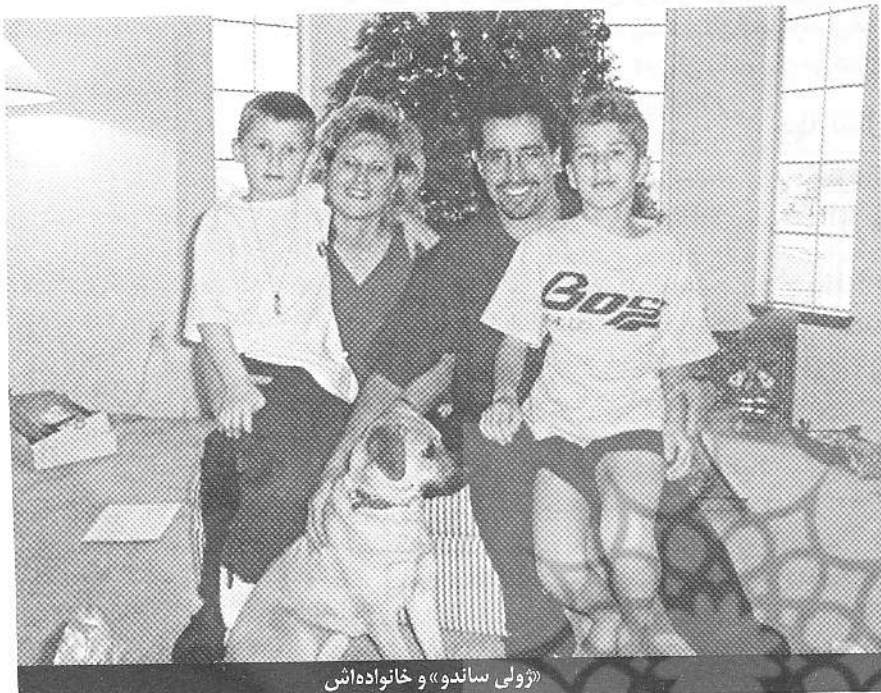


# نادیده گرفتن رازهای ژنتیکی

بسیاری از آمریکایی‌ها از ترس این که شغل یا بیمه خدمات درمانی خود را از دست بدهند، تصمیم می‌گیرند که چیزی راجع به رازهای خودشان که از آزمایش ژنتیکی فاش می‌شود، ندانند.

امی اچت

خبرنگار پیام یونسکو



«ژولی ساندو» و خانواده‌اش

که با این مشکل روبه‌رو شوم... دو راه برای آزمایش وجود دارد: یا باید از طریق بیمه عمل کرد و سابقه‌ای از خود به جا گذاشت و یا ناشناس ماند و هزینه‌ی هزاردلاری آزمایش را از جیب خود پرداخت. ما این مقدار پول نداشتیم، بنابراین نهایت خطر را به جان خریدم.»

حدود ۷۵ درصد ایالت‌ها برای حمایت از بیمارانی همچون ژولی قوانینی را (عمدتاً در پنج سال گذشته) وضع کرده‌اند که بر اساس آن محرمانه بودن اطلاعات ژنتیکی افراد تضمین می‌شود. یک مجموعه‌ی جدید از قوانین فدرال نیز که محرمانه ماندن اطلاعات پزشکی شخصی افراد را به‌طور کلی تضمین می‌کند، قرار است از سال ۲۰۰۳ به‌مورد اجرا گذاشته شود. اما دولت جدید ممکن است بحث پیرامون این قوانین را دوباره بگشاید.

برخی مطالعات نشان می‌دهد که ترس از تبعیض ژنتیکی، باعث شده تا شمار موارد ثبت شده کمتر از شمار واقعی بیمارانی باشد. در یک تحقیق بزرگ که در آن مستولان بیمه‌های درمانی، نمایندگان شرکت‌ها، کارگزاران بیمه و مشاوران ژنتیک هفت ایالات نظر سنجی شده و گزارش آن در اواخر سال ۱۹۹۹ انتشار یافت، اثر قوانین حفاظت از حریم شخصی ژنتیکی مورد بررسی قرار گرفت. به‌گفته‌ی مارک هال، یکی از مؤلفان گزارش و استاد دانشکده پزشکی دانشگاه ویک فراست: «ما حتی یک مورد مستند از تبعیض ژنتیکی نیافتیم». او می‌گوید در واقع برعکس آن نیز اتفاق افتاده، یک نفر که دچار مشکل ژنتیکی بسیار جدی اما بدون علامت و نشانه بود، برای دریافت بیمه درمانی خود با مشکل چندانی روبه‌رو نشده بود. به اعتقاد هال، دلیل این امر آن است که فرض شرکت‌های بیمه بر این استوار است که افراد شغل‌های خود را عوض می‌کنند و بنابراین خط‌مشی‌های آنها هر دو تا پنج سال عوض می‌شود. بنابراین، زمانی که یک فرد بیمه‌شده واقعاً نیازمند مداوا است، این

