

# صیانت از حریم ژنتیکی در دوران منافع فردی و مصالح عمومی

محسن عبداللهی<sup>۱</sup>

تاریخ دریافت: ۹۲/۱۲/۰۶

دانشیار دانشکده حقوق دانشگاه شهید بهشتی

تاریخ تأیید: ۹۳/۰۸/۲۰

مونا احمدی<sup>۲</sup>

دانش آموخته کارشناسی ارشد حقوق خصوصی دانشگاه شهید بهشتی

## چکیده

هر چند کاربرد اطلاعات ژنتیکی به منظور پیشگیری و درمان بیماری‌ها و همچنین استفاده فزاینده از این اطلاعات در حوزه‌های غیر پزشکی، نظیر اشتغال، بیمه، مراجع قضائی و یا نهادهای آموزشی و پژوهشی، منافع اقتصادی و اجتماعی غیر قابل انکاری به همراه دارد؛ اما چالش‌های حقوقی و اخلاقی بسیاری را، از جمله مخاطرات ناشی از نقض حریم ژنتیکی و اعمال تبعیضات ناموجه، به وجود آورده است. تعارض حق حریم خصوصی اشخاص با دیگر حقوق متقابل، اعم از حفظ حیات و سلامت سایرین و یا تأمین منافع عمومی برتر، نظیر نظم، امنیت و سلامت جامعه مستلزم اتخاذ رویکردی مناسب در برقراری توازن میان حمایت از حریم خصوصی و همچنین لزوم دستیابی معقول و ضروری به اطلاعات ژنتیکی می‌باشد. نوشتار حاضر به ارزیابی زمینه‌های تعارض و پیامدهای مثبت و منفی کاربرد اطلاعات ژنتیکی در حوزه‌های گوناگون پرداخته و بر لزوم رفع خلاءهای قانونی و وضع قواعد حقوقی جامع و کارآمد، همزمان با آموزش عمومی و افزایش آگاهی و اعتماد جامعه تأکید می‌ورزد.

واژگان کلیدی: اطلاعات ژنتیکی، حریم خصوصی، حریم ژنتیکی، تبعیض ژنتیکی

نتایج آزمایشات ژنتیک منجر به دگرگونی و انقلاب در دانش پزشکی

گردیده، اما هر تحول و انقلابی، لطماتی نیز به دنبال خواهد داشت.

فرانسیس کولینز، سرپرست پروژه ژنوم انسانی، دسامبر ۱۹۹۶

## مقدمه

در آغاز مطالعات و آزمایشات ژنتیک اغلب به امور مربوط به زاد و ولد و تولیدمثل محدود بود، لیکن با افزایش دانش و فن‌آوری در حوزه ژنتیک، شاهد رشد و گسترش بکارگیری این اطلاعات در مقاصد گوناگون پزشکی و غیرپزشکی هستیم. در این میان بیش از هر چیز بر توان

1. Email: abdollahi75@hotmail.com

«نویسنده مسئول»

2. Email: ahmadi.mona1386@gmail.com

بالقوه اطلاعات ژنتیکی در پیشگیری و یا تسهیل روند درمان مؤثر بیماری‌ها تأکید می‌شود. مراد از اطلاعات ژنتیکی، اطلاعات ناشی از داده‌های ژنتیکی و کلیه استنباط و برداشت‌هایی است که از بررسی و تحلیل نتایج آن، در کنار سوابق خانوادگی و معاینات بالینی بیمار حاصل می‌گردد. داده‌های ژنتیک انسانی از طرق مختلف و به ویژه انجام آزمایشات ژنتیک بر نمونه بسیار کوچکی از خون و یا سایر بافت‌های بدن انسان از قبیل پوست و استخوان به دست می‌آیند.

اطلاعات ژنتیکی ذیل عنوان کلی ناراحتی‌های جسمی افراد، از مصادیق اطلاعات شخصی برشمرده در بند ب ماده ۱ قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات<sup>۱</sup>، به شمار می‌آیند. تازگی و گستردگی ابعاد کاربردی اطلاعات ژنتیکی، زمینه تفاسیر و برداشت‌های نادرست و غیرواقعی از این اطلاعات و مطلق‌گرایی و نادیده انگاشتن تأثیر سایر عوامل (نظیر محیط، روش زندگی و یا نوع تغذیه افراد) را فراهم ساخته و امکان تصمیم‌گیری و واکنش‌های شتابزده و ناصواب مبتنی بر آن را افزایش می‌دهد (Setoyama, 2005: 98). دستیابی سایرین به این اطلاعات، با توجه به جنبه شخصی و محرمانه آن‌ها، نقض حریم خصوصی به شمار آمده و بکارگیری آن در مقاصد غیردرمانی، زمینه اعمال تبعیضات ژنتیکی<sup>۲</sup> نا عادلانه را مهیا می‌سازد. تبعیض ژنتیکی شکل نوینی از تبعیض اجتماعی است که با استناد به منشاء ژنتیکی، به انکار حقوق، مزایا و یا فرصت‌های برابر افراد جامعه می‌انجامد (Lowden, 1999: 71-72).

حریم خصوصی مفهومی نسبی است، بدین معنا که هنجار و ارزش‌های فرهنگی و قانونی هر جامعه و موقعیت خاص هر فرد در اجتماع، در تعریف و تعیین دامنه آن مؤثر واقع می‌گردد. فارغ از تعاریف گوناگون ارائه شده برای مفهوم حریم خصوصی و ابعاد گسترده اطلاعاتی<sup>۳</sup>، تصمیماتی<sup>۴</sup>، فیزیکی<sup>۵</sup> و مالکانه<sup>۶</sup> آن، در این مجال بر موضوع چگونگی حفظ این حق در پرتو مباحث مربوط به کاربرد اطلاعات ژنتیک و اعمال تبعیضات ژنتیکی تکیه شده است. حریم خصوصی در قلمروی اطلاعات ژنتیکی و یا همان حریم ژنتیکی<sup>۷</sup>، حق فرد در گزینش افشاء و یا عدم افشای این اطلاعات به سایرین می‌باشد که در فرض تجویز افشاء نیز، تعیین کیفیت و

۱. قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات، مصوب ۱۳۸۸. از این پس در این مقاله به اختصار از آن با عنوان قانون انتشار یاد می‌گردد.

2. Genetic Discrimination  
3. Informational Privacy  
4. Decisional Privacy  
5. Physical Privacy  
6. Proprietary Privacy  
7. Genetic Privacy

کمیت دسترسی به اطلاعات و مخاطبان افشای آن، در حیطه اختیارات وی قرار خواهد گرفت. به موجب این حق، اشخاص دسترسی عموم به اطلاعات محرمانه و شخصی را محدود به افراد و میزان صلاحدید خود نموده و از دستیابی افراد فاقد صلاحیت و سوءاستفاده از این اطلاعات در مقاصد غیرضروری ممانعت به عمل می‌آورند (Laurie, 2004: 5).

به‌رغم حصول اجماع همگانی در ضرورت حفظ حریم خصوصی اشخاص، تنظیم سیاست کارآمد و ترسیم فضایی منطقی و منصفانه جهت حمایت از آن، در عمل دشوار و چالش‌آفرین است؛ زیرا در موارد بسیار حق حریم خصوصی، در تعارض با حق متقابل و برابر فرد و یا گروه دیگری قرار گرفته و در این میان گاهی به دلایلی غیرقابل انکار، حق دستیابی به اطلاعات ژنتیکی بر حق حریم ژنتیکی اشخاص برتری و اولویت نیز خواهد یافت. تاکنون شواهد قوی و فراوانی دال بر نقض حریم ژنتیکی و اعمال تبعیضات ناموجه مبتنی بر آن، بر فردی که تنها حامل ژن بیماری و صرف احتمال ابتلا به آن می‌باشد، در دست نیست. لیکن تجربه نشان می‌دهد که صرف بیم از چنین پیامدهایی نیز خود منجر به امتناع جمع کثیری از افراد جامعه از مشارکت در انجام آزمایشاتی است که هرگز نمی‌توان منکر نقش بی‌بدیل آن‌ها در اقدامات مؤثر تشخیصی و درمانی بسیاری از بیماری‌ها بود و بدین طریق سلامت عمومی جامعه را تضعیف و به مخاطره خواهد انداخت (Hall, 1999: 34-36).

مداخله احتمالی اطلاعات ژنتیکی در حوزه‌های گوناگون از روابط اجتماعی، زمینه‌ساز بروز تعارض در حفظ حریم خصوصی اشخاص و یا بهره‌مندی از امتیازات افشاء و دستیابی به اطلاعات ژنتیکی ایشان می‌گردد. نقطه آغاز حرکت در مسیر تکامل و گسترش بهینه کاربرد اطلاعات ژنتیکی، شناسایی نمونه‌های شایع و متداول از این قبیل روابط متعارض و بررسی پیامدها و مخاطرات حاصل از تقابل مذکور در هر یک از آن‌هاست. متعاقب بر آن نیز بایستی در جستجوی اتخاذ سیاست و تدابیر عملی لازم در کاهش حداکثری مخاطرات و دغدغه‌های حقوقی و اخلاقی مبتنی بر آن برآمد. بدین نحو که از یک سو مانعی در مسیر توسعه کاربرد اطلاعات ژنتیکی حادث شده و از سوی دیگر به ایجاد فضای مناسب در جهت ارتقای هر دو وجه ضروری و لاینفک تأمین منافع فردی و مصالح عمومی اجتماع نیز منتهی گردد (Ekberg, 2005: 9-10, 13).

نوشتار حاضر با ابتناء بر فرض فوق، در بخش نخست به تبیین بسترهای متعارض در عرصه تأمین حقوق و منافع فردی اشخاص پرداخته و در این راستا تعارض میان حفظ حریم خصوصی و یا افشای اطلاعات در درمان شخص بیمار یا خویشان وی در عرصه پزشکی و سلامت، همچنین

بروز تعارض در حفظ حریم ژنتیکی با تضمین منافع اقتصادی افراد در حوزه بیمه و اشتغال را مورد ارزیابی قرار داده است. سپس در بخش دوم بر تعارضات محتمل در حفظ حریم ژنتیکی اشخاص و تأمین منافع و مصالح اجتماعی، در حوزه‌های مختلف پژوهشی، آموزشی، قضائی و پدیده مهاجرت تمرکز می‌یابد. لازم به ذکر است که دسته‌بندی مذکور صرفاً از باب سهولت احصای بسترهای مختلف کاربرد اطلاعات ژنتیکی و بر مبنای غلبه منفعت فردی و یا عمومی در هر مورد و بدون ترسیم مرز روشن و غیرقابل انکار صورت پذیرفته و لذا در بسیاری موارد شاهد وجود همزمان هر دو دغدغه تأمین منافع فردی و یا مصالح عمومی اجتماع در کنار یکدیگر هستیم. در بررسی هر حوزه سعی بر آن است که ابتدا مزایا و مخاطرات ناشی از کاربرد اطلاعات ژنتیکی را برشمرد و سپس راهکارهای معقول، متعارف و عملی برقراری توازن و اعتدال در حفظ حریم خصوصی و به موازات آن، توجه به موارد ضروری و منصفانه افشای اطلاعات ارائه گردد.

#### ۱- بستریهای متعارض در عرصه تأمین منافع فردی

در تعارض میان حفظ حریم ژنتیکی افراد و تأمین منافع و حقوق سایرین، هرگز نمی‌توان حکمی کلی صادر نمود، بلکه نقض حریم خصوصی منوط به عوامل عینی هر پرونده ممکن است «ممنوع»، «مجاز» و یا حتی «لازم» تلقی گردد. ضمن پایبندی به قاعده حفظ حریم خصوصی، منافع برتری نظیر حفظ جان و سلامت خود فرد و یا اشخاص ثالث نیز مقدم و مرجح خواهد بود. در خصوص منافع اقتصادی متعارض اشخاص نیز بایستی به یک اعتدال منطقی و عملی در حفظ حریم خصوصی، همزمان با حمایت از حیات و پویایی بازار و پرهیز از هزینه‌های گزاف و نامقبول رهنمون گردید. در این میان ارزیابی کلی منافع و آسیب‌های حاصله از افشای در قیاس با آنچه از حفظ حریم خصوصی به دست می‌آید، در توصیف منصفانه و یا ناموجه بودن نقض حریم خصوصی راهگشا خواهد بود.

