



The University of Tehran Press

Human Genome Modification from a Human-Rights Perspective

Morteza Naderi^{1✉} | Seyyed Ghasem Zamani²

1. Corresponding Author; Ph.D. Student in International Law, Faculty of Law and Political Science, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. Email: anosh.naderi@yahoo.com
2. Prof., Department of Public International Law, Faculty of Law and Political Science, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. Email: zamani@atu.ac.ir

Article Info	Abstract
<p>Article Type: Research Article</p> <p>Pages: 821-841</p> <p>Received: 2020/12/07</p> <p>Accepted: 2021/04/19</p> <p>Published online: 2024/06/21</p> <p>Keywords: <i>genetic, genome editing, human rights, next generations.</i></p>	<p>Technology in the field of genome editing or human germline engineering and is rapidly developing and will have a crucial role in disease diagnosis and treatments. Nevertheless, using germline-editing methods to modify the human genome raises serious medical, moral, and legal concerns. Modification of germline in humans and passing the edited genes to future generations might lead to unpredictable consequences. Moreover, human germline therapies raise challenges with regard to human rights obligations. The clinical uncertainties about the possible outcomes of the human germline modification on future generations and possible violation of their rights has led to calls for its absolute prohibition. Nevertheless, genome editing is permitted under the rules of international law insofar as it complies with human rights obligations.</p>
<p>How To Cite</p>	<p>Naderi, Morteza; Zamani, Seyyed Ghasem (2024). Human Genome Modification from a Human-Rights Perspective. <i>Public Law Studies Quarterly</i>, 54 (2), 821-841. DOI: https://doi.com/10.22059/JPLSQ.2021.314750.2648</p>
<p>DOI</p>	<p>10.22059/JPLSQ.2021.314750.2648</p>
<p>Publisher</p>	<p>University of Tehran Press.</p>





ویرایش ژنوم انسان از منظر حقوق بشر

مرتضی نادری^۱ | سید قاسم زمانی^۲

۱. نویسنده مسئول؛ دانشجوی دکتری حقوق بین الملل، دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.
رایانامه: anosh.naderi@yahoo.com
۲. استاد گروه حقوق بین الملل عمومی، دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.
رایانامه: zamani@atu.ac.ir

اطلاعات مقاله	چکیده
نوع مقاله: پژوهشی صفحات: ۸۲۱-۸۴۱ تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۹/۱۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۱/۳۰ تاریخ انتشار برخط: ۱۴۰۳/۰۴/۰۱ کلیدواژه‌ها: حقوق بشر، ژنتیک، نسل‌های آتی، ویرایش ژنوم.	دانش و فناوری در حوزه مهندسی ژنتیک رو به گسترش است و نقش مهمی در شناخت بیماری‌ها و درمان آنها ایفا می‌کند. با وجود این استفاده از ویرایش ژنوم برای اصلاح ژن انسان، چه از نظر بالینی و چه از نظر اخلاقی و حقوقی سبب بروز نگرانی‌هایی شده است. اصلاح ژنتیکی انسان و انتقال ژنوم تغییر یافته به نسل‌های آینده می‌تواند با پیامدهای پیش‌بینی‌نشده‌ی همراه باشد. دقیقاً به همین دلیل، ویرایش ژنوم انسانی، حتی در موارد درمانی، سبب به چالش کشیده شدن تعهدات حقوق بشری می‌شود. عدم قطعیت در خصوص تأثیرات بالینی ویرایش ژنوم بر نسل‌های آتی و نقض احتمالی برخی حقوق بنیادین آنها سبب شده تا مزمه‌های ممنوعیت مطلق به کارگیری این روش مطرح شود. با وجود این، مطابق قواعد حقوق بین الملل، توسعه ویرایش ژنوم انسان تا آنجایی مجاز خواهد بود که ناقض حقوق بنیادین بشر نباشد.
استناد	نادری، مرتضی؛ زمانی، سید قاسم (۱۴۰۳). ویرایش ژنوم انسان از منظر حقوق بشر. <i>مطالعات حقوق عمومی</i> ، ۵۴ (۲)، ۸۴۱-۸۲۱. DOI: https://doi.com/10.22059/JPLSQ.2021.314750.2648
DOI	10.22059/JPLSQ.2021.314750.2648
ناشر	مؤسسه انتشارات دانشگاه تهران.



۱. مقدمه

با کشف توالی DNA، فناوری‌های ویرایش ژنوم گسترش یافت، اما هنوز به توسعه کافی نرسیده است و بیشتر روش‌های موجود قطعی نیستند (Doudna & Charpentier, 2014: 1078). اما ابداع روش «قچی ژن»^۱ و کشف پروتئین CRISPR-Cas9 سبب تسریع پیشرفت در ویرایش ژنوم شده است (Reich et al., 2015: 11). روش مذکور این امکان را به محققان می‌دهد که علت بروز بیماری‌ها و راه‌های جدید درمان آنها را کشف کنند. با این حال، استفاده از ویرایش ژنوم انسان خالی از نگرانی هم نیست. اصلاح ژنتیکی انسان و انتقال ژنوم جدید به نسل‌های آینده با پیامدهای پیش‌بینی‌ناپذیر همراه است. این پیامدها گسترده‌تر از صرف مسائل پزشکی (Nuffield Council on Bioethics, 2016: 323) و مستلزم تنظیم الزامات نظارتی جدید برای حفاظت از انسان نیز است (UNESCO, 2015: 5). در سال ۲۰۱۵، پژوهشگران نتایجی از تحقیقات روی ویرایش ژنوم جنین‌های انسانی منتشر کردند که حاوی ملاحظات اخلاقی، اجتماعی و حقوقی شایان توجهی بود (Liang, 2015: 370; Cyranoski & Reardon, 2015). در این نوشتار، بر مبنای حقوق موجود، به چالش‌های حقوق بشری مرتبط با ویرایش ژنوم انسانی پرداخته خواهد شد. ابتداءً از چشم‌انداز فنی تلاش می‌شود به ویرایش ژنوم و روش‌های مختلف آن پرداخته شود. در ادامه، با توجه به آثار بالینی ویرایش ژنوم بر انسان و نسل‌های آتی، به چالش‌های حقوق بشری پیش‌روی توسعه این فناوری پرداخته می‌شود.

۲. ویرایش ژنوم انسان و کاربردهای آن

۲.۱. تعریف ویرایش ژنوم

با ظهور فناوری ترکیب‌بندی DNA می‌توان ژن‌های مختلف از دو یا چند گونه حیوانی را ترکیب کرد. از جدیدترین ابزارهای تغییر و اصلاح DNA، ویرایش ژنوم است (Doudna & Charpentier, 2014: 1078). با استفاده از این روش می‌توان یک توالی خاص از DNA را انتخاب کرد، آن را تغییر داد، حذف کرد، به یک توالی دیگر اضافه کرد و یا آن را با توالی دیگر جایگزین کرد. توسعه ویرایش ژنوم، به‌ویژه روش CRISPR-Cas9، سبب افزایش سهولت، سرعت، کارآمدی و دقت شده (Doudna & Charpentier, 2014: 1078) و موجب می‌شود محققان به عملکرد ژن‌ها پی ببرند (Shukla-Jones, 2018: 14). ویرایش ژنوم می‌تواند به بهبود روش‌های لقاح مصنوعی، درمان ناباروری و کاهش میزان سقط جنین منجر شود (Cavaliere, 2018: 215). با ابداع روش CRISPR-Cas9 انتظار می‌رود امکان درمان سندروم‌های ژنتیکی پیچیده یا بیماری‌های چند فاکتوریل انسانی مانند آلزایمر یا بیماری‌های قلبی فراهم شود (Nuffield Council on Bioethics, 2016: 293). برای مثال در سال ۲۰۱۸، دانشمندی با استفاده از

CRISPR-Cas9، ژنوم کودکانی را ویرایش کردند تا در برابر بیماری ایدز مصونیت پیدا کنند (Cyranoski & Ledford, 2018: 607-608).

