



University of Zanjan
The Journal of

Ethical Reflections

Vol.1, No.3, Autumn, 2020, pp. 109-127

Online ISSN: 2717-1159 / Print ISSN: 2676-4810

<http://jer.znu.ac.ir>

Genethics; Ethical Challenges and Considerations

Seyyed Mohammad Hosseini Souraki ¹

Abstract

In recent decades, the significant and increasing growth of new technologies, especially in the field of genetic engineering -shone a light of hope on hearts and opened a window to new horizons. But the great, irreplaceable, potential, and unknown capacities of these technologies and the fear of the unknown and unpleasant consequences of their irresponsible use, caused the very anxiety and worry of people. And therefore, the need to pay attention to the moral consequences and considerations of the use of these technologies became more apparent than before and led to the establishment of a new scientific branch in the “applied ethics” that called “Genethics”. “Genethics /Genetic ethics” as a new and emerging branch of “bioethics” - includes a set of complex and critical ethical issues and problems and discusses the ethical considerations and the scope and limits of application or restraint of genetic engineering and Gene-focused studies. In this article, from an exploratory and analytical point of view, after pointing out the structure, scope, and most important issues of “Genethics”, and listing the most important issues in this field, in addition to paying attention to the dimensions and capacities of this important and emerging branch, the most challenging The issues and issues in this field have been briefly analyzed, highlighted and explained.

Keywords: Bioethics, Genethics, Genetic Engineering, Gene Therapy, Eugenics, Biomedical Ethics.

¹. Assistant professor of Ethics, University of Qom, hoseinisouraki@gmail.com.



پښتونستان ښار
پښتونستان ښار
پښتونستان ښار



دانشگاه زنجان

فصلنامه تأملات اخلاقی

سال اول، شماره سوم، پاییز ۱۳۹۹، صفحات ۱۰۹-۱۲۷

شاپا چاپی: ۴۸۱۰-۲۶۷۶

شاپا الکترونیکی: ۱۱۵۹-۲۷۱۷

اخلاق ژنتیک: چالش‌ها و ملاحظات اخلاقی

محمد حسینی سورکی^۱

چکیده

توسعه چشمگیر و رشد فزاینده فناوری‌های نو پدید در دهه‌های اخیر، به‌ویژه در زمینه مهندسی ژنتیک، بارقه‌های امید بر دل‌ها تاباند و افق‌هایی کران‌ناپیدا پیش چشم بشر گشود؛ اما ابعاد و ظرفیت‌های بی‌شمار، بالقوه و ناپیدای این فناوری‌ها و ترس از تبعات ناشناخته و ناخوشایند بکارگیری غیرمسئولانه آنها، مایه دل‌نگرانی‌ها و دهشت شد و ضرورت توجه به پیامدها و ملاحظات اخلاقی ناظر به بهره‌گیری از این فناوری‌ها را آشکارتر ساخت و زمینه‌ساز ظهور شاخه علمی جدیدی با نام «اخلاق ژنتیک» شد. «اخلاق ژنتیک» به عنوان شعبه و شاخه‌ای نوین و نورسته از کلان‌رشته «اخلاق زیستی»، مجموعه‌ای از مسائل و معضلات اخلاقی بغرنج و بحران‌آفرین را در بر گرفته است و به بحث از ملاحظات اخلاقی ناظر به مهندسی ژنتیک، پژوهش‌های معطوف به ژن و تبیین مرز و محدوده بکارگیری و الزامات مربوط به منع و محدودسازی آنها می‌پردازد. در این مقاله، پس از اشاره به جایگاه، قلمرو و اهم مؤلفه‌ها و مسائل اخلاق ژنتیک، با رویکردی جستار‌گشایانه و تحلیلی، افزون بر توجه دادن به ابعاد و ظرفیت‌های این شاخه مهم و نوپدید، گزیده‌ای از چالش‌برانگیزترین موضوعات و مسائل مطرح در این حوزه، به اجمال و ایجاز، واکاوی، برجسته و تبیین شده است.

واژگان کلیدی: اخلاق زیستی، اخلاق ژنتیک، مهندسی ژنتیک، ژن‌درمانی، به‌نژادی، اخلاق زیست‌پزشکی.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۱۲/۱۴؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۱/۲۰

۱. استادیار گروه اخلاق، دانشگاه قم، hoseinisouraki@gmail.com

مقدمه

نضج و نمو شاخه‌های نوپدید علمی و فناوری‌های نوین و نوظهور در قرن بیستم و آغاز هزاره سوم افق‌های تازه و کران‌ناپیدایی پیش چشم بشر مدرن گشوده است و رو به تزاید نهادن پیشرفت‌های فزاینده در حوزه فناوری‌های زیستی/زیست‌پزشکی^۱، به ویژه دستیابی به توان مهندسی ژنتیک، زمانه و زندگی بشر مدرن را دستخوش تغییر و تحولی شگرف کرده است. زیست فناوری به اذعان و اعتراف بسیاری، یکی از اضلاع رئیسه مثلث فناوری‌های نوپدید و در حال ظهور^۲ (یعنی فناوری‌های روبه پیشرفت و گسترشِ نانو^۳، فناوری اطلاعات^۴ و زیست‌فناوری) و بلکه تأثیرگذارترین و مناقشه برانگیزترین این فناوری‌هاست؛ تا آنجا که قرن بیست و یکم را دوره آغاز انقلاب زیست‌فناوری^۵ (see Nightingale & Martin, 2004) و «قرن زیست‌فناوری»^۶ نام داده‌اند؛ قرنی که به اعتقاد برخی محققان^۷ شیوه زندگی ما تحت زیست‌فناوری‌ها به شدت دگرگون خواهد شد؛ مهندسی ژنتیک، محدودیت‌های گونه‌ها را به طور کلی دور می‌زند، شبیه‌سازی حیوانات و انسان به امری عادی بدل خواهد شد و برای اولین بار در تاریخ، شبیه‌سازی و «تکرار» تا حدی جایگزین «تولید مثل» می‌شود و همان‌گونه که رشد و توسعه فناوری اطلاعات در دهه پایانی قرن بیستم اعجاب‌انگیز و عظیم بوده‌اند، رشد و رواج فناوری‌های زیستی و به ویژه ژنتیک در قرن بیست و یکم چنان فراگیر و فزاینده خواهد بود که حتی تعریف و تلقی ما از زندگی و ماهیت انسانی را دگرگون خواهد ساخت.

زیست‌فناوری‌ها همانند دیگر فناوری‌ها، به رغم آنکه نویدبخش دستیابی بشر به قدرتی مهیب و مبهوت‌کننده برای ایجاد رفاه، بهبود کیفیت زندگی و علاج بیماری‌ها و زدودن آلام بشری بوده‌اند، بر نگرانی‌ها و دغدغه‌های بشر بیش از پیش افزوده و بشر امروز را با تهدیدهایی بالقوه و بس دهشت‌افزا نیز روبه‌رو ساخته‌اند. احتمال سوء استفاده از ظرفیت‌های بالقوه زیست‌فناوری و به انحراف کشیده شدن پژوهشگران این عرصه‌ها در بهره‌گیری از قابلیت‌های پرشمار زیست‌فناوری‌ها، به برجسته و بغرنج شدن برخی مسائل و معضلات اخلاقی انجامیده و توجه جدی‌تری به سویه‌های اخلاقی - حقوقی و تبعات ناگوار بهره‌گیری از این فناوری‌ها و به ویژه فناوری‌های معطوف به حوزه ژنتیک را آشکار و الزامی ساخته است.

به طور سنتی، اخلاق زیستی^۸، به عنوان شاخه‌ای از اخلاق کاربردی و از مهم‌ترین شاخه‌های علمی در دهه‌های

1. biotechnology
2. emerging technologies
3. nanotechnology
4. information technology (it)
5. Biotech Revolution
6. Biotech/Nology Century.

۷. برای مثال، جرمی ریفکین (Jeremy Rifkin) (۱۹۴۵-...) اقتصاددان و نظریه‌پرداز اجتماعی معاصر، در کتابش با عنوان قرن زیست‌فناوری، افزون بر توجه دادن به وجوه و وسعت حوزه بکارگیری فناوری‌های زیستی و ژنتیکی، نسبت به برخی پیامدها و خطرات پزشکی، زیست‌محیطی و اجتماعی آن هشدار داده است (see Rifkin, 1999).

