

Review Article

Ethical Issues of Embryo Genetic Manipulation

Faezeh Ghafoori^{1*}, Abouali Vedadhir², Shahnaz Golian Tehrani³

1. PhD Candidate in reproductive health, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (Corresponding Author) faezeh.ghafoori@yahoo.com
2. Assistant professor, Department of Anthropology, School of Social Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran.
3. Department of Maternal and Child Health, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Received: 4 Aug 2015 Accepted: 26 Apr 2016

Abstract

Background and Aim: Genetic manipulation of the embryo is a field of human knowledge, where that genetic engineering can provide an acceptable treatment for some disorders. This new technologies meanwhile, important developments in the treatment of some diseases, has been caused numerous issues in the field of bioethics; in the medical, biologic, ethical and legal aspects. Thus, this narrative review aimed to evaluate the challenges and disadvantages of the embryo genetic manipulation.

Materials and Methods: The present narrative study was conducted by using key words such as gene therapy or genetic manipulation or genetic engineering, and ethical and legal issues. This comprehensive search was conducted in the SID, PubMed, Scopus and Google Scholar databases and in the period 1990 to 2015. Then, 30 related articles were reviewed and analyzed.

Ethical considerations: Honesty and integrity in the search, analysis and reporting texts were taken into consideration.

Findings: we identified two issues under the embryo genetic manipulation: gene therapy and eugenics. This study showed that embryo genetic manipulation increased some problems such as the occurrence of viral infections, 'eugenics' and 'children Order' phenomena and also, high financial costs. These problems can causes ethical issues such as monopoly, discrimination against persons with disabilities, aggression to fetus autonomy and the conflict between private and public interests.

Conclusion: It is required to be Precise controlling in the genetic manipulation of embryo, especially by considering ethics and legislation.

Keywords: Genetic Manipulation; Embryo; Bioethics; Eugenics

Please cite this article as:

Ghafoori F, Vedadhir A, Golian Tehrani S. Ethical Issues of Embryo Genetic Manipulation. *Med Ethics J* 2016; 10(36): 35-45.

دستکاری‌های ژنتیکی جنین، ملاحظات و چالش‌های اخلاقی آن

فائزه غفوری^{۱*}، ابوعلی ودادهیر^۲، شهناز گلیان تهرانی^۳

۱. دانشجوی دکتری تخصصی بهداشت باروری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. (نویسنده مسؤول) faezeh.ghafoori@yahoo.com

۲. استادیار گروه انسان‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۳. مربی، عضو هیأت‌علمی گروه بهداشت مادر و کودک، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

دریافت: ۱۳۹۴/۱۲/۲ پذیرش: ۱۳۹۵/۲/۱۳

چکیده

زمینه و هدف: دستکاری ژنتیکی جنین عرصه‌ای از دانش بشری است که در آن با استفاده از قابلیت‌های دانش مهندسی ژنتیک می‌توان تدابیر درمانی مناسبی برای شماری از بیماری‌ها ارائه کرد. این فناوری‌های نوین علی‌رغم تحولات چشمگیری که در درمان برخی از بیماری‌ها به ارمغان آورده، چالش‌های اخلاقی و حقوقی متعددی را در زمینه‌های علوم پزشکی و زیستی، تحت حوزه اخلاق زیستی مطرح نموده است. از این رو این مرور روایتی با هدف شناخت آثار و چالش‌های ناشی از دستکاری ژنتیکی جنین انسان صورت گرفته است.

مواد و روش‌ها: در مرور روایتی حاضر با استفاده از کلیدواژه‌های ژن درمانی یا دستکاری ژنتیک یا مهندسی ژنتیک و کلمات کلیدی چالش‌های اخلاقی یا حقوقی به جستجوی متون مرتبط در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، SID، Scopus و Google Scholar در بازه زمانی ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۵ پرداخته شد، پس از کنار گذاشتن مقالات تکراری و غیر مرتبط، حدود ۳۰ مطالعه مرتبط مرور و تحلیل شد.

ملاحظات اخلاقی: صداقت و امانت‌داری در جستجو، تحلیل و گزارش متون رعایت گردید.