#### ۱-۱- حوزه پزشکی و درمان فرد

رابطه پرسنل سلامت و به طور ویژه گروه پزشکی با بیمار در پرتوی دو اصل اساسی حفظ استقلال و خودمختاری بیمار<sup>۱</sup> و همچنین رعایت محرمانگی<sup>۲</sup> اطلاعات از سوی پزشک شکل گرفته و از اولین مراجعه فرد آغاز و تا فرآیند معالجه و حتی پس از اتمام روند درمان نیز همچنان برقرار است.

1. Principle of Patient Autonomy  
2. Principle of Confidentiality

به موجب اصل احترام به استقلال و خودمختاری، بایستی زمینه آگاهی و اشراف همه جانبه بیمار بر ماهیت اطلاعات ژنتیکی و آشنایی وی با پیامدهای روانی و یا اجتماعی ناشی از این اطلاعات مهیا گردد. بدین ترتیب امکان انتخاب صحیح و آگاهانه شخص فراهم گردیده و تصمیم‌گیرنده نهایی خود او است که میزان و مخاطبین افشای اطلاعات ژنتیکی خود را معین و امکان عدول از این انتخاب را نیز خواهد داشت. توزیع و انتشار وسیع و نامحدود اطلاعات پیرامون عوامل ژنتیکی در فضای مجازی که اغلب فاقد نظارت کارشناسی و موثق و گاه مبتنی بر منابع غیرحرفه‌ای فراهم می‌گردند، بر دشواری کار افزوده است؛ زیرا تحلیل اطلاعات و تعیین میزان تأثیر عوامل ژنتیکی در تعامل با سایر عوامل، بر حیات و سلامت آدمی، امری تخصصی و پیچیده‌تر از آن است که به آسانی و درستی توسط عموم مردم قابل فهم باشد (Katz & Schweitzer, 2010: 98-99).

در این میان بایستی بر نقش نهادهای تخصصی مشاوره ژنتیک<sup>۱</sup> در افزایش آگاهی عمومی جامعه و به ویژه بیماران پیرامون کاربرد اطلاعات ژنتیکی در حوزه‌های مختلف و مزایا و معایب متصور از آن تأکید ورزید. در مشاوره‌های ژنتیک ماهیت اطلاعات و ویژگی‌های آن تبیین گردیده و احتمال بروز بیماری، عوارض و آسیب‌های احتمالی آن و کلیه محدودیت‌های درمانی برای فرد تشریح می‌شود. در روند مشاوره بیمار از حیث روانی حمایت و آگاهی و آمادگی لازم برای فهم درست از بیماری و یا اختلال و ناهنجاری ژنتیکی خود را کسب نموده و سپس با ارجاع به مراکز و روش‌های درمانی مناسب، با بینش کافی در جریان درمان و یا پیشگیری مشارکت می‌نماید.

مشاوران ژنتیک افرادی کارآزموده و با مهارت و تجربه کافی در ارزیابی دغدغه و نگرانی‌های بیماران و هدایت ایشان در روند تصمیم‌گیری درست و مناسب هستند. این افراد در روند مشاوره به دنبال نویددهی و بیم‌دهی مطلق نبوده و می‌بایست صرفاً در راستای افزایش شفافیت و در جهت روشنگری و واقع‌بینی هر چه بیشتر اشخاص گام بردارند (Hall & Rich, 2000: 249, 254). مشاوره ژنتیک فارغ از هر گونه پیش‌داوری و جانب‌داری صورت پذیرفته و نوعی فرآیند آموزشی به شمار آمده که با هدف تسهیل تصمیم‌گیری افراد، بر پایه آگاهی کامل از کلیه مخاطرات و پیامدهای بالقوه روانی، اقتصادی، اجتماعی و حقوقی دنبال می‌گردد. روند مشاوره در هر بیمار نیز منوط به میزان دانش، باورها و ارزش‌های دینی و

فرهنگی وی، شکلی متفاوت به خود خواهد گرفت (Sharpe & Carter, 2006: 14, 129). به موجب ماده ۱۱ اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی<sup>۱</sup> «... مشاوره ژنتیک می‌بایست غیرجانبدارانه، منطبق با درک مخاطب و در راستای جلب بهتر منافع وی صورت پذیرد». اصل رعایت محرمانگی اطلاعات مبتنی بر وجود یک رابطه خاص میان بیمار با کلیه کادر درمان و به ویژه پزشک و مشاوران ژنتیک می‌باشد که به موجب آن، ایشان مکلف به حفظ حریم خصوصی بیمار و عدم افشای اطلاعات شخصی و محرمانه پزشکی وی به اشخاص ثالث هستند. کادر درمان به صرف افشاء و صرف‌نظر از انگیزه ارتکاب عمل و یا ارزیابی ورود زیان واقعی به بیمار، مرتکب نقض تعهد محرمانگی گردیده و در فرض عدم رضایت بیمار و یا فقدان تجویز قانونی، با مسئولیت‌های جزایی، مدنی و یا انتظامی مواجه می‌گردند (Rothstein, 1998: 98).

در این خصوص می‌توان از ماده ۶۴۸ تعزیرات قانون مجازات اسلامی یاد نمود: «اطباء و جراحان و ماماها و داروفروشان و کلیه کسانی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند، هر گاه در غیر از موارد قانونی، اسرار مردم را افشاء کنند، به سه ماه و یک روز تا یک سال حبس و یا به یک میلیون و پانصد هزار تا شش میلیون ریال جزای نقدی محکوم می‌شوند». در این ماده بر وجود رابطه مذکور که سبب ایجاد اعتماد و اطمینان بیمار در ارائه اطلاعات گردیده، تأکید داشته و همچنین تحقق جرم را مقید به نتیجه ندانسته و لذا ورود زیان به بیمار را شرط ضروری ارتکاب جرم منتهی به مسئولیت کیفری پزشک قلمداد نمی‌نماید (عباسی، ۱۳۸۲: ۷۵).

در همین راستا به ماده ۴ آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران<sup>۲</sup> اشاره داریم: «شاغلین حرفه‌های پزشکی و وابسته، حق افشای اسرار و نوع بیماری بیمار، مگر به موجب قانون مصوب مجلس شورای اسلامی را ندارند». همچنین در ماده ۶ منشور حقوق بیمار ایران<sup>۳</sup> نیز مقرر گردیده است: «بیمار حق دارد جهت حفظ حریم شخصی خود، از محرمانه ماندن محتوای پرونده پزشکی، نتایج معاینات و مشاوره‌های بالینی، جز در مواردی که بر اساس وظایف قانونی از گروه معالج استعلام صورت می‌گیرد، اطمینان حاصل نماید».

1. UNESCO International Declaration on Human Genetic Data, October 2003.

۲. آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام

پزشکی جمهوری اسلامی ایران، شورای عالی سازمان نظام پزشکی، مصوب ۱۳۸۴.

۳. منشور حقوق بیمار ایران، معاونت سلامت وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مصوب ۱۳۸۱.

حمایت از حریم و محرمانگی اطلاعات پزشکی بیماران در بسترهای جدید تکنولوژی اطلاعات و شبکه‌های ارتباطی نظیر مقوله پرونده الکترونیکی سلامت ایرانیان<sup>۱</sup> رنگ جدی‌تری به خود می‌گیرد. تشکیل پرونده مزبور با آرمان فراهم‌سازی مجموعه‌ای یکپارچه از اطلاعات کامل و دقیق سلامت افراد دنبال می‌شود که با دستاوردهایی از قبیل کاهش بار هزینه‌ای اقدامات تشخیصی و درمانی تکراری و غیرضروری برای بیمار و سازمان‌های بیمه‌گر و همچنین دسترسی آسان و سریع به اطلاعات و سوابق بیمار و امکان پیوند اجزای آن‌ها با یکدیگر همراه بوده و بدین ترتیب پرسنل پزشکی را در اتخاذ تصمیم بهتر و اجتناب از مخاطرات ناشی از تجویز درمان‌های موازی و تداخلات دارویی یاری می‌دهد. به‌رغم مزایای برشمرده، دغدغه اصلی حفظ محرمانگی اطلاعات شخصی شهروندان و پرهیز از سوءاستفاده‌های احتمالی، لزوم تدوین استانداردهای مدیریت امنیت و طراحی سیستم کنترل قوی جهت ممانعت از دسترسی‌های غیرمجاز را مطرح می‌سازد که با اتخاذ تدابیری نظیر طبقه‌بندی اطلاعات در سطوح مختلف و تهیه شناسه‌های امنیتی (رمز عبور) خاص و منحصر به فرد برای اطلاعات بسیار حساس بیمار و آموزش ویژه پرسنل ارائه‌دهنده خدمات در مراکز بهداشتی و درمانی و همچنین تشکیل کمیته‌های نظارت در حوزه الکترونیک سلامت قابل پیگیری است (فخرزاد، نورالهدی و دهقانی، ۱۳۹۰: ۲۹-۳۱).

رعایت اصول خودمختاری بیماران و محرمانگی اطلاعات، آن‌ها را به ارائه کامل و بی‌پرده اطلاعات خود به کادر معالج ترغیب نموده که این امر در بهبود و روند درمانی ایشان نقشی تأثیرگذار و حیاتی خواهد داشت. به موجب این اصول، افشای اطلاعات به حدود رضایت مصرح اشخاص و یا وجود ضرورت قانونی محدود می‌گردد. البته در فرض تجویز قانون، شاهد تحمیل اراده قانونگذار و چشم‌پوشی از حق استقلال و خودمختاری بیمار، در جهت مصلحتی برتر که همانا حفظ حیات و سلامت خود بیمار و یا سایر افراد جامعه است، می‌باشیم؛ که بدون شک بایستی محدود به دلایل متقن و قانع‌کننده باشد. تبصره ۱ ماده ۱۷ قانون انتشار، به صراحت تکلیف مندرج در مواد ۱۴ و ۱۵ این قانون مبنی بر منع افشای اطلاعات مربوط به حریم خصوصی اشخاص را شامل اطلاعات راجع به تهدید سلامت عمومی ندانسته است.

---

۱. طرح پرونده الکترونیکی سلامت ایرانیان در راستای اجرای ماده ۸۸ قانون برنامه چهارم توسعه اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی جمهوری اسلامی ایران (۱۳۸۴-۱۳۸۸) و به منظور طراحی و استقرار نظام جامع اطلاعات سلامت شهروندان ایرانی، در سال ۸۷ به تصویب شورای عالی سلامت و امنیت غذایی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی رسیده است.

به عنوان نمونه در خصوص بیماری‌های واگیردار به سبب ترس از شیوع و سرایت، شرایط ویژه‌ای حاکم بوده و معمولاً با اجبار قانونی به افشاء همراه هستند. در این حالت تهدید ناشی از نقض حریم خصوصی بیمار با خطر بزرگ‌تری که همانا شیوع و سرایت آن بیماری به سایر افراد جامعه می‌باشد، توجیه گردیده و در نتیجه برای کلیه مطلعین اعم از پزشک، کارشناس آزمایشگاه و یا مشاوران سلامت، تعهد جدیدی در تضاد با تعهد حفظ محرمانگی اطلاعات، به افشای بیماری مورد نظر به مراجع ذی‌صلاح شکل می‌گیرد. لیکن در خصوص شمول انواع بیماری‌ها ذیل عنوان بیماری‌های واگیردار اتفاق نظر و رویه واحدی به چشم نخورده و نظام سلامت و بهداشت هر یک از کشورها در قوانین و دستورالعمل‌های خود مواضع مختلفی اتخاذ نموده‌اند.

بند ۶ پاراگراف دوم ماده ۲۰۶ قانون منع تبعیض در خصوص اطلاعات ژنتیکی امریکا<sup>۱</sup> کارفرما و سایرین را به افشای اطلاعات در خصوص بیماری‌های واگیردار ملزم دانسته، اما ذکری از انواع این بیماری‌ها به میان نیاورده است. در مقابل قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و بیماری‌های واگیردار ایران، در ماده ۱۹ ضمن احصاء بیماری‌های واگیردار<sup>۲</sup>، پزشک و یا ماما در خصوص نوزادان را مکلف به اعلان فوری این بیماری‌ها به بهداری نموده است. تبصره ۲ الحاقی این ماده نیز کلیه شاغلین رشته‌های پزشکی را موظف دانسته که به مجرد مشاهده بیمار مبتلا به سرطان، مراتب را کتباً و مشروحاً به طور محرمانه به مقامات بهداشتی محل اطلاع دهند. همچنین قانونگذار ایرانی ماده واحده‌ای در خصوص ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی نیز پیش‌بینی نموده که در آن، ضمن تکلیف به ارسال گزارش بر مبنای ضرورت قانونی، قاعده حفظ محرمانگی اطلاعات را نیز به طور کلی زیر سؤال نبرده و افشای اطلاعات را با ذکر قید محرمانه و مراکز قانونی مورد نظر، ضابطه‌مند نموده است.<sup>۳</sup>

1. Genetic Information Non-discrimination Act (GINA), 2008.

از این پس به دلیل رعایت اختصار، از آن به عنوان قانون منع تبعیض امریکا یاد می‌شود.