8. bioethics

اخیر، متکفل پرداختن به مسائل و معضلاتی بوده که دست‌یابی بشر به فناوری‌های نوپدید در حوزه‌های زیست‌فناوری (از جمله کشف و رمزگشایی از DNA، و سلول‌های بنیادی^۱ و توان دخل و تصرف در ژن و ژنوم انسانی) و رشد روز افزون بکارگیری این فناوری‌ها با خود به همراه آورده است. البته، با تکثر فناوری‌ها و بسط و توسعه شگردها و شیوه‌های بکارگیری آنها، «اخلاق زیستی» حجم و گستره‌ای بس گسترده یافت و از آنجا که این امر تمرکز دقیق‌تر بر مسائل و موضوعات را دشوار می‌ساخت، امروزه اخلاق زیستی تکه تکه شده و به شعب و شاخه‌هایی مستقل و مجزا چون اخلاق ژنتیک،^۲ اخلاق نانوفناوری،^۳ اخلاق عصب/پژوهی^۴ تقسیم شده و تحویل رفته است.

مسائل و مناقشات اخلاقی و اجتماعی برآمده از رشد فناوری‌ها در حوزه مهندسی و دستکاری‌های ژنتیکی چنان فربه و فراخ‌دامن و تا آن‌اندازه بحث‌انگیز و بحران‌آفرین بوده‌اند که ضرورت و اهمیت پرداختن ویژه به آنها را دوچندان ساخته‌اند و از همین رو، امروزه به جهت الثفات ویژه به این دسته از مسائل مناقشه‌برانگیز، تحت چتر و چارچوب جاافتاد «اخلاق ژنتیک» بدانها پرداخته می‌شود بر این اساس، می‌توان اخلاق ژنتیک را شاخه‌ای نورسته و جدا شده از اخلاق زیستی دانست که ناظر به دسته و دستچینی از مهم‌ترین و چالش‌برانگیزترین مسائل و معضلات بشری در حوزه زیست‌فناوری است که به‌شکلی معطوف به پژوهش‌های مربوط به ژن‌اند و عمدتاً در سایه فراگیری بکارگیری فناوری‌های نوین و نوظهور در حوزه شناسایی و مهندسی ژن‌ها در دهه‌های اخیر سر برآورده‌اند. اصطلاح و فن‌واژه «genethics» اولین بار، در سال ۱۹۸۹ با انتشار کتابی در باب اصول اخلاقی راهنما در پژوهش‌های ژنتیک و مهندسی ژنتیک، از سوی دیوید سوزوکی و پیتز کاندسون،^۵ وارد ادبیات اخلاق زیستی شد و با نگارش آثاری دیگر همچون کتاب دیوید هید^۶ اهم مسائل این شاخه علمی بیشتر و بهتر شناسانده شد و امروزه، این واژه و این شاخه جدید، به‌خوبی جاافتاده است و مقالات و آثار بسیاری در دهه‌های اخیر و ناظر به این حوزه نگاشته شده‌اند. شایان ذکر است، چنانکه بسیاری از محققان تصریح کرده‌اند (see Bennett, Erin, Harris, & Holm, 2003, p. 504)، پیشرفت‌ها در عرصه ژنتیک و رواج دستکاری‌های ژنتیکی، در دهه‌های اخیر، بیش از هر شاخه علمی دیگری معضل‌زا و بحران‌آفرین بوده‌اند و از این رو، توجه ویژه به اخلاق ژنتیک، ارزش و اهمیتی افزون یافته است.

۱. قلمرو اخلاق ژنتیک

مهندسی ژنتیک به عنوان نوع‌نمون پژوهش‌های معطوف به ژن، نمود و نمونه برجسته یک فناوری نوظهور و ذو وجوه در عصر فناوری‌هاست که با پزشکی، زیست‌شناسی و پژوهش و آزمون تجربی، به ویژه بر روی آزمودنی‌های

1. stem cell
2. genethics
3. nanoethics
4. ethics of neuroscience / neuroethics
5. Suzuki, D. T., & Knudtson, P. (1989). *Genethics: The ethics of engineering life* (1st Australian ed). Sydney: Allen & Unwin.
6. Heyd, D. (1992). *Genethics: Moral Issues in the Creation of People*. Berkeley: University of California Press

انسانی، همبسته است. اخلاق ژنتیک نیز که از منظری فلسفی و تحلیلی به ملاحظات اخلاقی ناظر به بکارگیری و توسعه این نو فناوری می‌پردازد، به مثابه پل و پیوندی میان علوم تجربی و انسانی، شاخه علمی ذواضلعی است که از منظری مشابه و مشترک با اخلاق پزشکی و اخلاق زیستی به مسائل می‌نگرد و با نیم‌نگاهی به مسائل کلان مربوط به اخلاق فناوری^۱ و زیست‌فناوری^۲ چالش‌های ناظر به ماهیت و محدودیت‌های فناوری و ربط و ارتباط آن با اخلاق و ارزش‌های انسانی را نیز را برجسته ساخته و بازتاب می‌دهد.

به بیان دیگر و دقیق‌تر، اخلاق ژنتیک شق و شاخه‌ای از اخلاق زیستی است و از همین‌رو، متأثر از مبانی و اصول بنیادین اخلاق زیستی است و افزون بر این، شاخه علمی میان‌رشته‌ای است که تتبع و تحقیق در آن و شرح و شکافت عمیق و عالمانه مسائل و مباحث این حوزه توجه به پرسش‌های مبانی و عطف عنان به شاخه‌های علمی همگن و همبسته دیگر را بایسته و گریزناپذیر می‌سازد و بسیاری از بحث‌های دقیق علمی هم‌راستا با آن، در این حوزه، مجال طرح و تبیین خواهند یافت.^۳

اخلاق ژنتیک از منظری کلان‌تر به بحثی درگیرکننده و دراز دامن در باب رابطه انسان و طبیعت نیز می‌انجامد و افزون بر توجه دادن به شأن و جایگاه واقعی طبیعت و لزوم و اکاوی اصول اخلاقی حاکم بر رابطه انسان با طبیعت، پرسش‌هایی از این دست را بیش از پیش پررنگ می‌سازد که چه تبیین و تقریری از رابطه انسان و طبیعت مقرون به صواب است؟ تصرف / تسخیر طبیعت و به طور خاص، تدخّل در ژنوم انسانی و تغییر هندسه ژنی و ساختار سلول‌های بنیادین، به لحاظ اخلاقی، تا کجا و به چه هدفی مجاز و موجه است؟ مینا و ملاک جواز دخل و تصرف و مرز و محدوده آن چیست و تا کجاست؟^۴

دایره تحقیق و پژوهش در حوزه اخلاق ژنتیک، بسیار گسترده و وسیع است؛ چنان‌که انبوهی از مباحث مرتبط با ژنتیک و اخلاق را در بر می‌گیرد و به مسائل و معضلات برآمده از دخالت و دست‌اندازی به ساختار ژنتیکی گیاهان و تولید محصولات تراریخته^۵ و شبیه‌سازی^۶ و مهندسی ژنتیک حیوانات، با اهداف و اغراض گونه‌گون نیز تعمیم و تسری می‌یابد و البته، پیدا و پر واضح است که مسائل اخلاقی مربوط و معطوف به مهندسی ژن انسان و بررسی تبعات و پیامدهای اخلاقی / اجتماعی آن و به تعبیری «اخلاق ژنتیک معطوف به انسان / اخلاق ژنتیک انسانی»^۷ اهمیتی ویژه و

1. ethics of technology

2. biotech ethics

۳. بررسی مسائل خاص در حوزه اخلاق ژنتیک، توجه به دیگر حوزه‌های مشابه و مرتبط همچون اخلاق بهبود فردی، اخلاق جمعیت (population ethics) اخلاق زاد و ولد (Procreation ethics / ethics of reproduction) و ... را ناگزیر و ضروری می‌سازد.