یافته‌ها: در تحلیل متون، دو مقوله ژنتیک‌درمانی و بهسازی نژاد تحت عنوان دستکاری ژنتیکی شناسایی گردید. دستکاری ژنتیکی جنین انسان به علت افزایش احتمال رخداد مشکلاتی نظیر بسط عفونت‌های ویروسی، ایجاد پدیده فرزند سفارشی و بهسازی نژاد، نیاز به تکرار مراحل و هزینه‌های گزاف داشته، چالش‌های اخلاقی بسیاری را همراه دارد که از آن جمله می‌توان به گسترش انحصارطلبی ثروتمندان، تبعیض علیه افراد ناتوان، تعرض به اتونومی و حق آزادی جنین و تعارض میان منافع فردی و عمومی اشاره کرد.

نتیجه‌گیری: این چالش‌ها همگی مواردی هستند که کنترل دقیق روند دستکاری ژنتیکی جنین انسان را از نظر اخلاقی و حقوقی و نیز نظارت مستمر و قانونمند کردن آن الزامی می‌نمایند.

واژگان کلیدی: دستکاری ژنتیک؛ جنین؛ اخلاق زیستی؛ بهسازی نژاد

مقدمه

بعد از آنکه بشر موفق شد فرمول ژنوم انسان را شناسایی کند، مرحله دیگری از پژوهش‌ها با عنوان دستکاری ژنتیک آغاز شد. برخی این شاخه علمی را به نوعی مهندسی ژنتیک می‌دانند. مهندسی ژنتیک که رکن اصلی بیوتکنولوژی است با به کارگیری تکنیک‌های مختلف از جمله DNA نوترکیب و شاخص‌های آن، سعی در شناسایی و درک چگونگی ژن‌ها، دستکاری آن‌ها و یافتن میزبان‌های مناسب جهت تولید محصولات ژنی در جهت رفع نیازهای بشر دارد (۱).

همگام با این فعالیت‌های گسترده، ساختار ژنتیکی ژن‌های انسانی نیز مورد کارشناسی و دستکاری قرار گرفت. دستکاری ژن‌های انسانی به دو منظور ژن‌درمانی و بهسازی نژاد صورت می‌پذیرد (۲). در ژن‌درمانی، ژنوم انسان به منظور جلوگیری از ابتلا و یا درمان یک بیماری ژنتیکی دستکاری می‌شود؛ در حالی که در بهسازی نژاد، ژنوم فرد به منظور بهبود نسل مثلاً از نظر هوشی و یا قدرت سیستم ایمنی مورد دستکاری قرار می‌گیرد. امروزه این روش در علوم کشاورزی و دامی جهت تولید مواد غذایی مرغوب‌تر کاربرد فراوانی یافته است (۱).

پرواضح است که دستکاری‌های ژنتیکی انسان می‌تواند در درمان بیماری‌های ژنتیک، سرطان‌ها و برخی بیماری‌های سیستمیک که ریشه‌های ژنتیک درباره آن‌ها مطرح است، مورد استفاده قرار گیرد، اما باید توجه داشت که این دانش نوین در ارتباطی متقابل و پیچیده با پزشکی، زیست‌شناسی، روانشناسی، اخلاق، حقوق، فلسفه، مذهب، اقتصاد و سیاست قرار دارد و با وجود قابلیت‌های فراوان و متنوعی که دارد، چالش‌های متعددی را به همراه دارد (۳).

از این رو مطالعه حاضر به تبیین چالش‌ها و پیامدهای ناشی از دستکاری ژنتیکی جنین انسان اختصاص داده شده است. ارائه تحلیل روشنی از موضوع مورد بحث، مستلزم بیان واضح و تعریفی دقیق از مفاهیم مورد بررسی است، لذا در این بخش ابتدا از مفهوم کلیدی دستکاری ژنتیکی انسان، تعریفی صریح ارائه داده، سپس به ملاحظات اخلاقی و چالش‌های موجود در این زمینه پرداخته می‌شود.

