

## Original Article

# The Emergence of the Concept of "Genomic Sovereignty" and Analysis of the related Policies and Regulations

Masoumehsadat Mirmohammadi<sup>1</sup>

1. Assistant Professor, Law Department, Qom University, Qom, Iran. Email: m.mirmohamadi@yahoo.com

Received: 20 Jan 2018    Accepted: 11 Apr 2018

### Abstract

**Background and Aim:** With look to the significance and value of human genetic resources in genomic research, this study aimed to analyze the emerging concept of "genomic sovereignty" and related policies and regulations.

**Materials and Methods:** legal documents and acts regarding access to human bio-samples and the emerging concept of genomic sovereignty in developing countries were purposefully searched and then, the concept and its legal aspects were analyzed.

**Findings:** "Genomic sovereignty" is the capacity of a people, a country or nation to own, to control both access to and use of the samples, data and knowledge concerning or emanating from genomic materials. This concept has primarily emerged from those developing economies such as Mexico, India, China, Brazil, Thailand and South Africa that felt the need to protect their biogenetic resources and genetic uniqueness from being abused and exploited by third parties. In this regard, the developing countries in order to implement of "genomic sovereignty" should establish regulations in the field of controlling and the access to national human genetic resources.

**Conclusion:** The findings showed that developing countries applying the genomic sovereignty should develop their capacity in halting bio piracy and strengthen their role in international genetic researches. For Iran, as a country with eligible statue in biotechnology technically and scientifically, such a pattern would contribute to establishing a coherent legal order especially when it comes to cooperating with foreign researchers in international genetic researches.

**Keywords:** Genomic Sovereignty; Genetic Researches; Genetic Uniqueness; Human Bio-Samples; Developing Countries; Equitable Access

**Please cite this article as:** Mirmohammadi M. The Emergence of the Concept of "Genomic Sovereignty" and Analysis of the related Policies and Regulations. *Bioethics Journal* 2018; 8(27): 59-72.

## مفهوم نوظهور حاکمیت ژنومیک و تحلیل سیاست‌ها و مقررات مرتبط با آن

معصومه سادات میرمحمدی<sup>۱</sup>

۱. استادیار، گروه حقوق، دانشگاه قم، قم، ایران. Email: m.mirmohamadi@yahoo.com

دریافت: ۱۳۹۶/۱۰/۳۰ پذیرش: ۱۳۹۷/۱/۲۲

### چکیده

**زمینه و هدف:** نظر به ارزشمندی منابع ژنتیک انسانی در تحقیقات ژنومیک، هدف این مطالعه، تحلیل مفهوم نوظهور حاکمیت ژنومیک و سیاست‌ها و مقررات مرتبط با آن است.

**مواد و روش‌ها:** در این مطالعه اسناد قانونی رویکرد نوظهور حاکمیت ژنومیک در کشورهای در حال توسعه در حوزه نظارت بر دسترسی به نمونه‌های زیستی انسانی به صورت هدفمند جستجو و مرور و سپس مفهوم نوظهور حاکمیت ژنومیک و جنبه‌های حقوقی آن تحلیل شد.

**یافته‌ها:** مروری بر سیاست‌ها و قوانین کشورهای در حال توسعه حاکی از آن است که دولت‌ها درصدد آن برآمده‌اند که میزان نظارت خود بر گردآوری نمونه‌های زیستی انسانی را از طریق اتخاذ یک سیاست، وضع مقررات و ایجاد یک جایگاه حقوقی جدید برای این منابع افزایش دهند. مفهوم «حاکمیت ژنومیک» ابتدا در کشورهای در حال توسعه‌ای نظیر مکزیک، هند، چین، برزیل، تایلند و آفریقای جنوبی ظهور پیدا کرد که احساس می‌کردند باید از منابع ژنتیکی زیستی و یکتایی ژنتیکی خود در برابر سوء استفاده و بهره‌برداری طرف‌های ثالث حمایت کنند. در این راستا، کشورهای در حال توسعه برای اعمال «حاکمیت ژنومیک»، می‌بایست سیاست‌ها و مقررات مقتضی را برای کنترل دسترسی به منابع ژنتیک انسانی ملی وضع نمایند.

**نتیجه‌گیری:** کشورهای در حال توسعه بایستی ظرفیت خود را برای جلوگیری از سرقت نمونه‌های زیستی و تحقیقات ژنتیکی افزایش دهند. کشوری همچون ایران که به لحاظ علمی و فنی از جایگاه شایسته‌ای در بین کشورهای برتر در حوزه فناوری زیستی برخوردار است، می‌تواند با ایجاد یک نظام حقوقی منسجم تحقیقات ژنتیکی، بستر حاکمیتی لازم به ویژه در موارد همکاری با محققان خارجی را فراهم سازد.

**واژگان کلیدی:** حاکمیت ژنومیک؛ تحقیقات ژنتیک؛ یکتایی ژنتیکی؛ نمونه‌های زیستی انسانی؛ کشورهای در حال توسعه؛ دسترسی عادلانه

## مقدمه

پس از آغاز «پروژه ژنوم انسانی» شامل طرح ابتکاری بین‌المللی برای نقشه‌برداری و مرتب‌کردن زنجیره دی.ان.ای (DNA). در ۱۹۹۰، هجوم جهانی به ژن‌های انسانی آغاز شد. دانشمندان در کشورهای توسعه‌یافته نه تنها طرح‌هایی برای دستیابی به منابع ژنتیکی کشورهای خود، بلکه پروژه‌های بین‌المللی برای گردآوری نمونه‌های بیشتر از کشورهای بیگانه طراحی کردند (۱).

این هجوم در حکم هشدار برای کشورهای در حال توسعه بوده و از سویی باعث افزایش آگاهی آن‌ها نسبت به ارزش منابع ژنتیک انسانی برای توسعه فناوری بود. بدین ترتیب، از سال ۲۰۰۳ کشورهای نظیر هند، آفریقای جنوبی، مکزیک و تایلند اقدام به مستندسازی تنوع ژنتیکی در بین جمعیت‌های خود از طریق انجام پروژه‌های ژنوتیپی در مقیاس وسیع نمودند (۲).

اطلاعات زیربنایی حاصل از این پروژه‌ها به‌ویژه در خصوص وضعیت ژنتیکی جمعیت‌های بومی که عموماً بدون مقاومت آن‌ها در برابر پروژه‌های تحت نظارت دولت صورت می‌گیرد، نقش مهمی در حوزه داروسازی و تشخیص زمینه بیماری‌ها در سطح جمعیتی دارد (۳). به طوری که ادامه تحقیقات در این کشورها، ظرفیت نقش‌آفرینی آن‌ها در «پزشکی ژنومیک» که به معنی کاربردهای سلامتی ناشی از نگرش‌ها و تحقیقات ژنتیکی است را به خوبی نشان داد (۴). این نوع شناسایی و درمان که هم در پزشکی فردی (درمان بر اساس تنوع ریخته ژنتیکی) و هم سطح جمعیتی و زیرجمعیتی فارماکوژنومیک (Pharmacogenomics). (اثر دارو بر ساختمان موجود زنده). و ترانوستیک (Theranostics) تشخیص پزشکی هر بیماری و بهترین میزان دارو متناسب با نوع بیماری). تجلی پیدا می‌کند، در مقایسه با روش آزمون و خطای عملی فعلی، روش بسیار مقرون به صرفه‌تری برای تشخیص و درمان بوده و به نحو مؤثری بین بخش‌های ژنومیک ارتباط برقرار می‌کند (۵)، اما برای این‌که نتایج این اقدامات ژنوتیپی گسترده به سرمایه تبدیل شوند، برخی چارچوب‌های اخلاقی و حقوقی از جمله در حوزه حمایت از اطلاعات به دست‌آمده یا نحوه تخصیص