۲.۲. کاربرد انسانی ویرایش ژنوم

ویرایش ژنوم می‌تواند در یاخته‌های سوماتیک یا سلول‌های تولید مثلی به کار رود. سلول‌های سوماتیک مانند پوست، کبد و ماهیچه‌ها هستند (Reece, Urry, 2009: 229). ویرایش ژنوم در سلول‌های سوماتیک فقط بر روی بیمار اثرگذار است و به نسل‌های بعدی منتقل نمی‌شود (German Academies of Sciences, 2015: 25). سلول‌های جنسی شامل جنین، سلول‌های تخم یا تخمک و اسپرم است. مداخله در سلول جنسی می‌تواند تغییرات ژنتیکی حاصل شده را به نسل‌های بعدی منتقل کند (Braun et al., 2018: 6). با توجه به زمینه کاربرد ویرایش ژنوم، مسائل اخلاقی و حقوقی ناشی از آن متفاوت است (Shukla-Jones, 2018: 38). برخی ویرایش سلول‌های سوماتیک و تولیدمثلی را غیرقانونی می‌دانند. گروهی نیز پیامدهای ویرایش ژنوم را همچون عوارض سایر درمان‌های بالینی اجتناب‌ناپذیر می‌دانند (Jens Reich, 2015: 20). پیش‌بینی می‌شود با استفاده از ویرایش ژنوم سلول‌های سوماتیک بتوان برخی معلولیت‌ها را درمان کرد. این تکنیک می‌تواند به درمان بیماری‌های ژنتیکی از جمله هموفیلی، هیپاتیت ب و سرطان خون کمک کند (Yang et al., 2020). ویرایش ژنوم با غلبه بر محدودیت روش‌های مطالعاتی و درمانی سنتی، چشم‌انداز جراحی‌های پزشکی را تغییر می‌دهد و امکان پیوند فراگونه‌ای یا پیوند از حیوان به انسان را فراهم می‌کند (Stevens, 2019). با استفاده از ویرایش ژنوم می‌توان از انتقال بیماری‌های ارثی (Nuffield Council on Bioethics, 2016: 295) و بروز بیماری‌های ژنتیکی در دوران جنینی جلوگیری کرد و مانع از تولد نوزادان با نارسایی‌های ژنتیکی شد (Nuffield Council on Bioethics, 2016: 293). از دیگر کاربردهای ممکن ایجاد و تعریف صفات مطلوب در فرزندان، همچون بالا بردن ضریب هوشی، است (Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences, 2016: 2)، اما تغییرات ایجادشده به نسل‌های آتی انسان نیز به ارث خواهند رسید (Cyranoski & Ledford, 2018: 607-608).

۳.۲. ویرایش ژنوم در حقوق بین‌الملل

حقوق بین‌الملل دارای قواعدی است که بر فعالیت دولت‌ها در حوزه ویرایش ژنوم قابل اعمال است

۱. پروفیسور «هی جیانکوئی» که مسئولیت ویرایش ژنوم نوزادان را بر عهده داشت، به سه سال زندان محکوم شد. Chinese Scientist Who Produced Genetically Altered Babies Sentenced To 3 Years In Jail; available at: <https://www.sciencemag.org/news/2019/12/chinese-scientist-who-produced-genetically-altered-babies-sentenced-3-years-jail> (Accessed 12/02/2020)

(WHO, 2020: 1).^۱ اما در هیچ سندی ممنوعیت مطلق ویرایش ژنوم پیش‌بینی نشده است (Sykora & Caplan, 2017: 1871-1872). در واقع هیچ کنوانسیون الزام‌آور جهان‌شمولی در موضوع ویرایش ژنوم وجود ندارد. تنها در چارچوب اتحادیه اروپا دو معاهده وجود دارند که مداخلات ژنتیک را مستقیماً موضوع برخی مقررات خود قرار می‌دهند: کنوانسیون اویدو^۲ و منشور حقوق اساسی اتحادیه اروپا.^۳

۱.۳.۲. کنوانسیون اویدو

کنوانسیون اروپایی در مورد حقوق بشر و زیست‌پزشکی در سال ۱۹۹۷ تصویب شد. عدم عضویت دولت‌های پیشرفته اما مانعی جدی در تثبیت چارچوبی الزام‌آور در خصوص ویرایش ژنوم است.^۴ وفق کنوانسیون اویدو دولت‌ها موظف به رعایت حقوق بشرند (Oviedo Convention, 1997: Article 1). به موجب کنوانسیون هرگونه تبعیض علیه اشخاص بر اساس میراث ژنتیکی آنها و استفاده از تکنیک‌هایی برای انتخاب جنسیت کودک ممنوع شده است، مگر در مواردی که هدف، پیشگیری از بروز نارسایی‌های ژنتیکی مرتبط با جنسیت باشد.^۵ کنوانسیون اویدو، ویرایش ژنوم را مداخله‌ای به‌منظور اصلاح ژنوم انسانی دانسته و بیان می‌کند که می‌بایست:

«تنها بر مبنای اهداف پیشگیرانه، تشخیص یا درمانی انجام می‌گیرد و صرفاً در صورتی که هدف از انجام آن، تغییر در ژنوم فرزندان نباشد» (Oviedo Convention, 1997: Article 13).

از این رو در خصوص ویرایش ژنوم سه مسئله قابل طرح است: ۱. تنها در ارتباط با اهداف پیشگیرانه، تشخیصی یا درمانی قابل استفاده است. به عبارتی، افزایش ظرفیت‌ها و توانایی‌های انسانی مشمول این مجوز نیست (Commentary of the CFR, 2006: 38)؛ ۲. ویرایش ژنوم اگر با هدف اصلاح یا تغییر یاخته‌های تولیدمثلی انجام گیرد، ممنوع است. این امر در واقع عامل ممنوعیت ویرایش ژنوم در سلول‌های جنسی است. با این حال، ویرایش ژنوم با اهداف درمانی یا پیشگیرانه، که هدف از انجام آن اصلاح ژنوم فرزندان نباشد، ممنوع نیست؛ ۳. مشروط به رعایت حقوق بشر،

۱. قبلاً در مقالات فارسی به برخی موضوعات مرتبط با این نوشتار پرداخته‌اند. ر.ک: راسخ، ۱۳۸۲: ۱۶۵-۲۰۸؛ متولی‌زاده اردکانی، ۱۳۹۵: ۱۰۱-۱۲۴؛ موسوی و میرمحمدی، ۱۳۹۶: ۵۹-۸۳؛ خدایی، ۱۳۹۳: ۸۳-۱۱۴؛ امام، ۲۳۵، ۱۳۸۶-۲۴۹؛ موسوی‌زاده، ۱۳۸۶: ۳۲۰-۳۵۱.

2. *Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, 4 April 1997. (hereinafter Oviedo Convention)*

3. *Charter of Fundamental Rights of the European Union, 7 December 2000.*

۴. مانند انگلیس، آلمان، سوئد، هلند، اسپانیا، روسیه، ایتالیا، بلژیک و اتریش.

۵. فصل چهارم کنوانسیون اویدو، مواد ۱۲ تا ۱۴، به منع اعمال تبعیض، آزمایش‌های ژنتیکی تشخیصی، مداخله در ژنوم انسان و عدم انتخاب جنسیت اختصاص دارند.

ممنوعیتی در خصوص مطالعات تحقیقاتی درباره ویرایش ژنوم انسان وجود ندارد (Oviedo Convention, 1997: Article 15).

در این زمینه ایجاد جنین‌های انسانی به صرف اهداف تحقیقاتی، به دلیل مغایرت با ممنوعیت کسب منفعت مالی از انسان و اعضای آن ممنوع است. مطابق بند نخست ماده ۱۸ کنوانسیون، هرگاه انجام آزمایش بر روی جنین درون کشتگاهی مجاز باشد، می‌بایست حقوق آن رعایت شود (Oviedo Convention, 1997: Article 18(1)). در حالی که به موجب بند ۲، کشت جنین برای اهداف علمی ممنوع است (Oviedo Convention, 1997: Article 18(2)).

۲.۳.۲. منشور حقوق بنیادین اتحادیه اروپا

منشور حقوق بنیادین، از اصلی‌ترین اسناد حقوق اتحادیه اروپاست. در تعارض میان حقوق داخلی دولت‌های عضو و قوانین منشور حقوق بنیادین، تدابیر مندرج در سند اخیر تفوق داشته و مستقیماً از سوی افراد قابلیت استناد دارد. ماده ۳ منشور اروپایی به موضوع تمامیت جسمانی اشخاص می‌پردازد (CFR, 2000: Article 3). مطابق ماده ۳(۲) کنوانسیون، در زمینه‌های پزشکی و زیست‌شناسی، موارد زیر باید به‌طور خاص رعایت شوند:

- (الف) رضایت آزادانه و آگاهانه شخص، طبق روال مقرر در قانون؛
- (ب) منع اصلاح نژادی، به‌ویژه اگر هدف از اجرای آنها انتخاب افراد است؛
- (ج) ممنوعیت ساخت بدن انسان و اجزای آن به‌منظور کسب منافع مالی؛
- (د) منع شبیه‌سازی انسان.

