

ژنتیک و موضوعات اخلاقی آن

دکتر سودابه جولایی^۱

دکتر علی متولی زاده اردکانی^۲

چکیده

هرچند که پیشرفت های چشمگیر ژنتیک پزشکی در حوزه تشخیص و درمان بیماری ها در سال های اخیر، فرصت های تازه ای را در جوامع ایجاد کرده، چالش های اخلاقی خاص خود را نیز به همراه آورده است. یکی از این چالش های اخلاقی بسیار مهم مسئله حفظ حریم ژنتیکی افراد است که به دلیل تأثیر گذاری زیاد بر بیمار و اعضای خانواده مباحث زیادی را به خود اختصاص داده است. با تمرکز اطلاعات پزشکی و امکان دسترسی به این اطلاعات از طریق کامپیوتر، نگرانی دسترسی به اطلاعات ژنتیکی پیش روی پژوهشگران و دست اندرکاران این حوزه قرار گرفته است. از همین روست که امروزه در سرتاسر دنیا چگونگی جمع آوری و حفاظت از این اطلاعات مهم ترین مسئله ای است که برای پیشگیری از استفاده نادرست آن توسط افراد، سازمان ها و دولت ها بایستی مد نظر قرار گیرد. این مقاله به بحث پیرامون مسائل اصلی مرتبط با حریم اطلاعات ژنتیک پزشکی پرداخته است.

واژگان کلیدی: اطلاعات ژنتیکی، حریم اطلاعاتی، اخلاق

۱- دانشجوی فلوشیپ اخلاق زیست پزشکی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی ایران و مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری

۲- عضو هیأت علمی مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

مقدمه

در طی سال های اخیر، انقلاب ایجاد شده در تشخیص و درمان بسیاری از بیماری ها و نقائص با استفاده از پیشرفت های علم ژنتیک فراتر از تصور انسان بوده و دریچه فرصت های تازه ای را به روی دانشمندان، پزشکان و دیگر افراد حرفه ای برای کمک به ارتقاء سلامت در جوامع باز کرده است^۱ اما همانطور که دکتر کولینز رئیس موسسه ملی تحقیقات ژنوم انسانی بیان کرده است «باز بودن این دریچه فرصت ها تا بی نهایت نخواهد پائید»، چرا که این انقلاب با خود چالش های اجتماعی و اخلاقی را نیز به همراه دارد که مستلزم توجهات ویژه ای است. از آنجا که بسیاری از این چالش ها مربوط به آینده بوده و هنوز قابل شناسایی دقیق نیستند، موضوعاتی که امروز با آن ها مواجه شده و آن ها را شناخته ایم تنها نمایانگر بخش آشکار از یک کوه یخ می باشد^۲ یکی از این چالش ها که شاید بتوان از آن به عنوان مهمترین چالش نیز یاد کرد چگونگی حفظ حریم و محرمانگی اطلاعات بدست آمده است^۳.

اهمیت حریم و محرمانه ماندن اطلاعات پزشکی به عنوان یکی از اصول اساسی اخلاق در علوم پزشکی بر کسی پوشیده نیست. هرچند که این اصول در مورد کلیه اطلاعات پزشکی صدق می کند، اما در رابطه با اطلاعات ژنتیکی از اهمیت بسیار بیشتری برخوردار است^۴. چرا که خصوصیات ژنتیکی برای هر فرد دائمی

1- Stain, C.K. genetic information: Ethics, privacy and security issues. Encyclopedia of Espionage, Intelligence, and Security. Available online at: <http://www.espionageinfo.com/Fo-Gs/Genetic-Information-Ethics-Privacy-and-Security-Issues.html> retrieved 2009/01/13

2- Collins, F.(2000 Oct.) PCRC hosts genetics workshop. Research News & Opportunities in Science and Theology, 1(2), 5.