منافع نهایی به نظام مراقبت سلامت بر اساس نیازهای بومی ضروری به نظر می‌رسد. به همین منظور و با توجه به فقدان مقررات بین‌المللی کارآمد ناظر بر دسترسی و استفاده از این منابع و همچنین بیم از تکرار تجربیات استعماری گذشته در بهره‌برداری از منابع اقتصادی و زیستی، این کشورها بر آن شدند که به دنبال ورود موفقیت‌آمیز خود در عرصه تحقیقات ژنومیک، سیاست‌های تقنینی ویژه‌ای در زمینه مالکیت و دسترسی به مواد ژنتیکی انسانی اتخاذ نمایند. در این زمینه «برخی از محققان در کشورهای خارج از آمریکای شمالی و اروپا نیز، با توجه به نقش چشم‌گیر تنوع ژنتیکی در اهداف سلامتی و ارزش اقتصادی افزایش یافته اطلاعات ژنتیکی در پیشرفت‌های دارویی، دولت‌مردان خود را نسبت به اعمال حمایت دولتی از دی.ان.ای جمعیت ترغیب و اقناع نمودند» (۶).

در حال حاضر این حمایت‌ها در قالب وضع مقررات ناظر بر اعمال محدودیت بر صادرات منابع ژنتیک انسانی، اولویت‌بخشی به منافع داخلی و تحت عنوان «حاکمیت ژنومیک» شناسایی می‌شوند. هدف از این مطالعه، تحلیل مفهوم نوظهور حاکمیت ژنومیک و ارزیابی سیاست‌ها و مقررات مرتبط با آن است.

## مواد و روش‌ها

در این مطالعه اسناد قانونی رویکرد نوظهور حاکمیت ژنومیک در کشورهای در حال توسعه به منظور تحلیل مقررات این کشورها در حوزه نظارت بر دسترسی به نمونه‌های زیستی انسانی به صورت هدفمند جستجو و مرور شد، سپس مفهوم نوظهور حاکمیت ژنومیک و جنبه‌های حقوقی آن تحلیل شد.

**۱- مفهوم حاکمیت ژنومیک و مرور مقررات کشورهای در حال توسعه و توسعه‌یافته در زمینه حاکمیت ژنومیک**

بررسی‌ها نشان می‌دهد که برخی از این مقررات در حوزه سلامت یا سلامت عمومی وضع شده و برخی مقررات به بهره‌برداری و صادرات این نمونه‌ها اختصاص دارد که برای مثال می‌توان به «قانون سلامت عمومی» مکزیک (۲۰۰۸ م.) و «قانون تحقیقات سلامت» زیمبابوه (۲۰۱۳ م.) اشاره کرد. برخی دیگر کشورها نظیر «مقررات نظارت بر منابع ژنتیک

انسانی» چین (۲۰۱۲ م.) صراحتاً قوانینی برای نظارت بر این مواد وضع کرده‌اند. در عین حال کشورهایی همانند هند، زیمبابوه و ایران، به رغم این که بر ضرورت وجود چنین نظارتی اذعان دارند، در مرحله عمل چندان سخت‌گیرانه عمل نکرده و صرفاً به راهنماهای سابق خود، اظهار نظرات کارشناسی یا فرم‌های ساده تبادل مواد زیستی بسنده می‌کنند. مفهوم متأخر حاکمیت ژنومیک در ادبیات حقوقی به معنی «نمابندگی توان یک ملت در بهره‌مندی از ارزش سرمایه‌گذاری‌هایش در زمینه پزشکی ژنومیک» به کار رفته است (۷). به بیان دیگر این حاکمیت در حوزه تحقیقات جهانی ژنومیک، به «ظرفیت یک مردم، ملت یا دولت در مالکیت و اعمال کنترل بر دسترسی و استفاده از نمونه‌ها، اطلاعات و دانش مرتبط با مواد ژنومیک» اشاره دارد (۸).

این اصطلاح سیاسی زیستی، نخستین بار توسط قانونگذاران مکزیک (به عنوان پرچمدار پروژه سیاسی برای حمایت از منابع ژنتیکی جهان جنوب). در اصلاح «قانون سلامت عمومی» در سال ۲۰۰۸ و به عنوان اهرمی برای جلوگیری از سرقت زیستی توسط شرکت‌های بیگانه ابداع گردید (۹). سابقه تاریخی انتفاع شرکت‌های چندملیتی از منابع طبیعی مکزیک (نظیر نفت، کاوش‌های باستان‌شناسی و تنوع زیستی) و گزارشات مبنی بر اخذ نمونه‌های خون از مردم بومی مکزیک بدون اخذ تأییدیه از وزارت بهداشت و کمیته‌های اخلاقی محلی مکزیک، مجلس سنای مکزیک را بر آن داشت با تصویب اصلاحیه‌ای بر قانون مزبور، دسترسی (نمونه‌برداری) و انتقال نمونه‌های زیستی انسانی را قاعده‌مند سازد. بر اساس قانون سلامت عمومی (مواد ۳۱۷ مکرر و ۳۱۷ مکرر ۱)، گردآوری و صادرات نمونه‌ها و بافت‌های انسانی به عنوان منبع دی.ان.ای برای مطالعات ژنتیک جمعیتی باید به تأیید یک نهاد ملی تحقیقاتی برسند؛ مجوز کمیسیون فدرال حمایت در برابر خطرات سلامتی دبیرخانه سلامت مکزیک را به دست آورند؛ ثبت این مطالعات باید توسط «مؤسسه ملی پزشکی ژنومیک» صورت گیرد (که به طور تلویحی به عنوان مقام قاعده‌مندسازی برای جا به جایی نمونه‌های مربوط به تحقیقات ژنومیک شناسایی شده است) و در عین حال ماده ژنتیکی

نمی‌تواند برای اهدافی غیر از آنچه در پروتکل مجوز آمده است، استفاده شود (۱۰).

مطالعات ژنومیک در مکزیک باید بخشی از یک پروژه تحقیقاتی علمی باشند و نمونه‌های زیستی مربوط به مطالعات ژنومیک جمعیت اگر جزئی از یک پروژه تحقیقات مکزیکی نباشند، قابل انتقال به خارج از مکزیک نخواهند بود (۱۱). جالب توجه این که نقض مقررات حمایتی این قانون در انتقال دی.ان.ای انسانی به خارج از کشور، مستوجب حبس (از ۴ تا ۱۵ سال) و جزای نقدی (معادل ۳۰۰ تا ۷۰۰ روز از حداقل درآمد) و در صورتی که فرد خاطی در حوزه مراقبت از سلامت مشغول به کار باشد، تعلیق (تا ۷ سال) است (ماده ۴۶۱)، اگرچه این قانون از جهاتی از جمله این که صرفاً بر صادرات دی.ان.ای یا منابعش تأکید دارد و به حمایت از اطلاعات ژنتیکی حاصل از دی.ان.ای ذخیره‌شده به شکل الکترونیکی نمی‌پردازد، مورد انتقاد واقع شده است، اما به زعم مدافعان، ظرفیت داخلی را در مذاکرات مربوط به همکاری و مشارکت با محققان خارجی را افزایش می‌دهد (۱۲).

علاوه بر مکزیک، مبانی مفهومی حاکمیت ژنومیک در «برخی دیگر از دولت‌های دارای اقتصاد نوظهور که حاکمیت ژنومیک را برای توانایی کشور در آغاز طرح‌های ژنوتیپی گسترده داخلی لازم می‌دانند» نیز وجود داشته یا در حال ظهور است (۱۳).