حق تمامیت جسمانی باید به‌گونه‌ای تفسیر شود که دربرگیرنده روش‌های درمانی مغایر با خواست و رضایت افراد نیز باشد (Commentary of the CFR, 2006: 36). از این رو ویرایش ژنوم بدون رضایت شخص، نقض حق تمامیت جسمانی است (Commentary of the CFR, 2006: 38). شاید موضوع در مورد بزرگسالان چندان پیچیده نباشد، اما در خصوص ویرایش ژنوم جنین این سؤال مطرح می‌شود که از چه زمان می‌توان آن را «شخص» به معنای حقوقی دانست (Commentary of the CFR, 2006: 38, 39). در زمان تدوین منشور حقوق بنیادین، برخی هیأت‌های نمایندگی رعایت حقوق کودکان متولد نشده را مشمول حق حیات دانستند (Commentary of the CFR, 2006: 33-34, 39) اما مواد مرتبط عمده‌اً مبهم نگاشته شد، به این امید که دیوان اروپایی حقوق بشر به موضوع بپردازد (Commentary of the CFR, 2006: 34). در نهایت، عدم صراحت در این خصوص سبب شد که میان رویه دولتی و رویه محاکم حقوق بشری در اعمال حق حیات از «بدو تولد» تعارض پدید آید.^۱

۱. در پرونده شکایت کوئینان علیه کانادا، خواهان با اشاره به قوانین سقط جنین، از طرف «تمامی کودکان زاده‌نشده» در

اصلاح نژادی یا انتخاب افراد بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی موضوع قابل بحث دیگری است. مشخص نیست اعمال درمانی «اصلاح نژادی» تا چه حد با ممنوعیت آن منطبق است. حتی قوانین داخلی دولت‌ها در این زمینه متعارض است.^۱ با فرض به‌کارگیری گسترده و نظام‌مند ویرایش ژنوم می‌توان آن را به موجب ماده ۶ یا ۷ اساسنامه دیوان بین‌المللی کیفری مصداق نسل‌کشی یا جنایت علیه بشریت دانست (Klamberg, 2017: 54).^۲

ممنوعیت ساخت بدن انسان و اجزای آن آثار مهمی بر فناوری ویرایش ژنوم دارد. در قضیه شکایت هلند علیه پارلمان و شورای اروپا، ضمن اشاره «بخشنامه ۹۸/۴۴ پیرامون حمایت قانونی از اختراعات بیوتکنولوژیک» امکان ثبت تجاری اختراعات مرتبط با اعضا و جوارح انسان را مغایر با کرامت انسانی دانست.^۳ مطابق بخشنامه مزبور «عنصر به‌دست‌آمده از بدن انسان، یا به طریق دیگر، عنصر تولیدشده

پیشگاه کمیته حقوق بشر اقدام به طرح دعوا کرد (Peter Michael Queenan v. Canada, Communication No. 1379/2005). کمیته خاطرنشان کرد خواهان به شخصه ادعایی در خصوص نقض میثاق در قبال خود ندارد و مکاتبه را از طرف کودکان متولد نشده در سرزمین دولت عضو مطرح می‌کند. لذا مطابق ماده ۱ پروتکل اختیاری، مکاتبات باید توسط یا از طرف «اشخاصی» ارسال شوند که حقوق آنها به موجب مقررات میثاق نقض شده است. در نتیجه کمیته، ادعای خواهان را قابل پذیرش و استماع نمی‌داند. شایان ذکر است که رویه‌ها در خصوص زمان آغاز حق حیات متفاوت است. برخی همچون دادگاه عالی آلمان و دیوان آمریکایی حقوق بشر، زمان آغاز حق حیات را به دوران جنینی تسری می‌دهند. در این خصوص در ادامه توضیح بیشتری داده خواهد شد.

۱. برای مثال تصمیم ۲ سپتامبر ۲۰۰۳ کمیسیون اروپا در خصوص مقررات ملی اتریش (EUR-Lex - 32003D0653).
 ۲. دادگاه بین‌المللی کیفری برای یوگسلاوی سابق، یکی از ابعاد ژنوسید را نسل‌زدایی بیولوژیکی می‌داند. اشاره به قید بیولوژیکی می‌تواند راه را برای تفسیر و در نظر گرفتن نسل‌زدایی از طریق اصلاح و ویرایش ژنوم هموار سازد. (Prosecutor v. Krstic, 2004: Para. 25). وفق اساسنامه رم نیز، پیشگیری از زاد و ولد، به طریقی که با ویرایش ژنوم مرتبط باشد، می‌تواند ذیل مواد ۶ و ۷ اساسنامه رم قرار گیرد. مطابق ماده ۱۰، اساسنامه رم خود را مانعی برای انطباق با تحولات پیش آمده نمی‌داند (Triffterer, Ambos, 2016: 215-216).

۳. بخشنامه ۴۴/۹۸ در ۶ ژوئیه ۱۹۹۸ در زمینه حق ثبت اختراع بیوتکنولوژیک به تصویب رسید. هدف بخشنامه، هماهنگ ساختن قوانین دولت‌های عضو در مورد حق ثبت اختراعات بیوتکنولوژیک، از جمله ژن‌های انسانی بود. مطابق بند ۴۰ دیباچه بخشنامه «اتحادیه اروپا و شورای اروپا، طبق روال مقرر عمل می‌کنند: ... در مواقعی که اجماعی در سطح جامعه وجود دارد که هرگونه مداخله در یاخته‌های جنسی یا شبیه‌سازی انسان سبب مخدوش شدن نظم عمومی و اخلاق می‌شود؛ در مواردی که حذف هویت ژنتیکی یاخته‌های جنسی بشریت و فرایندهای شبیه‌سازی انسان از روند ثبت اختراع حائز اهمیت باشد». مطابق بند نخست ماده ۶، «اختراعاتی غیرقابل ثبت هستند که بهره‌برداری تجاری از آنها مغایر با نظم یا اخلاق عمومی باشد. با این حال، بهره‌برداری صرفاً به این دلیل که به موجب قانون یا مقررات ممنوع شده، نقض قاعده تلقی نخواهد شد». به نظر می‌رسد که جمله دوم بند نخست، تاحد زیادی اثر ممنوع‌کننده جمله اول را خنثی کرده باشد که به پیچیدگی فهم آن می‌افزاید. وفق بند ۲ ماده ۶: «بر اساس بند ۱، موارد زیر، به‌طور خاص، غیر قابل

توسط یک فرایند فنی، از جمله توالی یا دنباله جزئی یک ساختار ژنی، می‌تواند یک اختراع قابل ثبت باشد، حتی اگر ساختار آن عنصر با ساختار یک عنصر طبیعی یکسان باشد» (Directive 98/44/EC,) (1998: Article 5(2)). هلند مدعی بود که «مقررات فوق اجازه می‌دهند دست دولت‌ها در تعیین نحوه اعمال این محدودیت باز باشد؛ درحالی‌که گستره عمل دولت‌ها اختیاری نیست، زیرا بخشنامه، بهره‌برداری تجاری مغایر اخلاق و نظم عمومی را ممنوع کرده است» (CJEU, 2001: Paras 70-75).

دیوان دادگستری اتحادیه اروپا بیان کرد که برای اطمینان یافتن از رعایت حقوق بنیادین بشر موظف به ارزیابی انطباق رفتار نهادهای اتحادیه اروپا با اصول کلی اتحادیه است (CJEU, 2001: Para. 70).

دیوان اروپایی بیان کرد که به موجب ماده ۵ دستورالعمل، بدن انسان در مراحل مختلف شکل‌گیری و تکوین خود نمی‌تواند موضوع ثبت اختراع باشد. ضمن اشاره به ماده ۶ بخشنامه، دیوان نتیجه می‌گیرد که «فرایندهای شبیه‌سازی انسان، ویرایش هویت ژنتیکی یاخته‌های جنسی و بهره‌برداری از جنین انسان برای مصارف و مقاصد تجاری» از قابلیت ثبت خارج هستند (CJEU, 2001: Para. 76). از این‌رو از دید دیوان اروپایی، دستورالعمل ثبت اختراعات به اندازه کافی سختگیرانه است تا از تخطی‌ناپذیر بودن کرامت انسانی اطمینان حاصل کند (CJEU, 2001: Para. 77).