پنج سال پیش، مادرم شروع کرد به کارهای عجیب و غریب: گفتن اسرار خانوادگی و دروغ سرهم کردن. او فقط ۵۹ سال داشت اما مدام زمین می‌خورد و ابروی او نیز به‌طور غیرارادی می‌پرید. فردای روزی که فهمیدم او دچار بیماری هانتینگتون شده، به کتابخانه رفتم؛ زیرا هیچ چیزی درباره‌ی این بیماری نمی‌دانستم. یادم می‌آید آنجا نشسته بودم و دو پسر بچه‌ام جلوی پایم بازی می‌کردند و من لابلای اصطلاحات پزشکی دنبال جواب می‌گشتم. سه چیز را فهمیدم. اول این که درمانی برای این بیماری نیست؛ یعنی مادرم داشت می‌مرد. دوم این که بچه‌های او (یعنی من و برادر و دو خواهرم) ۵۰ درصد امکان داشت که ژن این بیماری را به ارث برده باشیم. و سوم این که بچه‌های ما نیز در معرض خطر هستند.

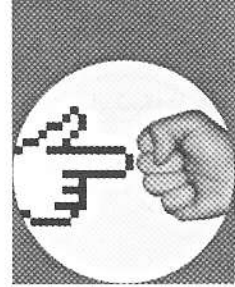
می‌دانستم که باید این راز را از همه، بجز خانواده‌ام پنهان نگه‌دارم. به سراغ اینترنت رفتم و یک انجمن غیرعلمی بیمارانی مبتلا به هانتینگتون را پیدا کردم؛ آنها به من گفتند برای تشخیص این بیماری می‌توان آزمایش ژنتیکی انجام داد اما هشدار دادند که مراقب باشم. بعد از شنیدن ماجرای آدم‌هایی که به خاطر این بیماری شغل و بیمه درمانی خود را از دست داده بودند تصمیم گرفتم آزمایش ندهم.

ژولی ساندو در ایالات متحده تنها نیست. بسیاری کسان که از مطلب محرمانه‌ای راجع به خود و خانواده‌شان خبر دارند، می‌کوشند رازهای ژنتیکی خود را محفوظ نگه‌دارند. در واقع دلیل اصلی این پنهانکاری، ترس از این است که مبادا مورد تبعیض ژنتیکی قرار بگیرند. به‌گفته‌ی باربارا فولر مشاور ارشد سیاست‌گذاری مؤسسه‌ی ملی تحقیقات ژنوم انسان NHGRI، یک سوم کسانی که مؤسسه از آنها خواسته آزمایش بدهند به دلیل همین ترس، از آزمایش دادن خودداری ورزیده‌اند. پس از آن که کارشناسان ژنتیک برای نخستین بار در سال ۱۹۹۳ ژن مرتبط با بیماری هانتینگتون را تشخیص دادند، تصور می‌کردند که طی یک نسل این بیماری را از بین خواهند برد. اما فقط ۱۵ تا ۲۵ درصد افراد واجد شرایط در ایالات متحده تحت آزمایش قرار گرفته‌اند. برای فهمیدن حس‌وحالی که از فهمیدن این رازهای ژنتیکی به آدم دست می‌دهد، به ماجرای ژولی ساندو توجه کنیم.