۴. از منظر دینی و اسلامی نیز این پرسش مجال طرح می‌یابد که آیا تحقیق در باب ساختار ژنتیکی و تلاش برای تغییر هندسه ژنی گونه‌ها و به ویژه انسان، مصداق «تسخیر طبیعت» است یا «تغییر و تخریب خلقت» و «افساد فی الارض» که در آموزه‌های اسلامی بدان اشاره شده است؟

5. transgenic

6. clonning

7. human genetics / human genetic manipulation

افزون دارند.^۱

به رغم اقبال و استقبال پژوهشگران ایرانی به اخلاق کاربردی و حوزه‌های اخلاق زیستی، به این شاخه مهم فلسفی، توجهی درخور نشده است و در سال‌های اخیر، اندک مقالاتی مرتبط با برخی مباحث این حوزه نگاشته شده‌اند که چندان که باید جامع یا دقیق نیستند. پوشیده نیست که مسائل و چالش‌های اخلاقی این حوزه، فراتر و فراوان‌تر از آن‌اند که در مجال محدود چند کتاب یا مقاله بگنجد و بی‌تردید، نیازمند ژرفکاوی و پژوهش‌های عمیق‌تر و جامع‌تراند.^۲

در ادامه، با هدف جستارگشایی و به اختصار و ایجاز، به برخی از مهم‌ترین و چالش‌برانگیزترین مسائل مطرح در اخلاق ژنتیک اشاره می‌کنیم تا زوایای تازه و عرصه‌های ناکاویده این شاخه علمی نوپدید را آشکار سازیم.

۲. شأن اخلاقی ژن

بررسی و بازساخت «شأن اخلاقی ژن»،^۳ از مهم‌ترین مسائل و در نظر برخی، مسئله محوری و هسته اصلی بحث‌های مناقشه‌برانگیز در اخلاق ژنتیک است. آیا ژن انسان نیز از شأن اخلاقی برخوردار است و آیا می‌توان ژن انسان را یک شخص^۴ و برخوردار از ارزش ذاتی و شأن اخلاقی تمام‌عیار^۵ انگاشت؟ (see Jaworska & Tannenbaum, 2021)؛ به بیان دیگر، آیا ژن را نیز می‌توان در شمار آنچه در قبال آنها مسئول هستیم و عضوی از اعضای جامعه اخلاقی،^۶ به شمار آورد؟ پرسش‌هایی از این دست را می‌توان از چالش‌برانگیزترین مسائل فلسفی- اخلاقی مهم و مطرح در اخلاق ژنتیک به حساب آورد.

روشن است که در فرایند آزمایش‌های ژنتیک و توسعه و تکثیر ژن‌ها و تلاش برای دستکاری ژنتیکی یا شبیه‌سازی، برخی ژن‌ها آسیب می‌بینند و یا بی‌استفاده مانده و باید محو و معدوم گردند و اگر برای ژن، نطفه یا جنین، شأن انسانی و حقوق اخلاقی قابل باشیم، آسیب رساندن به ژنها و معدوم ساختن آنها نادیده انگاشتن حق حیات یک انسان/ شخص و نقض کرامت انسانی به شمار خواهد آمد و از این منظر پژوهش‌های معطوف به ژن انسان، همواره پیامدهای اخلاقی ناگواری خواهند داشت و روایی اخلاقی دست‌یازیدن به چنین اعمال و آزمایش‌هایی، همواره محل تردید و تأمل بوده است.

بسیاری از مباحث حوزه اخلاق ژنتیک، مبتنی بر پیشفرض‌هایی در باب شأن اخلاقی ژن انسان و پاسخ به این پرسش

۱. شبیه‌سازی حیوانی و دستکاری‌های ژنتیکی در ساختار ژنی حیوانات و گیاهان و تولید محصولات تراریخته، عمدتاً و فی‌الجمله مورد تأیید و رایج بوده و دست‌کم، کمتر حساسیت برانگیز بوده‌اند.

۲. از این میان، کتاب اخلاق ژنتیک از دیدگاه قرآن و اهل بیت (ع)، نوشته محمد رسول‌ایمانی خوشخو از جمله آثار مقدماتی و مفیدی است که در سال ۱۳۹۰ و از سوی انتشارات مؤسسه آموزشی- پژوهشی امام خمینی (ره)، منتشر شده و از منظری اسلامی، به برخی مسایل این حوزه پرداخته است.

3. moerall status of gene

4. person

بر مبنای و با عنایت به تمایزی که برخی همچون مری آنه وارن (Mary Anne Warren) (۱۹۴۶-۲۰۱۰)، بین شخص «person» و انسان «human» قائل شده‌اند.

5. full moral status (fms)

6. moral community

کلیدی اند که آیا گونه‌های متنوع آزمایش بر روی ژن انسانی و دست‌اندازی به ساحت و ساختار ژن انسانی، غربال‌گری ژنتیک^۱ ژن‌درمانی^۲ و... می‌تواند مصداق تنزل شأن انسان و به منزله نقض کرامت و تضييع حقوق انسان تلقی شود؟ و آیا ژن انسانی شأنیت و شرایط آن را دارد که به عنوان عضوی از جامعه اخلاقی و به معنای مصطلح، «شخص»، به حساب آید؟ (see Warren, 2004).

بی‌شک، اتخاذ موضع در این مسئله، بسیار مهم و تعیین‌کننده است و نتیجه بحث و فحص‌ها در این باب در بحث‌های دیگری همچون جواز/عدم جواز سقط جنین و نوزادکشی، و اخلاق و حقوق حیوانات، آزمایش بر روی حیوانات نیز تأثیرگذار خواهد بود. بحث و نظرها در باب شأن اخلاقی ژن، متأثر از بحث جنجالی شأن اخلاقی جنین، از اختلاف نظرها در باب معنادار یا مربوط بودن تمایز نهادن میان «انسان» و «شخص» فراتر رفته و به بحث و جدالی مبنایی تر در باب ملاک و معیار شخص / انسان بودن انجامیده است^۳ و به اعتقاد و اذعان بسیاری، پاسخ به این پرسش پایه‌ای تر که «ملاک و معیار شخص / انسان بودن چیست؟» می‌تواند گام آغازین برای پاسخ به بسیاری از پرسش‌های کلیدی و حل و منحل کردن دشواره‌ها در موضوعات مشابه در اخلاق زیستی و اخلاق کاربردی باشد (see Jaworska & Tannenbaum, 2013; Warren, 2000).

۳. ژن‌پژوهی و آزمایش بر روی آزمودنی‌های انسانی

مهندسی ژنتیک با آزمایش‌های تجربی و آزمایشگاهی و به بیان دیگر، «ژن‌پژوهی» همبسته است و از این نظر، بررسی ملاحظات اخلاقی مربوط به پژوهش علمی (اخلاق پژوهش)^۴ نیز از بخش‌های مهم اخلاق ژنتیک به حساب می‌آید. این آزمایش‌ها^۵ ممکن است با اهداف بالینی و برای آگاهی یافتن از شناسه و شاخصه ژنی فرد بیمار و یا صرفاً با اهداف پژوهشی و در راستای توسعه دانش بشری و به منظور آگاهی در باب ویژگی‌ها و عوارض ژنی انجام گیرند و در هر حال، بسان تیغ دولبه‌ای هستند که هم می‌تواند در درمان بیماری‌ها کارآمد و اثربخش باشند و هم سبب بروز برخی انحراف‌ها و تشدید نگرانی‌ها شوند. به طور کلی، روایی اخلاقی آزمایش بر روی حیوانات و از آن مهم‌تر استفاده از نمونه‌های انسانی و به ویژه نمونه‌های انسانی آسیب‌پذیر (همچون جنین و یا انسان‌های کم‌توان ذهنی و بی‌بهره از قوه عاقله و یا افراد تحت امر همچون زندانیان، کارگران و یا سربازان) در پژوهش‌های ژنتیکی را می‌توان از دیگر مباحث چالش برانگیز این حوزه به حساب آورد که البته از منظری دیگر، مسائل اصلی و چالش برانگیز حوزه اخلاق پژوهش و جایگاه اخلاق در پژوهش علمی اند. شایان ذکر است که پس از آشکار شدن اعمال جنایتکارانه و

1. genetic screening
2. gene therapy

۳. در باب سقط جنین نیز آتش بحث و جدل‌ها در باب شأن اخلاقی جنین، دیرزمانی است که بالا گرفته است.

4. reaserch ethics

۵. در نگاه برخی فیلسوفان معاصر همچون پتر سینگر (Peter Singer) (۱۹۴۶-...) - فیلسوف اخلاق معاصر - آزمایش‌هایی از این دست تنها بر روی گونه‌هایی که از شأن اخلاقی برخوردار نیستند، مجاز است و با توجه به معیار خاص او در باب شأن اخلاقی، آزمایش بر روی هر موجودی که از قوه و قابلیت ادراک درد و رنج برخوردار است - اعم از انسان و حیوان - به لحاظ اخلاقی، خطاست.