افزون بر مسائل یادشده، ماده ۲۱ منشور اروپایی نیز هرگونه تبعیض بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی را ممنوع می‌سازد (CFR, 2000: Art. 21).^۱ در اسناد حقوقی مشابه، ژنتیک جزو زمینه‌های ممنوعه اعمال تبعیض به‌شمار نرفته است (ILC Report, 2019: 60).^۲ با توجه به عدم صلاحیت انحصاری اتحادیه اروپا در حوزه بهداشت عمومی، تاکنون قوانین چندانی در خصوص اصلاح ژنوم به تصویب نرسیده است. بنابراین عملکرد و رویه اتحادیه اروپا پتانسیل محدودی برای تنظیم جامع ویرایش ژنوم دارد (Mossialos et al., 2010: 10).

ژنوم‌نگار علوم انسانی و مطالعات فرهنگی

ثبت خواهد بود: (الف) فرایندهای شبیه‌سازی انسان‌ها؛ (ب) فرایندهای اصلاح هویت ژنتیکی یاخته‌های جنسی و تولیدمثل انسان؛ (ج) استفاده از جنین‌های انسانی برای اهداف صنعتی یا تجاری؛ فرایندهای ویرایش هویت ژنتیکی حیوانات که احتمالاً بدون هیچ‌گونه مزیت پزشکی قابل ملاحظه‌ای برای انسان یا حیوان سبب رنج می‌شوند.»

۱. تبعیض بر اساس جنس، نژاد، رنگ، مبنای قومی یا اجتماعی، ویژگی‌های ژنتیکی، زبان، مذهب یا عقیده سیاسی یا دیگر عقاید، عضویت در گروه قومی، اموال، تولد، معلولیت، سن یا گرایش جنسی ممنوع است.

۲. می‌توان به اساسنامه دیوان بین‌المللی کیفری یا حتی گزارش پروفیسور شان مورفی، گزارشگر ویژه کمیسیون حقوق بین‌الملل در تدوین طرح پیش‌نویس مواد کنوانسیون جلوگیری و مجازات جنایات علیه بشریت اشاره کرد. مطابق طرح مزبور، ممنوعیت ارتکاب جرم آزار و اذیت که مبتنی بر انجام برخی افعال یا ترک فعل‌هایی است که بر اساس پیش‌زمینه‌های تبعیض‌آمیز نژادی، ملی، قومی، فرهنگی، مذهبی و جنسیتی رخ می‌دهند. هرچند کمیسیون به مبنای نژادی اشاره می‌کند، از ژنتیک نام نمی‌برد. برخی اما معتقدند مفهوم نژاد دربرگیرنده ژنتیک نیز است.

۳. حقوق بشر مربوط به ویرایش ژنوم

۱.۳. کرامت انسانی

به عنوان پایه و اساس حقوق بشر، کرامت انسانی از اصلی‌ترین مبانی قابل استناد در زمینه ویرایش ژنوم است. کرامت انسانی در اساسنامه یونسکو^۱، میثاق حقوق مدنی و سیاسی، میثاق حقوق اجتماعی و فرهنگی، کنوانسیون حقوق کودک مورد اشاره قرار گرفته است. کرامت انسانی، محور ممنوعیت تبعیض و تعهد به حفظ تنوع ژنتیکی است. به موجب اعلامیه جهانی ژنوم و حقوق بشر «شناخت تنوع ژنتیکی بشریت نباید سبب تفسیری ... گردد که کرامت ذاتی تمام خانواده انسانی را زیر سؤال می‌برد» (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997: Preamble, Para. 4). اعلامیه ضمن شناسایی تأثیر تحقیقات درباره ژنوم انسان بر پیشرفت سلامت انسان، انجام این‌گونه تحقیقات را منوط به رعایت کامل کرامت و حقوق بشر دانسته است (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997: Para. 6).

بخش اول اعلامیه با عنوان «کرامت انسانی و ژنوم انسانی» به بیان رابطه میان این دو می‌پردازد:

«ماده ۱: ژنوم انسان زیربنای وحدت اساسی کلیه اعضای خانواده انسانی و همچنین شناخت کرامت و تنوع ذاتی آنها است. به معنای نمادین، میراث بشریت است.»

ماده ۲: (الف) هر کسی، بدون توجه به خصوصیات ژنتیکی، محق به رعایت کرامت ... است. (ب) کرامت انسانی سبب می‌شود افراد به خصوصیات ژنتیکی تقلیل نیابند و به بدیع بودن و تنوع آنها احترام گذاشته شود. کرامت انسانی با کاربردهای بالینی ویرایش ژنوم نیز مرتبط است. یونسکو در «اعلامیه علم و استفاده از دانش علمی»^۲ تأیید می‌کند که «هم تحقیقات علمی و هم کاربرد علم باید توأم با رعایت حقوق بشر و کرامت انسان‌ها باشد» (Declaration on Science and the Use of Scientific Knowledge, 1999: Para. 19). اعلامیه یونسکو در مورد اخلاق زیستی و حقوق بشر تصریح می‌کند که «موضوعات اخلاقی برآمده از پیشرفت‌های سریع علمی و کاربردهای فنی آنها، باید همراه با حفظ کرامت انسانی و احترام به حقوق بشر باشد (3)» (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Preamble, para. 3). ماده ۳ «اعلامیه اخلاق زیستی و حقوق بشر» تحقق کرامت و حقوق بشر مستلزم آن است که منافع و رفاه انسان بر صرف منافع علمی اولویت داشته باشد (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Article 3(2)). هرگونه تبعیض یا تخفیف بر هر مبنایی که باشد، کرامت انسانی را نقض می‌کند (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Article 11).

۱. بند سوم دیباچه اساسنامه یونسکو، یکی از عوامل وقوع جنگ جهانی را آموزش ایده‌های جاهلانه و متعصبانه مبتنی بر نابرابری مردم و «نژادها» ذکر می‌کند.

2. Declaration on Science and the Use of Scientific Knowledge, 1999.

کرامت انسانی به این معناست که «هر فرد به‌عنوان یک انسان، صرف‌نظر از ویژگی‌های ذاتی، دستاوردها و وضعیت اجتماعی، دارای عزت و کرامت است، ... این را نمی‌توان از هیچ انسانی دریغ کرد» (Commentary of the CFR, 2006: 26). به‌سبب چنین جایگاه والایی می‌توان حمایت‌های حقوق بشری را به جنین و رویان انسان تسری بخشید؛ چراکه به نوع بشر تعلق داشته و بی‌آنکه در معنای حقوقی خود محق به برخورداری از «شخصیت» یا «حق حیات» باشند، از کرامت ذاتی انسانی برخوردارند. در این خصوص، دیوان عالی قانون اساسی فدرال آلمان جنین را، به‌دلیل برخورداری از هستی بالقوه، مشمول کرامت انسانی می‌داند. در واقع «آنجا که حیات وجود دارد، کرامت انسانی نیز وجود خواهد داشت (BVerfGE 88, 1993: para. 146)؛ بنابراین «مهم نیست آنکه دارای حیات است از شأن خود آگاهی دارد یا خیر» (BVerfGE, 1975: para 41). از این‌رو کرامت انسانی «یک حق بنیادین ذاتی است که همه انسان‌ها، فارغ از توانمندی یا ناتوانی‌های ذهنی،... بدون هیچ‌گونه تبعیضی، از آن برخوردارند» (Viljoen & Odinkalu, 2006: 41).

به هر حال، گرایش روزافزون وجود دارد تا با شناسایی برخورداری جنین و رویان انسان از حداقل‌های حقوق بشری، از آنها در برابر سوءاستفاده‌های علمی محافظت به‌عمل آید. در حال حاضر نمی‌توان گفت چنین حقی مورد شناسایی مطلق قرار گرفته است، اما به‌نظر می‌رسد ممنوعیت اعمال تبعیض بر اساس صفات ژنتیکی، حفظ تنوع ژنتیکی و اولویت دادن به حقوق بشر در مقابل با پیشرفت صرف علمی، بخشی از پیامدهای کرامت انسانی است.