۲. ماده ۱۹ قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و بیماری‌های واگیردار مصوب ۱۳۲۰ و الحاقات بعدی آن در سال ۱۳۴۷ مصادیق بیماری‌های واگیردار را چنین برمی‌شمارد: «وبا و اسهالات ویایی شکل - عون - تب زرد - تیفوئید -

تیفوس - آبله - مخملک - سرخجه - دیفتری - اسهال خونی - منتزیت - تب عرق‌گز - مالاریا - فلج اطفال - تب مالت».

۳. ماده واحده ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی مصوب ۱۳۶۳ مقرر داشته است: «به منظور بررسی و تحقیقات اپیدمیولوژیک و پیشگیری منطقه‌ای و تنظیم آمار بیماری‌های سرطانی کلیه مؤسسات درمانی، آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی و تشخیص طبی اعم از دولتی و غیردولتی مکلفند ... و چنانچه به مورد سرطانی و یا مشکوک به سرطان برخورد نمودند، نتیجه آزمایش و اطلاعات مورد لزوم را طبق ضوابطی که در آیین‌نامه اجرایی این قانون تعیین خواهد شد، محرمانه به مراکزی که وزارت بهداشت تعیین خواهد کرد، ارسال دارند ...».



## ۱-۲- حوزه خانواده و خویشان فرد

یکی از وجوه ممتاز اطلاعات ژنتیکی این است که نتایج حاصل از تحلیل این اطلاعات، به‌رغم شخصی بودن، در بسیاری موارد قابل تعمیم به خانواده و سایر خویشان فرد نیز بوده و در ارزیابی وضعیت حیات و سلامت ایشان در آینده تأثیرگذار خواهد بود. میان متغیرهای ژنتیکی شخص و اقربای نسبی وی (مانند والدین و خواهر و برادر) تا حد زیادی شراکت و مشابهت برقرار است. همچنین به واسطه انتقال موروثی عوامل ژنتیکی به فرزندان و نسل‌های آینده، وجود ناهنجاری‌های ژنتیکی در مقوله ازدواج و همسرگزینی و یا تصمیم‌گیری زوجین در امر فرزندآوری، هر چند به نحو غیرمستقیم دخیل می‌گردند.

افشای اطلاعات بیمار از سوی پزشک به خویشان وی، ممکن است با هدف حفظ جان و سلامت خانواده و یا بهره‌مندی از سوابق پزشکی ایشان در بهبود روند درمان خود بیمار صورت پذیرد. تعارض پزشک در چگونگی مدیریت اطلاعات در فرضی به شکل جدی مطرح است که ضمن تأکید و تمایل بیمار بر عدم افشای اطلاعات و تمسک وی به دلایلی نظیر بیم دوری‌گزینی و یا انگ‌زنی اطرافیان و یا تلاش در عدم ایجاد نگرانی و حفظ آرامش فکری ایشان، افشای اطلاعات ژنتیکی بیمار در حفظ سلامتی خویشان، جنبه حیاتی و پیشگیرانه داشته باشد. در چنین فرضی پزشک با افشای اطلاعات برخلاف میل بیمار، ناقض اصل محرمانگی اطلاعات بیمار خود بوده و امکان محکومیت وی بر این مبنا خالی از وجه نیست<sup>۱</sup> و از سوی دیگر در صورت عدم افشاء نیز دغدغه مسئولیت حقوقی و یا اخلاقی ناشی از عدم هشداردهی لازم در حمایت از حیات و سلامت سایرین را خواهد داشت. بروز این تعارض پزشک را دچار تردید و سردرگمی در تشخیص محدوده اختیارات و تعهدات خود می‌سازد؛ بدین معنا که آیا صرفاً ملزم به درمان بیمار خود می‌باشد و خارج از این محدوده، هیچ تکلیفی متوجه ایشان نخواهد بود و یا متعهد به آگاهی‌رسانی و تحذیر بیمار در خصوص وجود مخاطرات نسبت به سلامت خانواده و اطرافیان وی نیز بوده و یا آنکه در مرتبه‌ای فراتر از آن، ملزم و یا مجاز به اعلام هشدار مستقیم به خویشان بیمار می‌باشد (Suarez, 2012: 492).

پاسخ به تردید مذکور در تعیین دامنه اختیارات و تعهدات پزشکی، چنین ایجاب می‌نماید که کادر درمانی، افزون بر مهارت‌های پزشکی، بر ابعاد حقوقی و اخلاقی حرفه خود نیز اشراف

۱. اصل محرمانگی اطلاعات و مباحث پیرامون آن، پیش‌تر در حوزه پزشکی و درمان به تفصیل بیان گردید.

کافی داشته و به سبب فقدان مقرر قانونی مشخص<sup>۱</sup>، می‌بایست از طریق تدوین دستورالعمل‌های روشن و دقیق و آموزش مناسب در اتخاذ تصمیمات صحیح و منطقی هدایت شوند. رویه غالب سازمان‌ها و نهادهای ذی‌ربط بر این منوال است که امکان افشای اطلاعات را به موارد ضروری که در آن بیم ورود آسیب جدی، محرز و قریب‌الوقوع به سلامت و امنیت جانی سایر اعضای خانواده می‌رود، محدود نموده‌اند. همچنین بایستی اثبات نمود که افشای اطلاعات و اقدامات و تدابیر پیشگیرانه متعاقب آن، با دستاورد مثبت ممانعت یا تعویق در بروز بیماری و یا درمان مؤثر و کاهش آسیب‌های ناشی از آن همراه خواهد بود. در این حالت از اهمیت حفظ حریم خصوصی بیمار در برابر نفع برتری که همانا حفظ حیات و سلامت انسانی دیگر است، کاسته می‌شود (Suarez, 2012: 496-497).

حتی در فرض پذیرش ضرورت افشای اطلاعات ژنتیکی نیز به سختی می‌توان تعهد و تکلیفی فراتر از الزام به تلاش جدی در آگاهی‌رسانی بیمار نسبت به مخاطرات موجود و متقاعد نمودن وی به ضرورت افشای اطلاعات، برای پزشک و یا کلیه پرسنل مشاوره و درمان قائل بود. در این حالت چنانچه پزشک همچنان با امتناع بیمار از افشای اطلاعات مواجه باشد، مجاز خواهد بود که خود به نحو مستقیم با خانواده وی تماس حاصل نماید. بایستی عنایت داشت که این جواز صرفاً با تکیه بر مبانی اخلاقی و وجدانی و با انکار هر گونه تعهد قانونی و ضمانت اجرای حقوقی برای پزشک در هشدار مستقیم به بستگان بیمار مطرح گردیده و در این حالت نیز در میزان افشای اطلاعات بایستی به حد ضرورت و رفع خطر بسنده نماید. راهکار مزبور در دستورالعمل بین‌المللی سازمان بهداشت جهانی در خصوص پیامدهای اخلاقی ژنتیک درمانی و ارائه خدمات ژنتیکی نیز منعکس گردیده است.<sup>۲</sup>

۱. اکثر قریب به اتفاق مقرره‌های قانونی الزام‌آور در مقوله اطلاعات ژنتیکی بر بحث منع تبعیض در حوزه اشتغال و بیمه تمرکز داشته و کمتر به موضوع پیوند این اطلاعات با خانواده و خویشان پرداخته‌اند.

2. WHO International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services, 1997.

بند ۵۸ از ماده ۸ دستورالعمل فوق چنین مقرر می‌دارد: «... ارائه‌دهنده خدمات ژنتیک بایستی سعی در اقناع مخاطب در آگاهی‌رسانی به خویشان و بهره‌مندی ایشان از فرآیند مشاوره ژنتیک نموده ... چنانچه با امتناع مخاطب در این خصوص مواجه گردد، به ویژه در مواردی که امکان درمان مؤثر و یا اتخاذ اقدامات پیشگیرانه فراهم است، به لحاظ اخلاقی مجاز خواهد بود که خود مستقیماً با خویشان مزبور تماس برقرار کرده، لیکن بایستی این امر را مدنظر داشته باشد که صرفاً به هشدار اشخاص مذکور در این خصوص بسنده نموده و هرگز ذکری از هویت و یا کم و کیف اختلال ژنتیکی مخاطب خود که از اطلاع‌رسانی به خویشان امتناع نموده، به میان نیاورد».

از جمله ایرادات جدی وارده بر معیار مذکور این است که پیش‌بینی احتمال بروز آسیب به دیگر افراد خانواده و ارزیابی پیشاپیش میزان و وخامت آن، دشوار و مصون از اشتباه نبوده که این خود از ذات مبتنی بر ظن و گمان اطلاعات ژنتیکی نشأت می‌گیرد (Suarez, 2012: 511). همچنین دغدغه‌های دیگر نظیر حق ندانستن خویشان و آثار سوء آگاهی از چنین اطلاعاتی بر سلامت و بهداشت روانی آن‌ها و یا دشواری عملی شناسایی و تعیین دامنه شمول عنوان خویشان بیمار نیز قابل توجه است.<sup>۱</sup>

### ۱-۳- حوزه بیمه

شرکت‌های بیمه با اشراف بر پرونده پزشکی و به ویژه سوابق ژنتیکی اشخاص، از امکان پیش‌بینی نسبی وضعیت سلامت و ارزیابی بهتر مخاطرات و هزینه‌های آتی خدمات درمانی بهره‌مند گردیده و از این رو تمایل به آگاهی و احتساب عوامل ژنتیکی در تعیین میزان حق بیمه و تنظیم سایر شروط و پوشش‌های قراردادی خود دارند. در مقابل اجبار متقاضیان به انجام آزمایشات ژنتیک و یا دستیابی به اطلاعات ژنتیکی آن‌ها، نقض حریم خصوصی به شمار آمده و با پیامد اعمال تبعیض ژنتیکی همراه است. مراد از تبعیض در این حوزه، نتایج سوئی است که از افشای اطلاعات ژنتیکی بر امکان برخورداری فرد از پوشش بیمه‌ای مناسب و یا پرداخت حق بیمه متعارف بار می‌گردد (Hall & Rich, 2000: 246).

با وجود آنکه کاربرد اطلاعات ژنتیکی در صنعت بیمه به سبب دغدغه‌های اقتصادی و مالی آن، در قیاس با سایر حوزه‌ها توجه و تمرکز بیشتری را به خود جلب نموده، لیکن تاکنون به دلایلی نظیر تازگی امر و فقدان تجربه عملی کافی، به درک روشنی از میزان و ماهیت چالش مزبور و رویه واحد نظام‌های حقوقی پیرامون آن دست نیافته‌ایم. لذا می‌بایست نخست ابعاد گسترده مسئله کاربرد اطلاعات در افزایش حق بیمه و یا محروم نمودن متقاضی از برخی پوشش‌ها را، با تمایز میان سازمان‌های خصوصی و یا دولتی بیمه‌گر و همچنین تفکیک انواع بیمه اعم از سلامت، عمر و از کارافتادگی تبیین نمود و سپس در جستجوی راهکار مطلوب در رفع تعارض موجود برآمد. بیمه پدیده‌ای دو وجهی است که یک وجه آن مصالح اجتماعی و وجه دیگر آن را عناصر اقتصادی تشکیل داده و نگاه متفاوت به آن، حاصل غلبه و ترجیحی است که به هر یک از این وجوه در سطوح مختلف اختصاص داده می‌شود.

۱. برای نمونه بند ۲ ماده ۲۰۱ قانون منع تبعیض امریکا مصوب ۲۰۰۸ دامنه مفهوم خویشاوندان را تا درجه چهارم اقارب قابل توسعه می‌داند.