تعریف دستکاری ژنتیک

دستکاری ژنتیک به مجموعه روش‌هایی اطلاق می‌شود که به منظور جداسازی، خالص‌سازی، واردکردن و بیان یک ژن خاص در بدن یک میزبان جاندار به کار می‌رود و نهایتاً منجر به بروز یک صفت خاص و یا تولید محصول مورد نظر آن ژن در میزبان جاندار می‌شود (۴). این علم کاربردهای زیادی در تولیدات کشاورزی، دامی و صنعتی دارد. اخیراً نیز با دستکاری ژن‌های انسانی انقلاب عظیمی در علوم پزشکی و اجتماعی صورت گرفته است (۳). طبق کنوانسیون حمایت از حقوق بشر و شأن انسان در خصوص کاربرد زیست‌شناسی و پزشکی، ۱۲ ژانویه ۱۹۹۸، دستکاری ژنتیکی انسان عملیاتی را دربر می‌گیرد که در آن ژن‌های تعیین‌کننده هویت فرد که به آن‌ها ژن‌های هسته‌ای گفته می‌شود به گونه عمدی دستخوش تغییر شوند. با دستکاری ژنتیکی انسان می‌توان زندگی یک فرد و نسل‌های آینده را از طریق ژنی تغییر داد (۵).

تاریخچه و منافع دستکاری ژنتیک

از نیمه دوم قرن بیستم، پیشرفت علوم زیستی به ویژه علم ژنتیک تأثیرات بی‌شماری بر زندگی انسان‌ها، حیوانات و گیاهان گذاشته است. دستکاری در DNA گیاهان برای مبارزه با آفات و تولید محصول سالم‌تر، موجب اصلاح نژاد و تغییر گونه‌های گیاهی شده است. افزون بر آن، شبیه‌سازی و پرورش حیوانات به کمک روش‌های مصنوعی برای بهره‌برداری و تولید بیشتر مواد غذایی و صنعتی، از دستاوردهای دیگر دستکاری ژنتیک است (۶). در این زمینه نگرانی‌هایی نیز مطرح می‌باشد. بروز بیماری‌های کشنده و به هم خوردن تعادل زیستی طبیعت از پیامدهای این گونه دستکاری‌ها است. در حقیقت، بیوتکنولوژی زندگی انسان را به طور غیر مستقیم با تغییر زندگی گیاهی و حیوانی متحول کرده است. امروزه دانشمندان در حال مطالعه و بررسی راه‌های گسترش آزمایشات و دستکاری‌های ژنتیک بر روی انسان هستند (۷).

در زمینه دستکاری ژنتیک بر روی انسان‌ها، باید گفت که این آزمایش اولین بار در سال ۱۹۹۰، به منظور درمان دختر بچه چهار ساله که مبتلا به کمبود آنزیم آدنوزین دآمیناز بود، به کار گرفته شد. این درمان مؤثر واقع شد و کودک برای

سال‌ها به زندگی خود ادامه داد، البته در کنار این موفقیت‌ها، تجربیات تلخ و موارد متعددی از شکست هم به ثبت رسیده است (۴). برای مثال، در سال ۱۹۹۹، پسری ۱۸ ساله که مبتلا به کمبود آنزیم اورنتین ترانس کریوکسیلاز بود، دچار نارسایی در عملکرد اعضای متعددی از بدن خود شد. وی پس از دستکاری ژنتیک در اثر پاسخ سیستم ایمنی به ویروس حامل فوت کرد. سرانجام سازمان غذا و دارو (FDA) در سال ۲۰۰۳ به صورت موقت تحقیقات را متوقف کرد تا سرانجام در سال ۲۰۰۶ پس از بررسی‌های لازم، فعال‌شدن این اقدامات با کنترل دقیق جهت پیشگیری از این گونه عوارض، از سر گرفته شد (۸). به تدریج این دستکاری‌ها در جنین انسان نیز صورت گرفت و امروزه دستکاری ژنتیکی جنین در درمان برخی بیماری‌ها از جمله هموفیلی B، فیبروز کیستیک و تالاسمی کاربرد یافته است (۹)، به طوری که در ایالات متحده این روش در درمان ۱۰-۵ درصد موارد فیبروز کیستیک و ۱۰٪ موارد بیماری هموفیلی کاربرد دارد (۱۱-۱۰). با این وجود، این روش درمانی هنوز ابهامات بسیاری دارد و مورد تأیید برخی از ادیان و کمیته‌های اخلاق قرار نگرفته است. این مسأله سبب تحقیقاتی باقی‌ماندن این اقدامات و عدم کاربرد و توصیه آن در سطح کلان به خصوص در کشورهای نظیر هندوستان، مصر و ایران شده است (۷).