3- Jenkins, J. Ethics: Ethical implications of Genetic Information. The Online Journal of Issues of Nursing. American Nurses Association. Available online at: geneticalliance.org

4- Nyhinen, T., Heietala, M., Pukkka, P., & Leino-Kilpi, H. (2007) Privacy and equality in diagnostic genetic testing. Nursing Ethics, 14(3); 295-308

و غیر قابل تغییر بوده و به نوعی می تواند وضعیت آینده سلامتی او را تعیین نماید.^۱ آزمایشات ژنتیکی اطلاعات حساسی را در مورد فرد ارائه می دهد که در صورت افشاء شدن می تواند منجر به عوارضی همچون تبعیض، بدنام کردن، اختلافات خانوادگی و تنش های روانی گردد.^۲

۱- محرمانه بودن اطلاعات ژنتیکی

بر اساس دستورالعمل های بین المللی حصول اطمینان از محرمانه ماندن اطلاعات ژنتیکی در طول انجام و به دست آمدن این اطلاعات بسیار مهم و ضروری است^۳، اما علیرغم انفجار اطلاعات ایجاد شده در علم ژنتیک آگاهی عمومی کمی در زمینه مسائل قانونی و اخلاقی همراه با آن در مردم ایجاد شده است.

گزارش های پرشور و احساساتی رسانه ها غالباً درصدد تهبیح مردم بوده و در برخی موارد اطلاعات نادرستی ارائه می دهند که انتظارات غیر واقع بینانه ای را در آن ها ایجاد می کند. چرا که با وجود پیشرفت های غیر قابل تصور علم ژنتیک در پیشگویی برخی از نقائص و بیماری ها، هنوز پیشرفت های چشمگیری در زمینه درمان عواقب و بیماری های ناشی از آن صورت نگرفته است.

1- UNESCO, International declaration on human genetic data. (2003) Available online at: <http://portal.unesco.org/en/ev.php>

2- European Society of Human Genetics. Provision of genetic services in Europe- Current practices and issues. Recommendations of the european Society of Human Genetics. (2003) Eur J Hum Genet. 11(Suppl 2):S2-S4

3- McNally, E., Cambon-Thomsen, A. (2004) Ethical, legal and social aspects of genetic testing, research, development and clinical applications, European Commission.

موضوعی که در این سال ها ذهن دانشمندان این حوزه را بیش از پیش به خود مشغول کرده است استفاده نادرست از اطلاعات ژنتیکی، به ویژه به دلیل کامپیوتری شدن پرونده های پزشکی و وجود شبکه های اطلاعات سلامتی است. لذا در بسیاری از موارد ممکن است افراد به دلیل نگرانی از آشکار شدن نقائص ژنتیکی شان حتی حاضر به انجام آزمایشات ضروری نیز نباشند^۱.

اما این که به چه چیزهایی اطلاعات ژنتیکی اطلاق می شود باید گفت اطلاعات ژنتیکی به کلیه داده های شناخته شده موجودات زنده اطلاق می شود که در بسیاری از موارد به ساختار ژنتیکی یک فرد یا خانواده اشاره دارد^۲. پایگاه های اطلاعات ژنتیکی به عنوان «مجموعه ای از اطلاعات ترتیب ژنتیکی، یا بافت های انسانی است که می توان از آن چنین اطلاعاتی را به دست آورد. اطلاعاتی که در مورد افراد خاص است و یا قابل اتصال به نام افراد است». گسترش چنین حوزه از اطلاعات زیستی مستلزم امکان جمع آوری طیف گسترده ای از مواد انسانی مثل مایعات بدن، سلول ها و قسمت هایی از بافت است. اطلاعات در چنین پایگاهی ممکن است شامل داده های ژنتیک ملکولی، داده های بالینی استاندارد شده، داده های ژنئولوژیک، و اطلاعات سلامت، شیوه زندگی و محیط فرد باشد^۳.

ژنتیک در گذشته موضوعی بشدت آماری قلمداد می شد که متکی بر توصیف خصوصیات ویژه در بین اعضای خانواده برای تعیین یک الگوی موروثی و تخمین ریسک عود آن خصوصیات بود. امروزه با وجود انباشتگی داده ها بر

1- Otlowski, M. F., Williamson, R. (2003) Ethical and legal issues and the "new genetics" MJA ; 178 (11): 582-585

2- Jenkins, J. Ethics: Ethical implications of Genetic Information. The Online Journal of Issues of Nursing. American Nurses Association. Available online at: geneticalliance.org

3- Joint Inquiry into the Protection of Human Genetic Information (2002) Submission from the federal privacy commissioner, Australia

روی بیش از ۱۰۰۰۰ ژن که با بیماری انسان یا تفاوت های فنوتیپیک همراهند، این حوزه بسیار پیچیده تر از پیش شده است. در حال حاضر این امکان وجود دارد که با اطمینان نسبی احتمال بیماری ها و خصوصیات ژنتیکی خاصی را در افراد با استفاده از مارکرهای ژنتیکی^۱ پیشگویی کرد.