کاربرد اطلاعات ژنتیکی در حوزه بیمه از سه منظر قابل بررسی است: نخست از منظر گروه‌های مشتری‌مدار و اخلاقیون که با نگاه اجتماعی به مقوله بیمه، هر گونه مداخله اطلاعات ژنتیکی را منع و با تکیه بر ضرورت ایجاد فرصت برابر در اجتماع برای شهروندان، اعمال تبعیض بر اساس اختلالات ژنتیکی را که اصولاً خارج از اراده و کنترل افراد شکل می‌گیرند، نقض حریم ژنتیکی دانسته و به لحاظ اخلاقی و وجدانی نامشروع تلقی می‌نمایند. در مقابل از منظر صنعت بیمه دستیابی به اطلاعات ژنتیکی، با تمرکز بر ملاحظات اقتصادی و پرهیز از ورشکستگی و از بین رفتن امنیت مالی بنگاه‌های بیمه و تأکید بر حفظ حیات اقتصادی و سرمایه‌گذاری آن‌ها، به ویژه در سازمان‌های خصوصی بیمه‌گر قابل توجیه است. اما نگاه سوم با رویکردی اعتدالی، اتخاذ راهکار توازن و تناسب در تخصیص مخاطرات میان سازمان‌های بیمه‌گر و بیمه‌شوندگان را معقول پنداشته و بر این مینا، به لزوم ارزیابی عینی و مبتنی بر واقعیات آماری از نتایج حاصله از اطلاعات ژنتیکی و احتساب سایر عوامل مؤثر در سنجش میزان مخاطرات و خسارات احتمالی آینده تأکید می‌ورزند (Brockett, MacMinn & Carter, 1999: 1-2). به زعم ایشان اعمال تبعیض ژنتیکی چنانچه متناسب با واقعیات عینی و آماری باشد، نه تنها غیرمنصفانه نیست بلکه شاید بتوان آن را حقی طبیعی ناشی از تفاوت اشخاص با زمینه سلامت بیشتر در قیاس با سایرین، در برخورداری از موقعیت متمایز و بهتر در تنظیم قرارداد بیمه دانست که نادیده انگاشتن آن خود نوعی بی‌عدالتی به شمار آید (Hall, 1999: 37-38).

در این میان دولتی و یا خصوصی بودن سازمان‌های بیمه‌گر نیز از این حیث قابل توجه است که سازمان‌های خصوصی انگیزه‌های سودآوری و منفعت‌گرایی بیشتر در سرمایه‌گذاری داشته که بالتبع حفظ حریم و حقوق متقاضیان را در معرض مخاطره بیشتر و جدی‌تر قرار خواهد داد. همچنین سازمان‌های دولتی بیمه از نفوذ و امکان دسترسی بیشتر به پایگاه‌های اطلاعاتی و مؤسسات ارائه خدمات سلامت برخوردار بوده و بدین ترتیب زمینه مناسب‌تری در نقض حریم شهروندان دارند. ماده ۱۶ قانون انتشار بر لزوم ممانعت از ارائه اطلاعاتی که جان یا سلامت افراد را به مخاطره انداخته و یا متضمن ورود خسارت مالی یا تجاری برای آن‌ها باشد تأکید دارد.

تأمین سلامت اشخاص در سایه مراقبت و خدمات درمانی مناسب حاصل گردیده و دسترسی کافی به خدمات درمانی نیز تا حد زیادی منوط به برخورداری از پوشش‌های بیمه‌ای مناسب خواهد بود و لذا می‌توان بهره‌مندی از بیمه سلامت و درمان را نیز به نحو ضمنی مصداقی از حقوق بشر به شمار آورد (Ekberg, 2005: 4-5). ماده ۱۲ میثاق بین‌المللی حقوق

اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی<sup>۱</sup> حق هر فرد را برای دستیابی و برخورداری از بالاترین (وضعیت) سلامت جسمی و روحی به رسمیت شناخته و بر ایجاد شرایط جهت تأمین کلیه خدمات و مراقبت‌های پزشکی در مواقع بیماری تأکید می‌ورزد. ماده ۱۴ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر<sup>۲</sup> نیز مقرر می‌دارد: «... بیشترین میزان بهره‌مندی از شاخص متعارف سلامت، یکی از حقوق اساسی و بنیادین هر انسان است که می‌بایست فارغ از اختلاف در نژاد، مذهب، عقاید سیاسی، موقعیت اجتماعی و اقتصادی و یا سطح دانش فراهم گردد ...».

جامعه به دنبال مصلحتی برتر در تأمین و حفاظت از سلامت اعضای خود بوده و بر همین مبنا بیمه سلامت و درمان در مقایسه با انواع دیگر از صیغه اجتماعی بیشتری برخوردار است و می‌بایست با مداخله حاکمیت، به نحو همگانی و برابر میان اقشار مختلف جامعه گسترش یابد. لیکن نگرش به بیمه‌های عمر و یا از کارافتادگی در عمل متفاوت بوده و اغلب مبتنی بر ضرورت وجود پشتوانه اقتصادی و میزان و توان پرداختی متقاضیان دنبال می‌گردد و این در حالی است که هرگز نمی‌توان به طور کامل منکر وجود تبعات اجتماعی آن‌ها نیز بود. برای نمونه فوت زود هنگام سرپرست یک خانواده آثار درازمدتی بر رشد و پیشرفت تحصیلی و وضعیت اقتصادی و اجتماعی بازماندگان وی به جا خواهد گذاشت که این دغدغه بایستی در مقوله بیمه عمر لحاظ گردد (Lowden, 1999: 74).

به‌رغم فقدان رویه واحد نظام‌های حقوقی و دستورالعمل‌های نهادهای مربوطه، شاهد اتفاق نظر همگان در منع اجبار متقاضی بیمه به انجام آزمایشات ژنتیک هستیم. البته این اجبار ممکن است به شکل مستقیم و با منوط دانستن تنظیم بیمه‌نامه به ارائه این اطلاعات بوده و یا به نحو غیرمستقیم و با ترفند پیشنهاد و ایجاد انگیزه در متقاضی به بهره‌مندی از امتیاز کاهش حق بیمه، در فرض ارائه نتایج آزمایشات دال بر فقدان وجود ناهنجاری ژنتیکی صورت پذیرد (Ekberg, 2005: 4). لیکن در امکان دسترسی به اطلاعاتی که از پیش و به منظور کاربردهای درمانی حاصل گردیده، اختلاف نظر است؛ برخی قوانین در راستای حمایت همه جانبه از حریم خصوصی و پرهیز از آثار زیانبار تبعیض، هر گونه کاربرد اطلاعات را به کلی منع نموده و این در حالی است که اکثریت، منع را صرفاً در بیمه سلامت وارد و در سایر موارد مجوز دسترسی به این اطلاعات را با رعایت ضوابط و در چارچوب مناسب و منصفانه پذیرفته‌اند. ماده ۱۹ قانون حریم

1. UN International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, December 1966.

میثاق مزبور در سال ۱۳۵۴ در ایران لازم‌الاجرا گردید.

2. UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, October 2005.

ژنتیکی و منع تبعیض استرالیا<sup>۱</sup>، کاربرد اطلاعات ژنتیکی و اعمال تبعیض مبتنی بر آن در حوزه بیمه را به کلی رد می‌کند؛ لیکن می‌توان مفاد ماده ۱۰۵ قانون منع تبعیض امریکا و ارجاع آن به قانون مسئولیت‌پذیری و قابلیت انتقال بیمه سلامت<sup>۲</sup> را گامی در راستای تمایز بیمه سلامت از سایر انواع بیمه تفسیر نمود.

در این میان اتخاذ تدابیر شکلی و ماهوی مناسب و ارائه دستورالعمل‌های روشن و کاربردی برای سازمان‌های بیمه‌گر ضروری می‌نماید. تدابیری نظیر تفویض اختیار به نهادهای تخصصی در انتشار سالیانه فهرست کاربردهای مقبول و نامقبول انواع اطلاعات ژنتیکی در انعقاد قراردادهای بیمه؛ الزام به حضور مشاوران و متخصصان ژنتیک در امر تنظیم قرارداد که در راستای آگاهی‌رسانی به مشتریان و ضرورت اخذ رضایت آگاهانه از متقاضی در دسترسی به اطلاعات محرمانه پزشکی او می‌باشد؛ عدم کاربرد و تعمیم اطلاعات به دست آمده به سایرین و از جمله اعضای خانواده بیمه‌شونده؛ الزام سازمان‌های بیمه‌گر به شفافیت در افشای میزان مداخله و تأثیر اطلاعات ژنتیکی در تنظیم شروط بیمه‌نامه که منجر به افزایش اعتماد عمومی به منصفانه بودن روند مداخله اطلاعات می‌گردد؛ پیش‌بینی حق اعتراض متقاضی به تصمیمات اتخاذی از سوی بیمه‌گذاران و مسئولیت‌پذیری ایشان؛ تأسیس کمیته‌های نظارتی به منظور تضمین رعایت ضوابط و تأمین حداکثری حقوق و حریم خصوصی مشتریان و ضوابطی از این قبیل راهگشا خواهند بود (Guttikonda, 2005: 458-459; 464).

#### ۱-۴- حوزه اشتغال

اطلاعات ژنتیک ممکن است به دو منظور عمده در عرصه روابط اشتغال مورد توجه کارفرمایان قرار گیرند: نخست الزام متقاضیان استخدام و یا شاغلین فعلی به انجام آزمایشات خاص ژنتیک که در راستای کاهش هزینه‌های مالی ناشی از غیبت و یا عدم بازدهی نیروی کار، اجتناب از افزایش هزینه‌های ناشی از تقبل پرداخت حق بیمه و مخارج درمانی کارکنان و همچنین پرهیز

1. Genetic Privacy and Non-discrimination Bill, 1998 [2008].

این قانون در سال ۱۹۹۸ توسط مجلس سنای استرالیا به نحو آزمایشی تصویب که چندین مرتبه و آخر بار در سال ۲۰۰۸ نیز تمدید گردید. از این پس به دلیل رعایت اختصار، از آن به عنوان قانون حریم ژنتیکی استرالیا یاد می‌شود.

2. Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA), 1996.

این قانون در سال ۱۹۹۶ توسط وزارت بهداشت و خدمات انسانی امریکا تصویب گردیده و بخشی از آن نیز به موجب قانون منع تبعیض اصلاح گردیده است.

از هزینه‌های اجرایی ناشی از استخدام و کارآموزی مجدد نیروی کار که در مقام جایگزینی پرسنل ناتوان قبلی صورت می‌پذیرد، دوم تمایل به دسترسی به اطلاعات ژنتیکی در راستای غربالگری ژنتیکی کارکنان که در جهت حفظ و ارتقای سلامت کارکنان و همچنین تأمین ایمنی محیط کار و کاهش حجم و هزینه‌های ناشی از اقامه دعوی جبران زیان‌های وارده از محیط کار علیه کارفرما دنبال می‌گردد (Rothstein, Gelb & Craig, 1998: 416); (Ekberg, 2005: 2).

ارزیابی مهارت و توانایی‌های بالفعل افراد منطقی و مقبول است، اما اعمال تبعیض بر متقاضی استخدام، بر مبنای اطلاعات ژنتیکی که گویای ظن و گمانی در آینده باشد، غیرمنصفانه به نظر می‌رسد؛ زیرا افراد سالم و فاقد اختلال ژنتیکی نیز همیشه در معرض بروز آسیب‌های ناشی از حوادث ناگهانی نظیر تصادف و یا ابتلا به بیماری‌های ناگوار و تأثیر آن در شرایط شغلی خود خواهند بود (Ekberg, 2005: 2). علاوه بر این اعمال تبعیض در امر اشتغال با پیامدهای نامطلوب از بین رفتن طیف وسیع از نیروی کار و انزوای عناصر فعال اجتماع همراه است که منجر به بروز معضلات اقتصادی در تأمین معاش و رفاه اجتماعی اشخاص مطرود از بستر فعالیت‌های اقتصادی و درآمدزا می‌گردد.

در عدم اجبار متقاضی اشتغال، به انجام آزمایشات ژنتیک اتفاق نظر وجود دارد و این اجبار صرفاً در فروع نادری که سلامت و امنیت جانی همکاران و یا عموم در معرض آسیب باشد، مورد پذیرش قرار گرفته است. به عنوان مثال در استخدام کادر پروازی معمولاً ایشان را ملزم به انجام معاینات خاص سلامت و ارائه سوابق پزشکی و خانوادگی، در راستای کشف زمینه‌های بروز برخی بیماری‌ها مانند صرع و غیره می‌نمایند. البته باید توجه داشت که الزامی و یا اختیاری بودن انجام آزمایشات در عمل تفاوت چندانی ندارد، زیرا در فرض اختیاری بودن نیز، صرف امتناع از انجام آزمایشات، ممکن است به از بین رفتن اقبال متقاضی در کسب شغل مورد نظر و همچنین تهدید به اخراج و یا از دست دادن فرصت‌های پیش‌رو جهت ترفیع مقام و درجه شاغلین فعلی منتهی گردد (Ekberg, 2005: 2-3).