۲.۳. حق بر تمامیت جسمانی

ماهیت تحقیقات و فعالیت‌های پزشکی، حق بر تمامیت جسمانی را در ارتباط نزدیک با مسئله ویرایش ژنوم قرار می‌دهد. این حق در ماده ۵ کنوانسیون آمریکایی حقوق بشر، ماده ۴ منشور آفریقا در مورد حقوق بشر و مردمان، ماده ۳ منشور بنیادین اتحادیه اروپا، ماده ۱۷ کنوانسیون حقوق افراد توان‌یاب ذکر شده است. همچنین در «اعلامیه استفاده از پیشرفت‌های علمی و فنی در راستای صلح و منافع بشریت» بر تمامیت جسمانی تأکید شده است (UNGA Res. 3348, 1975: para. 6). مطابق پیش‌نویس کنوانسیون نسل‌کشی، عنصر مادی جرم ژنوسید «اقدام در برابر یکپارچگی جسمی اعضای گروه» است.^۱ آزمایش‌های بیولوژیکی که با سوءنیت همراه باشند، از مصادیق این جرم به‌شمار می‌روند (Abtahi, 2009: 981). در متن نهایی کنوانسیون نسل‌کشی و اساسنامه دیوان بین‌المللی کیفری نیز «جلوگیری از توالد و تناسل یک گروه» از مصادیق نسل‌کشی ذکر شده است (Genocide Convention,)

6 Article 2; Rome Statute, 1998: Article 2). بنابراین آیا ممنوعیت تحمیل شده در خصوص حفظ یکپارچگی جسمی و تناسل نسل‌های بشری می‌تواند به‌عنوان قاعده‌ای الزام‌آور در ارتباط با ویرایش ژنوم انسان نیز قابل اعمال باشد؟

گروه‌های مورد حمایت حقوق بین‌الملل محدود به موارد ملی، قومی، نژادی یا مذهبی است، اما در پرتو توسعه فناوری می‌توان مقررات یادشده را تفسیر کرد.^۱ از این رو با تفسیر موسع از مفهوم نژاد می‌توان حق بر تمامیت جسمانی را به یکپارچگی ژنتیکی تسری داد. با وجود این، نمی‌توان به‌صراحت نتیجه گرفت که آیا در وضعیت‌های پیش از تولد، یعنی پیش از آنکه حیات بالقوه بدل به یک شخص محق به برخورداری از حقوق بشر شود، حق تمامیت جسمانی اعمال می‌شود یا خیر.

محافظت از جنین در برابر تحقیقات غیرقانونی و ممنوعیت مطلق ایجاد هرگونه تغییری در ژنوم فرزندان نشان می‌دهد که حق بر تمامیت جسمانی به فرزندان متولد نشده و نسل‌های آتی تسری می‌یابد (Commentary of the CFR, 2006: 37)، از این رو می‌توان به تمایز حق بر تمامیت جسمانی و حق حیات اشاره کرد. همان‌طور که گفته شد، مطابق رویه دولتی فعلی، حق حیات از بدو تولد آغاز می‌شود، اما حق بر تمامیت جسمانی از پیش از تولد (Commentary of the CFR, 2006: 39). اما اگر حق بر تمامیت جسمانی، مانعی در برابر ویرایش ژنوم جنین و رویان انسان باشد، ممکن است نسل‌های آتی را از حق بهره‌مندی از پیشرفت‌های علمی، حق بر سلامت محروم سازد و سبب شود در طول عمر خود، از نارسایی‌های مادرزادی رنج ببرند.

۴. حق حیات

علی‌رغم اشاره اسناد متعدد به حق حیات، کماکان اجماعی در خصوص حدود و ثغور آن وجود ندارد. کنوانسیون آمریکایی حقوق بشر تعریفی از گستره حق حیات ارائه داده است که از لحظه لقاح اعمال می‌شود (American Convention on Human Rights, 1969: Article 4(1)). از این منظر، حق حیات می‌تواند به دو طریق با ویرایش ژنوم پیوند یابد: نخست، حق حیات جنین و دوم، رویکردهایی که ویرایش ژنوم را عاملی در محافظت از حق حیات جنین انسان می‌داند. به بیانی دیگر، توسعه ویرایش ژنوم خود ابزاری در جهت اعمال هرچه بیشتر حق حیات، از طریق کاهش نرخ موالید مرده است. مطابق تفسیریه شماره ۶ کمیته حقوق بشر، «حفاظت از این حق نیازمند اتخاذ تدابیر مثبت است» (General Comment No. 6, 1982: Para 5). بنابراین «دولت‌های عضو می‌بایست تدابیر ممکن را برای

۱. وفق ماده ۱۰ اساسنامه رم، هیچ‌یک از مواد اساسنامه «نباید به‌نحوی تفسیر شود که قواعد موجود یا در حال تشکیل حقوق بین‌الملل را، که برای مقاصد دیگری غیر از این اساسنامه مطمح نظر است، محدود کند».

کاهش مرگ‌ومیر نوزادان و افزایش امید به زندگی اتخاذ کنند». ماده ۶ کنوانسیون حقوق کودک نیز از دولت‌های عضو می‌خواهد «تا حد ممکن از بقا و رشد کودک اطمینان حاصل کنند» (Convention on the Rights of the Child, 1989: Article 6). از این رو آیا اتخاذ «کلیه تدابیر ممکن» می‌تواند از طریق کاربرد بالینی ویرایش ژنوم محقق شود یا خیر؟ با توجه به عدم توافق دولت‌ها، حق حیات به کودکان متولد نشده تسری نمی‌یابد (Commentary of the CFR, 2006: 38, 39; MacIntosh, 2006: 135). در واقع، عدم اشاره صریح به حقوق کودکان متولد نشده در میثاق حقوق مدنی و سیاسی عامدانه بوده است؛ چراکه در زمان تدوین میثاق پیشنهاد گنجانیدن چنین حقی از سوی هیأت‌های نمایندگی رد شد (Commission on Human Rights, 1947: 74).

به طور کلی، اسناد بین‌المللی از شناسایی حق حیات جز در قبال انسان تکوین سر باز زده‌اند (MacIntosh, 2006: 135). در همین زمینه دیوان اروپایی اشاره می‌کند که «علی‌رغم اختلاف نظر دولت‌ها در تسری حق حیات به کودکان متولد نشده، در شرایط خاصی ممکن است چنین حمایتی قابل اعمال باشد» (Mowbray, 2012: 110). از این رو در پرتو پیشرفت‌های علمی در زمینه مهندسی ژنوم، شاید بتوان در مقام اعمال حق حیات برای جنین‌هایی که در حالت عادی دچار نارسایی هستند و امکان زنده متولد شدن آنها پایین است، به این فناوری متوسل شد.

۱.۴. حق بر سلامتی

دستیابی به بالاترین سطح ممکن سلامتی از مهم‌ترین اهداف حقوق بشری است (Declaration of Alma-Ata, 1978: Para. 1). مطابق ماده ۱۲ میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی:

۱. دولت‌های عضو حق همگان به تمتع از بهترین وضعیت سلامت جسمی و روحی ممکن‌الاحصول را به رسمیت می‌شناسند.

۲. تدابیری که دولت‌های طرف عضو برای استیفای کامل این حق اتخاذ خواهند کرد، شامل اقدامات لازم برای تأمین امور زیر خواهد بود:

الف) کاهش میزان موالید مرده، مرگ‌ومیر کودکان و رشد سالم آنان؛

...

ج) پیشگیری و معالجه بیماری‌های همه‌گیر و پیکار علیه این بیماری‌ها؛

د) ایجاد شرایط مناسب برای تأمین مراجع پزشکی و کمک‌های پزشکی برای عموم در صورت ابتلا به بیماری.

۱. پیشنهاد شیلی مبنی بر اینکه «کودکان متولد نشده و دارای نقصی جسمی و ذهنی، حق زندگی دارند» رد شد.

حقوق و تعهدات این ماده بر دو پایه است. از یک طرف، بند نخست ماده ۱۲ مفهوم سلامتی را به عنوان یک حق فردی تدوین می کند و از سوی دیگر، بند دوم تعهداتی را بر دولت‌ها تحمیل می کند تا از طریق آنها حق بر سلامتی عینیت یابد. گنجاندن حق بر سلامتی در میثاق از این نظر حائز اهمیت است که دولت‌ها می‌بایست به‌طور ایجابی و به مرور تعهدات مندرج در این سند را محقق سازند (Joseph & Castan, 2013: 7). کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در تفسیر خود از ماده ۱۲ میثاق، حق بر سلامتی را دارای مؤلفه‌هایی می‌داند که از نظر قانونی قابل اجرا هستند، از جمله عدم تبعیض در ارتباط با بهره‌مندی از امکانات بهداشتی و خدمات (General Comment No. 14, 2000: Para. 1, note 1). این مسئله، در اعمال بالینی و عمومی ویرایش ژنوم حائز اهمیت خواهد بود.

از دیدگاه کمیته، حق بر سلامتی موضوعی دستوری نیست که قابل حصول باشد، بلکه شامل دو جزء آزادی و محق بودن است: آزادی متضمن اختیار فرد بر بدن خویش، آزادی جنسی، تولیدمثل، رهایی از مداخلات پزشکی و آزمایش‌های غیرمجاز است. محق بودن فرد نیز به معنای وجود ساختاری است که بتواند فرصت یکسان برخورداری از بالاترین سطح سلامتی را ارائه دهد (General Comment No. 14, 2000: para. 8). از این رو عنصر اساسی حق بر سلامتی دسترسی آزادانه و بدون تبعیض به مراکز درمانی به‌ویژه در قبال اقلیت‌ها و آسیب‌پذیر جامعه است (General Comment No. 14, 2000: para. 12). از این رو دولت‌ها باید از اعمال هرگونه تبعیض در ارائه مراقبت‌های درمانی بر مبنای زمینه‌های ممنوعه جلوگیری کنند (General Comment No. 14, 2000: Para. 19).