دستکاری ژنتیکی، مزایا و پیامدهای مطلوبی نیز در تاریخ زندگی بشریت به همراه داشته است. برای مثال، دستکاری ژنتیک در حوزه کشاورزی توانسته است با استفاده از تکنیک‌های DNA نو ترکیب، برخی از ژن‌های نامطلوب را از گیاهان حذف نموده و محصولات غذایی سالم‌تری را برای انسان‌ها تولید کند. این محصولات با نام محصولات «تراریخته» شناخته می‌شوند. تغییر برخی ژن‌های خاص در گیاهان جهت توانمند کردن آن‌ها برای مقابله با آفات گیاهی نیز در سال ۱۹۶۱ میلادی، در ایالات متحده آمریکا، یک موفقیت عظیم در صنعت کشاورزی به وجود آورد. موفقیتی که سبب رشد نزدیک به ۷۰ درصدی تولید برخی محصولات غذایی نظیر ذرت و گندم شد (۷-۶).

همچنین در این زمینه ژنتیک‌دانان با همکاری پزشکان و جنین‌شناسان اولین بار در سال ۲۰۰۶، توانستند با دستکاری ژن‌های جنین انسان، انتقال بیماری هانتینگتون به نسل بعد را کنترل نمایند. در سال‌های بعد نیز این روش درمانی توانست موفق به کنترل بیماری‌های دیگری نظیر کم‌خونی سلول داسی و هموفیلی گردد. این بیماری‌ها در دسته بیماری‌های غیر کشنده و مزمن طبقه‌بندی می‌شوند. به عبارت دیگر فرد بیمار سال‌های طولانی از عمر خویش را درگیر این بیماری خواهد بود. بنابراین با دستکاری ژن‌های جنینی می‌توان از بروز این قبیل بیماری‌ها و انتقال آن‌ها به نسل بعد جلوگیری کرد (۱۱-۱۰). بنابراین به طور خلاصه، با مروری بر تاریخ پزشکی دریافت می‌شود که دخالت انسان‌ها در تغییرات ژنتیکی، پیامدهایی در زندگی آن‌ها بر جای می‌گذارد. برخی از این پیامدها عبارت از: شناسایی ژنوم و اطلاعات ژنتیکی درباره بدن انسان، لقاح مصنوعی، تعیین و تغییر جنسیت، تولید و پیوند سلول‌های بنیادی، شبیه‌سازی، ایجاد بانک‌های ژنتیکی، راه‌های درمانی نوین و کنترل یا تغییر ویژگی‌های طبیعی و رفتاری انسان با دستکاری ژنتیک می‌باشند (۷). هر یک از این اقدامات درمانی و پژوهشی با چالش‌های اخلاقی، حقوقی، اجتماعی، دینی، اقتصادی و حتی سیاسی همراه بوده است. ارتباط روح با بدن آدمی، مرگ و حیات، و گستره اختیار و دخالت آدمی در خلقت بشر برخی از این دغدغه‌ها می‌باشند (۳).

مواد و روش‌ها

مطالعه روایتی حاضر با مرور مستندات موجود در حوزه اخلاق پزشکی ژنتیک در بازه زمانی ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۵ به بررسی چالش‌های اخلاقی دستکاری ژنتیک جنین انسان پرداخته است. در این راستا، با استفاده از کلیدواژه‌های ژن درمانی یا دستکاری ژنتیک یا مهندسی ژنتیک و کلمات کلیدی چالش‌های اخلاقی و مشکلات حقوقی به جستجو در پایگاه‌های اطلاعاتی معتبر PubMed، SID، Scopus و Google Scholar پرداخته شد. در این جستجو حدود ۶۰ مقاله یافت شد که تمامی آن‌ها به منظور تعیین و انتخاب عناوین مرتبط توسط نویسندگان بررسی شدند. بر این اساس،

با کنار گذاشتن مقالات تکراری و غیر مرتبط، حدود ۳۰ مطالعه مرتبط مرور و تحلیل شد.