اغلب بر مخاطرات ناشی از افشای اطلاعات ژنتیکی برای متقاضیان اشتغال تأکید شده و این در حالی است که کارفرمایان نیز از مواجهه با چالش‌های خاص خود در این عرصه مصون نخواهند بود. برای نمونه در فرض دستیابی کارفرما به اطلاعات ژنتیکی، از یک سو اتهام نقض حریم خصوصی و یا اعمال تبعیض مبتنی بر اطلاعات مطرح است، اما از سوی دیگر تعهد ایشان به حفاظت و تأمین امنیت و سلامت کارکنان خود در برابر آسیب و مخاطرات ناشی از

محیط کار<sup>۱</sup>، ملازمه با آگاهی و اشراف هر چند اجمالی بر اطلاعات پزشکی آن افراد خواهد داشت. در راستای حل این تعارض توصیه می‌شود که کارفرما با استمداد از حضور مشاوران ژنتیک، تذکر و هشدارهای لازم در وجود آسیب و ضرورت انجام آزمایشات و مراقبت‌های ویژه را داده و در عین حال در راستای حمایت از حریم و استقلال اشخاص، با پرهیز از هر گونه اجبار و به رسمیت شناختن حق امتناع از انجام آزمایش، آن‌ها را در انتخاب و تصمیم‌گیری آگاهانه مخیر سازد (Ekberg, 2005: 3-4). به عنوان مثال قرار گرفتن افراد حامل ژن مستعد و زمینه‌های ناهنجاری بالقوه، در معرض اشعه‌های لیزر و رادیواکتیو و یا تماس مستمر و روزانه با برخی مواد شیمیایی در محیط‌های آزمایشگاهی ممکن است منجر به افزایش احتمال فعلیت یافتن و بروز بیماری مربوطه در آینده گردد.

بسیاری از نظام‌های حقوقی و اسناد بین‌المللی مداخله اطلاعات ژنتیکی در اشتغال را به طور کلی منع می‌کنند، اما در کارآیی عملی استناد به این قوانین، به دلیل دشواری اثبات اعمال تبعیض ژنتیکی از سوی کارفرما تردید جدی وارد است. زیرا در بسیاری از موارد اطلاعات ژنتیکی بدون تحمیل آزمایشات و به نحو غیرمستقیم از سوابق خانوادگی و یا در پوشش‌های توجیهی و گاه فریبکارانه نظیر برنامه‌های سالیانه کنترل سلامت کارکنان، به دست آمده و بدین ترتیب بسیاری از تصمیمات ابقاء و اخراجی که بر پایه آن صورت گرفته، عملاً غیرقابل اثبات و شکایت می‌باشند (Katz & Schweitzer, 2010: 108).

در این میان اتخاذ راهکاری میانه و اعتدالی راهگشا خواهد بود و آن تفکیک میان افشای آن دسته از اطلاعات که با اقتضای تجارت و شرایط خاص هر شغل ارتباط مستقیم داشته و در تأمین و ارتقای سلامت و امنیت نیروی کار ضروری می‌نمایند، در برابر سایر اطلاعات غیرمرتبط است. از این رهگذر افزون بر جلب منافع کارفرما در کاهش هزینه و مسئولیت‌های ناشی از مخاطرات محیط کار، به حفظ سلامت و در عین حال رعایت حریم خصوصی اشخاص شاغل و یا متقاضی اشتغال نیز توجه کافی می‌شود (Setoyama, 2005: 90); (Serwin, 2008: 482). بند ۵ پاراگراف دوم ماده ۲۰۲ قانون منع تبعیض/امریکا کاربرد اطلاعات ژنتیکی مرتبط با مخاطرات محیط کار را نیز منوط به اعلان کتبی به کارکنان و تلاش در جلب رضایت آن‌ها و یا مطابقت دستیابی به اطلاعات با ضروریات قانونی دانسته است.

۱. ماده ۷ میثاق بین‌المللی اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی حق هر فرد در برخورداری از شرایط عادلانه و مساعد کار را به رسمیت شناخته و بر تحقق شرایط بهداشتی و ایمنی کار تأکید می‌ورزد.



## ۲- بستریهای متعارض در عرصه تأمین مصالح عمومی

در تعارض منافع فرد با اجتماع، ترجیح یکی بر دیگری امری مشکل است؛ در جوامع لیبرال جانب حقوق فردی را بیشتر گرفته و در جوامع سوسیالیستی بر منافع اجتماعی و عمومی تأکید دارند، لیکن در نظام‌های حقوقی مختلف پاسخ روشن و کلی به این سؤال داده نشده و اغلب در مقام جمع آن‌ها برآمده‌اند. در فرض بروز تعارض در تأمین منافع و مصالح عمومی نظیر نظم، امنیت و سلامت جامعه با حفظ حریم خصوصی اشخاص، مبنای مشخصی وجود ندارد. بدین ترتیب حکم صواب یا ناصواب بودن التزام به قاعده حفظ حریم خصوصی و مرز مشروعیت و عدم مشروعیت مداخله دولت و ایجاد محدودیت قانونی متعارف در اجرای این قاعده را به اقتضای شرایط و اوضاع و احوال حاکم در هر مورد بررسی نموده و بر مبنای آن، تجویز به افشای اطلاعات، صرفاً به میزان ضرورت و در جهت ممانعت و یا کاهش آسیب‌های احتمالی مهم اجتماع و افزایش سلامت و رفاه عمومی جامعه نمود.

بایستی توجه داشت که دولت‌ها اغلب در پوشش اعمال حاکمیت و توزیع عادلانه خدمات عمومی و یا تأمین مصالح و منافع ملی، دستیابی خود به پرونده سلامت افراد جامعه و از آن جمله اطلاعات ژنتیکی آن‌ها را توجیه می‌نمایند. لیکن ممکن است در این میان به جمع‌آوری اطلاعاتی که لزوماً ارتباط ویژه‌ای با ارائه خدمات نیز نداشته، مبادرت نموده و یا آنکه از داده‌های مزبور در اهداف دیگری غیر از ارائه خدمات عمومی نیز استفاده و بدین ترتیب زمینه سوءاستفاده از شهروندانی که امکان دفاع و یا حتی آگاهی از این امر را ندارند، فراهم می‌گردد (انصاری، ۱۳۸۶: ۲۶۳).

### ۲-۱- حوزه پژوهش و پایگاه‌های اطلاعاتی<sup>۱</sup>

توسعه فعالیت پایگاه‌های اطلاعاتی در راستای تسهیل و گسترش پژوهش‌های ژنتیک و با هدف پیشرفت دانش پزشکی و به تبع آن ارتقای سلامت عمومی جامعه صورت می‌پذیرند. در این میان هرگز نباید از ضرورت حمایت از استقلال و حریم خصوصی پژوهش‌شوندگان در مرحله گردآوری اطلاعات و همچنین فرآیند ذخیره، پردازش و دسترسی به آن‌ها غافل ماند. حفظ و افزایش اعتماد عموم، شاکله اصلی فعالیت مراکز اطلاعاتی را تشکیل داده و نادیده انگاشتن حقوق و حریم اشخاص، منجر به کاهش اعتماد و عدم تمایل و رغبت ایشان به مشارکت در این تحقیقات می‌گردد

که این خود، به نحو غیرمستقیم و به واسطه عدم بهره‌مندی از نتایج مثبت و پیشگیرانه امر پژوهش، سلامت عموم را به مخاطره خواهد انداخت (Chalmers, 2006: 33-34, 50).

حفظ حریم خصوصی در بانک‌های اطلاعاتی به واسطه عواملی نظیر لزوم نگهداری درازمدت اطلاعات، امکان کاربرد آتی آن‌ها در مقاصد غیرمصرح و یا تبادل علمی میان مراکز اطلاعاتی و تحقیقاتی مختلف و تعهد حرفه‌ای این مراکز به افشای نتایج پژوهش‌های خود، با چالش‌های منحصر به فردی همراه است (Chalmers, 2006: 38). راهکارهای متعددی در رفع چالش‌های مذکور اتخاذ گردیده که اخذ رضایت آزادانه و آگاهانه<sup>۱</sup> در مرحله گردآوری اطلاعات و همچنین بی‌هویت‌سازی اطلاعات ژنتیکی در روند ذخیره و یا دستیابی، از مهم‌ترین آن‌ها به شمار می‌آیند. ماده ۱۴ اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی مقرر داشته است: «در راستای حمایت از حریم خصوصی افراد و حفظ محرمانگی آن دسته از اطلاعات ژنتیکی که با هویت ایشان پیوند دارند، می‌بایست از افشاء و دسترسی اشخاص ثالث به این اطلاعات ممانعت به عمل آورد؛ مگر با رضایت داوطلبانه و آگاهانه قبلی اشخاص و یا فروض محدود قانونی که منفعت عمومی مهمی در میان باشد ... اطلاعاتی که با هدف پژوهش علمی گردآوری شده، اصولاً بایستی بی‌هویت ذخیره گردند جز در شرایطی که هویت‌یابی اطلاعات در روند پژوهش ضروری باشد ...».

عده‌ای با استناد به روش‌های مرسوم اخذ رضایت در مراکز تحقیقاتی و پایگاه‌های اطلاعاتی که اغلب در قالب فرم‌هایی با اطلاعات ناکافی و به نحو مبهم و کلی تنظیم می‌گردند، از آن‌ها به عنوان رضایت‌نامه‌های سفید امضاء<sup>۲</sup> تعبیر نموده و بر این اساس معیار اخذ رضایت را نوعی توجیه و آرمانی زیبا اما تا حدودی غیرواقعی می‌پندارند (Lemmens & Austin, 2009: 6). بنابراین هرگز نباید صرف عدم ایراد و ابراز اعتراض را رضایت تلقی نمود و همچنین کیفیت حصول رضایت در اعتبار و ارزش آن تأثیرگذار است. مراد رضایتی است که مسبوق به آگاهی‌رسانی واقعی، قابل فهم و مکفی در تصمیم‌گیری بوده و به دور از عوامل اجباری و به نحو داوطلبانه حاصل شده باشد (Kohlmeier, 2007: 32). بند ۳ کدهای حفاظت آزمودنی انسانی در پژوهش‌های علوم پزشکی<sup>۳</sup> مؤید همین مطلب است: «کسب رضایت آگاهانه بایستی فارغ از هر

1. Voluntarily Informed Consent

2. Blanket Consents

۳. کدهای حفاظت آزمودنی انسانی در پژوهش‌های علوم پزشکی، مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مصوب ۱۳۷۸. (مجموعه مزبور به کدهای اخلاقی تهران نیز موسوم بوده و از این پس با این عنوان یاد می‌شود).

گونه اجبار، تهدید، تطمیع و اغوا انجام گیرد. در غیر این صورت، رضایت مأخوذه باطل و هیچ اثر قانونی بر آن مترتب نیست و در فرض بروز هر گونه خسارت، مسئولیت آن متوجه پژوهشگر می‌باشد». بند ۵ نیز محقق را به تفهیم روش اجرا و هدف انجام تحقیق، زیان‌های احتمالی، فواید، ماهیت و مدت زمان تحقیق، به آزمودنی ملزم نموده و وی را به قید مراتب مذکور در رضایت‌نامه موظف کرده است.

رضایت‌نامه می‌بایست به شکلی خوانا و خالی از هر گونه ابهام تنظیم گردیده و نسخه‌ای از آن در اختیار پژوهش‌شونده نیز قرار گیرد و در فرضی که شخص اهلیت لازم در اعطای رضایت آگاهانه را ندارد (نظیر موقعیت صغار و یا محجورین)، این رضایت از نماینده قانونی ایشان کسب می‌گردد (Ekberg, 2005: 11). این پژوهش‌شونده است که افراد ذی‌صلاح در دسترسی به اطلاعات حاصل از پژوهش‌های ژنتیک و میزان و بازه زمانی افشای این اطلاعات و مصادیق کاربردی آن‌ها را معین نموده و حق انصراف از رضایت مذکور و یا تغییر گستره آن را، تا پیش از افشای اطلاعات خواهد داشت. ماده ۹ قانون حریم ژنتیکی استرالیا افزون بر ذکر این شروط، کتبی بودن و امضای همراه با تاریخ را نیز از شرایط اعتبار رضایت و تجویز افشای اطلاعات برشمرده است. همچنین بند الف و ب ماده ۱۵ قانون انتشار نیز افشای اطلاعات شخصی ثالث را در فرض اعلام رضایت صریح و مکتوب آن شخص و یا درخواست ولی یا قیم یا وکیل وی، در حدود اختیارات خود، مجاز دانسته است.