## منظره‌ی مه‌آلود ژنتیکی: پنجره‌ای به درون روح آدم

چهارسال و نیم صبر کردم تا بالاخره تن به آزمایش دادم. در تمام این مدت یک روز هم نشد که تصور نکنم نشانه‌ای از بیماری را دیده‌ام. نشانه‌هایی همچون یک انقباض ساده در دست یا یک لکنت زبان اتفاقی. هر بار، از خود می‌پرسیدم: «این یک نشانه است؟» نمی‌توانستم این اضطراب روحی را تاب بیاورم که ندانم کودکانم دچار این بیماری هستند یا نه. دیگر وقت آن رسیده بود





برخی کارشناسان همچون دوروتی ورتز، از مرکز تحقیقاتی شریور ضمن اذعان به خطر تبعیض، می‌گوید شاید هراس مردم تا حدی متأثر از ابهامات پیرامون علم ژنتیک و این نظر رایج در فرهنگ عمومی باشد که ما چیزی جز حاصل جمع ژن‌های خود نیستیم. ورتز معتقد است: بسیاری از مردم نتایج این آزمایش‌ها را پنجره‌ای به درون روح آدم می‌شمارند. به اعتقاد آنها نه تنها ما نمی‌توانیم این نتایج را تغییر دهیم بلکه ممکن است این اطلاعات بر علیه ما مورد استفاده قرار گیرد. بنابراین گزینه حکم می‌کند که حریم شخصی ژنتیکی به هر قیمتی محفوظ بماند.

اما این مفهوم حریم شخصی ژنتیکی از لحاظ زیست‌شناختی مفهومی بی‌معنی است. مثلاً بسیاری از قوانین ایالتی محرمانه ماندن نتایج آزمایش‌های ژنتیکی بیماری‌هایی همچون هانتینگتون را تضمین می‌کند. اما واقعیت این است که از یک آزمایش کلسترول ساده خیلی چیزها می‌توان راجع به

بیماری‌هایی همچون بیماری قلبی ارثی به دست آورد. توماس موری، رئیس مرکز اخلاق پزشکی هستینگز، می‌گوید: «قوانین دولت، با حسن نیت تصویب می‌شوند اما احساس امنیتی که القاء می‌کنند کاذب است. ناصادقانه است که برای علم ژنتیک جایگاه اخلاقی ویژه‌ای قائل شویم»، زیرا اکثر مریضی‌های معمولی و جدی، در واقع ملغمه‌ای پیچیده‌ای از عوامل ژنتیکی و غیرژنتیکی است.

ژولی نیز قبول دارد که مسأله فقط حفظ حریم شخصی ژنتیکی نیست بلکه حفظ حریم شخصی پزشکی است. اما به قول جوان هاستید، یکی از طرفداران حقوق بیماران و مدیر سازمان غیرانتفاعی مشارکت ملی زنان و خانواده‌ها، این به معنای آن نیست که نباید قوانینی برای جلوگیری از تبعیض ژنتیکی وضع کرد. این جبهه‌ی نوینی در عرصه حقوق مدنی است؛ که به حفاظت از مردم در مقابل تبعیض بر اساس خصوصیت‌های بسیار شخصی و غیرقابل تغییر مربوط می‌شود؛ درست مانند نژاد و مذهب. در اینجا اندکی هم پای منافع شخصی در میان است. همه‌ی ما ژن‌های جهش‌یافته داریم و هر لحظه ممکن است که آدم مجبور باشد به خاطر این یا آن جهش، دست به تصمیم‌گیری بزند، این امر پایانی ندارد. همه ما در معرض خطر قرار داریم.

احتمال هست که به سراغ یک بیمه‌گر دیگر برود. اما به گفته‌ی منتقدان، گرچه این وضعیت ممکن است در مورد یک زن ۳۵ ساله که بر اثر نارسایی ژنتیکی مبتلا به سرطان سینه شده، درست باشد اما در مورد یک زن ۵۰ ساله چطور؟ فولر مشاور مؤسسه‌ی ملی تحقیقات ژنوم انسان NHGRI می‌گوید: «با دقتی تر و در دسترس‌تر شدن آزمایش‌های ژنتیکی در چند سال آینده، نمی‌توانم دلیلی بیابم که بیمه‌کنندگان از این آزمایش‌ها استفاده نکنند». بنابراین همانطور که ژولی ساندو بیان می‌کند:

«من نهایت خطر را به جان خریدم». او با اطلاع دادن به بیمه‌کننده‌ی خود، در واقع این خطر را به جان خرید که در آینده بچه‌های وی نتوانند تحت پوشش بیمه قرار گیرند (به مطلب حاشیه نگاه کنید).