یافته‌ها

ژنوم انسان که شامل ژن‌های ایجادکننده تمام رفتارها و تغییرات جسمانی بشر است، در دهه‌های اخیر بیش از پیش در کانون توجه اندیشمندان قرار گرفته است. صرف نظر از اهمیت ژنوم انسان در حیات و سلامت بشریت، یافته‌های دانشمندان علوم ژنتیک درباره ویژگی ژن‌های انسانی و تجربیات آن‌ها در خصوص اصلاح و تغییر ژن‌ها بر روی گیاهان و جانوران که به نتایج قابل توجهی منجر شده است، سؤالات و چالش‌های متعددی را با خود به همراه آورده است. در ادامه به بیان اهم این چالش‌ها تحت عناوین ژنتیک‌درمانی و بهسازی نژاد پرداخته می‌شود:

۱- ژنتیک‌درمانی

۱-۱- **بسط عفونت ویروسی:** در مسیر انجام دستکاری ژنتیکی انسان موانع فراوانی وجود دارد. یکی از مهم‌ترین این موانع، معرفی ژن‌های جدید به داخل سلول‌های بدن است که معمولاً برای این کار از یک ناقل ویروسی استفاده می‌کنند. کنترل این ویروس حامل ژن امری دشوار است. گاهی ممکن است ویروس حامل در داخل بدن میزبان مجدداً بیماری‌زایی خود را به دست آورده و باعث بروز عفونت و پاسخ ایمنی در جنین گیرنده ژن شود. این امر سلامتی جنین را به خطر انداخته و منجر به ایراد ضرر و صدمه به او می‌گردد (۱۲).

۱-۲- **گسترش سرطان‌ها:** ممکن است ژن جدید در محل نادرستی در ژنوم جنین قرار گیرد. برای مثال در محل ژن کنترل‌کننده رشد غدد سرطانی قرار گرفته و آن را غیر فعال نماید که حاصل آن ایجاد تومور در بدن جنین خواهد شد، لذا این عمل می‌تواند باعث ضرر به بیمار و خلاف اصل خیررسانی باشد (۱۳).

۱-۳- **به خطر افتادن سلامت مادر و جنین:** تغییر و اصلاح ژنتیک ممکن است، سلامت مادر و جنین را در معرض خطر قرار دهد، یعنی این امکان وجود دارد که از یک بیماری

پیشگیری کند، اما بیماری دیگری را تشدید کند. گاهی نیز نتایج حاصل از این دستکاری‌ها فاجعه‌آمیز خواهد بود (۱۴). مطالعات نشان داده‌اند که این دستاورد، خطرات جدی نظیر سمیت، تورم و التهاب برای جنین داشته و حتی در برخی موارد منجر به سقط و مرگ جنین شده است. همچنین ممکن است به دنبال خونریزی و آمبولی مایع آمنیون، مرگ مادر را هم در پی داشته باشد (۱۵-۱۴).

۴-۱- **نیاز به تکرار مراحل دستکاری:** شواهدی در دست نیست که نشان دهد یک مرحله دستکاری ژنتیکی برای اصلاح دائمی ژن‌های جنین کافی باشد. به عبارت دیگر، قطعی نیست که این روش به صورت دائمی مؤثر باشد و گاهی ممکن است چندین مرحله دستکاری ژنتیکی لازم شود و هر بار مادر و جنین متحمل خطرات گوناگون آن گردند. به خصوص که با تعدد مراحل دستکاری احتمال رخداد آسیب بیشتر می‌شود. این آسیب هم از دیدگاه جسمانی و هم از منظر هزینه‌های اقتصادی تحمیل شده به خانواده و جامعه قابل تأمل است (۱۲).