بی‌رحمانه پزشکان نازی و آزمایش بر روی زندانیان محصور در اردوگاه‌های کار، در خلال دادگاه جنایات جنگی نورمبرگ، «انجمن پزشکی آمریکا»^۱ مجموعه اصولی ناظر به محذورات و ملاحظات اخلاقی بهره‌گیری از نمونه‌های انسانی در پژوهش‌های پزشکی و ژنتیکی مدون و منتشر ساخت که به نام «آئین‌نامه نورمبرگ»^۲ معروف شد که در مواد آن افزون بر لزوم توجه به حداقل رساندن آسیب‌ها به نمونه‌ها و ارزش و اعتبار علمی تحقیق، بر اهمیت اخذ رضایت آگاهانه و داوطلبانه، تأکید شده است.

ژن‌پژوهی و تحقیق و پژوهش بر روی نمونه‌ها / آزمودنی‌های انسانی همواره مشکلات و محذوراتی دربر داشته است؛ برای مثال، گاه دستیابی به نتیجه مد نظر، مستلزم ترجیح و تقدم منافع جامعه بر حقوق و منافع فردی است و گاه، آگاهی یافتن افراد از اینکه در معرض یک آزمایش بالینی‌اند، خود مانع دستیابی به نتایج دقیق و صحیح است و از همین رو، به رغم اهمیت اعتنا به شأن اخلاقی و خودمختاری آزمودنی‌های انسانی، فریب آنها به شیوه‌های مختلف موجه می‌نماید. همچنین افزون بر برخورداری پژوهشگران از شرایط و صلاحیت‌های لازم و کافی، پرهیز از روش‌های ذاتاً تصادفی و نه چندان ضروری و اتکا به تجربیات پیشین و اتخاذ روش‌هایی با میزان خطرزایی حداقلی و متناسب با نتیجه آزمایش از مسائل و ملاحظات پیرامونی ژن‌پژوهی و آزمایش بر روی انسان‌ها هستند.

افزون بر این و صرف نظر از اهداف پژوهش و همچنین اصل جواز پژوهش و تحقیق بر روی نمونه‌های انسانی، اخذ رضایت آگاهانه^۳ و داوطلبانه^۴ از بیماران و یا داوطلبان و آزاد گذاردن آنها برای بیرون رفتن از چرخه آزمایش و به تعبیری، اهتمام به رعایت حقوق و احترام نهادن به خودمختاری آنها اهمیتی ویژه دارد؛ چنان‌که در بیان هلسینکی^۵ نیز بر آن تأکید شده است، رضایت بیمار/ داوطلب مورد آزمایش، شرط اساسی و مهم هر گونه پژوهشی است و البته، «رضایت» تنها در فرضی معتبر و قابل اعتناست که فرد شرایط، شأنت و صلاحیت رضایت دادن یا داوطلب شدن را داشته باشد و بی‌اگره و اجبار و کاملاً از سر اختیار و با آگاهی کامل پذیرا یا داوطلب آزمایش شود (Eyal, 2019).

این نکته که چه اطلاعاتی باید پیش از اخذ رضایت، در اختیار بیمار یا داوطلب نهاده شود تا بتوان آن را رضایتی آگاهانه و داوطلبانه تلقی کرد، از دیگر مسائل در خور توجهی است که همواره محل اختلاف نظر بوده است. اخذ رضایت و مورد آزمایش قرار دادن بیمارانی که به واسطه ناتوانی ذهنی و یا ابتلا به نشانگان (سندرم) داون^۶ یا اختلال

1 American Medical Association /AMA

2 The Nuremberg Code

3. informed consent

4 voluntary consent

۵. بیانیه هلسینکی (Declaration of Helsinki (DoH) که سنگ بنای اخلاق ناظر به پژوهش‌های انسانی در نظر گرفته می‌شود، مجموعه‌ای از قواعد و اصول اخلاقی ناظر به اخلاق پزشکی، پروتکل‌های مربوط به تحقیقات بالینی، آزمایش بر روی آزمودنی‌های انسانی و همچنین رضایت آگاهانه است که توسط انجمن جهانی پزشکی (WMA) و در ژوئن ۱۹۶۴ در هلسینکی فنلاند به تصویب رسید. این بیانیه، با توجه به اختلاف نظرها، چندین بار ویرایش و در مواد و مفاد آن تجدید نظر شد و نسخه هفتم آن نیز در سال ۲۰۱۳ منتشر شد.

6. Down Syndrome

اوتیسم (درخودماندگی) و یا تحت تاثیر افسردگی شدید، توان تصمیم‌گیری و ابراز و اعلان رضایت ندارند، از دیگر مسائل و مشکلات پیش‌رو در گزینش آزمودنی‌های انسانی و انجام آزمایش‌های ژنتیک و ژن‌درمانی است.

با توجه به نکات پیش‌گفته، روشن می‌شود که فرایند اخذ رضایت آگاهانه، چندان آسان نیست و حتی برخی در امکان اخذ رضایتی به واقع آگاهانه تردید کرده‌اند. ضمن اینکه برخی از مسائل به روند و فرایند اخذ رضایت بازمی‌گردند؛ از جمله اینکه مورد مطالعه و آزمون^۱ باید از میان کسانی انتخاب شود که درک درستی از فرایند پژوهش داشته باشد و از آمادگی لازم برای پذیرش شرایط حاد و حساس برخوردار باشد (see Holm, 2008, pp. 83–86).

۴. ژن‌درمانی و به‌زادی

ژن‌درمانی،^۲ به دستکاری و مهندسی ساختار ژنتیکی با هدف درمان بیماری‌ها و علاج و رفع اختلالات، و یا پیش‌گیری از بروز بیماری‌ها و اختلالات جسمی اطلاق می‌شود (Chadwick, 2009a) و مشتمل بر مجموعه‌ای از روش‌های نوین و عمدتاً نتیجه‌بخش درمانی در حوزه پزشکی است که برای نخستین بار در سپتامبر سال ۱۹۹۰ و از سوی جمعی از پزشکان مؤسسه بهداشت ملی آمریکا بکار گرفته شد. در این روش‌ها پس از تشخیص عارضه و عیبی که در ژن انسانی پدید آمده با بهره‌گیری از شناسه ژنتیکی و تغییر و ترمیم مواد ژنتیکی (دی ان ای^۳ و یا ژن) عیب یا عارضه ژنتیکی، رفع و زمینه‌درمان فراهم می‌آید. به بیان دیگر، ژن‌درمانی، روشی برای درمان ژن‌های معیوب، به مدد دستکاری‌های ژنتیکی است (Hedgecoe, 2011, pp. 123-124). امروزه، گونه‌های مختلف ژن‌درمانی و یا آزمایش‌های ژنتیک و از جمله مرتب‌سازی اسپرم^۴، اهدای گامت^۵ آزمایش ژنتیک پیش از تولد یا تست و غربالگری ژنتیک^۶ رواج یافته‌اند و دست کم در چهار دهه اخیر و تحت تأثیر مقاله مهم لیروی والترز^۷، پژوهشگر معاصر آمریکایی، (see Walters, 1986) دوگانه‌ای شکل گرفته است و غالباً بین دو شیوه و رویکرد در ژن‌درمانی تفاوت نهاده می‌شود: ۱) ژن‌درمانی بر روی سلول‌های سوماتیک (سلول‌های غیرجنسی) (SGT)^۸؛ ۲) ژن‌درمانی بر روی سلول‌های جنسی (سلول‌های زاینده) (Chadwick, 2009b, p. 207).

در شیوه نخست، ژن سالم به سلول‌های غیر جنسی / غیر زاینده بیمار وارد می‌شود و در نتیجه تنها شخص دریافت‌کننده ژن، درمان می‌شود و ژن ترمیم یافته و مد نظر به دیگر نسل‌ها منتقل نمی‌شود؛ اما ژن‌درمانی به شیوه

1. research subject

2. gene therapy

همچنین ژن‌درمانی، به عنوان شاخه و رشته‌ای از مجموعه پزشکی، ارتباط تنگاتنگی با ژن‌شناسی پزشکی یا ژنتیک پزشکی دارد.