ژولی به خاطر می‌آورد که: «در نخستین جلسه معاینه، کارشناسان ژنتیک انواع و اقسام سؤالات را از من کردند؛ مثلاً این سؤال که راجع به نتایج این آزمایش با چه کسی سخن

خواهید گفت و چرا؟ اما احمقانه‌ترین پرسش این بود که: «آیا بیمه شما شامل پرستاری در خانه هم می‌شود؟» من فقط ۳۵ سال داشتم و بنابراین پرسیدم «آیا چنین بیمه‌ای برای من خیلی دور از ذهن نیست؟» و آنها به خشکی پاسخ دادند: «نه».

در جلسه معاینه بعدی، آنها خونم را گرفتند. آن دو ماه که منتظر جواب آزمایش ماندم، سخت‌ترین روزهای عمرم بود. روز ۲۲ ژانویه سال ۱۹۹۹، صبح زود همراه شوهرم از خواب برخاستم و دست به دعا برداشتم. انتظار در بیمارستان ابدی به نظر می‌رسید. دکتر هنگامی که ما را به درون اتاقی که در آن پر از جعبه‌های باند پانسمان بود راهنمایی می‌کرد، اصلاً لبخند نمی‌زد. سرانجام او گفت: «نه شما و نه فرزندانتان دارای آن ژن نیستید. اما این به معنای آن نیست که برادر و خواهرهای شما نیز این ژن را نداشته باشند». احساس می‌کردم مرده‌ای بودم که زنده شدم. یک سال طول کشید تا بر احساس گناه از این که فقط من جان سالم به در برده‌ام چیره شوم.

من تنها کسی در خانواده هستم که رفته‌ام آزمایش داده‌ام. چندی پیش از خواهرم پرسیدم چه چیز مانع رفتن او می‌شود. او گفت: «من دوستی دارم که آزمایش داده و نتیجه آن نیز منفی بوده اما شرکت آنها متوجه انجام این آزمایش در پرونده پزشکی او شده و او را از کار اخراج کرده‌اند. من شوهرم مریض است. اگر کارم و بیمه درمانی را از دست بدهم چطور می‌توانیم زندگی کنیم؟»

## چهار سال صبر کردم تا بالاخره تن به آزمایش دادم. در تمام این مدت یک روز هم نشد که تصور نکنم نشانه‌ای از بیماری را دیدهام

هیچ کس مجبور نیست از زندگی درونی خود چیزی بیش از آنچه نشان دادن آن را طبیعی می‌شمارد به دیگران نشان دهد. آلبرت شوابتر روحانی و مبلغ فرانسوی (۱۹۶۵-۱۸۷۵)

## وضعیت بیمه در ایالات متحده

برخلاف نظام‌های درمانی همگانی کانادا یا فرانسه، اکثر مردم ایالات متحده برای دسترسی به بیمه درمانی، وابسته به موقعیت شغلی خود هستند. یا کارفرمایان با بهره‌برداری از فضای رقابتی میان شرکت‌های بزرگ بیمه، قراردادی را با یکی از آنها امضاء می‌کنند و یا خود هزینه‌های درمانی کارکنانشان را می‌پردازند. کارفرمایان به خاطر معافیت مالیاتی، روز به روز بیشتر به این شکل آخر تمایل نشان می‌دهند (در حال حاضر ۵۵ تا ۶۵ درصد کارفرمایان، خود هزینه‌های درمانی را می‌پردازند). اما این روش ممکن است به بهای خدشه‌دار شدن حریم شخصی کارکنان تمام شود. با تلفیق سوابق پزشکی در بانک‌های اطلاعاتی الکترونیکی، کارفرمایان هر روز بیشتر می‌توانند کارکنان گران‌قیمت را تشخیص دهند: کارکنانی که دچار یا مستعد بیماری‌های خطرناک هستند. به علاوه، این کارفرمایان از قوانین بیمه که براساس آن اطلاعات ژنتیکی باید محرمانه بماند، معاف هستند. خود افراد نیز می‌توانند با شرکت‌های بیمه قرارداد ببندند. اما اکثر شرکت‌های بیمه نرخ‌بندی‌های خاص خود را دارند؛ یعنی مشتریان مختلف براساس وضعیت سلامتی و تاریخچه خانوادگی خود، با نرخ‌های متفاوتی بیمه می‌شوند. بنابراین، دیر یا زود، آزمایش‌های ژنتیکی در بررسی وضعیت مشتریان به کار گرفته خواهد شد.