به موجب حق بر سلامتی دولت‌ها ملزم به رعایت برخی تعهدات هستند، باید از حصول برخی تعهدات اطمینان حاصل کنند و برای تحقق برخی دیگر اقدام کنند. تعهد به رعایت متضمن خودداری دولت‌ها از محدود کردن دسترسی برابر به خدمات درمانی و تعهد به خودداری از ارائه خدمات نامطمئن است (General Comment No. 14, 2000: Para 34). از این رو صدور مجوز برای انجام ویرایش ژنوم پیش از اثبات ایمن بودن روش‌های درمانی مبتنی بر آن، سبب نقض حق بر سلامتی خواهد شد. دولت‌ها ملزم به تنظیم مقرراتی در خصوص نحوه ارائه خدمات درمانی مبتنی بر ویرایش ژنوم هستند. به بیان روشن‌تر، می‌بایست در آیین‌نامه‌های نظام پزشکی مقررات مربوط پیش‌بینی شود (General Comment No. 14, 2000: Para. 35). در این زمینه مهم نیست مرجع ارائه‌کننده خدمات عمومی است یا آنکه زیر نظر بخش خصوصی فعالیت می‌کند (General Comment No. 14, 2000: Para. 48).

به عنوان یکی از تعهدات مندرج در ماده ۱۲ میثاق، درمان ناباروری از جدی‌ترین مسائلی است که می‌تواند ضرورت سرمایه‌گذاری دولت‌ها بر ویرایش ژنوم را توجیه کند. از دیدگاه کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی، «زنان و مردان حق دارند که آزادانه در مورد زمان باروری تصمیم بگیرند و از ابعاد مختلف آن آگاه باشند و از این حق برخوردارند که به انتخاب خود از روش‌های ایمن، مؤثر، مقرون

به صرفه و تنظیم خانواده بهره‌مند شوند و از حق دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی مناسب برخوردار باشند؛ که برای مثال، زنان را قادر می‌سازد با آرامش خاطر دوران بارداری و زایمان را طی کنند» (Asher, 2004: 18). بر این اساس، هر زمان که فناوری ویرایش ژنوم از نظر پزشکی و درمانی روشی ایمن تلقی شد، می‌توان آن را توسعه بخشید.

در این زمینه می‌توان به تفسیری شماره ۲۲ سال ۲۰۱۶ در خصوص بهداشت جنسی و تولید مثل اشاره کرد. زنان و مردان در مورد موضوعات مربوط به بدن، سلامت جنسی و تولید مثل، اختیار تصمیم‌گیری آزاد و مسئولانه، عاری از خشونت، اجبار و تبعیض دارند. آنها محق به برخورداری از امکانات درمانی، کالاهای خدمات و اطلاعاتی هستند که بتوانند به‌واسطه آنها از حقوق مندرج در ماده ۱۲ میثاق بهره‌مند شوند (General comment No. 22, 2016: Para. 5). کمیته معتقد است که امتناع از کاربرد پیشرفت‌های عملی در ارائه خدمات بهداشت جنسی و باروری، سبب به مخاطره افتادن کیفیت درمان و نقض حق برخورداری از سلامت باروری است (Commission on Human Rights, 2004: Para. 21).

اگر از لحاظ پزشکی، ویرایش ژنوم بتواند زمینه باروری کم‌خطر زنان و مردان را فراهم کند، آنگاه دولت‌ها موظف‌اند که بر اساس تعهدات خود مطابق میثاق، فناوری ویرایش ژنوم را توسعه دهند. در پرونده «موریلو علیه کاستاریکا» زوج ناباروری، علیه ممنوعیت انجام لقاح مصنوعی در کاستاریکا به دیوان آمریکایی حقوق بشر شکایت بردند. دیوان در این پرونده اشعار داشت که «رعایت حق بر سلامتی و باروری مستلزم بهره‌مندی زنان و مردان از حق آگاهی و انتخاب آزادانه روش‌های ایمن، مؤثر، در دسترس و قابل قبول تنظیم باروری است ... حق برخورداری از زندگی خصوصی و تولیدمثل با حق دسترسی به فناوری پزشکی لازم برای عینیت بخشیدن به چنین حقی در ارتباط هستند» (IACHE, 2012: Paras. 149-150). در همین زمینه سازمان بهداشت جهانی بر نقش ژنوم در تحقق حق بر سلامتی تأکید داشته و بر لزوم ارتقای مزایا و منافع احتمالی آن تصریح کرده است (Resolution WHA57.13, 2004: Preamble, Paras. 3, 7). سازمان از دولت‌ها می‌خواهد ضمن ایجاد سیستم‌های نظارتی، ایمنی فناوری ژنومیک را توسعه دهند و افکار عمومی را از این فناوری آگاه سازند (Resolution WHA57.13, 2004: Preamble, Para. 3(1)).

۵. حق بهره‌مندی از مزایای پیشرفت علمی و آزادی تحقیقات علمی

حق بهره‌مندی از مزایای پیشرفت علمی هم در زمینه پژوهش‌های علمی و هم به کاربرد بالینی فناوری ویرایش ژنوم مربوط می‌شود. مطابق ماده ۱۵ میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی دولت‌های باید تدابیری اتخاذ کنند که «برای تأمین حفظ و توسعه و ترویج علم و فرهنگ ضروری باشد» و «آزادی لازم برای تحقیقات علمی و فعالیت‌های خلاقانه را محترم شمارند».

برخلاف بسیاری از حقوق مندرج در میثاقین، تفسیری در خصوص ابعاد مختلف حق بهره‌مندی از مزایای پیشرفت علمی منتشر نشده است. اما در تفسیری شماره ۱۷ در مورد حق بهره‌مندی از حمایت اخلاقی و مادی ناشی از تولیدات علمی ذکر شده است که «دولت‌های عضو باید از پیشرفت‌های علمی و فنی که به منظور دستیابی به اهدافی مغایر با حقوق و کرامت انسانی، حق حیات، حق بر سلامت و حفظ حریم خصوصی توسعه می‌یابند، جلوگیری به عمل آورند. ... بدن انسان نباید موضوع ثبت اختراع قرار گیرد. دولت‌ها می‌بایست پیش از هرگونه اقدامی در تنظیم مقررات و دستورالعمل‌های کاربرد پیشرفت‌های علمی و فنی، پیامدهای حقوق بشری آن پدیده نوظهور را ارزیابی کنند» (General Comment No. 17, 2006: 9).

جنبه دیگر حق بهره‌مندی از مزایای پیشرفت علمی، آزادی تحقیقات علمی است. آزادی تحقیقات علمی در زمینه‌های پزشکی، مشروط به رعایت موازین حقوق بشر است. در ماده ۱۲ اعلامیه یونسکو در مورد ژنوم انسان (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997: Article 12(b)) و در ماده ۲ اعلامیه جهانی زیست‌شناسی و حقوق بشر، آزادی تحقیقات علمی تصریح شده است (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Art. 2(b)).

تحقیقات علمی درباره ویرایش ژنوم انسان تا آنجا که مغایر با قواعد حقوق بشر نباشد، آزاد است. از این رو دولت‌ها باید تدابیری اتخاذ کنند که ضمن رعایت حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و کرامت انسانی، از سلامت عمومی محافظت کنند. اعلامیه یونسکو در مورد اخلاق زیستی و حقوق بشر نیز بر استفاده و پیشرفت دانش و فناوری‌های علمی تأکید کرده و بر لزوم کاهش عوارض جانبی روش‌های درمانی تصریح می‌کند (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Article 4). جنبه مهم اعلامیه، شناسایی پیامد فناوری‌های زیستی بر نسل‌های آتی است (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Article 16). به همین سبب، بر لزوم ارزیابی و مدیریت خطرهای ناشی از تکنیک‌ها، علم پزشکی و فناوری‌های مرتبط تأکید مضاعف می‌کند (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005: Article 20). افزون بر این مطابق اعلامیه جهانی ژنوم و حقوق بشر «تحقیقات در خصوص ژنوم انسان، ... ، نباید بر احترام به حقوق بشر، آزادی‌های اساسی و کرامت انسانی غلبه کند» (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997: Article 10). از این رو «برنامه‌های تحقیقاتی در مورد ژنوم انسان، ... ، باید در پی یافتن راه‌هایی برای رهایی بشر از رنج و بهبود سلامت افراد و بشریت به‌عنوان یک کل باشند» (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997: Article 12(b)). در نتیجه، فناوری ویرایش در سطح تحقیقاتی و یا کاربردی، تا جایی قابل پذیرش است که مطابق با ملاحظات حقوق بشری باشد.