3. Deoxyribonucleic acid (DNA)

4. sperm sorting

5. gamete donation

6. genetic testing and screening

7. Leroy Walters

8. somatic gene therapy (SGT)

دوم، نسل‌های پسین را نیز تحت تاثیر قرار می‌دهد؛ چرا که ژن‌درمانی بر روی سلول‌های زاینده (اسپرم/ تخمک) انجام می‌گیرد. به اعتقاد بسیاری این تمایز در شیوه درمان، به یک تمایز اخلاقاً مربوط و مبنایانجامیده و حکم اخلاقی هر یک را متفاوت می‌گرداند. از همین رو، بسیاری از محققان و اخلاق‌پژوهان و از جمله، فرنچ اندرسون^۱ تنها ژن‌درمانی به شیوه نخست را مجاز شمرده‌اند و معتقدند که این شیوه درمانی می‌تواند چونان دیگر روش‌های درمانی همچون پیوند عضو یا پرتودرمانی به حساب آید؛ حال آنکه ژن‌درمانی به شیوه دوم، چه بسا تاثیرات نامطلوبی بر ساختار سلولی نسل و نژاد انسان‌های آینده بگذارد و از همین زاویه ضمن توجه دادن به وظایف اخلاقی در قبال آیندگان و اخذ رضایت از آیندگان نامتولد، به لزوم ممنوع و متوقف ساختن چنین روند و رویه‌های درمانی تاکید کرده‌اند (Hedgecoe, 2000, p. 128).

تلاش پزشکان از دیرباز معطوف به شناسایی و درمان یا ریشه‌کنی بیماری‌ها و ویروس‌ها بوده است. مهندسی ژنتیک و دست‌کاری‌های ژنتیکی^۲ نیز ابتدا با رویکرد و هدفی درمان‌گرایانه انجام می‌پذیرفت و هدف اصلی آن ترمیم ضایعه و یا علاج و امحای یک اختلال و نقص بود، اما امروزه برخی از مهندسان ژنتیک پا از این فراتر نهاده و در راستای تغییر هندسه ژنی با هدف زیباسازی و یا بهبود نسل و نژاد انسانی و به تعبیر مصطلح، «به نژادی»^۳، گام برمی‌دارند.

شایان ذکر است که انگاره و ابداع تولید مثل انتخابی (زادگیری گزینشی)^۴، سلسله‌ای از تحولات را رقم زد و تأثیرات عمیقی بر حوزه‌های علمی و حتی سیاست نهاد و از قلمرو گیاهان و حیوانات به حوزه انسانی سرایت داده شد و محققان را به این فکر انداخت تا با تولید مثل کنترل شده، در تقویت ویژگی‌های مطلوب و یا حذف و امحای صفات نامطلوب ژنی گام بردارند. این رویکرد از فیلسوف انگلیسی، هربرت اسپنسر^۵ (۱۸۲۰-۱۹۰۳) و فرانسیس گالتون (۱۸۲۲-۱۹۱۱) منشا می‌گیرد و می‌توان ایندو را بنیان‌گذاران جنبش اصلاح نژادی در غرب به شمار آورد که بر این انگاره تأکید داشتند که اضعف اعضای جامعه باید نابود شود و سیاست‌های حوزه سلامت و بهداشت باید ناظر به بقای قوی‌ترین اعضا و ژن‌ها باشند (Shamoo & Resnik, 2009, pp. 288-289) این نگرش به وضع قوانینی مبتنی بر سیاست‌های اصلاح نژادی در اوایل قرن بیستم در اروپا انجامید که بر طبق آن، سهمیه‌های مهاجرت نیز بر اساس نژاد و قومیت در نظر گرفته می‌شد و حتی عقیم‌سازی عقب‌مانده‌های ذهنی نیز در دستور کار قرار گرفت که نمونه

1. W. French Anderson

2. genetic interventions

۳. «به‌نژادی» (eugenics) - به معنای استفاده کاربردی علم ژنتیک و وراثت برای بهبود و ارتقاء نسل انسان - از واژه‌های پرکاربرد کنونی در حوزه مهندسی ژنتیک است که نخستین بار از سوی فرانسیس گالتون (Francis Galton) (۱۸۲۲-۱۹۱۱) - مردم‌شناس و از پیشگامان و بنیانگذاران علم ژنتیک و پسرعمه چارلز داروین - جعل شد. این فن‌واژه از واژه یونانی یوژن (eugene) به معنای مولود خوب/کامل، مشتق شده است. دستکاری‌های ژنتیک با هدف به‌نژادی، پس از جنگ جهانی دوم و به واسطه اقدامات غیراخلاقی پزشکان نازی، تحت عنوان به‌سازی نژادی و اصلاح نژاد، به عنوان مصداقی از نسل‌کشی نیز به‌شمار می‌رفت.

۴. تولید مثل انتخابی / زادگیری گزینشی (Selective Breeding) به فرایند پرورش جانوران و گیاهانی با ویژگی‌ها و صفات بیولوژیکی خاص اطلاق می‌شود. این امر پیشتر و بیشتر درباره حیوانات اهلی انجام می‌گرفت و به تعبیری نژادهای اصلاح شده و «نژاد پرورشی» تولید می‌شدند. حیوانی که به این روش، نتیجه آمیزش دو حیوان با نژاد خاص / خالص است را «دورگه» می‌نامند و البته، گیاهان دورگه را گیاهان «پیوندی» نام داده‌اند.

5. Herbert Spencer

رقت بر انگیز آن را می‌توان در ایده‌های اصلاح نژادی نازی‌ها و عقیم‌سازی بیماران کم توان ذهنی، مبتلایان به شیزوفرنی، نابینایان و معلولین برای نیل به خلوص نژادی مشاهده کرد (Shamoo & Resnik, 2009, p. 290). هرچند این رفتارها، ظالمانه انگاشته شده و محکوم می‌شوند، اما انگیزه و اشتیاق به نژادی همچنان بر پژوهش‌های ژنتیک سایه افکنده است و در واقع، امروزه پزشکان و پژوهشگران تنها در صدد درمان انسان‌های بالفعل و بیمار نیستند، بلکه با دستکاری‌های ژنتیکی در ژن انسانی بر آن‌اند تا با افزایش احتمال انتقال ژن‌های سالم، مطلوب و مثبت و با به حداقل رساندن انتقال ژن‌های معیوب و مضر، و به بیان دیگر، با کنترل فاکتورهای ژنتیک و وراثت، شکل و شناسه ژنی آیندگان را تغییر داده و زمینه بهبود کیفیت نژاد نسل‌های آتی را فراهم آورند (Singer, 2008, pp. 178–179).

برای مثال، برخی ممکن است از دستکاری‌های ژنتیکی و ژن‌درمانی به مثابه یک روش درمانی برای درمان بیماری یا رفع اختلال هورمونی کودکی که روند رشدش کند و قدش کوتاه است، بهره بگیرند و برخی در تلاش برای بلندتر ساختن قد کودکی باشند که رشد طبیعی دارند و هیچ عارضه و عیبی ندارند. بدیهی است که «درمان» به معنای رهایی از امراض و بیماری‌ها است و «بهبودبخشی و توانمندسازی» متضمن معنایی فراتر از صرف علاج اختلال و بیماری و رفع عارضه‌ها و ناظر به دستکاری‌های ژنتیک برای نیل به اهدافی چون زیبایی یا توانمندتر شدن است (Chadwick, 2009b, pp. 207–208). به بیان دیگر، برخی پژوهشگران حوزه ژن‌درمانی و مهندسان ژنتیک، با بهره‌گیری از قوانین طبیعت و با تغییر و تکامل بخشی به ژنها یا ترمیم صفات و ویژگی‌های فردی و بین‌نسلی، در صدد هستند که نسل و نژاد انسانی را به لحاظ کیفی تقویت کرده و ارتقا بخشند. این گونه دستکاری‌های ژنتیک با هدف به نژادی، مناقشه‌هایی برانگیخته و دوگانه درمان / توانمندسازی^۱ را برجسته کرده است؛ به این معنا که برخی، با تأکید و تکیه بر تمایز معنایی و معنادر درمان^۲ و بهبودبخشی / توانمندسازی^۳، تصرف و تدخّل در ژن انسان را تنها با انگیزه درمان، مجاز و موجه می‌انگارند و بر این باورند که تنها بیماران باید در معرض دستکاری‌های ژنتیکی قرار گیرند و در مقابل، برخی ژن‌درمانی را معطوف و منحصر به درمان نمی‌دانند (Resnik, 2000, pp. 365–368) و البته، تا آنجا پیش می‌روند که حتی دستکاری‌های دل‌بخواهی و سلیقه‌ای در ساختار ژنی آدمیان را نیز بی‌اشکال می‌شمارند و برای والدین، این حق را قایل‌اند که با توسل به مهندسی ژنتیک، فرزندان با ضریب هوشی و قدرت بدنی بالا و یا متناسب با سلیقه خود (نوزادی سفارشی / تراریخته) بدنیاباورند؛ حتی اگر این امر به تولد نوزدانی معلول و ناقص بیانجامد. خواست و درخواست یک والدین آمریکایی برای آوردن فرزندی ناشنوا، یکی از این موارد چالش برانگیز در سال‌های اخیر بوده (see Mundy, 2002) که بر نگرانی‌ها از در افتادن به سرآشویی لغزنده، افزوده و افزون بر آن، اختلاف‌نظرهای فلسفی در باب معنا و ماهیت کمال و نقص را نیز برجسته‌تر ساخته است.

