. *Public Health Rep* 1987; 102(3): 316-28.
- 12- Farhud DD, Nickzat N, Mahmoodi M. Views of group of physicians, nurses and midwives on ethical principles in medical genetics, in Tehran. *Iran J Public Health* 1999; 28(1-4): 193-8.
- 13- Wertz DC. Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics Provision on Genetic Services (Blue Book). Heredity Disease Program. http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-58486-2_17#page-2 (accessed in 2015)
- 14- Farhud DD. Governance ethics in medical genetics. Proceeding of the 3rd Congress of Medical Ethics in Iran; 2012; Tehran, Iran; Tehran University of Medical Sciences; 2012.

Ethics and priority processing in community genetic

Dariush Farhud¹, Maryam Malmir^{*2}, Mohammad Khanahmadi³

¹Professor, Department of Genetic, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; and Department of Basic Science/Ethics, Academy of Medical Sciences, Tehran, Iran;

²Life Style Research Center, Faculty of Allied Medical Sciences, Branch of Tehran Medical Science, Islamic Azad University, Tehran, Iran;

³Department of Psychology, Faculty of Psychology & Educational Science, Allame Tabataba'i University, Tehran, Iran.

Abstract

Community genetics is an applied research area that explores the role of genetic variables on the interactions and community structure determinism affecting species. Community genetics covers a spectrum from services, genetic and congenital disorders, genetic counseling, prevention and screening to macro policies. The focal point of community genetics is the society, and community-oriented physicians make priorities on medical genetics based on the specific characteristics of each society. The present study aimed to investigate the prioritization process of community genetics in the Iranian society.

According to previous studies, priorities of community genetics services in Iran can be evaluated from several aspects, including severity and type of illness, diagnosis, prevention and treatment, epidemiology, attitudes toward illness, and domestic, social, cultural, ethical and economical challenges. In order to promote community genetics activities, the above-mentioned priorities must be taken into consideration, while special attention should be paid to the four ethical principles of medical genetics, that is, autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice.

Keywords: ethics, community genetics, genetic counseling

*Email: maryam.malmir81@gmail.com