روش بی‌هویت‌سازی به دو شکل کامل و نسبی، در قالب بی‌نام‌سازی و یا رمزگذاری اطلاعات صورت می‌پذیرد. در حالت بی‌نام<sup>۱</sup>، داده ژنتیکی به طور کامل بی‌هویت شده و امکان بازیابی هویت خود را از دست می‌دهد<sup>۲</sup>. در رمزگذاری اطلاعات<sup>۳</sup> امکان شناسایی و هویت‌یابی آن‌ها میسر است؛ لیکن این دسترسی محدود به اشخاص ذی‌صلاح و در شرایط خاص و ضروری می‌گردد. بی‌هویت‌سازی کامل اطلاعات ژنتیکی کمی غیرواقع‌بینانه به نظر آمده و با دو ایراد عمده همراه است: نخست آنکه، به لحاظ تئوری مفهوم واقعی حریم خصوصی اطلاعات، دامنه وسیعی داشته و با آزادی عمل و اختیار انحصاری صاحب اطلاعات، در کنترل میزان و کیفیت دسترسی و کاربرد اطلاعات شخصی خود ملازمه دارد که این مهم به صرف عدم

1. Anonymity

۲. البته بدیهی است که نمی‌توان هیچ فرآیند امنیتی را در عمل لغزش‌ناپذیر توصیف نمود و با پیشرفت روزافزون فن‌آوری، بر احتمال شکست دایره امنیتی و امکان دسترسی مجدد به هویت چنین اطلاعاتی نیز افزوده می‌گردد.

3. Encoding

شناسایی هویت دارنده اطلاعات تأمین نمی‌گردد (Kohlmeier, 2007: 34). دیگری ایراد عملی است و آن احتمال اینکه با اعمال این روش آثار سوئی بر نتایج حاصل از تحقیقات بار گردد؛ زیرا استمرار روند پژوهش، گاه با برقراری تماس با پژوهش‌شونده جهت تطبیق اطلاعات با سایر عوامل و یا تکمیل و به‌روزرسانی آن‌ها و همچنین اخذ رضایت مجدد برای کاربرد اطلاعات در تحقیقات تازه و گسترده‌تر ملازمه دارد. با توجه به این ملاحظات، شیوه رمزگذاری که از امکان بالقوه هویت‌یابی اطلاعات بهره‌مند است، مناسب‌تر به نظر آمده و در عمل نیز با اقبال بیشتری مواجه گردیده است (Chalmers, 2006: 48).

در راستای جلب هر چه بیشتر اعتماد عموم جامعه به پژوهش‌های ژنتیکی می‌بایست تا حد امکان، جانب حریم خصوصی را نگهداشته و دسترسی به اطلاعات را صرفاً در جهت پیشبرد تحقیقات و تأمین منافع برتر اجتماع و محدود به مراجع صالح و افراد مجاز دانست. همچنین اتخاذ تدابیر پیشگیرانه در منع سوءاستفاده مقامات ذی‌صلاح از اختیارات خود در دسترسی به اطلاعات نیز حائز اهمیت بسیار است (Ekberg, 2005: 11). بند ۱۷ کدهای اخلاقی تهران نیز بر لزوم حفظ محرمانگی اطلاعات از سوی پژوهشگران تأکید دارد: «محقق موظف است که اطلاعات مربوط به آزمودنی را به عنوان راز تلقی و آن را افشاء ننموده و ضمناً شرایط عدم افشای آن را نیز فراهم نماید، مگر آنکه در این مسیر محدودیتی داشته باشد که در این صورت باید قبلاً آزمودنی را مطلع نماید».

در این میان اتخاذ تمهیدات لازم در شیوه مدیریت و روند فعالیت پایگاه‌های اطلاعاتی و پژوهشی بیش از هر چیز راهگشا خواهد بود. ضوابطی نظیر الزام به ثبت رسمی هر گونه پژوهش بر آزمودنی انسانی و تضمین شفافیت، ضابطه‌مندی و مسئولیت‌پذیری در کلیه مراحل فعالیت این پایگاه‌ها اعم از جمع‌آوری، ذخیره و نگهداری اطلاعات، چگونگی مبادله آن‌ها با سایر مراکز اطلاعاتی و انتشار نتایج حاصل از تحقیقات، ضروری می‌نماید (Lemmens & Austin, 2009: 13-14). همچنین الزام به حضور متخصصان و مشاوران، جهت حفظ کیفیت روند پژوهش و اطمینان از اعتبار و صحت محتوای اطلاعات ژنتیکی و رعایت موازین فنی و علمی در دستیابی به آن‌ها، مؤثر واقع می‌گردد.

علاوه بر این می‌بایست به تأسیس مراجع مستقل و تخصصی نظارت بر تحقیقات، به منظور ارزیابی ضرورت انجام پژوهش و سود و زیان‌های محتمل از اجرای آن و یا استماع شکایات احتمالی پژوهش‌شوندگان نیز مبادرت نمود. ماده ۱۹ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و

حقوق بشر بر «لزوم تأسیس، ترویج و حمایت مناسب از کمیته‌های اخلاقی مستقل و متشکل از ائتلاف چندین رشته مرتبط، در راستای ارزیابی پیامدهای اخلاقی، حقوقی، علمی و اجتماعی پیرامون طرح‌های پژوهشی مرتبط با انسان ...» تأکید داشته است. در ایران نیز پس از تدوین کدهای اخلاقی تهران و از سال ۱۳۸۰، «کمیته اخلاق در پژوهش» وزارت بهداشت مسئولیت این مهم را بر عهده دارد.

## ۲-۲- حوزه آموزش

کاربرد اطلاعات ژنتیک در محیط‌های آموزشی (از قبیل مهدکودک، مدرسه و یا دانشگاه) از منظرهای گوناگون قابل بررسی است. از سوابق ژنتیکی می‌توان در تشخیص اختلالات یادگیری و یا پیش‌بینی زمینه‌های بروز معضلات رفتاری و انضباطی کودکان بهره جست. این اختلالات با تعلیمات تکمیلی مقدماتی، پیش از آغاز فرآیند آموزش قابل جبران است و معضلات رفتاری و انضباطی نیز با اجرای برنامه‌های آموزشی نظارت و مدیریت رفتاری و یا حتی دارودرمانی کنترل می‌گردند. محیط‌های آموزشی نظیر دانشگاه می‌توانند به مثابه جامعه آماری و نمونه‌های آزمایشی در راستای اجرای پروژه‌های عمومی تحقیقات ژنتیک عمل کنند. نتایج حاصل از این تحقیقات، سیاست‌گذاران عرصه سلامت را در کشف عوامل مؤثر در توزیع جغرافیایی برخی اختلالات ژنتیکی و سپس ترسیم برنامه‌های جامع تأمین و توسعه سلامت عمومی یاری می‌دهند. گاهی نیز می‌توان از زاویه آموزش و آگاهی‌رسانی دانش‌آموزان و دانشجویان، به عنوان بخش اعظمی از مخاطبین طرح سراسری آشنایی عموم جامعه با مزایا و معایب پیشرفت فن‌آوری ژنتیک، به موضوع نگریند. تعلیم نسل جوان و تحصیل کرده امروز اجتماع، به تدریج و در درازمدت به تربیت و آگاهی والدین و نسل آینده نیز منتهی می‌گردد (Ekberg, 2005: 5).

تمایز آشکار مداخله اطلاعات ژنتیکی در امر تحصیل و آموزش، در قیاس با سایر حوزه‌ها نظیر بیمه و یا اشتغال در این است که اکثریت قربانیان نقض حریم خصوصی در این عرصه راه، اطفال، که از مهم‌ترین اقشار آسیب‌پذیر جامعه به شمار آمده، تشکیل می‌دهند. اعمال تبعیض ژنتیکی آن‌ها را در معرض پیامدهای ناگوار و درازمدت روحی و اجتماعی ناشی از بحران هویت و یا طردشدگی و انگ‌زنی از سوی اطرافیان قرار داده و گاه از حق برخورداری از فرصت برابر در آموزش و یا ورود به درجات علمی بالا در رشته‌های حساس و مهم محروم می‌گرداند.

در راستای حمایت از اطفال و صغار بر نقش والدین و سرپرستان قانونی در رشد و تربیت و ضرورت مداخله ایشان در روند اعمال حقوق کودک اذعان داریم. بند ۲ ماده ۱۴ کنوانسیون

حقوق کودک<sup>۱</sup> احترام به حقوق و تکالیف والدین و حسب مورد سرپرستان قانونی در هدایت کودک برای اعمال حقوق خود را ضروری پنداشته و در ماده ۱۸ دولت‌ها را مکلف به مساعدت لازم با والدین و سرپرستان قانونی کودک در جهت ایفای مسئولیت خود در پرورش کودک نموده است. از سوی دیگر بر حفظ حریم خصوصی کودک نیز تأکید گردیده و ماده ۱۶ این کنوانسیون هر گونه ورود غیرقانونی و خودسرانه به امور خصوصی کودک را منع و حتی در بند و ماده ۴۰ حریم خصوصی کودک معارض با قانون (بزهکار) را نیز به رسمیت شناخته است. این در حالی است که تربیت مستلزم شناخت طفل و کنترل و نظارت بر ارتباطات و اطلاعات شخصی وی از سوی اولیاء و یا مربیان آموزشی می‌باشد. بدین ترتیب در فرض بروز تعارض آن با حق حریم کودک، ضرورت تأمین مصالح و منافع عالیه کودکان چنین ایجاب می‌نماید که با توجه به وضعیت خاص هر کودک، مداخله معقول و منطقی در امور خصوصی وی را پذیرفته و مراقبت و تربیت صحیح کودک را بر رعایت حریم وی مقدم بشماریم (اسدی، ۱۳۸۸: ۷-۸ و ۱۱-۱۲).

یکی از مهم‌ترین راهکارهای حل معضل تبعیض ژنتیکی کودکان در فضای آموزشی، تدارک برنامه‌های آشنایی با حقوق کودک و ایجاد نهادهای مشاوره به منظور آگاهی‌رسانی هر چه بیشتر به اولیاء و مربیان می‌باشد. همچنین می‌بایست بر تأسیس کمیته‌های تخصصی از سوی نهادهای ذی‌ربط نظیر وزارت آموزش و پرورش و یا انجمن‌های فعال در حمایت از حقوق کودکان، به منظور نظارت مستمر بر رعایت مصلحت و جلب حداکثری منافع اطفال و ممانعت از نقض ناعادلانه حریم ژنتیکی آن‌ها اهتمام ورزید. لازم به ذکر است که تا حد امکان بایستی زمینه مشارکت بیشتر خود طفل در روند تصمیم‌سازی را فراهم نموده و اتخاذ تصمیمات اساسی و غیراضطراری در خصوص افشای اطلاعات را، به فرارسیدن سن بلوغ و امکان تصمیم‌گیری صحیح و مستقل وی موکول کرد (Ekberg, 2005: 5-6).

### ۲-۳- حوزه قضائی و پزشکی قانونی

کاربرد اطلاعات ژنتیکی در نظام حقوقی و قضائی کشورها از وجوه مختلف قابل بررسی است. نخست می‌توان به مداخله این اطلاعات در فرآیند کشف، تحقیقات و رسیدگی قضائی اشاره داشت. تطبیق و اعلام مشابهت نمونه‌های به دست آمده از محکومین سابق و یا متهمین فعلی پرونده، با آثار و بقایای انسانی مکشوفه در صحنه جرم و یا نزد قربانیان، در

1. UN Convention on the Rights of the Child, Nov 1989.

کنوانسیون مزبور در سال ۱۳۷۲ در ایران لازم‌الاجرا گردید.

کشف هویت مجرمین و اثبات انتساب جرم به متهمین مؤثر واقع می‌گردند. همچنین در پزشکی قانونی از تطبیق نمونه‌های ژنتیکی خویشاوندان مؤثر، در شناسایی و تشخیص هویت اجساد قربانیان وقایع جنایی نظیر ترور و یا قتل عام و یا افرادی که در حوادث طبیعی و غیرمترقبه به طور جمعی به هلاکت رسیده‌اند، یاری می‌جویند (Ekberg, 2005: 7). دستورالعمل قوه قضائیه مبنی بر تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران<sup>۱</sup> با هدف دریافت شناسه‌های ژنتیک<sup>۲</sup> افراد و مقایسه تطبیقی آن‌ها برای شناسایی مجرمان و یا بقایای انسانی مجهول‌الهویه در همین راستا صورت پذیرفته است.