گسترش اطلاعات در حوزه ژنتیک منجر به ارتقاء امکان تشخیص و درمان برخی از بیماری ها شده اند، اما در عین حال مجموعه ای از موضوعات پیچیده اخلاقی، حفظ حریم و ایمنی در مورد اینکه چه گونه هایی از آزمایشات ژنتیکی ضروری اند، چه کسی باید به نتایج این آزمایشات دسترسی داشته باشد و این اطلاعات چگونه باید مورد استفاده قرار گیرند ایجاد کرده اند^۲ یکی از موارد مشکل برانگیز در این حوزه مسائل مرتبط با بیمه ها است. آنان به دلیل ذینفع بودن در این حیطه تلاش کرده اند که تعریف روشنی از این آزمایشات ارائه دهند. به این ترتیب می توان گفت آزمایشات ژنتیکی آزمایشاتی هستند مربوط به بررسی ژن ها، فرآورده های ژنی، یا کروموزوم ها از نظر نا هنجاری یا نقائصی مانند (۱) وضعیت ناقل بودن متصل به نقائص روانی یا فیزیکی، (۲) دلالت بر استعداد به یک بیماری یا مرض، صدمه، یا اختلالات دیگر اعم از فیزیکی یا روانی و یا (۳) نشان دهنده صدمه ژنتیک یا کروموزومی به علت فاکتورهای محیطی. اندازه گیری های روتین فیزیکی و شیمیایی خون یا تجزیه ادرار را که بطور گسترده ای در فعالیت های بالینی پذیرفته شده و مورد قبول هستند و یا آزمایشات مربوط به اعتیاد یا ایدز جزء آزمایشات ژنتیکی محسوب نمی شوند^۳.

1- DNA fingerprinting

2- Fuller, B., Kahn, E., Barr, P., et al. Privacy in genetic research. (1999) Science, 285, 1359-1361.

3- Collins, F. (2000 Oct.) PCRC hosts genetics workshop. Research News & Opportunities in Science and Theology, 1(2), 5

یکی از فواید و کاربردهای مهم ژنتیک، ایجاد توانایی تشخیص و شناسایی افراد است. در موارد جنایی امروزه این امکان وجود دارد که نمونه ای را که از صحنه جنایت برداشته شده مورد آزمایش قرار داد و آن را مستقیماً به فرد مظنون مرتبط کرد. تکنیک های ژنتیک ملکولی همچنین برای تشخیص هویت افراد در سوانح هوایی و حوادث غیر مترقبه قابل استفاده اند.^۱ به علاوه برخی از نواحی واحدهای پلیس تست های تشخیص هویت DNA را برای آزمایش اطفالی که والدین آن ها تمایل به داشتن پرونده ژنتیکی فرزندان خود در پایگاه های اطلاعاتی دارند انجام می دهند که در صورت اتفاقات غیر منتظره ممکن است مورد استفاده قرار گیرد.^۲

تعیین بهترین راه برای ارائه خدمات ژنتیک به جامعه یکی از دغدغه های عملی کارکنان بهداشتی در مقابل این امکانات تازه است. محدودیت منابع، امکان دسترسی به خدمات اضافی مثل آزمایشات ژنتیکی برای افرادی که مثلاً سابقه خانوادگی بیماری هایی همچون سرطان دارند را با مشکل مواجه می سازد.^۳ موضوع بحث بر انگیز دیگر به فلسفه مراقبت بر می گردد. آزمایشات ژنتیکی در بسیاری از موارد تنها قادر به پیشگویی یک بیماری خاص هستند و نه درمان آن. در چنین مواردی نمی توان منتظر بود تا بیماری ظهور کرده و سپس به درمان آن پرداخت بلکه باید با تغییر شیوه زندگی و شرایطی که منجر به آن بیماری می شود از ایجاد آن پیشگیری کرد. تغییر شیوه زندگی و اقدامات ارتقاء سلامتی

- 1- Stain, C.K. genetic information: Ethics, privacy and security issues. Encyclopedia of Espionage, Intelligence, and Security. Available online at: <http://www.espionageinfo.com/Fo-Gs/Genetic-Information-Ethics-Privacy-and-Security-Issues.html> retrieved 2009/01/13
- 2- Lows on genetic privacy issues. Available online at: <http://www.duerinck.com/ilstat.html> 2009/01/13
- 3- Genetic privacy: can it be protected? Futurepundit, 2002, Sep. available online at: <http://www.futurepundit.com/archives/000039.html>