برای نمونه شورای دولتی چین که پس از واقعه سرقت ژن‌های آنهویی در اواخر دهه ۱۹۹۰، اقدام به قاعده‌مندسازی منابع ژنتیک انسانی خود نموده بود (۱۴). در ۳۰ اکتبر ۲۰۱۲، با هدف «قاعده‌مندسازی و ارتقای حمایت و استفاده از منابع ژنتیک انسانی چین، تقویت تحقیق و توسعه علوم و فناوری دارویی و زیستی کشور و تضمین سلامت مردم»، پیش‌نویس «مقررات نظارت بر منابع ژنتیک انسانی» را برای دریافت نظرات عموم منتشر کرد که در صورت تصویب نهایی جایگزین قانون اقدامات موقتی (۱۹۹۸ م.) در این زمینه خواهد شد (۱۵). همچنین هند اگرچه مقررات خاصی در رابطه با حاکمیت ژنومیک ندارد، اما اقداماتی به منظور جلوگیری از استفاده از مواد زیستی انسانی بدون هماهنگی

قبلی با دولت هند برای حمایت از ژنوم هندی در برابر بهره‌برداری خارجی صورت داده است. برای نمونه وزیر بهداشت و رفاه خانواده این کشور، در سال ۱۹۹۷ «اصول راهنمای مبادله مواد زیستی نمونه‌های انسانی برای اهداف تحقیقاتی زیست‌پزشکی» را ارائه کرد (۱۶). نمونه‌ای از ادعای حاکمیت بر مواد ژنتیکی در پرونده قبیله هندی هاواسوپای علیه هیأت‌رئیس دانشگاه ایالت آریزونا در خصوص سوء استفاده این دانشگاه از دی.ان.ای اعضای این جامعه، نیز قابل مشاهده است (۱۷). در این قضیه که نهایتاً با سازش خاتمه پیدا کرد، اعاده نمونه‌های دی.ان.ای به مردم قبیله حاکی از نوعی مالکیت این مردم است که بر اساس آن ادعای حاکمیت خود بر این مواد ژنتیکی را مطرح کردند (۱۸).

در آفریقای جنوبی نیز مقررات موضوعه‌ای در «قانون بافت انسانی» (۱۹۸۳ م.) در رابطه با صادرات بافت انسانی وجود دارد، اما این قانون، به رغم مذاکرات مستمر و پیش‌نویس اصلاحیه‌ای که در سال ۲۰۰۷ تهیه شد، همچنان اشاره صریحی به مواد ژنتیکی ندارد (۱۹). در هر صورت، بر اساس قانون مورد بحث، بافت، سلول جنسی، خون یا محصولات خونی بدون مجوز صادره از دبیرکل توسعه جمعیت و سلامت (ماده ۱ قانون سلامت بافت) امکان‌پذیر نیست. در حال حاضر فشاری از سوی محققان آفریقای جنوبی برای پذیرش مقررات برای پاسخ به این کمبودها و با پیشنهاد جدید برنامه ژنوم انسانی آفریقای جنوبی که در آن ذی‌نفعان تمایل صریح خود را به حاکمیت ژنومیک اعلام کرده‌اند، وجود دارد (۲۰). زیمبابوه و تایلند نیز از جمله کشورهایی هستند که مفهوم حاکمیت ژنومیک در آن در حال ظهور است. زیمبابوه در سال ۲۰۱۳، با تصویب «قانون تحقیقات سلامت» مقرراتی پیرامون صادرات و واردات نمونه‌های زیستی انسانی وضع کرده و بدین ترتیب ممنوعیت کلی صادرات آن‌ها را لغو نمود. این کشور ضمن جرم‌انگاری اقدامات مغایر با قانون پیش‌گفت (ماده ۵۰، بند ۳)، مقرر می‌دارد: «هیچ شخصی نباید مواد زیستی را بدون تأییدیه کتبی قبلی مرجع صالح (کمیته ملی اخلاقیات تحقیقات سلامت) وارد یا صادر کند (ماده ۵۰ بند ۱) (۲۱). در

تایلند نیز ضرورت مقررات قانونی صریح در زمینه صادرات نمونه‌های دی.ان.ای انسانی در این کشور مورد شناسایی واقع شده است، البته به شرط این‌که این اقدامات مانع از مشارکت و همکاری بین‌المللی نباشد (۲۲). کنترل دولت بر منابع ژنتیک انسانی یا بانک‌های داده‌های ژنتیک انسانی علاوه بر کشورهای در حال توسعه، در برخی از کشورهای توسعه‌یافته نیز به چشم می‌خورد. برای نمونه ایسلند یکی از اولین کشورهایی بود که قانون بانک زیستی را با مقرراتی در خصوص گردآوری و ذخیره‌سازی نمونه‌های زیستی به تصویب رساند. دولت ایسلند بانک زیستی را به عنوان مجموعه‌ای از نمونه‌های دی.ان.ای معرفی کرد که به مالکیت دارنده مجوز در نمی‌آیند و استفاده از نمونه‌های زیستی را در خدمت اهداف علم و پزشکی و مهبیای یک کالای عمومی دانسته است. با وجود این، ایسلند مسؤولیت گردآوری و تحلیل نمونه‌های ژنتیکی را در قالب تأسیس پایگاه داده بخش سلامت (Health Sector Database)، به شرکت خصوصی دکد (DeCode) واگذار کرد که با انتقادات بسیار و در نهایت رأی دیوان عالی ایسلند در سال ۲۰۰۳ مبنی بر نقض حریم خصوصی افراد (Gudmundsdóttir v. the State of Iceland) (No.151/2003) مواجه شد و این شرکت نیز در سال ۲۰۰۸ ورشکستگی خود را اعلام کرد.

در بین کشورهای توسعه‌یافته، مجلس استونی نیز با آغاز پروژه ژنوم استونی (۲۳)، در سال ۲۰۰۰ «قانون ژن‌های انسانی» را به تصویب رسانید و در آن حقوق دهندگان، نحوه فرآوری اطلاعات و ذخیره‌سازی آن‌ها و ممنوعیت تبعیض ژنتیکی در استخدام و بیمه را قاعده‌مند ساخت. استونی برخلاف ایسلند و اساساً به منظور جلوگیری از طرح انتقادات مشابه، مسؤولیت گردآوری و فرآوری نمونه‌های ژنتیکی را به دولت واگذار کرد.

## ۲- بررسی و تحلیل وضعیت موجود در ایران

در ایران، موضوع حفاظت و بهره‌برداری از ذخایر ژنتیکی در سال‌های اخیر با ارائه لایحه «حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی ایران» به مجلس، مورد توجه دولت قرار گرفته