۵-۱- **موفق‌بودن در درمان بیماری‌های تک‌ژنی تا چندژنی:** این که برای کدام بیماری‌ها مداخله ژنتیک لازم است و برای کدام یک منافع چندانی به همراه ندارد، همواره مورد سؤال بسیاری از اندیشمندان بوده است. در حقیقت، به نظر می‌سد تاکنون دستکاری ژنتیک بیشتر در درمان بیماری‌های تک‌ژنی مانند کم‌خونی سلول داسی، هموفیلی و هانتینگتون موفق بوده است و درمان بیماری‌هایی چندژنی یا چندعاملی مانند دیابت و بیماری‌های قلبی با دستکاری‌های ژنی، بسیار پیچیده و دشوار می‌باشد، چراکه مطالعات نشان داده‌اند عوامل محیطی نظیر کم‌حرکی و دود سیگار در عدم پاسخ به درمان این بیماری‌ها نقش دارند و ممکن است این عوامل در درمان ژنی این بیماری‌ها مشکل‌ساز شوند (۱۳).

۶-۱- **دربرداشتن هزینه‌های گزاف:** دستکاری‌ها و آزمایشات ژنتیک به دلیل نیاز به تجهیزات و نیروی انسانی متخصص بسیار پرهزینه هستند و یکی از مسائل چالش برانگیز در این حوزه مسائل اقتصادی است (۱۶). از این رو تنها ثروتمندان امکان انجام درمان‌های ژنی را پیدا می‌کنند و این

تکنیک وسیله‌ای برای غلبه بیشتر سرمایه‌داران بر قشر ضعیف خواهد شد. به بیان دیگر، تنها کودکان افراد ثروتمند، امکان درمان پیدا می‌کنند و کودکان قشر ضعیف از همان دوران جنینی محکوم به یک عمر زندگی با ناتوانی و بیماری خواهند بود. بدین ترتیب شکاف طبقاتی و بی‌عدالتی در جامعه گسترش بیشتری خواهد یافت (۱۷).

۷-۱- عدم پوشش بیمه: سازمان‌های بیمه به دلیل عدم نفع‌بردن از این حیطة، تلاش کرده‌اند که به اشکال مختلفی از پذیرش هزینه‌های آزمایشات و مداخلات ژنتیکی خودداری کنند. متأسفانه به دلیل هزینه‌بر بودن این آزمایشات و تخصصی‌بودن درمان‌های ژنتیکی غالب سازمان‌های بیمه تمایلی برای پرداخت هزینه‌های این قبیل مداخلات ندارند (۱۶). از طرف دیگر بیمه‌کردن فردی که از دوران جنینی بیمار و ناتوان است برای سازمان‌های بیمه مقرون و به صرفه نیست. کارشناسان سازمان‌های بیمه بر این عقیده‌اند که احتمالاً چنین جنینی در آینده باز هم به مداخلات پزشکی پیشرفته نیاز پیدا خواهد کرد (۱۴)، لذا سازمان‌های بیمه از یکسو مداخلات ژنتیکی را تحت پوشش قرار نمی‌دهند و از سوی دیگر از بیمه‌کردن این قبیل جنین‌ها در آینده خودداری می‌کنند.

۸-۱- انحصارطلبی شرکت‌های تحقیقاتی: امروزه از یکسو پژوهشگران و محققان بسیاری در سراسر جهان در ارتباط با ژن‌های انسان و بهره‌گیری از علم ژنتیک برای مقاصد انسانی سرگرم تلاش هستند و از سوی دیگر، ثبت حق امتیاز و انحصار اختراعات آنان موجب ظهور موانعی بر سر راه سایر دانشمندان برای انجام پژوهش در این حوزه شده است. تاکنون حق امتیاز و انحصار ۲۰٪ از ژن‌های انسانی در ایالات متحده به ثبت رسیده است (۱۹-۱۸). این گزارش به روشنی نشان می‌دهد که تاکنون شرکت‌های خصوصی و دانشگاه‌های آمریکایی حدود یک پنجم ژن‌های انسانی را به عنوان پتنت (Patent) خویش به ثبت رسانده‌اند و تلاش آنان برای افزایش سهم خود در این زمینه، همچنان با انرژی فراوانی ادامه دارد. این انحصارطلبی‌ها می‌توانند به عنوان مانعی پژوهشگران و محققان را از جستجو و کاوش برای کشف کاربردهای جدید

ژن‌های انحصار شده بازدارند و عاملی برای افزایش هزینه فعالیت‌های تحقیقاتی در این عرصه باشند (۱۸، ۲۰).