مستلزم صرف هزینه از سوی فرد و جامعه است. آیا جوامع، مردم، سیستم های ارائه خدمات بهداشتی و بیمه های درمانی برای مواجهه با چنین تغییری در فلسفه خدمات مراقبتی آماده اند؟ حتی خود افراد چقدر برای مواجهه با این اطلاعات آمادگی دارند؟ چگونگی آماده کردن افراد برای اتخاذ تصمیمات آگاهانه در خصوص کاربرد اطلاعات ژنتیک از دیگر مسائل پیش روی این شاخه از علم است. نکته مهم تر این است که چگونه می توان محرمانگی و حریم اطلاعات ژنتیکی افراد را تضمین کرد؟ آیا ژنوتیپ در پرونده پزشکی افراد ثبت می شود؟ آیا خطر تبعیض و بدنام کردن افراد یا خانواده ها با استفاده از اطلاعات ژنتیکی آن ها وجود ندارد؟ در شرایطی که آزمایشات ژنتیکی انجام می شود اطلاعات بدست آمده را چگونه می بایست حفظ و نگهداری کرد؟^۱

۲- حفظ حریم ژنتیکی افراد

در بین تمام موارد ذکر شده، شاید بتوان مهم ترین دغدغه اخلاقی و قانونی جهانی در خصوص تکنولوژی DNA را مربوط به حفظ حریم ژنتیکی افراد دانست چرا که این اطلاعات ممکن است در طی سال ها و به اهداف گوناگون در دسترس افراد مختلفی قرار گیرد. موضوعاتی همچون اخذ رضایت نامه جهت نگهداری، استفاده و باز استفاده نمونه ها و اطلاعات ژنتیکی افراد، ارتباط دادن اطلاعات به نمونه های ژنتیکی و محدوده افشای اطلاعات از سوالاتی است که هنوز در عمل بی پاسخ مانده است.^۲

1- Fuller, B., Kahn, E., Barr, P., et al. Privacy in genetic research. (1999) Science, 285, 1359-1361.

2- Parker, M. (2001) Confidentiality in genetic testing. Am J Bioeth, 1(3); 21-22

حفظ حریم یکی از اصول اساسی اخلاق و حق مسلم هر فرد انسان بر اساس اعلامیه جهانی حقوق بشر است که در سیستم خدمات بهداشتی نیز در مورد اطلاعات پزشکی مرتبط با بیمار از اهمیت ویژه ای برخوردار است.^۱ در هر جا و هر زمان که اطلاعات ژنتیکی جمع آوری و نگهداری می شوند، مسئله امنیت اطلاعات نیز حائز اهمیت می گردد. چنین پایگاه های اطلاعاتی باید بسیار امن بوده و تنها افراد خاصی به آن دسترسی داشته باشند. آن هم در موارد کاملاً ضروری و با اجازه و رضایت آگاهانه افرادی که اطلاعات مربوط به آن هاست.

برای حفظ محرمانگی این داده ها استفاده از رمز ورود، دسترسی محدود و پنهان کردن داده ها ممکن است به کار گرفته شود. استفاده از سیستم کد گذاری به جای اسم افراد و نتایج آزمایشات ژنتیکی نیز راه حل دیگری است که در این صورت فهرست کدها و کلیدهای مرتبط باید در فایل جداگانه امنی حفظ شود. اما در عمل تا چه میزان این نکات مورد توجه قرار می گیرد و چقدر در جهت حفظ ایمنی و محرمانگی این داده ها تلاش می شود؟^۲

عموماً در رابطه با استفاده از اطلاعات ژنتیکی دو دیدگاه کلی وجود دارد. گروهی معتقدند که با سرعت هرچه بیشتر باید این تکنولوژی را ارتقاء داد و بصورت عمومی درآورد، چرا که با کاربرد آن در تشخیص و درمان بیماری ها، اجرای قانون و پی گیری افراد گمشده می توان زندگی بهتری را برای بشر رقم زد. از سوی دیگر عده ای بر این باورند که با کاربرد روزافزون این تکنولوژی احتمال تجاوز به حریم خصوصی افراد و تبعات آن در خصوص روا داشتن