است. در این لایحه به صراحت نامی از منابع ژنتیکی انسانی برده نشده و تعریف منابع ژنتیکی در آن نیز منصرف از منابع دارای منشأ انسانی است. بر اساس ماده «الف» ۱ این لایحه، منابع ژنتیکی عبارتند از هر نوع ماده ژنتیکی با منشأ گیاهی، جانوری یا ریزسازواره‌ها که دارای واحدهای قابل توارث بوده و ارزش بالفعل یا بالقوه داشته باشند. با این حال، در همین سند، مدیریت منابع ژنتیک اختصاصی پزشکی انسان به وزارت بهداشت و درمان سپرده شده است (ماده ۳ لایحه). از همین روی یکی از ایرادات وارد بر اولین گام قاعده‌مندسازی دسترسی به منابع ژنتیکی در ایران، این است که به دلیل مسائل اخلاقی و پیچیدگی‌های خاص منابع ژنتیک انسانی، به طور صریح از این نوع منابع صحبتی به میان نیامده است، اما با توجه به اهمیت راهبردی این منابع به ویژه در بخش تحقیقاتی، پیشنهاد شده است تا وزارت بهداشت و درمان ساز و کار خاصی برای این منابع ژنتیکی در نظر بگیرد. به نظر می‌رسد متن قانونی که در این زمینه باید به تصویب برسد، مستلزم توجه به ۵ نکته اساسی است: اول آنکه وضعیت حقوقی منابع ژنتیک و دانش سنتی در کشور چگونه است (آیا مالکیت و مدیریت این منابع، برای مثال مطابق تبصره ۱ ماده ۳ قانون، ثبت ارقام گیاهی مصوب ۱۳۸۲ باید به نام دولت باشند یا مطابق ماده ۲ این لایحه این منابع جزو اموال عمومی هستند)؛ دوم، وظایف و تکالیف متقابل دولت و نهادها/ جوامع محلی در زمینه اعمال مالکیت، حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی و دانش سنتی باید مشخص شود. برای مثال در این قانون به نقش و جایگاه دستگاه‌های دولتی در سطح استانی و یا محلی اشاره نشده است؛ سوم آنکه ترتیبات مالی و اداری لازم مورد توجه قرار نگرفته است (بودجه و منابع انسانی)؛ چهارم، تکلیف قوانین و مقررات موازی و مؤثر یا مقررات منسوخ در رابطه با این سند روشن نشده‌اند. مورد بسیار مهم و بحث‌برانگیز در این لایحه بحث اعطای حقوق مالکیت فکری توسط دستگاه‌های مورد اشاره در قانون است. بر اساس ماده پنج لایحه مذکور، اشخاص حقیقی و حقوقی نمی‌توانند منابع ژنتیکی یا اجزای تشکیل‌دهنده آن‌ها را به صورتی که در زیستگاه‌های طبیعی حفاظت می‌شوند و یا توسط کشاورزان و

بهره‌برداران استفاده می‌شوند، تحت مالکیت فکری خود ثبت کنند. در حال حاضر، لایحه پیش‌گفت به دلیل اختلافی که در خصوص همین ماده وجود داشت، به مجمع تشخیص مصلحت نظام رفته است. (۱۳۹۶/۰۹/۲۴)، اما برای بهره‌برداری از منابع ژنتیک انسانی، مرکز پژوهش‌های مجلس در اظهار نظر کارشناسی پیرامون لایحه پیش‌گفت، مدلی ارائه نموده است (شکل ۱) و در آن بر ضرورت اتخاذ رویکرد جداگانه‌ای برای استفاده از این منابع در موضوع پژوهش یا تشخیص و درمان تأکید می‌ورزد، اما انتقاداتی بر این طرح اولیه وارد است، از جمله این که اول این که فقط به نمونه‌های بیماران توجه شده است و نه نمونه‌های اهدایی؛ دوم آنکه در این طرح به اطلاعات زیستی الکترونیکی توجهی نشده است؛ سوم آنکه اگرچه ممنوعیت مطلق ارسال نمونه به خارج برای پژوهش در راستای حفاظت از ذخایر ژنتیکی انسانی گامی ارزنده به شمار می‌رود، اما بر اساس این طرح اولیه وقتی همین محقق خارجی به ایران بیاید (در محدوده ایران باشد). با وی همانند محقق داخلی برخورد خواهد شد. در حالی که به نظر می‌رسد برای محقق خارجی که در ایران اقدام به فعالیت پژوهشی می‌کند، می‌توان شرایط ویژه‌ای را در نظر گرفت از جمله این که برای مثال برای دسترسی به نمونه‌ها موظف به انجام تحقیقات مشترک با محققان داخلی گردد. چنین رویکردی با رویه فعلی بانک‌های زیستی ایران که هیچ نمونه‌ای اعم از انسانی یا غیر انسانی را در اختیار محققان خارجی نمی‌گذارند، مگر به شرط مبادله با نمونه‌های آن‌ها، انطباق بیشتری دارد.

به هر حال، در این وضعیت بلا تکلیف می‌توان به محدودیت‌های غیر رسمی مراکز ذخیره منابع زیستی (بانک‌های زیستی) در صدور مجوز دسترسی و بهره‌برداری از منابع خود برای محققان خارجی یا الزامات شکننده مندرج در فرم‌های درخواست نمونه برای محققان داخلی تکیه کرد که بر اساس آن متقاضیان نمونه حق فروش، واگذاری، انتقال به غیر و خروج نمونه‌های بومی از کشور را بدون کسب اجازه از بانک ندارند.

## ۳- تحلیل

با توجه به یافته‌های پژوهش، مبانی گرایش به سمت حاکمیت ژنومیک را می‌توان از یک سو در رشد اقتصادی، جهانی‌شدن و سرمایه‌گذاری در پزشکی ژنومیک و از سوی دیگر در یک «تحول فراژنومیک» دانست که با ادعای «یکتایی ژنتیکی» منجر به احیای تمایزات محلی، ملی و قاره‌ای می‌شود.

## ۱-۳- حاکمیت ژنومیک به عنوان ابزار رشد اقتصادی:

در وهله اول، حاکمیت ژنومیک به عنوان ابزاری برای رشد اقتصادی به کار برده می‌شود. کشورهای در حال توسعه با ادعای حاکمیت بر مواد ژنتیکی انسانی، این مواد را به عنوان یک منبع اقتصادی و سرمایه‌ای در جهت رقابت در اقتصاد زیستی جهانی تلقی می‌کنند (۲۴). این اقتصادهای نوظهور در جهان در حال توسعه (مکزیک، هند، چین، برزیل، اندونزی، آفریقای جنوبی، تایلند). با سرمایه‌گذاری در حوزه مطالعات تنوع ژنومیک انسان، گام‌های اولیه را در ایجاد زیرساخت‌ها و ظرفیت‌سازی در علوم ژنومیک انسانی برداشته‌اند. این سرمایه‌گذاری‌ها در بلندمدت، کشور را در تشخیص کاربردهای ژنومیک در سلامتی و پزشکی، رقابت با اقتصادهای دانش‌بنیان جهانی، پاسخگویی به نیازهای سلامت محلی و کاهش هزینه‌های مراقبت بهداشتی توانمند می‌سازد. همچنین با توجه به منحصر به فرد بودن تنوع ژنتیکی منابع جمعیتی این کشورها، سرمایه‌گذاری در علوم ژنومیک فرصت تشویق محققان داخلی، ارتقای ظرفیت علمی داخلی و تقویت مشارکت‌های بین‌المللی را برای آن‌ها فراهم می‌آورند (۲۵). در کنار این فرصت‌ها، ایجاد پایگاه داده‌های ژنتیکی در این کشورها، همانند کشورهای توسعه‌یافته، منجر به دسترسی آن‌ها به منافع پزشکی و دارویی ژنومیک می‌شود که در غیر این صورت به دلیل ماهیت خصوصی فناوری‌های حاصل، چنین امکانی را نخواهند داشت. در عین حال کشورهای مورد بحث، انتفاع از این سرمایه‌گذاری‌ها و افزایش سهم خود در مشارکت‌های بین‌المللی را در گروی تصویب مقرراتی برای حمایت از مواد ژنتیکی به عنوان منبع خام لازم برای ایجاد

زیرساخت‌ها و ظرفیت‌های علمی داخلی و همچنین انجام پروژه‌های ژنومیک در فضایی تحت حاکمیت دولت می‌بینند. در نتیجه این پروژه‌ها از حمایت دولتی بالایی برخوردار هستند، چنانکه بین هویت ژنتیکی و حاکمیت ملی ارتباط متقنی برقرار نموده و این به اصطلاح «ملی‌گرایی زیستی» (۲۶)، در ساختار پیشرفت جهانی ژنومیک و کنشگران آن تغییر ایجاد می‌کند.