۹-۱- تورسیم تولیدمثل: تعارضات بی‌سابقه‌ای در نظام حقوقی کشورها پیرامون دستکاری و درمان ژنتیک به وجود آمده است. این تعارضات و تفاوت‌های حقوقی و همچنین تفاوت‌های رشدی تکنولوژی‌های ژنتیک در کشورهای مختلف، مهاجرت افراد به کشورهای آزادتر و پیشرفته‌تر را در پی داشته است (۲۱). به عنوان مثال، در کشوری چون انگلستان محدودیت‌هایی در مورد تعداد جنین‌های پیوندی وجود دارد، اما در آمریکا هیچ مقرراتی در این باره وجود ندارد. این تفاوت قوانین است که می‌تواند به پدیده‌ای به نام «تورسیم تولید مثل» یا همان روی آوردن مردم مرفه ساکن کشورهای با قوانین سخت، به کشورهایی که در این زمینه قوانین و محدودیت‌هایی ندارند، بینجامد (۲۲).

۲- بهسازی نژاد

۱-۲- کودک سفارشی: اصلاح ژنتیکی می‌تواند راهی برای بهسازی نژاد باشد. بهسازی نژاد یک جنبش زیستی - اجتماعی است که بر بهبود ترکیب ژنتیکی یک جمعیت تأکید دارد و این کار قائل به مداخلات گسترده در جمعیت‌های بشری است. در نگاه اول بهسازی نژادی به انگیزه اصلاح ژنوم انسان از بیماری‌ها و کاستی‌های ژنی صورت می‌پذیرد که با مروری در تاریخ سوابق بی‌شماری از این قبیل اقدامات را خواهیم دید. برای مثال عقیم کردن اجباری افراد ناتوان توسط نازی‌ها و یا اقداماتی که در اوایل قرن بیستم در آمریکا برای عقیم کردن افراد مجرم و کودن صورت می‌گرفت، نمونه‌هایی از این دست هستند (۲۳). بهسازی نژاد، اگر به منظور اصلاح خصیصه‌های ژنی معیوب و بیماری‌ها انجام شود، قابل قبول است، اما اگر منظور از انجام آن، تقویت برخی خصلت‌های طبیعی باشد، اقدامی ناروا به شمار می‌آید. در حقیقت با دستکاری ژنتیکی ممکن است پدیده‌ای به نام کودک سفارشی (Designer baby) رخ دهد که در طی آن قد، رنگ چشم، بهره هوشی و سایر خصوصیات کودک از قبل به سفارش والدین و با اصلاح ژن‌ها تنظیم می‌شود (۲۴).

۲-۲- کلونینگ: از دیگر موضوعات بسیار مهم در زمینه مهندسی ژنتیک و بیوتکنولوژی که احتمالاً در آینده منشأ تحولات بزرگی در این زمینه خواهد شد، بحث شبیه‌سازی یا کلونینگ (Cloning) یا تکثیر غیر جنسی سلول‌ها است که طی آن با همانندسازی از روی سلول بالغ یک موجود زنده، نسخه‌ای مشابه موجود اولیه ساخته می‌شود (۲۵). یکی از عواقب بسیار خطرناک این دانش، تهدید ساختار اخلاقی جوامع بشری است. همچنین بحث‌های بسیار مهم و جدی دیگری پیرامون آن مطرح گشته که دربرگیرنده مسائلی چون جاودانگی زندگی، منشأ حیات و چگونگی پیدایش آن، شخصیت و عوامل سازنده آن و هویت ژنتیکی می‌باشد. در عصر حاضر، هویت ژنتیکی به مسأله‌ای بسیار جدی و بااهمیت تبدیل شده است. به عنوان نمونه، تصور مشکلات پیش روی کودکی که در می‌یابد، محصول تخمک بارور شده، جنین مرده و یا اسپرم منجمدی ناشناس است، چه خواهد بود؟ (۲۶). بی‌شک در اینجا سؤالات بسیاری در حوزه تعارض منافع عمومی و فردی و این‌که کفه ترازو به سمت نفع فردی است یا عموم جامعه مطرح می‌گردد. این‌که آیا یک فرد حق آن را دارد که موجودی شبیه به خود درخواست کند تا در مواقع بروز بیماری نظیر ابتلا به سرطان کبد با پیوند کبد آن موجود شبیه‌سازی شده، جان خود را نجات دهد و بر طول عمر خویش بیفزاید؟ بسیاری از اندیشمندان نظیر موسوی رکنی، معتقدند که این موجود شبیه‌سازی شده دارای روح بوده و از زمان تشکیل نطفه دارای کلیه حقوق می‌باشد، لذا باید توجه داشت که انسان‌ها حق مالکیت بر موجود شبیه‌سازی شده را ندارند، ولو آنکه شبیه‌سازی شده خود آن‌ها باشد. وی بر این اعتقاد است که رشد چنین مسأله‌ای در تضاد با نفع عمومی است، چراکه در این صورت بسیاری از ثروتمندان و سیاستمداران کشورها با سفارش موجود شبیه خود سعی بر افزایش قدرت خود در جهان می‌کنند و این مسأله، منافع قشر ضعیف‌تر و دولت‌های کوچک‌تر را به خطر خواهد انداخت (۲۷). شاید به دلیل همین نقض نفع عمومی باشد که سازمان ملل متحد از پروژه شبیه‌سازی انسان حمایت نمی‌کند و پروژه شبیه‌سازی را تنها به حیوانات و گیاهان محدود کرده است.