1- Nyhinen, T., Heietala, M., Pukkka, P., & Leino-Kilpi, H. (2007) Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics*, 14(3); 295-308
2- Genetic privacy: can it be protected? *Futurepundit*, 2002, Sep. available online at: <http://www.futurepundit.com/archives/000039.html>

تبعیض و مواردی از این قبیل مورد تهدید قرار می گیرد. در رابطه با اطلاعات ژنتیکی تجاوز به حریم می تواند شامل نداشتن محلی آرام و خلوت برای صحبت پیرامون موضوع، دخالت های ناروای حرفه ای در تصمیم گیری ها، نگهداری و انتقال بدون توجه و باز اطلاعات، مدیریت ناکارآمد پرونده های کامپیوتری و تبادل اطلاعات بین سازمان های مختلف نیز باشد^۱.

۳- پروژه ژنوم انسانی و اطلاعات پیش گویی کننده

شاید در ذهن بسیاری از ما چنین تصور شود که موضوع محرمانه ماندن اطلاعات ژنتیکی همانند دیگر اطلاعات پزشکی ضروری و مهم است، اما آن چیزی که دغدغه های اخلاقی و قانونی بیشتری را در زمینه پروژه ژنوم انسانی ایجاد کرده است اطلاعات پیشگویی کننده ای است که در زمینه بیماری های رایج و خصوصیات ژنتیکی (جنایت، توانایی و...) است که اصولاً بیماری نبوده و آگاهی از آن در مورد افراد می تواند عواقب اجتماعی خطرناکی را به دنبال داشته باشد^۲، و از همین روست که حفظ محرمانگی اطلاعات ژنتیکی دارای اهمیت و حساسیت بیشتری می شود. اما این که چه باید کرد و چگونه باید از مکانیسم های قدرتمند حفاظت از این اطلاعات استفاده کرد، چه کسانی باید به این اطلاعات دسترسی داشته باشند و به چه میزان، تا کجا می توان در این راه پیشروی کرد سوالات اخلاقی هستند که در حال حاضر پاسخ جامع و کاملی برای آن ها وجود ندارد. اغلب صاحب نظران بر این باورند که اطلاعات ژنتیکی افراد پس از مشاوره برای توجیه دلایل و ضرورت آزمایش و شرایط حفظ نتایج، باید

1- Nyhinen, T., Heietala, M., Pukkka, P., & Leino-Kilpi, H. (2007) Privacy and equality in diagnostic genetic testing. *Nursing Ethics*, 14(3); 295-308
2- Otlowski, M. F., Williamson, R. (2003) Ethical and legal issues and the "new genetics" *MJA* ; 178 (11): 582-585

محرمانه حفظ شده و هرگونه افشاء یا استفاده از اطلاعات به دست آمده بایستی با آگاهی و اجازه فرد مورد آزمایش صورت گیرد. از طرف دیگر تنها آزمایشاتی که اعتبار و اهمیت آن‌ها اثبات شده باید انجام شوند و تعبیر نتایج و استفاده از آن باید توسط افراد آموزش دیده صورت گیرد.

در صورت عدم تلاش برای حفظ اطلاعات به دست آمده بصورت محرمانه، علاوه بر تبعات اجتماعی و خانوادگی، استفاده شرکت‌های بیمه از این اطلاعات می‌تواند برای فرد هزینه سنگینی در بر داشته باشد. کارفرمایان هم ممکن است به دلیل ترس از ناتوانی افراد از انجام وظایف محوله از استخدام افرادی با اختلالات ژنتیکی سرباز زنند^۱.

قوانین جدید دستورالعمل‌هایی را برای جلوگیری از اشکار کردن کامل اطلاعات پرونده پزشکی ارائه داده است، اما هنوز نمی‌توان کاملاً مطمئن بود که اطلاعات ژنتیکی به دست افراد ناباب نیفتد.

بسیاری بر این باورند که دولت‌ها می‌توانند قوانینی را برای حفاظت از حریم ژنتیکی افراد تصویب کنند. مسلماً چنین قوانینی در کوتاه مدت می‌تواند اثرات مطلوبی داشته باشند. اما در دراز مدت آیا این قوانین جوابگوی مشکلات احتمالی خواهد بود؟^۲ پاسخ به این سوالات عمده‌تاً مرتبط با بحث هزینه‌ها دسترسی و طبیعت آینده تکنولوژی ترتیب DNA و چگونگی احتمال تأثیر هر مرحله بر توانایی حریم ژنتیک امکان‌پذیر خواهد بود و مستلزم مشارکت کلیه افراد ذینفع در سیاست‌گذاری‌های مرتبط با موضوع است.