با وجود انگیزه‌های اقتصادی قوی برای اعمال حاکمیت ژنومیک از سوی کشورهای در حال توسعه و دارای اقتصاد نوظهور، برخی معتقد هستند که این قسم از حاکمیت، از قدرت و مشروعیت به عنوان منبعی برای ورود به حوزه علوم زیستی جهانی بهره می‌گیرد و در نتیجه این تجارت را خدعه‌آمیز می‌پندارند. به نظر این منتقدان، اقدامات این کشورها محاسبه متوازن تنوع ژنتیکی را به خطر می‌اندازد و مانع از ارائه ژنوم انسانی به عنوان نماد مشترک بشریت می‌شود و ممکن است آثار نژادگرایانه داشته باشد. این در حالی است که حاکمیت ژنومیک خود پاسخی به عدم توازن موجود در تحقیقات ژنومیک جهانی است، این عدم توازن از یکسو در سهم محدود نهادها و محققان این کشورها به عنوان کنشگر در این تحقیقات و از سوی دیگر در تمرکز ناعادلانه آن‌ها روی دیگر نسل‌ها به ویژه نسل مردم اروپایی و کشف زمینه‌های بیماری و درمان در این نسل دیده می‌شود (۲۷).

## ۲-۳- حاکمیت ژنومیک به عنوان ابزار بهره‌مندی از

یکتایی ژنتیکی: در وهله دوم، حاکمیت ژنومیک به عنوان ابزار دستیابی به «یکتایی ژنتیکی» تلقی می‌شود. مفهوم حاکمیت ژنومیک، از این منظر حاکی از تمایل کشورهای در حال توسعه در تقویت میراث ژنتیکی ملت خود و حمایت از این میراث در برابر سرقت زیستی است. بر اساس باور «میراث ژنتیکی»، ماده ژنتیکی نوعی دارایی فرهنگی اجتماعی به شمار می‌رود. از این منظر، ارتباط بین حاکمیت و ژنومیک با این فرض که در جهان «فراژنومیک» جدید و با تکمیل پروژه ژنوم انسانی، اطلاعات ژنتیکی کل جمعیت یک کالای قابل ثبت تلقی می‌شود، تبیین می‌شود (۲۸). در این وضعیت کشورهای

در حال توسعه دو گزینه پیش رو دارند: یا اقدامات ژنومیک سلامت عمومی خود را توسعه داده و از آن حمایت کنند، یا اجازه دهند میراث ژنتیکی‌شان فصل جدیدی از بردگی را برایشان رقم بزند (۲۹).

مدافعان اعمال حاکمیت دولتی بر مواد ژنتیک انسانی، به نابرابری مفروض بین کشورهای شمال و جنوب در تحقیقات ژنومیک انسانی اشاره می‌کنند که عموماً به دلیل نبود ظرفیت و زیرساخت‌های تحقیقاتی لازم برای ذخیره و بهره‌برداری از مواد ژنتیک انسانی در کشورهای در حال توسعه، منجر به استعمارگری زیستی یا سرقت ژنتیکی مواد ژنتیک انسانی برای انجام این تحقیقات می‌شود. اعمال حاکمیت ژنومیک علاوه بر ممانعت از سرقت زیستی، در عین حال این نوید را می‌دهد که حمایت دولتی از منابع ژنتیک انسانی در کشورهای در حال توسعه، محققان را در این کشورها قادر می‌سازد در حوزه تحقیقات ژنومیک جهانی، سهم رقابتی پیدا کنند و از تنوع ژنتیکی منحصر به فرد خود، برای تشویق اختراعات داخلی و مشارکت برابر در اقتصاد دانش جهانی برخوردار شوند (۳۰). بر همین اساس است که این کشورها در قالب پروژه‌های ژنومیک از عناوین سیاسی - زیستی نظیر «یکتایی ژنوم مکزیکی» یا «دی.ان.ای مکزیکی»، «دی.ان.ای هندی» و «ژنوم برزیلی» استفاده کرده و به گونه‌ای راهبردی، مقوله‌های اجتماعی سیاسی (یعنی تابعیت و قومیت نژادی). را با مقوله‌های علم زیست‌شناسی (یعنی ژنوتیپ و فنوتیپ). ترکیب می‌کنند (۳۱). این چارچوب ترکیبی، احساسات عمیق ملی‌گرایانه را در عصر جهانی‌شدن تحریک کرده و به طور ضمنی، جمعیت‌های ملی را به عنوان جمعیت‌هایی متمایز از دیگر جمعیت‌ها نشان می‌دهد و بدین طریق، به عنوان روشی از یکسو برای ملت‌سازی و ایجاد اشتیاق و عرق در عموم مردم برای مشارکت در اقدامات ژنوتیپی در مقیاس وسیع و از سوی دیگر برای تحریک نمایندگان و سیاستمداران در وضع مقررات در حمایت از این میراث ژنتیکی ارزشمند (از نظر تجاری) که در معرض تهدیدهای زیست استعماری در حال ظهور است (۳۲)، به کار می‌رود. ایده یکتایی ژنتیکی، اگرچه در غالب کشورهای دارای حاکمیت ژنومیک ظاهراً به شکل

یکسان مطرح شده است، اما سیاست و منطقی که مبنای آن را تشکیل می‌دهد، با توجه به سیاست ژنتیکی کشورها لزوماً یکسان نیست. برای نمونه ایده «یکتایی زیستی» ذاتی در ملت مکزیکی که منجر به حمایت قاطع نمایندگان این کشور از قانون حاکمیت ژنومیک شده است، در اصل مبتنی بر نگاه انتقادی به نظام حاکم بر تحقیقات ژنومیک جهانی و ناشی از دغدغه‌های دیرپای این کشور و تلاش‌های ناموفق آن برای کنشگری در تحقیقات علمی جهانی بوده است (۳۳). به عبارت دیگر در مکزیکی دغدغه‌های سلامتی و پاسخگویی به اولویت‌های زیست‌پزشکی نقش محوری دارد، در حالی که در کلمبیا اظهارات نخبگان علمی و سیاسی در به کارگیری این ایده، مبتنی بر یک نگاه ملی‌گرایانه در تحقیقات ژنومیک و ناشی از دغدغه غارت خون و نمونه‌های بومی بوده است. به همین ترتیب مفهوم «هم‌نژادی برزیلی» (هومو برزیلیان). در برزیل نیز از حوزه علم و به صورت غیرمتمرکز برخاسته و وارد بحث سیاست عمومی و هویت ملی شده است. این مفهوم بدواً برای سامان‌بخشی ساختار هویت نژادی موجود با ایجاد ویژگی‌های ژنتیکی ملی به وجود آمده است. به بیان دیگر، در برزیل از زیست‌شناسی برای اظهار هویت ملی استفاده شده و ویژگی «دورگه‌بودن» اکثریت جمعیت، به عنوان محور این هویت مطرح شده است (۳۴).

با این همه اعمال حاکمیت ژنومیک بر مبنای ایده «یکتایی ژنتیکی»، انتقاداتی را به دنبال داشته است. از جمله این‌که برخی صاحب‌نظران معتقد هستند، تعیین تابعیت یا تعلق یک فرد به یک کشور خاص بر اساس دی.ان.ای غیر ممکن است و ایده حاکمیت ژنومیک منجر به تنزل هویت ملی به هویت ژنتیکی می‌شود. با این توضیح که «حاکمیت ژنومیک تلاش پر سر و صدای کشورها برای تبلیغ و عرضه جمعیت‌های ملی‌شان (خواه بر مبنای تنوع یا اختلاط و ناهمگنی زیستی) و در نهایت جذب سرمایه‌های خارجی در حوزه پیشرفت علم است و این کار، «شهروندی» را به یک مؤلفه زیستی تبدیل می‌کند». وقتی جمعیت به عنوان یک منبع و به طور بالقوه دارایی محسوب شوند، شهروند به یک «شهروند علمی» (Scientific Citizenry)، تنزل پیدا می‌کند (۳۵).