1. therapy versus enhancement
2. Treatment/Trophy
3. Enhancement

با رواج گونه‌های مختلف دستکاری‌های ژنتیکی و از جمله مرتب‌سازی اسپرم^۱، اهدای گامت^۲، شبیه‌سازی^۳ و ... امروزه بسیاری از سازمان‌ها و سیاستمداران نگران‌اند که مبدا پژوهش‌های این حوزه به انحراف کشیده شوند و تلاش و تحقیق‌ها معطوف به تولید نوزادان بهینه و کامل^۴ شوند؛ چرا که در نظر بسیاری، به کارگیری این فناوری‌ها با اهداف غیردرمان‌گرانه^۵ و در راستای به‌نژادی، زمینه‌ساز نقض حقوق انسانی و مایه تبعیض و بی‌عدالتی و تهدیدکننده تکرر و تنوع ژنتیکی است.

به فهرست دل‌نگرانی‌ها از شیوع شیوه‌های نوین ژن‌درمانی، باید ریسک بالا و خطرات گونه‌گون آن و همچنین بروز تضاد منافع را نیز افزود. همچنین مبالغه در باب بیان مزیت‌های این شیوه درمانی در فرایند جلب رضایت آگاهانه از بیماران که امروزه کژفهمی درمانی^۶ نام گرفته است نیز از مسائلی است که بر دغدغه‌ها و دل‌نگرانی پزشکان و پژوهشگران حوزه اخلاق ژنتیک افزوده است.

همان‌گونه که پیش‌تر اشاره شد، بحث از محدوده و محدودیت‌های ژن‌درمانی و به‌نژادی به تحلیل‌های موشکافانه در باب معنا و ماهیت بیماری و درمان و همچنین هدف و غایت پزشکی انجامیده و پای بحث و نظرهای دیگری در باب هویت و حوزه شخصی و خصوصی و همچنین بحث مناقشه‌برانگیز انتخاب فردی و سلامت جمعی^۷ را به میان آورده است. در زمینه ورزش نیز پیشرفت‌های بشری در زمینه مهندسی ژنتیک، و به ویژه ژن‌درمانی، به بروز گونه‌ای جدید از دوپینگ (زورفرایی) با عنوان دوپینگ ژنی / ژنتیک^۸ منجر شده و به ورزشکاران این امکان را داده تا با بهره‌گیری از ظرفیت‌های بالای مهندسی ژنتیک، تاب و توان جسمی خود را بالا برند (Tamburrini & Tännsjö, 2005, pp. 170-174). دوپینگ ژنی، در واقع، بهره‌گیری از ژن‌درمانی نه برای درمان بلکه برای نیل به کارایی بهتر و بیشتر برای کسب پیروزی در مسابقات ورزشی است که امروزه، رو به تزايد نهاده است. دوپینگ، امری نوپدید در ورزش نیست، اما با پیشرفت‌های جدید در حوزه مهندسی ژنتیک، این پدیده نامیوم شکل و ماهیتی دگرگون و پیچیده‌تر یافته و تشخیص و تمیز آن نیز دشوارتر شده است و به تبع، بررسی ابعاد و تبعات اخلاقی آن درخور اهمیت است. بسیاری بر این اعتقادند که دوپینگ و از جمله دوپینگ ژنی، با اصول و اخلاق ورزشی و روحیه جوانمردی سازگار نیست و رواج آن، بازی و مسابقه جوانمردانه را به محاق برده و بی‌معنا خواهد ساخت و از همین رو، دستکاری‌های ژنتیکی با هدف

1. sperm sorting
2. gamete donation
3. cloning
4. perfect children
5. این شیوه‌های درمانی ابتدا برای کمک به زوج‌های نابارور و در راستای رفع و دفع بیماری‌ها بکار گرفته می‌شدند، اما امروز کاربردهای درمانی و گاه غیردرمانی دیگری نیز یافته‌اند و برای مثال، از ترفند مرتب‌سازی اسپرم برای گزینش جنسیت نوزاد و از اهدای گامت برای داشتن فرزندان با بنیه بدنی قوتور یا قد بلندتر و ... بهره گرفته می‌شود.
6. therapeutic misconception
7. public health
8. gene doping

توان افزایشی ورزشکاران (دوپینگ ژنی) باید ممنوع و متوقف شود.

۵. مهندسی ژنتیک و بروز پیامدهای ناگوار

شایان ذکر است که برخی نه تنها از اساس در روایی مهندسی ژنتیک و بهره‌گیری از فناوری‌های معطوف به ژن، بلکه در جواز بکارگیری هر گونه فناوری تردید روا داشته و منع و محدود ساختن بکارگیری آنها را یک الزام اخلاقی بر شمرده‌اند. برخی نیز مستظهر به آموزه‌های دینی، هر گونه دست‌کاری ژنتیکی را دخالت در کار خداوند و مصداق «بازی در نقش خداوند» به حساب آورده و مذموم دانسته‌اند. انگاره و شعار «بازی در نقش خداوند» در حوزه اخلاق زیستی و اخلاق ژنتیک معانی متفاوت و تا حدی همپوشان را به ذهن متبادر می‌سازد و معمولاً نقد و تعریضی به تلاش جسورانه عالمان عرصه ژنتیک و راه و روزنه جستن آنها به رموز هستی است؛ گویی بشر امروز به واسطه توفیق بر هستی و دست یافتن به توان تغییر و تأثیرگذاری در ساختار طبیعت، سودای خام خدایی کردن و نشستن در جایگاه خالق در سر می‌پروراند و به زعم برخی، می‌رود تا نقش خالق و خداوند را در هستی بازی کند، اما باید توجه داشت که تمام توفیقات تکنولوژیکال بشری و بویژه در عرصه ژنتیک، چیزی جز آگاهی و اشراف به بخشی از قوانین طبیعت نیست و به تعبیر برخی در نهایت، تنها می‌تواند به اذن الهی، در حوزه‌ای محدود، شریک در خلقت^۱ به حساب آید (پیترز، ۱۳۸۶، ص ۵۴-۵۶).

افزون بر برخی دینداران که با محکوم کردن بازی در نقش خداوند، بکارگیری فناوری‌های نوپدید، به‌ویژه مهندسی ژنتیک، را به باد انتقاد گرفته‌اند، برخی فعالان اجتماعی سکولار همچون جرمی ریفکین نیز با تأکید و تمرکز بر پیامدهای ناشناخته، ناگوار و جبران‌ناپذیر رواج دستکاری‌های ژنتیکی، خواستار منع و محدودسازی ژن‌درمانی و دستکاری‌های ژنتیک شده‌اند.

امروزه برخی تبعات اجتماعی و اخلاقی روند رو به رشد گزینش جنسیت^۲، مداخلات ژنتیکی با هدف زیبایی و تلاش برای به‌نژادی (جنش به نژادی^۳)، در حال پدیدار شدن است و چنان که بسیاری اذعان کرده‌اند، مهندسی ژنتیک، می‌تواند به نقض حقوق و کرامت انسانی و یا بروز و برجسته شدن بی‌عدالتی بیانجامد و یا زمینه‌ساز تغییر خلقت و تضعیف یا برهم زدن توازن طبیعت شود. تغییر هویت انسانی آیندگان و خلق گونه‌های جدید، ابر انسان^۴ و یا انسان‌های مادون (انسان‌نما)^۵ و یا کورشدن استعدادها، از دیگر پیامدهای احتمالی و ناگوار شیوع دستکاری‌های ژنتیکی بدون ملاحظات اخلاقی اند که با توجه به مسئولیت اخلاقی در قبال نسل‌های آینده، توجه به آنها ضروری و مهم می‌نماید؛

1. Playing God

۲. تد پیترز Theodore F. Peters (۱۹۴۱-) دین‌شناس معاصر چنین تعبیر و تلقی را مطرح کرده کرده است.