۶. حقوق کودک و حقوق افراد توان خواه

بخشی از فناوری ویرایش ژنوم، به ویژه در خصوص یاخته‌های جنسی و تولید مثلی، بر کودکان یا نسل‌های بعدی آثار جدی خواهد داشت. دولت‌های عضو کنوانسیون حقوق کودک موظف‌اند تا حداکثر امکانات را برای بقا و پیشرفت کودک تضمین کنند (Convention on the Rights of the Child, 1989: Article 6). بر این اساس، حمایت از حقوق کودک می‌تواند دلیل متقنی برای توسعه و کاربرد ویرایش ژنوم، به عنوان درمان برخی از بیماری‌های صعب‌العلاج ژنتیکی، باشد تا از طریق آن مرگ‌ومیر کودکان کاهش یابد، از بقا و رشد کودک اطمینان حاصل شده و دستیابی به بالاترین استاندارد ممکن برای سلامتی کودک میسر گردد.

ویرایش ژنوم، یکی از راه‌حل‌های احتمالی رفع معلولیت‌های جسمانی است. درحالی‌که افراد توان خواه از همان حقوق بشری که سایر انسان‌ها برخوردارند، برخی کاربرد فناوری ویرایش ژنوم در قبال افراد توان خواه را با کرامت ذاتی این اشخاص در تضاد می‌دانند. از این رو که دولت‌ها باید تمامی موارد تبعیض‌آمیز منبعث از معلولیت را ممنوع کرده و برابری را تضمین کنند (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006: Art. 5).

این دیدگاه که ویرایش ژنوم افراد دارای معلولیت، پیش از تولد آنها، ناقض کرامت انسانی محسوب می‌شود یا خیر، می‌تواند به موضوع قلمرو رعایت برخی حقوق بشری مرتبط شود. همان‌طور که گفته شد، حق حیات افراد دارای معلولیت مادرزادی، پس از تولد آغاز می‌شود و موضوع حفاظت و رعایت قرار می‌گیرد، اما حفظ تمامیت جسمانی آنها از زمانی که به عنوان جنین در حال رشد و نمو هستند، موضوعیت می‌یابد. به بیان دیگر، آیا ویرایش ژنوم یاخته‌های جنسی، زمانی که کماکان در بدن والدین قرار دارند، به حقوق کودک و حقوق افراد توان خواه متولد نشده تسری می‌یابد یا خیر؟ در اینجا تعارض میان حق حیات، حق تمامیت جسمانی و حق بهره‌مندی از پیشرفت‌های علمی و حق بر سلامت افراد متولد نشده معلول با یکدیگر در تعامل و تعارض قرار می‌گیرند.

۷. نتیجه

تجربه نشان می‌دهد موضوعات اجتماعی و اخلاقی ناشی از کاربرد فناوری‌های جدید به ندرت همپای توسعه فناوری‌های جدید تحول می‌یابد. علم در این حوزه پیشرفت کرده و ناگزیر باید به پیامدهای ناشی از آن توجه کرد. صرف نظر از اینکه دولت‌ها به دنبال تحقیق و کاربرد ویرایش ژنوم هستند یا خیر، حقوق حاکم بر ویرایش ژنوم مستلزم اتخاذ رویکردی فراگیر و بین‌المللی است؛ زیرا ژنوم انسانی محدود و محصور به مرزهای ملی نیست (WHO, 2020: 1). اما ویرایش ژنوم نقطه تعارض میان رعایت و بهره‌مندی از برخی

قواعد و اصول حقوق بشری است. تمامی افراد دارای کرامت انسانی و حق حیات هستند و در صورت رنج بردن از بیماری‌ها یا معلولیت می‌توانند از حق خود برای بهره‌مندی از پیشرفت‌های علمی استفاده کرده تا حق بر سلامت خود را محقق سازند. آیا چنین حقوقی قابل تسری به جنین یا نوزاد معلول متولدشده نیز است؟ قلمرو زمانی آغاز بهره‌مندی از حقوق بشر، در خصوص تمامی حق‌های بشری لزوماً یکسان نیست. برخی مانند حق حیات از بدو تولد آغاز می‌شود. مفهوم مخالف این است که هرچند جنین متعلق به نوع بشر است، اما دارای شخصیت و هویت انسانی نیست. ولیکن به دلیل همین تعلق، حق تمامیت جسمانی، از زمان تکوین جنین، لازم‌الرعايه است. از این رو مشخص نیست جنینی که دارای نارسایی‌های ژنتیکی است می‌تواند از پیشرفت‌های علمی بهره‌مند شود تا حق بر سلامت آن تضمین شود یا خیر. حتی به فرض کاربرد ویرایش ژنوم در خصوص جنینی که بعدها به یک انسان تکوین خواهد یافت، ملاحظاتی در خصوص آثار چنین ویرایشی مطرح است. پاسخ به این پرسش‌ها به روایی یا محدودیت استفاده از ویرایش ژنوم کمک می‌کند. شاید نتوان پاسخ دقیقی ارائه داد، اما می‌توان به قطع و یقین اشاره کرد که ویرایش ژنوم انسان تا آنجایی مجاز است که ناقض حقوق بشر نباشد.

منابع

۱. فارسی

– مقالات

۱. امام، فرهاد (۱۳۸۶). ابعاد حقوقی اخلاقی همسانه‌سازی. پژوهش‌های حقوقی، ۱۱، ۲۳۵-۲۴۹.
۲. خدایی، لیلا (۱۳۹۳). مروری از بیوژنیک تا حق ثبت از دیدگاه ژنتیکی، حقوقی و حقوق بشری. / اخلاق زیستی، ۱۴، ۸۳-۱۱۴.
۳. راسخ، محمد (۱۳۸۲). جدال حیات بررسی اجمالی تئوری‌های سقط جنین. تحقیقات حقوقی، ۳۸، ۱۶۵-۲۰۸.
۴. متولی‌زاده اردکانی، علی (۱۳۹۵). پروژه ژنوم انسان و چالش‌های اخلاقی و حقوقی در جوامع انسانی. / اخلاق زیستی، ۱۹، ۱۰۱-۱۲۴.
۵. موسوی، فضل‌اله و میرمحمدی، معصومه سادات (۱۳۹۶). نظام حقوقی بین‌المللی حاکم بر منابع ژنتیکی انسانی و غیرانسانی. مجله حقوقی بین‌المللی، ۵۶، ۵۹-۸۳.
۶. موسوی‌زاده، محمد (۱۳۸۶). کرامت بشری و شبیه‌سازی انسان. پژوهش‌های حقوقی، ۱۱، ۳۲۰-۳۵۱.

۲. انگلیسی

A) Books

1. Abtahi, H., & Web, P. (2009). *The Genocide Convention: The Travaux Préparatoires*. Brill Nijhoff.

2. Asher, J. (2004). *The Right to Health: A Resource Manual for NGOs*. Brill Nijhoff.
3. Braun, M., Schickl, H., & Dabrock, P. (2018). *Between Moral Hazard and Legal Uncertainty: Ethical, Legal and Societal Challenges of Human Genome Editing*. Springer.
4. Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, 2006.
5. Joseph, S., & Castan, M. (2013). *The International Covenant on Civil and Political Rights: Cases, Materials, and Commentary*. Oxford University Press.
6. Klamberg, M. (2017). *Commentary on the Law of the International Criminal Court*. Torkel Opsahl Academic EPublisher.
7. Mossialos, E., Permanand, G., & Baeten, R. (2010). *Health Systems Governance in Europe: The Role of European Union Law and Policy*. Cambridge University Press.
8. Mowbray, A. (2012). *Cases, Materials, and Commentary on the European Convention on Human Rights*. Oxford University Press.
9. Reece, B., Urry, J. L., Cain, M. L., Wasserman, S. A., Minorsky, P. V., & Jackson, R. B. (2009). *Campbell Biology* (9th ed.).
10. Triffterer, O., & Ambos, K. (eds) (2016). *The Rome Statute of the International Criminal Court: A Commentary*. C.H. Beck, Hart.
11. Viljoen, F., Odinkalu, C., & Anselm. (2006). *The Prohibition of Torture and Ill-Treatment in the African Human Rights System: A Handbook for Victims and Their Advocates*. World Organisation against Torture.