در کنار این انتقادات نظری و دانشگاهی، حاکمیت ژنومیک از این حیث که تنها در حوزه صلاحیت داخلی کشورها قابل اعمال بوده یا این که به ضرورت و نقش پایگاه داده های ژنتیک در مشارکت و همکاری بین المللی نپرداخته یا حتی به آن لطمه می زند (۳۶)، نیز مورد انتقاد واقع شده است، اما مستندات عینی در مورد کشورهایی که هم به وضع مقررات حاکمیت ژنومیک مبادرت ورزیده و هم در همکاری های بین المللی مشارکت دارند (نظیر مؤسسه ملی پزشکی ژنومیک در مکزیک و پایگاه داده های تنوع ژنتیکی هند) (The Indian Genome Variation database)، حاکی از این واقعیت است که این مقررات، مانع از پیشرفت همکاری های بین المللی نیست. کنسرسیوم پان آسیای سازمان ژنوم انسانی (HUGO Pan Asia Consortium)، نیز در همین زمینه مدل را ارزشمندی ارائه کرده است که بر اساس آن، وقتی همکاری های بین المللی بین گروه های علمی از محیط های ژئوپلیتیکی مختلف با درجه های متفاوتی از زیرساخت های علمی صورت می گیرد، نظارت هر کشور بر مواد ژنتیکی خودش را مفروض و مورد احترام می داند. آموزه های این کنسرسیوم می تواند برای دیگر پروژه های مشارکت بین المللی در حوزه ژنومیک نیز سودمند باشد.

به علاوه در بسیاری از کشورهای در حال توسعه، ایجاد زیرساخت ها و تأمین مالی آن ها، مستلزم مشارکت بین المللی با دانشمندان جهان توسعه یافته است، اگرچه همکاری و مشارکت بین المللی ممکن است در ظاهر با مفهوم حاکمیت مغایر به نظر برسد، اما همانطور که شریور معتقد است «تعهد به همکاری»، خود می تواند به عنوان ستونی برای حاکمیت عمل کند (۳۷). به زعم وی، این تعهد، جنبشی در حقوق بین الملل برای تقویت موضع استراتژیک کشورهای در حال توسعه در مقابله با بهره برداری روزافزون دیگر دولت ها و شرکت های چندملیتی خارجی از منابع شان است. به نظر می رسد این مسأله به ویژه در خصوص مواد ژنتیک انسانی قابل اعمال است، زیرا تحقیقات ژنومیک انسانی یک سرمایه جهانی تلقی می شوند و غالب شرکت کنندگان در این تحقیقات

نیز تمایل دارند دانش تولید شده در اثر همکاری آن ها در قلمرو اموال عمومی باقی بماند، در عین حال با توجه به واقعیات و نابرابری های پیش گفت، نیاز به یک عامل ایجاد تعادل نظیر مقررات حاکمیت ژنومیک وجود دارد که بتواند حافظ سهم عادلانه ای برای کشورهای متبوع شرکت کننده در این مشارکت جهانی، مدیریت منافع حاصل از آن ها و تخصیص آن ها مثلاً در بخش بهداشت و سلامت باشد.

بنابراین حاکمیت ژنومیک عنصر اساسی برای تشویق ظرفیت سازی داخلی و حمایت از سرمایه گذاری ظرفیت های محلی در تحقیقات ژنومیک انسانی با ایجاد اعتماد از حاکمیت و نظارت دولت است. این یافته، مؤید نظر صاحب نظرانی است که معتقدند «علت خروج بافت های انسانی از یک کشور در حال توسعه، سرمایه گذاری محدود در زیرساخت های محلی و ظرفیت های لازم برای بهبود تحقیقات سلامتی است.»

### نتیجه گیری

یافته های مطالعه حاکی از آن است که پاسخ کشورهای در حال توسعه، که به واسطه عدم بهره مندی از فناوری علوم ژنومیک یا عدم امکان حضور فعال و گسترده در تحقیقات ژنومیک متضرر می شوند و قربانی سرقت زیستی می شود، پی ریزی کننده مفاهیم جدیدی، چون حاکمیت ژنومیک در نظام حقوق بین الملل در خصوص منابع ژنتیک انسانی بوده است. حاکمیت ژنومیک به معنی ظرفیت مردم، ملت یا دولت در مالکیت و اعمال کنترل بر دسترسی و استفاده از نمونه ها، اطلاعات و دانش مرتبط با مواد ژنتیک انسانی است که خواه به عنوان ابزار رشد اقتصادی در جهت رقابت در اقتصاد زیستی جهانی یا به عنوان ابزار حمایت از میراث ژنتیکی و «یکتایی ژنتیکی» به تدریج در بین کشورهای در حال توسعه ای که به تازگی پای در عرصه تحقیقات ژنومیک گذاشته اند، در حال ظهور می باشد.

شایان ذکر است که در رابطه با منابع ژنتیک انسانی، دستیابی به شناسایی متقابل حقوق حاکمه دولت ها از طریق

یک موافقت‌نامه بین‌المللی در خصوص اصول نظارت و حاکمیت، چارچوب بهتری برای تضمین عدالت خواهد بود.

چنین موافقت‌نامه‌ای با شناسایی حاکمیت ژنومیک، در سطح داخلی می‌تواند یک چارچوب مناسب برای افرادی ارائه کند که در مقیاس وسیع به انجام تحقیقات ژنوتیپی در یک کشور می‌پردازند. در ابتدایی‌ترین سطح، شناسایی صلاحیت دولت به عنوان ناظر بر مواد ژنتیک انسانی، می‌تواند مشوق سرمایه‌گذاری در ظرفیت و زیرساخت‌های محلی باشد. حاکمیت بر مواد ژنتیک انسانی در چارچوب مسؤولیت امانی دولت، همچنین مشوق مشارکت عمومی در تحقیقات است، چراکه ذی‌نفعان می‌توانند دولت را مسؤول تلقی کرده و خواستار تسهیم عادلانه و پایدار منافع باشند.

به علاوه در سطح بین‌المللی برخلاف انتقاد رایج در خصوص حاکمیت ژنومیک، چنین موافقت‌نامه‌ای می‌تواند چارچوب عملی و کارآمدی برای همکاری بین‌المللی در تحقیقات ژنومیک در مقیاس وسیع ارائه کند. یک موافقت‌نامه بین‌المللی در خصوص حاکمیت بر منابع ژنومیک انسانی می‌تواند تعارضات را برطرف کرده و دسترسی به مواد ژنتیک انسانی را تسهیل نموده و توزیع عادلانه‌تر منافع را تضمین نماید.

نکته مهم در چنین موافقت‌نامه‌ای توجه به همه ذی‌نفعان از جمله بازیگران غیر دولتی و مردم بومی در مقررات داخلی است. در تعارض منافع ناشی از عصر جهانی‌شدن که در آن بازیگران غیر دولتی از نقش‌آفرینی دولت در تحقیقات ژنومیک انسانی، در مقیاس وسیع می‌کاهند و به دولت که همواره در تلاش است کنشگر غالب باقی بماند، به چشم یک عامل محدودکننده در دستیابی به اهداف خود (نظیر همکاری بین‌المللی) می‌نگرند، دسترسی به اجماع در صورتی ممکن خواهد بود که دولت‌ها بازیگران غیر دولتی را در زمان وضع مقررات به عنوان یک شریک سهام‌دار به رسمیت بشناسند و از این طریق نمایندگی و مشروعیت خود برای تصمیم‌گیری بین‌المللی را تضمین نمایند.