3. Sex Selection

4. Eugenics Movement

5. Super Human

6. Sub Human

برای مثال، امروزه جمع‌آوری و انباشت داده‌های ژنتیکی، اهمیت بسیار یافته است و البته، نگرانی از افشای اطلاعات محرمانه ژنتیکی را نیز دوچندان کرده است. در اختیار گرفتن اطلاعات و داده‌های ژنتیکی افراد چه‌بسا زمینه‌ساز سوء استفاده سوداگران را فراهم آورد و به نقض اصول اخلاقی بیانجامد. افشای اطلاعات ژنتیکی و نقشه‌زنی افراد، به معنای برملا شدن اسرار ژنتیکی مربوط به احتمال و استعداد ابتلا به بیماری‌ها و یا بروز نارسایی‌هاست و بی‌شک، تعدی و تعرض به حریم خصوصی افراد به شمار می‌آید.

پیامدهای افشای اطلاعات ژنتیکی افراد ناگوار و بحران‌آفرین‌اند. برای نمونه اگر کارفرمایان به اطلاعات ژنتیکی کارجویان یا کارگران دسترسی پیدا کنند و یا آنان را وادار کنند تا داده‌های ناظر به خصوصیات ژنی خود را برملا کرده و به آنها ارائه دهند، جویندگان کار در معرض و مستعد ابتلا به بیماری‌های خاص ژنتیکی، شانس برای اشتغال نخواهند داشت و با مشکلات بسیار رو به رو خواهند شد. چه‌بسا صرف احتمال و استعداد بالقوه ابتلا به کوری موقت، بسیاری از دوست‌داران حرفه‌طلبانی و هوانوردی و یا دیگر مشاغلی از این دست را از اشتغال به این حرفه‌ها و مشاغل محروم سازد. بدیهی است که دست‌یابی کارفرمایان به این دست اطلاعات، دست آنها را در سوء استفاده باز گذارده و زمینه را برای تبعیض‌های بیشتر و نقض آزادی و کرامت انسانی و بروز نوعی از تبعیض ژنی مهیا خواهد کرد.

دسترسی به اطلاعات ذی‌قیمت ژنتیکی افراد، همچنین می‌تواند موجب برخی تحولات و تغییرات ساختاری در برخی صنایع همچون صنعت بیمه و بروز برخی معضلات اخلاقی شود. برای مثال، چه‌بسا در دهه‌های آینده - بیمه‌های عمر با اتکا به ویژگی‌های ژنی افراد و با آگاهی از درصد احتمال ابتلای آنها به بیماری‌ها از بیمه کردن برخی افراد استکاف و رزند و تشخیص میزان استعداد و آمادگی افراد برای ابتلا به بیماری‌ها محملی برای سوء استفاده قرار گیرد. از این منظر دستیابی به داده‌ها و ویژگی‌های ژنتیکی افراد نه تنها سرنوشت شغلی بسیاری را تحت الشعاع قرار خواهد داد، بلکه تأثیری منفی بر زندگی و نوع تعامل آدمیان خواهد نهاد و مایه سلب آزادی و امنیت روانی و ایجاد التهاب و تشویش می‌شود.

از این‌رو، توجه به اصل «رازداری و حفظ حریم خصوصی» و لزوم اخلاقی گمنام / مخفی‌گذاردن اطلاعات ژنتیکی شخصی (محرمانگی ژنتیکی) و پرهیز از نقض حریم خصوصی در پرتو پژوهش‌های ژنتیک، اهمیتی ویژه یافته و پیش‌گیری از بی‌آمدن پیامدهای ناگوار پیش‌گفته و همچنین ترس از تبعات تجاری شدن تحقیقات ناظر به ژن، بسیاری را به مخالفت با انباشت اطلاعات ژنتیکی و تلاش برای تأسیس بانک اطلاعات ژنتیک^۲ و بطور خاص، پی‌گیری و انجام پروژه بین‌المللی شناخت ژن‌های انسان (پروژه ژنوم انسانی)^۳ واداشته است (see Gannett, 2019).

1. privacy

2. Gene Banks

۳. پروژه ژنوم انسان (The Human Genome Project) یا همان طرح نقشه‌برداری و تعیین توالی کل ژنوم انسان، پس از طرح اولیه در سال ۱۹۸۴ در کنفرانسی در Alta Uta در سال ۱۹۸۸ از سوی آمریکا رسماً آغاز و اجرا شد و در ادامه کشورهای انگلیس، فرانسه، آلمان و ژاپن نیز به این پروژه پیوستند. در سال ۱۹۹۸ سازمان ژنوم

چه بسا آگاهی یافتن از ویژگی‌های ژنی و احتمال ابتلا به برخی بیماری‌ها، بر اضطراب و استرس‌ها بیافزاید و به زدودن آرامش از صحنه زندگی افراد بیانجامد. از همین‌رو، برخی با تأکید بر «حق جهل نسبت به آینده» و یا به تعبیری «حق بر ندانستن»^۱ معتقدند که آدمیان حق دارند آگاهانه، از شناسه ژنی و خصوصیات وراثتی و درجه احتمال ابتلایشان به بیماری‌ها بی‌خبر باشند؛ چرا که این بی‌خبری می‌تواند از در افتادن به ورطه ناامیدی و درماندگی جلوگیری کند.

نتیجه‌گیری

بررسی سویه‌های اخلاقی و باید و نبایدهای ناظر به پژوهش‌های معطوف به ژن و دستکاری و تصرف در ژن انسان و مهندسی ژنتیک از مهم‌ترین مسائل مطرح در «اخلاق ژنتیک» به عنوان شاخه‌ای از کلان رشته «اخلاق زیستی» است. پرداختن به اخلاق ژنتیک، به مثابه پل و پیوندی میان علوم تجربی و علوم انسانی، بحث از ماهیت و محدودیت‌های تکنولوژی و ربط و ارتباط آن با اخلاق و ارزش‌های انسانی و همچنین رابطه انسان و طبیعت را نیز بایسته می‌سازد.

ژن‌پژوهی، دسترسی به اطلاعات ژنی و امکان و دستکاری و مهندسی ژن‌ها، گرچه توفیقی در خوراهمیت و امیدبخش بوده است، اما به اذعان بسیاری، هیچ حوزه و شاخه علمی‌ای و هیچ فناوری‌ای تا این اندازه به لحاظ اخلاقی و اجتماعی مناقشه برانگیز نبوده و تا بدین حد دغدغه و دلهره نیافریده و از همین‌رو، بسیاری از دانشمندان و فیلسوفان با تأکید و توجه دادن به تبعات ناگوار بهره‌گیری غیر مسئولانه از فناوری‌های زیستی و مهندسی ژنتیک، بر این باورند که عدم توجه به ملاحظات و محذورات اخلاقی بکارگیری این فناوری‌های نوپدید، جامعه و نسل‌های پسین را هم‌آغوش خطر خواهد ساخت. از همین‌رو، نگاه عالمانه و عمیق به مباحث نظری و پیش‌فرض‌های فلسفی و الهیاتی اخلاق ژنتیک و همچنین دغدغه‌مندی نسبت به چالش‌های اخلاقی برآمده از پژوهش‌های معطوف به ژن و فزونی یافتن و فراگیری بکارگیری مهندسی ژنتیک، اولویتی و ضرورتی دوچندان بخشیده است. آینده‌پژوهی و آینده‌نگاری روند رو به رشد دستکاری‌های ژنتیکی و چالش‌های فزاینده^۲ فرارو نیز بحث بایسته و مهمی است که می‌تواند موضوع تحقیق مستقلی باشد و مجال موسع دیگری می‌طلبد.

صرف نظر از روایی اخلاقی پژوهش و تحقیق بر روی نمونه‌های انسانی، توجه به مشکلات و محذورات اخلاقی ژن‌پژوهی و آزمایش بر روی آزمودنی‌های انسانی، همواره مهم و درخور توجه بوده است و افزون بر این، ضرورت اخذ رضایت آگاهانه و داوطلبانه از بیماران / داوطلبان، در نگاه قاطبه فیلسوفان اخلاق، بایسته و مفروضه انگاشته شده است. بحث از روایی اخلاقی به‌نژادی و دست‌کاری‌های ژنتیک با اهداف غیردرمان‌گرانه، صرف نظر از ابهام‌ها در باب روش درست به‌نژادی و گستره آن و معنای واژه‌های کلیدی‌ای چون «کامل» و «بهینه»، از مهم‌ترین و چالش برانگیزترین مباحث حوزه اخلاق ژنتیک به شمار می‌رود که بر نگرانی‌ها نسبت به در افتادن به سرراشویی لغزنده افزوده و افزون بر

انسانی (Hugo) ایجاد شد. اهداف اولیه پروژه ژنوم انسانی عبارت بودند از: تعیین نقشه دقیق ژنتیکی کروموزوم‌ها، تهیه نقشه فیزیکی کروموزوم‌های ارگانیزم‌هایی که به‌عنوان مدل انتخاب شده‌اند، تعیین توالی کل ژنوم انسان و ایجاد شبکه‌های ارتباطی و بانک‌های اطلاعاتی (Shamoo & Resnik, 2009, p. 317).