کاربرد اطلاعات ژنتیک در پزشکی قانونی در قیاس با سایر موارد، در عمل واکنش متفاوت و حساسیت کمتری را در برداشته است. آمار گویای آن است که شصت درصد مجرمان پس از گذشت پنج سال از محکومیت دوباره به چرخه جرم برمی‌گردند. بر این اساس قریب به اتفاق نظام‌های حقوقی مطلق تشکیل بانک مشخصات ژنتیک و دستیابی به اطلاعات متهمین را که معمولاً با هدف سهولت و سرعت شناسایی و تعقیب دوباره ایشان، در فرض ارتکاب مجدد جرم صورت می‌پذیرد، مجاز شمرده و اختلاف نظر تنها بر سر کیفیت دستیابی، میزان و نوع اطلاعات است (Serwin, 2008: 480, 484).<sup>۳</sup>

لازم به ذکر است که با وجود پذیرش و اقبال عملی گسترده، کاربرد اطلاعات ژنتیکی در حوزه پزشکی قانونی هرگز خالی از اشکال نیز نبوده و با ملاحظات حفاظتی، امنیتی و اخلاقی مواجه خواهد بود. همچنین به لحاظ فنی نیز، امکان اشتباه در نتایج حاصل از این اطلاعات منتفی

---

۱. ماده ۲۱۱ قانون پنجم توسعه قوه قضائیه را مکلف نموده است که با همکاری سازمان پزشکی قانونی، دادستانی کل کشور و نیروی انتظامی جمهوری اسلامی ایران، اقدامات لازم را جهت تقویت و انسجام گروه‌های بررسی صحنه جرم و تهیه شناسنامه هویت ژنتیکی افراد با بهره‌گیری از نیروهای متخصص و روش‌ها و تجهیزات روزآمد به عمل آورد. به منظور اجرای تکلیف فوق بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران در قوه قضائیه و در زیرمجموعه سازمان پزشکی قانونی کشور تشکیل می‌گردد. (مستنبط از ماده ۱ دستورالعمل تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران که در این دستورالعمل به اختصار بانک ژنتیک نامیده می‌شود).

۲. شناسه‌های ژنتیک، اطلاعات هویت ژنتیک افراد است که از آزمایش بر روی نمونه‌های زیستی به دست آمده و دارای خصوصیت منحصر به فرد بوده و از قابلیت ذخیره‌سازی الکترونیک برخوردارند (مستنبط از مواد ۱ و ۳ دستورالعمل تشکیل بانک ژنتیک).

۳. البته مقوله توان اثباتی اطلاعات ژنتیکی و جایگاه آن در میان سایر ادله اثبات دعوا کماکان ناشناخته باقی مانده و می‌بایست به نحو روشن مشخص گردد تا در فرض بروز تعارض میان ادله ژنتیکی با سایر ادله، بتوان عوامل مرجح را از یکدیگر باز شناخت.

نیست و یا گاهی به دلیل فقدان آگاهی و تجربه کافی مراجع قضائی، تفاسیر و برداشت‌های نادرستی از این اطلاعات به عمل می‌آید (Ekberg, 2005: 7). از آنجا که در رابطه میان متهم و نظام قضائی یک کشور توازن قدرت وجود ندارد، بکارگیری سازوکارهای حفظ حقوق متهمین بیش از هر چیز حائز اهمیت است. برای نمونه بند ۴ ماده ۱۲ دستورالعمل بانک ژنتیک ایران آزمایشگاه‌های طرف قرارداد را موظف می‌نماید که جهت رعایت مسائل امنیتی و حفظ حریم خصوصی افراد سیستم کدگذاری نمونه‌ها، شناسه‌های ژنتیک و اطلاعات تشخیص هویتی همراه را طبق ضوابط اعلامی از طرف بانک ژنتیک ایجاد نمایند. همچنین در ماده ۱۰ نیز حضور متخصصین علوم مرتبط و از آن جمله حقوق و اخلاق پزشکی و همکاری ایشان در اعلام نظرات مشورتی در زمینه‌های فنی، حقوقی و اخلاقی مرتبط با بانک ژنتیک را پیش‌بینی نموده است.

وجه کاربردی دیگر تحلیل اطلاعات حاصل از آزمایشات ژنتیک، به منظور کشف زمینه و گرایش‌های بروز رفتارهای مجرمانه و مخاطره‌آمیز در آینده و به عنوان ابزار بازدارنده از وقوع جرم است که در مباحث مربوط به ژنتیک رفتاری<sup>۱</sup> مورد بحث قرار می‌گیرند. در این فرض، با شناسایی بسترهای مستعد و جرم‌خیز، و حذف و یا کنترل عوامل محیطی و تربیتی تحریک‌کننده آن‌ها، تلاش در پیشگیری و کاهش زمینه‌های وقوع جرم می‌گردد. این وجه پیشگیرانه کاربرد اطلاعات، برخلاف وجه قبلی با ابهام و اشکالات عملی فراوان مواجه بوده و فرضیه‌ای است که اعتبار و دامنه پذیرش آن مورد تردید بوده و تاکنون به تبعات گسترده آن به نحو روشن و کاملی پرداخته نشده است.

اجمالاً می‌توان گفت که روند فوق‌الذکر در سطوح کلان و خرد قابل بررسی است؛ سطح کلان عموماً توسط دولت‌ها دنبال شده و گاهی کاربرد اطلاعات ژنتیکی در پوشش پیشگیری از وقوع جرائم، بعد وسیع‌تری یافته و به ابزار اتخاذ تدابیر اصلاح نژادی<sup>۲</sup> نزد سیاست‌گذاران مبدل می‌گردد. اما در سطح خرد می‌توان به دغدغه زوجین (والدین آینده) در شناسایی پیشاپیش زمینه‌های ژنتیکی مستعد در بروز رفتارهای ناهنجار و مخاطرات بالقوه ناشی از تصمیمات و تلاش ایشان در ممانعت از تولد جنین و یا درمان زود هنگام آن، اشاره نمود (Ekberg, 2005: 7-8).

## ۲-۴- حوزه مهاجرت

از دیگر حوزه‌هایی که در آن شاهد تمایل به مداخله در حریم خصوصی اشخاص و دستیابی به اطلاعات ژنتیکی ایشان هستیم، پدیده مهاجرت و پذیرش اتباع سایر دول در یک کشور

---

1. Behavioural Genetics  
2. Eugenic



است. کاربرد اطلاعات ژنتیکی در این حوزه اصولاً با یکی از اهداف ذیل همراه است؛ نخست ارزیابی وضعیت سلامت متقاضی که با توجه ممانعت از بروز مخاطره در نظام سلامت کشور مهاجرپذیر و بیم ورود آسیب‌های بالقوه به شهروندان آن، به واسطه مسائلی از قبیل ازدواج و انتقال موروثی اختلال ژنتیکی صورت می‌پذیرد.<sup>۱</sup> همچنین از آزمایشات ژنتیک و تحلیل و مطابقت نتایج حاصل از آن، در راستای شناسایی هویت واقعی اشخاص و تشخیص صحت و سقم ادعای متقاضیان در وجود قرابت‌های خانوادگی و در نتیجه اجتناب از درخواست‌های جعلی و متقلبانه در روند اخذ پذیرش و اقامت بهره می‌جویند.

به‌رغم مزایای برشمرده از کاربرد اطلاعات ژنتیکی، امکان سوءاستفاده مقامات دولتی و مأمورین ذی‌صلاح در امور مهاجرت و پناهندگی نیز منتفی نبوده و در قالب تحمیل انجام آزمایشات ژنتیک و اعمال محدودیت و تبعیض مبتنی بر آن، در اعطای حقوق معمول شهروندی نظیر حق استخدام و یا بیمه‌های اجتماعی به ایشان قابل تصور است. در همین راستا اعلامیه حقوق بشر افرادی که تابعیت کشور محل سکونت خود را ندارند<sup>۲</sup> ضمن شناسایی حق حمایت از بیگانگان در برابر مداخله خودسرانه و یا غیرقانونی در حریم خصوصی (ماده ۵)، در ماده ۶ چنین بیان می‌دارد: «... هیچ بیگانه‌ای نباید بدون رضایت آزادانه به مشارکت در آزمایشات پزشکی و یا علمی ملزم گردد». بند ۳ ماده ۱۷ کنوانسیون مربوط به وضع پناهندگان<sup>۳</sup> نیز مقرر داشته است: «دول متعاقد با نظر مساعد کوشش خواهند کرد که حقوق مربوط به استخدام پناهندگان خصوصاً پناهندگانی را که به موجب برنامه‌های مربوط به استخدام کارگر یا برنامه‌های مهاجرتی وارد سرزمین آن‌ها شده‌اند با حقوق اتباع خود در این مورد مشابه و یکسان نمایند». همچنین به منظور مقابله با تصمیمات مغرضانه دولت‌ها در اخراج بیگانگان و یا پذیرش و رد درخواست مهاجرت، در ماده ۳۲ این کنوانسیون، اخراج پناهنده جز به دلایل حفظ امنیت ملی یا نظم عمومی پذیرفته نشده است.<sup>۴</sup>

۱. شایان ذکر است که روند مذکور پیش از این نیز پیرامون سایر اطلاعات پزشکی افراد و یا در قالب رویه قرنطینه مسافری، به منظور اطمینان از عدم ابتلای آن‌ها به بیماری‌های واگیردار و خطرناک رواج داشته است.

2. Declaration on the Human Rights of Individuals Who are not Nationals of the Country in which They Live, Dec 1985.

3. UN Convention Relating to the Status of Refugees, 1951, Protocol 1967.

۴. ماده ۳۲ چنین اشعار می‌دارد: «دول متعاقد پناهنده‌ای را که به طور منظم در سرزمین آنان به سر می‌برند اخراج نخواهند کرد، مگر به دلایل حفظ امنیت ملی یا نظم عمومی ... اما پناهنده‌ای که طبق دلائل کافی وجودش برای امنیت کشوری که در آن به سر می‌برد خطرناک بوده یا طبق رأی قطعی دادگاه محکوم به ارتکاب جرم یا جنایت مهمی شده و مضر به حال جامعه کشور تشخیص داده شود نمی‌تواند دعوی استفاده از مقررات مذکور در این ماده را بنماید».

بیگانگان در مقایسه با شهروندان کشور، در برابر تصمیمات خودسرانه و یک جانبه دولت، آسیب پذیرتر بوده و از امکان دفاع کمتری برخوردارند. راهکار مناسب جهت ممانعت از اعمال تبعیضات غیرمنصفانه علیه آن‌ها تأسیس سازمان‌های بین‌المللی و نهادهایی فراملی است که از طریق نمایندگان خود در هر یک از کشورها، به نحوی بی‌طرف و کارآمد، مبادرت به نظارت بر روند پذیرش و رد تقاضای مهاجرت و چگونگی پاسخگویی و تعامل دولت‌ها با بیگانگان نمایند. در حال حاضر کمیساریای عالی حقوق بشر دارای گروه کاری خاصی برای مهاجرت می‌باشد. همچنین کنوانسیون حقوق همه کارگران مهاجر و خانواده‌های آنان<sup>۱</sup> که با هدف احترام به حقوق بشر مهاجران و رعایت و ضمانت رفتار برابر و شرایط کار مشابه ایشان با اتباع کشورها تدوین گردیده، در ماده ۷۲ تشکیل «کمیته حمایت از حقوق کارگران و خانواده‌های آنان»، با اعضای منتخب از نظام‌های حقوقی مختلف و توزیع عادلانه جغرافیایی را پیش‌بینی نموده است. این کمیته از سازوکار اجرایی و نظام دریافت شکوائیه برخوردار است که هم دولت‌های عضو می‌توانند در مورد دول عضو دیگر از آن بهره‌جویند و هم افراد به آن متوسل شوند (مواد ۷۶ و ۷۷). همچنین تمهیداتی در خصوص ایفای نقش سازمان‌های تخصصی نظیر سازمان بین‌المللی کار در ارائه اظهارنظر کارشناسی پیرامون صحت و سقم گزارش‌های مطروحه و یا حل و فصل اختلافات دارد (مصفا، ۱۳۸۷: ۷۴-۷۶).

### نتیجه‌گیری

حریم ژنتیکی، مصداقی بارز از حق بنیادین حریم خصوصی اشخاص به شمار آمده که در راستای پاسداری از کرامت و استقلال انسان، همواره بر لزوم حفظ آن تأکید می‌گردد، اما هرگز نباید با نگاه یک‌سویه، آن را حقی مطلق، تام و سلب ناشدنی تلقی نمود. زیرا در بسیاری از موارد، به واسطه تمایل به کاربرد اطلاعات ژنتیکی و بهره‌مندی از مزایای حاصل از آن در تأمین منافع دیگر افراد و یا تضمین مصالح عمومی اجتماع، در گزینش التزام به قاعده حفظ حریم خصوصی و یا تجویز دستیابی به اطلاعات ژنتیکی اشخاص با تعارض مواجه هستیم.