در عین حال، سهم جوامع محلی و مردم بومی نیز مسأله مهمی است که باید در چنین مقرراتی لحاظ شود. پیشرفت‌های

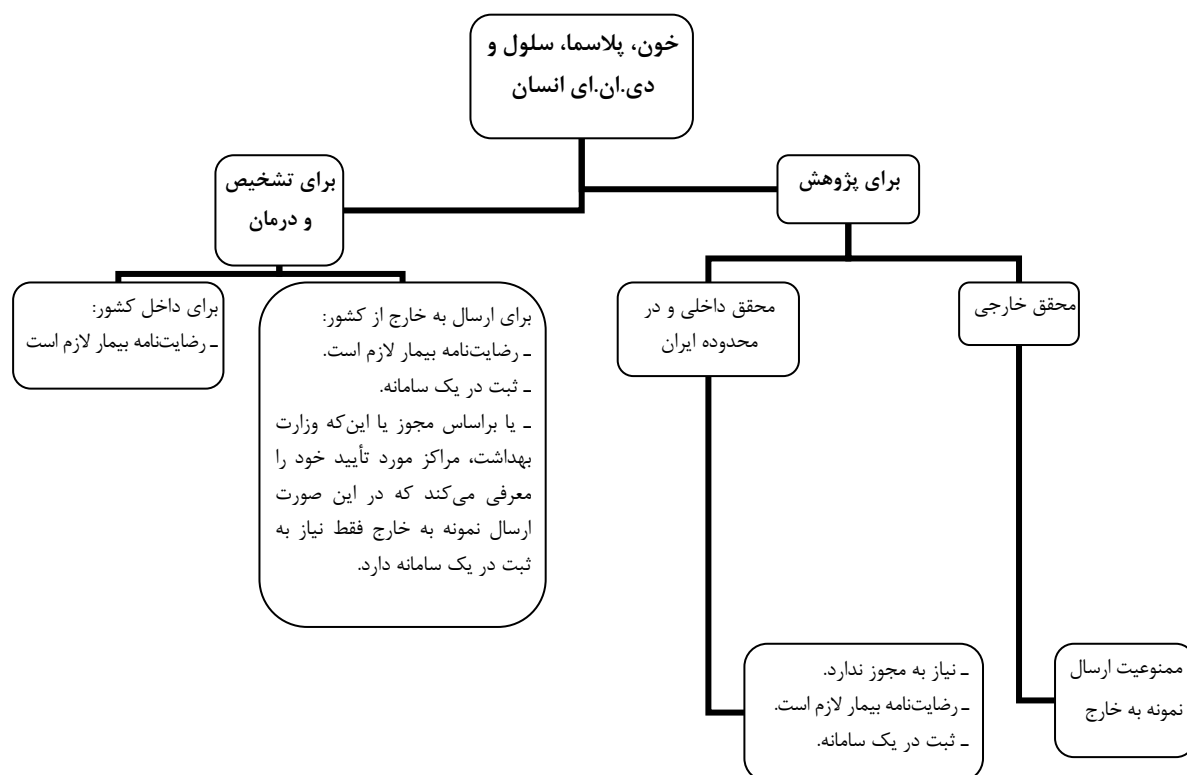
اخیر در رابطه با تنظیم اصول راهنمای تحقیقات برای جوامع بومی، نشان داده‌اند که این مهم، عملی است. یک نمونه عملی در این زمینه که آموزه‌های قابل اعتنایی دارد، مؤسسه ملی پزشکی ژنومیک در مکزیک است که با اعمال مقررات حاکمیت ژنومیک به همراه مشاوره گسترده با مردم بومی، به اقدامات خود مشروعیت بخشیده و اعتماد لازم برای تشویق مردم بومی مکزیک برای مشارکت در پروژه نقشه‌هاپلوتایی مکزیک را به وجود آورده است.

به هر روی در حال حاضر، چنین موافقت‌نامه‌ای وجود ندارد و در نتیجه هم‌داستان با دائل که واکنش کشورهای در حال توسعه در قاعده‌مهندسازی مواد ژنتیک انسانی را اجتناب ناپذیر می‌داند، باید بپذیریم که تصدیق دامنه عمومی برای دانش ژنومیک (در دسترس عموم‌بودن آن) که از خصایص اصلی جامعه دانش‌بنیان به شمار می‌رود، از دو جهت تحت فشار است: در کشورهای شمال از سوی شرکت‌هایی که درصدد کسب حق ثبت‌های گران‌قیمت و طولانی‌مدت یا حمایت مالکیت فکری هستند و در جنوب از سوی کشورهای در حال توسعه‌ای که منابع ژنتیکی خود را ملی می‌کنند (۳۸). به دیگر سخن، وقتی سیاست بین‌المللی واحدی بر قابلیت ثبت ژن‌های انسانی و توالی‌های جداشده از آن حاکم نیست، کشورهای دارای فناوری پیشرفته و حقوق مالکیت فکری کارآمد بیشترین نفع را می‌برند، در مقابل کشورهای در حال توسعه گریزی نمی‌بینند جز آنکه آن‌ها نیز از فقدان مقررات بین‌المللی الزام‌آور در حوزه منابع ژنتیک انسانی بهره‌جسته و ضمن ظرفیت‌سازی، برای احتراز از زیان‌های بیشتر در اثر نابرابری با کشورهای توسعه‌یافته، به حاکمیت ژنومیک و قاعده‌مهندسازی منابع ژنتیک انسانی روی آورند.

در حصول توافق و اجماع بین کشورها در حوزه مدیریت منابع ژنتیک انسانی نباید از اهمیت ارزش‌های جهانی مشترک غافل شد، هرچند دستیابی به اجماع کامل در سطح بین‌المللی در خصوص مسائل اخلاقی تحقیقات ژنومیک انسانی بعید به نظر می‌رسد، اما امر این نباید باعث انفعال شود. به عنوان نمونه انعقاد کنوانسیون تنوع زیستی و شناسایی بین‌المللی و الزام‌آور حاکمیت دولتی بر منابع ژنتیک غیر انسانی، متأثر از

ارزش‌هایی مشترک در راستای حفظ تنوع زیستی، رعایت حقوق بشر و تضمین دسترسی عادلانه به منافع حاصل از تنوع زیستی بود. می‌توان ادعا کرد که تحقیقات ژنومیک انسانی نیز متأثر از ارزش‌هایی جهانی هستند (نظیر آن‌ها که در اصول راهنماهای بین‌المللی مختلف از سوی سازمان ژنوم انسانی، سازمان همکاری‌های اقتصادی و توسعه‌ای و یونسکو ذکر شده‌اند). این اصول راهنما (نظیر کالای عمومی جهانی، منع تبعیض ژنتیکی و...) می‌توانند نقطه آغازی برای وضع مقررات داخلی و بین‌المللی باشند که حاکمیت بر مواد ژنتیک انسانی را به رسمیت می‌شناسند.

برخی صاحب‌نظران خاطرنشان می‌سازند که ایجاد هماهنگی بین اخلاقیات (نظیر عدم مالکیت منابع ژنتیک انسانی یا استفاده تجاری از آن) و حکومت در تحقیقات ژنومیک انسانی ضرورتی گریزناپذیر است که در قالب یک فرایند مستمر امکان‌پذیر خواهد بود. به نظر می‌رسد که حاکمیت ژنومیک بخشی از این فرایند و در واقع تلاش برخی کشورها در جهان در حال توسعه، برای ایجاد و حمایت از ظرفیت‌ها و زیرساخت‌های نوپا در علوم ژنومیک انسانی است که در عین حال می‌تواند پاسخی به مسائل جدید حاکمیتی غیر منتظره و مرتبط با مواد ژنتیک انسانی باشد و مستلزم مذاقه در پیامدهای آن (نظیر استثناگرایی ژنتیکی، شهروندی علمی و...) و بازتاب این پیامدها در تعهدات دولت‌ها است.