1- Lows on genetic privacy issues. Available online at: <http://www.duerinck.com/ilstat.html> 2009/01/13

2- Genetic privacy: can it be protected? Futurepundit, 2002, Sep. available online at: <http://www.futurepundit.com/archives/000039.html>

نتیجه

با توجه به نقش مهم آزمایشات ژنتیکی در پیشگیری و درمان بسیاری از بیماری ها و کاربرد آن در بسیاری از دیگر جنبه های زندگی اجتماعی، لازم است دست اندرکاران بیش از گذشته به موضوعات اخلاقی مرتبط با آن همچون حفظ حریم اطلاعات ژنتیکی افراد توجه کرده و راهکارهایی را برای پوشش دادن این جنبه های اخلاقی اتخاذ نمایند.

منابع و مأخذ

- 1- Stain, C.K. genetic information: Ethics, privacy and security issues. Encyclopedia of Espionage, Intelligence, and Security. Available online at: <http://www.espionageinfo.com/Fo-Gs/Genetic-Information-Ethics-Privacy-and-Security-Issues.html> retrieved 2009/01/13
- 2- Collins, F.(2000 Oct.) PCRC hosts genetics workshop. Research News & Opportunities in Science and Theology, 1(2), 5.
- 3- Jenkins, J. Ethics: Ethical implications of Genetic Information. The Online Journal of Issues of Nursing. American Nurses Association. Available online at: geneticalliance.org
- 4- Nyhinen, T., Heietala, M., Pukkka, P., & Leino-Kilpi, H. (2007) Privacy and equality in diagnostic genetic testing. Nursing Ethics, 14(3); 295-308
- 5- UNESCO, International declaration on human genetic data. (2003) Available online at: <http://portal.unesco.org/en/ev.php>
- 6- European Society of Human Genetics. Provision of genetic services in Europe- Current practices and issues. Recommendations of the european Society of Human Genetics. (2003) Eur J Hum Genet. 11(Suppl 2):S2-S4
- 7- McNally, E., Cambon-Thomsen, A.(2004) Ethical, legal and social aspects of genetic testing, research,development and clinical applications. European Commision.
- 8- Otlowski, M. F., Williamson, R. (2003) Ethical and legal issues and the "new genetics" MJA ; 178 (11): 582-585
- 9- Joint Inquiry into the Protection of Human Genetic Information (2002) Submission from the federal privacy commissioner, Australia
- 10- Fuller, B., Kahn, E., Barr, P., et al. Privacy in genetic research. (1999) Science, 285, 1359-1361.
- 11- Lows on genetic privacy issues. Available online at: <http://www.duerinck.com/ilstat.html> 2009/01/13
- 12- Genetic privacy: can it be protected? Futurepundit, 2002, Sep. available online at: <http://www.futurepundit.com/archives/000039.html>
- 13- Parker, M. (2001) Confidentiality in genetic testing. Am J Bioeth, 1(3); 21-22

Genetics and Ethical Issues

Soodabeh Joolae¹

Ali M. Ardekani²

Abstract

In recent years the great advances in the field of medical genetics for diagnosis and treatment of diseases has provided a tremendous opportunities and at the same time many challenges in the social and ethical realms. The privacy issue in Medical Genetics is among the very important topics being discussed in the field of medicine throughout the world due to its wide impacts on patients and family members. The centralization of health information and computerization of access to medical information is of main concern to patients in future use of genetic information. Such information may be the total genetic information available about the individual and his/her family. Also complex ethical issues may arise due to certain knowledge derived from genetic diagnostic tests performed on individuals, family members and/or embryos. Currently, the most important issue in the field of ethics and genetics is the privacy issue related to genetic information about individuals and how to collect and safeguard that information from misuse by unauthorized individuals, organizations and governments throughout the world. In this article the main topics and concerns related to the privacy issue in medical genetics is discussed.

Key words: Genetic information, ethics, privacy

1- Assistant professor, center for Nursing Care Research, Iran University of Medical Sciences.

2-The Iranian Center for Ethics and Law in Medicine, Shahid Beheshti Medical Sciences University