B) Articles

12. Barrangou, R., Fremaux, C., Deveau, H., & Richards, M. (2007). CRISPR Provides Acquired Resistance against Viruses in Prokaryotes. *American Association for the Advancement of Science*, 315(5819), 1709-1712.
13. Cavaliere, Giulia (2018). Genome Editing And Assisted Reproduction: Curing Embryos, Society Or Prospective Parents?. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 21(2), 215-225.
14. Cymnosk, .. , & Raardon, .. (2020). "Chnree snnnssss gnnaaaaaaa modffy humnn mnbryos,, *Nature News*, DOI:10.1038/nature.2015.17378; available at: <https://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378> (accessed 26 March 2020).
15. Doudna, J. A., Charpentier, E. (2014). The New Frontier Of Genome Engineering With CRISPR-Cas9. *Science*, 346(6213). available at: <https://science.sciencemag.org/content/346/6213/1258096>
16. Hongyi Li, Yang Yang, Weiqi Hong, Mengyuan Huang, Min Wu (2020). Applications Of Genome Editing Technology In The Targeted Therapy Of Human Diseases: Mechanisms, Advances And Prospects. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 5(1), 2020. DOI: 10.1038/s41392-019-0089-y (Accessed 22 March 2020)
17. Joung, J., Keith, D., & Sander, J. (2013). Talens: A Widely Applicable Technology for Targeted Genome Editing. *Nature Reviews Molecular Cell Biology*, 14(1), 43-55.
18. Liang, P., Xu, Y., & Zhang, X.(2015). CRISPR/Cas9-Mediated Gene Editing In Human Tripnuclear Zygotes. *Protein Cell*, 6(5), 363-372.
19. MacIntosh, K. (2006). Human Clones and International Human Rights. *Santa Clara Journal of International Law*, 4(2), 134-156.

20. S. Qi, Lei, H. Larson, Matthew, A. Gilbert, Luke and A. Doudna, Jennifer (2013). Repurposing CRISPR as an RNA-Guided Platform for Sequence Specific Control of Gene Expression, *Cell*, Volume 152, Issue 5, pages 1173-1183.
21. vvvvns, .. (2019). "genome Engineering for xenotransplantation", *IntechOpen*, DOI: 10.5772/intechopen.84782, available at: <https://www.intechopen.com/online-first/genome-engineering-for-xenotransplantation> (Accessed 18 March 2020).
22. Sykora, P., & Caplan, A. (2017). The Council of Europe Should Not Reaffirm the Ban on Germline Genome Editing in Humans. *Embo Reports*, 18(11), 1871-1872.

C) International Instruments

- African Charter on Human and Peoples' Rights, 1987.
23. American Convention on Human Rights, 1969.
24. Charter of Fundamental Rights of the European Union, 2000.
25. Charter of the United Nations, 1945.
26. Commission Decision of 2 September 2003 relating to national provisions on banning the use of genetically modified organisms in the region of Upper Austria notified by the Republic of Austria pursuant to Article 95(5) of the EC Treaty, 2003/653/EC, Official Journal L 230, 16/09/2003 P. 0034 –0043, EUR-Lex-32003D0653 – EN.
27. Constitution of the World Health Organization, 22 July 1946.
28. Constitution of UNESCO, 1946.
29. Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment and Punishment, 1948.
30. Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Status as of 26/03/2020.
31. Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, 1981.
32. Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, 1969.
33. Convention on the Prevention and Punishment of the Crime of Genocide, 1948.
34. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006.
35. Convention on the Rights of the Child, 1990.
36. Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care, 12 September 1978.
37. Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the legal protection of biotechnological inventions, Document 31998L0044, EUR-Lex-31998L0044 – EN.
38. International Covenant on Civil and Political Rights, 1976.
39. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, 1976.
40. Oviedo Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, ETS No.164, 4 April 1997.
41. Rome Statute, 1998.
42. General Assembly, Declaration on the Use of Scientific and Technological Progress in the Interests of Peace and for the Benefit of Mankind, A/RES/3384(XXX), adopted by the 30th session, UN Doc. A/10034, 1976.
43. UNESCO, Declaration on Science and the Use of Scientific Knowledge, 1999.

44. UNESCO, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005.
45. UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997.
46. Universal Declaration of Human Rights, 1948.
47. World Health Organization, World Health Assembly, Resolution WHA57.13 on Genomics and World Health, 22 May 2004

D) Case Law

48. Court of Justice of the European Union, Kingdom of the Netherlands v. European Parliament and Council of the European Union, Case C-377/98, Judgment of the Court of 9 October 2001.
49. Inter-American Court of Human Rights, Case of the Yean and Bosico Children v. The Dominican Republic, Judgment of 8 September 2005.
50. Inter-American Court of Human Rights, Case of *Arturo Escobar Castro v. Costa Rica* ("In re Escobar Castro") v. Costa Rica, Judgment of 28 March 2012.
51. International Criminal Tribunal for the former Yugoslavia (ICTY), Prosecutor v. Krstic, Case No. IT-98-33-A (Appeals Chamber), April 19, 2004.
52. European Court of Human Rights, *VO v. France*, Application No. 53924/00, 8 July 2004.
53. Peter Michael Queenan v. Canada, Communication No. 1379/2005, U.N. Doc. CCPR/C/84/D/1379/2005.
54. *Vo v. France*, Judgment, Merits, Application No 53924/00; available at: <https://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law:ihrl/3269echr04.case.1/law-ihrl-3269echr04> (Accessed 29 March 2020)
55. Federal Constitutional Court of Germany, Abortion Decision, BVerfGE 39-1, Judgment of 25 February 1975.
56. Federal Constitutional Court of Germany, Abortion Decision, BVerfGE 88- 203, Judgment of 28 May 1993.

E) Reports

57. Interdisciplinary Research Group Gene Technology Report, "*Human Genome Surgery- Towards a Responsible Evaluation of a New Technology: Analysis*" Berlin-Brandenburg Academy of Sciences and Humanities.
58. Commission on Human Rights, Drafting Committee on An International Bill of Human Rights, First Session, Report of the Drafting Committee to the Commission on Human Rights, UN Doc. E/CN.4/21, 1 July 1947.
59. Commission on Human Rights, Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health, E/CN.4/2004/49, 16 February 2004.
60. Committee on Economic, Social and Cultural Rights, CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12), UN Doc. E/C.12/2000/4, 11 August 2000.
61. Danish Council on Ethics, Statement from the Danish Council on Ethics on genetic modification of future humans: in response to advances in the CRISPR technology, 2016.
62. EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights, Commentary of the

- Charter of Fundamental Rights of the European Union, 2006.
63. European Advisory Committee on Bioethics, Opportunities, public interests and policy options in the European Union, Policy Report 31, German National Academy of Sciences Leopoldina, 2017.
 64. German Academies of Sciences and Humanities, and the German Research Foundation, The opportunities and limits of genome editing, 2015.
 65. German Ethics Council, Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and international regulation, 2017.
 66. International Law Commission, Fourth Report on Crimes against Humanity, UN Doc. A/CN.4/725, 18 February 2019.
 67. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, The National Academies Press, 2017.
 68. Nuffield Council on Bioethics, Genome Editing: An Ethical Review, Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, September 2016.
 69. Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences, Position Paper of the Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences on Genome Editing, 2016.
 70. Shukla-Jon, A., .. Wnkkloff, “International economic and social issues across sectors, ECD Working Papers, No. 2018/04, OECD Publishing, 2018.
 71. UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General Comment No. 17: The Right of Everyone to Benefit from the Protection of the Moral and Material Interests Resulting from any Scientific, Literary or Artistic Production of Which He or She is the Author (Article 15, Paragraph 1(c) of the Covenant), UN Doc. E/C.12/GC/17, 12 January 2006.
 72. UN Economic and Social Council, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General comment No. 22 on the right to sexual and reproductive health (Article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights), UN Doc. E/C.12/GC/22, 2 May 2016.
 73. UN Economic and Social Council, Report of the Working Group on a Draft Convention on the Rights of the Child, UN Doc. E/CN.4/1989/48, 2 March 1989.
 74. UN Human Rights Committee, General Comment No. 6: Article 6 on Right to Life, Adopted at the Sixteenth Session of the Human Rights Committee, on 30 April 1982.
 75. UNESCO, International Bioethics Committee (IBC), Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights, 2015.
 76. UNESCO, Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights, 2015.
 77. World Health Organization, Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing, A Draft Governance Framework for Human Genome Editing, 2020.