شکل ۱: برگرفته از اظهار نظر کارشناسی مرکز پژوهش‌های مجلس در پیرامون لایحه «حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی ایران»

به شماره ثبت: ۵۲۲، ۱۳۹۳/۰۸/۲۴

## References

1. Wen CS. Within borders: risks and the development of bio banking in China. Edited by Sleeboom-Faulkner M. Routledge: Human Genetic Biobanks in Asia: Politics of Trust and Scientific Advancement; 2009. p.177.
2. The Indian Genome Variation Consortium. The Indian genome variation database (IGVdb): a project overview. *Human Genetics* 2005; 118(1): 1-11.
3. Indian Genome Variation Consortium. Genetic landscape of the people of India: a canvas for disease gene exploration. *Journal of Genetics* 2008; 87(1): 3-20.
4. Seguin B, Hardy BJ. Genomic medicine and developing countries: creating a room of their own. *Nature Reviews Genetics* 2008; 9(6): 487-493.
5. Pang T. Impact of pharmacogenomics on neglected diseases of the developing world. *American Journal of Pharmacogenomics* 2003; 3(6): 395-398.
6. Benjamin R. A lab of their own: Genomic Sovereignty as postcolonial policy. *Policy Society* 2009; 28(4): 341-355.
7. Hardy BJ, Séguin B. South Africa: from species cradle to genomic applications. *Nature Reviews Genetics* 2008; 9(Supp1): 19-23.
8. Siqueiros-García JM, Oliva-Sánchez PF, Saruwatari-Zavala G. Genomic sovereignty or the enemy within. *Acta Bioethica* 2013; 19(2): 269-273.
9. Schwartz-Marín E, Arellano Méndez A. The law of Genomic Sovereignty and the protection of Mexican genetic patrimony. *Medicine & Law* 2012; 31(2): 283-294.
10. Rojas-Martínez A. Confidentiality and data sharing: vulnerabilities of the Mexican Genomics Sovereignty Act. *Journal of Community Genetics* 2015; 6(3): 313-319.
11. Siqueiros-García JM, Oliva-Sánchez PF, Saruwatari-Zavala G. Genomic sovereignty or the enemy within. *Acta Bioethica* 2013; 19(2): 296-273.
12. Schwartz-Marín E, Arellano Méndez A. The law of Genomic Sovereignty and the protection of "Mexican genetic patrimony". *Medical Law* 2012; 31(2): 283-294.
13. Benjamin R. Racial Destiny or Dexterity? The Global Circulation of Genomics as an Empowerment Idiom. Edited by Bell S, Figert A. Reimagining (Bio) Medicalization, Pharmaceuticals and Genetics: Old Critiques and New Engagements. Routledge; 2015. p.201.
14. Wen CS. Within borders: risks and the development of bio banking in China. Edited by Sleeboom-Faulkner M. Routledge: Human Genetic Biobanks in Asia: Politics of Trust and Scientific Advancement; 2009. p.177.
15. Anonymous. China Issues New Draft Regulation on Human Genetic Resources. 2012. Sidley Updates: News and Insights. Available at: <https://www.sidley.com/en/insights/newsupdates/2012/11/china-issues-new-draft-regulation-on-human-genetic-resources>.
16. ICMR, Guidelines on restricted transfer of biological material for collaborative research (Institutional Review and Ethics Committee, Indian Council of Medical Research, Indian Ministry of Health and Family Welfare); 2009.
17. Tilousi V. Arizona State University Board of Regents, No. 04-CV-1290, 2005 WL 6199562 (D.Ariz, Mar 3, 2005); Havasupai Tribe of Havasupai Reservation v Arizona Board of Regents, 204 P3d 1063, November 28, 2008 (App 2008); Settlement Agreement, Havasupai Tribe v. Arizona: Arizona State University Board of Regents; Mar 6, 2010.
18. Mahesh KP. Genomic Sovereignty in South Africa: Ethico-Legal issues. Johannesburg: Faculty of Health Sciences, University of the Witwatersrand; 2014. p.13.
19. Slabbert M, Pepper M. A room of our own? Legal lacunae regarding genomic sovereignty in South Africa. *Journal of Contemporary Roman-Dutch Law* 2010; 73: 432-450.
20. Pepper MS. Launch of the Southern African Human Genome Programme. *South African Medical Journal* 2011; 101(5): 287-288.
21. Chanda-Kapata P, Kapata N. Genomic research in Zambia: confronting the ethics, policy and regulatory frontiers in the 21st Century. *Health Research Policy and Systems* 2015; 13(60): 1-20.
22. Seguin B, Hardy BJ. Universal health care, genomic medicine and Thailand: investing in today and tomorrow. *Nature Reviews Genetics* 2008; 9: Supp.14-19.
23. Sutrop M, Simm K. The Estonian healthcare system and the genetic database project: from limited resources to big hopes. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics Journal* 2004; 13(3): 254-262.
24. Tripp S, Grueber M. Economic Impact of the Human Genome Project. Battell Memorial Institute;

2011. p.1-72. Available at: <https://www.battelle.org/docs/default-source/misc/battelle-2011-misc-economic-impact-human-genome-project.pdf>.
25. Djikeng A. Genomics and Potential Downstream Applications in the Developing World. Edited by Nelson KE, Jones-Nelson B. Springer. Genomics Applications for the Developing World; 2012.
26. Subramaniam B. Colonial Legacies, Postcolonial Biologies: Gender and the Promises of Biotechnology. *Asian Biotechnology and Development Review* 2015; 17(1): 15-36.
27. Kaplan M. Genomics in Africa: Avoiding Past Pitfalls. *Cell* 2011; 147(1): 11-13.
28. Jiménez-Sánchez G, Silva-Zolezzi I. Genomic medicine in Mexico: Initial steps and the road ahead. *Genome Research* 2008; 14(4): 1191-1195.
29. Schwartz ME. Genomic Sovereignty and the Mexican Genome an ethnography of postcolonial bio politics. University of Exeter as a dissertation towards the degree of Doctor of Philosophy; 2011.
30. Benjamin R. A lab of their own: Genomic Sovereignty as postcolonial policy. *Policy and Society* 2009; 28(4): 341-55.
31. Silva-Zolezzi I. Analysis of Genomic Diversity in Mexican Mestizo Populations to Develop Genomic Medicine in Mexico. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2009; 106(21): 8611-8616.
32. Séguin B, Hardy BJ. Genomics, public health and developing countries: the case of the Mexican National Institute of Genomic Medicine (Inmegen). *Nature Reviews Genetics* 2008; 9(Supp1): 5-9.
33. Schwartz-Marin E, Restrepo E. Biocoloniality, governance and the protection of genetic identities in Mexico and Colombia. *Sociology* 2013; 47(5): 993-1010.
34. Kent M, García-Deister V. Building the genomic nation: Homo Brasilis and the Genoma Mexicano in comparative cultural perspective. *Social Studies of Science* 2015; 45(6): 839-861.
35. Mitchell R, Waldbly C. National bio banks: clinical labor, risk production and the creation of biovalue. *Science, Technology & Human Values* 2010; 35(3): 330-355.
36. Knoppers B, Abdul-Rahman M, Bédard C. Genomic databases and international collaboration. *King's Law Journal* 2007; 18(2): 291-312.
37. Schrijver N. The Changing Nature of State Sovereignty. *British Year Book of International Law* 1999; 70(1): 69-70.
38. Van den Daele W. Does the Category of Justice Apply to Drug Research Based on Traditional Knowledge? The case of the Hoodia Cactus and the Politics of Biopiracy in Stehr. Edited by Weiler NB. Who owns knowledge?: knowledge and the law. Taylor & Francis; 2008. p.255.