1. Right 'Not To Know' (The Right Not To Know Genetic Information)

برجسته‌ساختن دوگانه جنجال‌برانگیز «درمان» یا «توانمندسازی»، آتش اختلاف‌نظرهای فلسفی در باب معنا و ماهیت کمال و نقص را نیز افروخته‌تر کرده و به بحث‌های موشکافانه در باب معنا و ماهیت بیماری و درمان دامن زده است.

افزون بر این، به تصریح و تأکید بسیاری از فیلسوفان اخلاق، به‌نژادی و دست‌یازیدن به گونه‌های مختلف ژن‌درمانی با هدف توانمندسازی، به گسترش نابرابری خواهد انجامید و گونه‌ای از تبعیض ژنی را رقم خواهد زد و به‌ویژه دست‌کاری‌های ژنتیک با هدف توان‌افزایی در حوزه ورزش، به نقض اصول و اخلاق ورزشی و بی‌معنا شدن رقابت‌های ورزشی منجر خواهد شد.

امروزه، با عنایت به اجرای طرح‌ها و پروژه‌هایی چون «پروژه بین‌المللی ژنوم انسان»، توجه به ملاحظات اخلاقی ناظر به جمع‌آوری، انباشت و حفظ داده‌های ژنتیکی نیز اهمیتی ویژه یافته است. بی‌تردید، افشای اطلاعات محرمانه ژنتیکی، مغایر با اصل «رازداری» و ناقض حریم خصوصی و کرامت انسانی است و از همین‌رو، بسیاری از فیلسوفان اخلاق، افزون بر با تأکید بر لزوم اخلاقی مخفی‌گذاشتن شناسه‌های ژنتیکی، «حق بر ندانستن» را نیز به رسمیت شناخته‌اند.

در نگاه بسیاری از فیلسوفان اخلاق، تصرف در ساختار ژن‌ها و دستکاری‌های ژنتیکی به قصد به‌نژادی و یا توانمندسازی، می‌تواند زمینه‌ساز تغییر خلقت و تضعیف یا برهم زدن توازن طبیعت شود و موجب تغییر هویت انسانی آیندگان و ناقض حقوق اخلاقی نسل‌های آینده باشد. برخی نیز به هر گونه دخل و تصرف در طبیعت و از جمله تصرف در ساختار ژنوم انسان، به دیده انکار نگریسته‌اند و آن را به نوعی دخالت در کار خداوند و به تعبیر مصطلح، «بازی در نقش خداوند» انگاشته‌اند.

با این‌همه و صرف نظر از برخی مخالفت‌ها که معلول ناآگاهی، تعصبات و یا هیجانات اجتماعی بوده‌اند، منشأ اصلی این دست‌مخالفت‌ها با مهندسی و دستکاری ژنتیکی، نگرانی‌ها و ترس از تبعات ناشناخته و ناخوشایند بکارگیری فناوری‌های حوزه ژنتیک و بیم در غلطیدن به سرایشی لغزنده و بی‌بازگشت بوده است.

به‌رغم آنکه فناوری‌ها در ده‌های اخیر رابطه انسان با طبیعت را به نحو معناداری تغییر داده و حتی به طبیعی بودن و طبیعی ماندن معنا و مفهوم دیگری بخشیده و بستر ساز برخی انحراف‌ها بوده‌اند، اما نباید از اثرات مثبت آنها چشم پوشید. همچنین باید توجه داشت که اصل بهره‌گیری از این فناوری‌ها نه با اراده الهی منافات دارد و نه ناقض کرامت انسانی است؛ چرا که کرامت و حرمت انسان در گرو بکر و دست‌ناخورده بودن/ماندن ژن و ژنوم انسانی نیست.

ناگفته نماند که امروزه بسیاری از اندیشمندان با اذعان به اثرات و برکات مثبت این فناوری‌ها و ضمن تأکید بر لزوم توجه به ملاحظات اخلاقی، بهره‌گیری مسئولانه و یا حداقلی از آنها را جایز و بلکه بایسته می‌دانند؛ هرچند بحث و جدل‌ها در باب ضوابط، مرز و محدوده‌های مجاز و موجه بکارگیری فناوری‌ها، به‌ویژه دستکاری‌های ژنتیکی، همواره دامنه‌دار و درگیرکننده بوده و هست.

فهرست منابع

۱. پترز، تد. (۱۳۸۶). *بازی در نقش خدا؟! جبرگرایی ژنتیک و آزادی و اختیار بشر*، ترجمه: عبدالرضا سالاربهزادی. تهران: نشر نی.
- Bennett, R., Erin, C. A., Harris, J., & Holm, S. (2003). "Bioethics, Genethics and Medical Ethics". In N. Bunnin (Ed.), *The Blackwell Companion to Philosophy* (2nd ed., pp. 499–516). Malden MA: Blackwell Pub.
- Chadwick, R. (2009a). "Gene Therapy. In A Companion to Bioethics", (pp. 205–215). John Wiley & Sons, Ltd. doi: 10.1002/9781444307818.ch19
- Chadwick, R. (2009b). Gene Therapy. In H. Kuhse & P. Singer (Eds.), *A Companion to Bioethics* (2nd ed., pp. 207–215). Wiley-Blackwell.
- Eyal, N. (2019). Informed Consent. In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2019). Metaphysics Research Lab, Stanford University. Retrieved from <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/informed-consent/>
- Gannett, L. (2019). "The Human Genome Project". In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2019). Metaphysics Research Lab, Stanford University. Retrieved from <https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/human-genome/>
- Hedgecoe, A. M. (2000). "Gene Therapy". In R. Chadwick (Ed.), *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies* (1st ed., pp. 123–129). Academic Press.
- _____. (2011). "Gene Therapy". In R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics* (2nd ed., Vol. 1, pp. 407–413). Academic Press.
- Holm, S. (2008). "The Role of Informed Consent in Genetic Experimentation". In J. Burley & J. Harris (Eds.), *A Companion to Genethics* (pp. 82–91). Blackwell Publishing Ltd. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9780470756423.ch7/summary>
- Jaworska, A., & Tannenbaum, J. (2013). "The Grounds of Moral Status". In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2013). Retrieved from <http://plato.stanford.edu/archives/sum2013/entries/grounds-moral-status/>
- Jaworska, A., & Tannenbaum, J. (2021). "The Grounds of Moral Status". In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2021). Metaphysics Research Lab, Stanford University. Retrieved from <https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/grounds-moral-status/>

- Mundy, L. (2002, March 31). "A World of Their Own. Washington Post". Retrieved from <https://www.washingtonpost.com/archive/lifestyle/magazine/2002/03/31/a-world-of-their-own/abba2bbf-af01-4b55-912c-85aa46e98c6b/>
- Nightingale, P., & Martin, P. (2004). "The Myth of the Biotech Revolution". Trends in Biotechnology, 22(11), 564–569. Doi: 10.1016/j.tibtech.2004.09.010
- Resnik, D. B. (2000). *The Moral Significance of the Therapy-Enhancement Distinction in Human Genetics*. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 9(3), 365–377.
- Rifkin, J. (1999). *The Biotech Century: Harnessing the Gene and Remaking the World* (Trade Ed edition). New York: TarcherPerigee.
- Shamoo, A. E., & Resnik, D. B. (2009). *Responsible conduct of research* (2nd ed). Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Singer, P. (2008). *The Cambridge textbook of Bioethics*. Cambridge ; New York : Cambridge University Press.
- Tamburrini, C. M., & Tännsjö, T. (Eds.). (2005). "Genetic Technology and Sport: Ethical Questions". New York, NY: Routledge.
- Walters, L. (1986). *The Ethics of Human Gene Therapy*. Nature, 320(6059), 225–227. doi: 10.1038/320225a0
- Warren, M. A. (2000). *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things*. Oxford University Press, USA.
- Warren, M. A. (2004). "The Moral Status of the Gene. In A Companion to Genethics" (pp. 147–157). John Wiley & Sons, Ltd. doi: 10.1002/9780470756423.ch11