بررسی حوزه‌های گوناگون از روابط اجتماعی که مداخله احتمالی اطلاعات ژنتیکی در آن‌ها، بستر بروز تعارض در حفظ حریم ژنتیکی اشخاص و یا ورود به قلمروی اطلاعات شخصی ایشان را فراهم ساخته، حکایت از آن دارد که به‌رغم گسترش روزافزون کاربرد اطلاعات ژنتیکی در عرصه پزشکی و درمان و همچنین توسعه بیش از پیش آن به حوزه‌های غیردرمانی، تاکنون گامی مؤثر و

1. International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families, 1990.

جدی در شناسایی پیامدهای گسترده موضوع برداشته نشده و حمایت قانونی و قضائی لازم در حل تعارضات محتمل و رفع چالش‌های حقوقی و اخلاقی پیرامون آن به عمل نیامده است. لذا در راستای افزایش اعتماد عموم به بهره‌مندی از دستاوردهای دانش ژنتیک و در عین حال تأمین انتظارات اجتماع در حفظ استقلال بشر و حریم ژنتیکی اشخاص، می‌بایست به دو ضرورت قانونگذاری جامع و مناسب همزمان با آموزش و آگاهی‌رسانی عمومی در سطوح مختلف جامعه اهتمام ورزید.

رفع خلاءهای قانونی در خصوص کاربرد اطلاعات ژنتیکی و حفظ حریم خصوصی در قلمروی این اطلاعات، جز با مشارکت عمومی و حضور متخصصان مرتبط اعم از حقوقدانان، اخلاقیون، علمای مذهبی، جامعه‌شناسان، روانشناسان، پزشکان و مشاوران ژنتیک و همچنین تلاش در بهره‌مندی و بومی‌سازی تجربیات سایر نظام‌های حقوقی میسر نمی‌گردد. مقررات می‌بایست به نحوی تنظیم گردند که بالواقع در تصمیم‌سازی اشخاص و افزودن اشتیاق و اطمینان ایشان به مشارکت در آزمایشات و پژوهش‌های ژنتیک مؤثر بوده و بازتاب و نمود عملی داشته باشند؛ زیرا نه صرف تقنین و قاعده‌گذاری، بلکه کارآمدی مقررات است که اعتماد عموم جامعه را به ارمغان خواهد آورد. لازمه نیل به کارآمدی مزبور این است که در وهله نخست مقرره‌های قانونی در جهت کاهش مخاطرات و آسیب‌های احتمالی از کاربرد اطلاعات ژنتیکی گام بردارند. همچنین نهادهای ناظر و مراجعی جهت جبران خسارت و اقامه دعوا از جانب قربانیان تجاوز به حریم و اعمال تبعیض ژنتیکی فراهم و برای خاطبان و ناقضان مقررات، ضمانت اجرای مناسب و بازدارنده پیش‌بینی شود.

یافته‌های حاصل از بررسی کاربرد اطلاعات ژنتیکی در مقاصد غیردرمانی، گویای آن است که در تنظیم ضوابط و دستورالعمل‌ها می‌بایست از رویکرد سنتی منع کلی مداخله این اطلاعات فاصله گرفت؛ زیرا از یک سو این ممانعت منجر به نادیده انگاشتن منافع بالقوه از کاربرد اطلاعات ژنتیکی برای سایر اشخاص، نهادهای اقتصادی و یا جامعه گردیده و از سوی دیگر در عمل و به واسطه اقتضات گوناگون، گریزی از ورود استثنائات بسیار بر آن نبوده که این خود از کارکرد و اعتبار یک قاعده کلی خواهد کاست. بنابراین بهتر است به راهکارهایی عملی و واقع‌بینانه در کنترل و ایجاد محدودیت در دستیابی به اطلاعات روی آورد؛ بدین معنا که میان افشای معقول و متناسب با افشای زیانبار و مسئولیت‌زای اطلاعات و اعمال تبعیض ژنتیکی منصفانه در مقابل تبعیضات ناموجه قائل به تفکیک بود و البته در تعیین میزان افشاء و دسترسی به اطلاعات نیز همواره به قدر کفایت و رفع ضرورت بسنده نمود.

صرف تقنین و قاعده‌گذاری هرگز از عهده رفع چالش‌های موجود برنیامده و قانونگذاری بدون تفاهم، آگاهی و درک عموم منجر به نارسایی و ناکارآمدی قواعد حقوقی می‌گردد. از این

رهگذر است که به ضرورت آموزش عمومی به اقشار مختلف جامعه، در راستای شفاف‌سازی هر چه بیشتر و کاهش حساسیت و واکنش‌های نادرست افکار عمومی به مقوله کاربرد اطلاعات ژنتیکی در حوزه‌های مختلف رهنمون می‌گردیم. افزایش آگاهی، زمینه تصمیم‌گیری و انتخاب معقول و شایسته افراد را فراهم نموده و به کاهش آسیب‌پذیری ایشان در مقابل مخاطرات و یا سوءاستفاده‌های احتمالی منتهی می‌گردد. ارتقای سطح آگاهی عمومی افراد جامعه بیش از هر چیز از طریق توسعه مراکز تخصصی ارائه مشاوره‌های ژنتیک در فرآیند انجام تحقیقات و یا اقدامات پزشکی و درمانی صورت پذیرفته که با ارائه اطلاعات علمی، تحلیلی و قابل درک برای مخاطب، در اصلاح نگرش منفی اشخاص و به ویژه بیماران مؤثر واقع گردیده و بدین ترتیب زمینه اتخاذ تصمیمات درست و مناسب از سوی ایشان را فراهم می‌سازند.

بکارگیری تمهیدات دیگر نظیر برگزاری متناوب سخنرانی و همایش‌های علمی با حضور متخصصان و جذب مشارکت سازمان‌های دولتی و خصوصی داخلی یا بین‌المللی به این گونه فعالیت‌ها؛ ترویج و مبادله اطلاعات آموزنده از طریق انتشار و توزیع کتابچه‌های راهنما در اماکن عمومی؛ طراحی برنامه‌های آموزشی در سطح مدارس برای دانش‌آموزان و اولیای ایشان؛ تأسیس پایگاه‌های مجازی اطلاعات و نظارت بر صحت و کیفیت علمی و فنی محتوای مطالب ارائه شده در آن‌ها؛ افزایش کمیت و کیفیت گزارشات منتشره از فن‌آوری و دستاوردهای دانش ژنتیک در رسانه‌های ارتباط جمعی و ایجاد زمینه آشنایی هر چه بیشتر افراد جامعه با قوانین حمایتی حاکم و سازمان‌های مرتبط در این حوزه، تأثیراتی گسترده و البته تدریجی در افزایش آگاهی و فهم عمومی به بار خواهد داشت.

## منابع

### الف - فارسی

۱. اسدی، لیلا سادات؛ «حریم خصوصی کودک و حق والدین بر تربیت»، نشریه فقه و حقوق خانواده (ندای صادق)، بهار و تابستان ۱۳۸۸، شماره ۵۰.
۲. انصاری، باقر؛ *حقوق حریم خصوصی*، تهران، انتشارات سمت، چاپ اول، ۱۳۸۶.
۳. عباسی، محمود؛ *افشاء اسرار بیماران*، تهران، انتشارات حقوقی، چاپ اول، ۱۳۸۲.
۴. فخرزاد، مریم؛ فخرزاد، نورالهدی؛ دهقانی، مریم؛ «نقش پرونده الکترونیک سلامت در ارائه اطلاعات بهداشتی»، فصلنامه دانشگاهی یادگیری الکترونیک (مدیا)، جلد ۴، دوره ۲، زمستان ۱۳۹۰. <<http://mediaj.sums.ac.ir/online>>

۵. مصفا، نسرین؛ «نگرشی به کنوانسیون بین‌المللی حقوق همه کارگران مهاجر و خانواده‌های آنان»، فصلنامه سیاست خارجی، سال ۲۲، ۱۳۸۷، شماره ۱.
۶. آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران، شورای عالی سازمان نظام پزشکی، مصوب ۱۳۸۴.
۷. قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات، مصوب ۱۳۸۸.
۸. قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و واگیردار مصوب ۱۳۲۰ و الحاقات ۱۳۴۷.
۹. قانون مجازات اسلامی، مصوب ۱۳۹۲.
۱۰. کدهای حفاظت آزمودنی انسانی در پژوهش‌های علوم پزشکی مصوب ۱۳۷۸.
۱۱. ماده واحده ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی مصوب ۱۳۶۳.
۱۲. منشور حقوق بیمار ایران، معاونت سلامت وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، مصوب ۱۳۸۱.

#### ب- لاتین

13. Brockett, Patrick L; 1999, MacMinn Richard and Carter Maureen; "**Genetic Testing, Insurance Economics and Societal Responsibility**", North American Actuarial Journal, Vol 3, No.1.
14. Chalmers, Don; 2006, "**Privacy and Biobank Research: Weighing Private and Public Interests**", Journal of Law, Information and Science, Vol 17.
15. Ekberg, Merry; 2005, "**Governing the Risks Emerging From the Non-Medical Uses of Genetic Testing**", Australian Journal of Emerging Technologies and Society, Vol. 3, No. 1.
16. Guttikonda, Mahati; 2005, "**Adressing the Emergent Dilemma of Genetic Discrimination in Underwriting Life Insurance**", Journal of Legislation and Public Policy, Vol. 8.
17. Hall, Mark A; 1999, "**Restricting Insurers' Use of Genetic Information: A Guide to Public Policy**", North American Actuarial Journal, Vol. 3, No. 1.
18. Hall, Mark A. and Rich Stephan S; 2000, "**Genetic Privacy Laws and Patients' Fear of Discrimination by Health Insurers: The View from Genetic Counselors**", Journal of Law, Medicine and Ethics, Vol. 28, No. 3.
19. Katz, Gregory and Schweitzer Stuart O; 2010, "**Implications of Genetic Testing for Health Policy**", Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics, Vol. 10.
20. Kohlmeier, Gabrielle; 2007, "**The Risky Business of Lifestyle Genetic Testing: Protecting Against Harmful Disclosure of Genetic Information**", UCLA Journal of Law and Technology.

21. Laurie, Graeme; 2004, *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press.
22. Lemmens, Trudo and Austin, Lisa M; 2009, "The End of Individual Control Over Health Information: Promoting Fair Information Practices and Governance of Biobank Research", accessed: <<http://ssrn.com/abstract=1337695>>.
23. Lowden, Alexander; 1999, "Ethical Issues Resulting From Genetic Technology", North American Actuarial Journal, Vol. 3, No. 1.
24. Rothstein, Mark A; 1998, "Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect", Journal of Law, Medicine & Ethic, Vol. 26.
25. Rothstein, Mark A; Gelb, Betsy D. and Craig Steven G; 1998, "Protecting Genetic Privacy by Permitting Employer Access to Job-Related Employee Medical Information: Analysis of a Unique Minnesota Law", American Journal of Law & Medicine, Vol XXIV, No. 4.
26. Serwin, Andrew B; 2005, "Protecting the Privacy of Genetic Information", Privacy & Data Security Law Journal, 2008.
27. Setoyama, Koichi; "Privacy of Genetic Information", Osaka University Law Review, No.52.
28. Sharpe, Neil F. and Carter, Ronald F; 2006, *Genetic Testing: Care, Consent and Liability*, John Wiley and Sons Ltd Publication, UK.
29. Suarez, Rebecca; 2012, "Breaching Doctor-Patient Confidentiality: Confusion Among Physicians About Involuntary Disclosure of Genetic Information", Southern California Interdisciplinary Law Journal, Vol. 21.
30. Genetic Information Non-discrimination Act (GINA), United States of America, 2008.
31. Genetic Privacy and Non-discrimination Bill, Australia, 1998 [2008].
32. Declaration on the Human Rights of Individuals Who are not Nationals of the Country in which They Live, Dec 1985.
33. UN Convention Relating to the Status of Refugees, 1951, Protocol 1967.
34. UN Convention on the Rights of the Child, Nov 1989.
35. UN International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, December 1966.
36. UNESCO International Declaration on Human Genetic Data, October 2003.
37. UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005.
38. WHO International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services, 1997.