۲-۳- بیوتروریسم: خطر مهم دیگری که از دیدگاه اخلاقی مطرح می‌شود، امکان استفاده از دستکاری‌های ژنتیکی به عنوان یک سلاح یا به عبارت دیگر بیوتروریسم است. امروزه بیوتروریسم یک معضل شناخته شده در جامعه جهانی به شمار می‌آید (۲۸). برای مثال، اگر این تکنیک در دست برخی افراد یا دولت‌ها قرار گیرد، ممکن است ژن بیماری‌زا و مهلکی را وارد ویروس کرده و جنین‌ها را در معرض آن قرار دهند. بدین ترتیب فرزندان آینده و نسل‌های آتی حاصل از آن جنین‌های دستکاری شده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهند و نسلی بیمار و آسیب‌پذیر برای کشورهای دیگر طراحی می‌کنند. برخلاف آن ممکن است با اصلاح ژنی جنین‌ها، افرادی با خصوصیات ویژه مثلاً قوی‌تر و بلندقدتر تولید کنند. این افراد قدرتمند به عنوان سربازانی ویژه در نیروی نظامی مورد استفاده قرار می‌گیرند. در حقیقت می‌توان با دستکاری ژنی، نسلی قدرتمند برای کشور خود و نسلی آسیب‌پذیر برای سایر جوامع طراحی کرد.

۲-۴- تهدید کرامت انسانی: در این خصوص، Chan فیلسوف معاصر می‌نویسد: «اگرچه امروزه پیشرفت‌های علمی در حوزه زیست‌پزشکی، دستاوردهای بسیاری برای جوامع بشری به ارمغان آورده است، اما نمی‌توان از تهدیدات حاصل از این فناوری‌های نوین به خصوص در زمینه حفظ کرامت انسانی غافل شد.» دستکاری در طبیعت انسان، دستکاری در نظم طبیعی جهان هستی است. انسان باید فلسفه وجودی خود و جهان هستی را بپذیرد، یعنی بپذیرد که جزئی از این جهان هستی است و این جهان است که باید انسان و هر آنچه در درون آن هست را کنترل نماید (۲۹).

همچنین Harris معتقد است با تغییر ساختار ژنی انسان، روح وجودی او نیز تغییر خواهد یافت. وی می‌گوید آدمی مجموعه‌ای از روح و جسم است. به عبارت دیگر بین روح آدمی با جسم او پیوندی عمیق وجود دارد و هیچ یک به تنهایی نمی‌تواند، موجود آدم «نام» گیرد (۳۰). به عبارت دیگر می‌توان گفت که هیچ گاه روح و یا جسم به تنهایی نمی‌توانند یک آدم را تشکیل دهد. اگر پیوند عمیقی بین آن‌ها برقرار است، چگونه ممکن است که جسم آدمی به این شدت

تغییر یابد، اما روح او تحت تأثیر قرار نگیرد؟ بنابراین تغییر ساختار ژنتیکی جنین، موجودیت او به عنوان «آدمی» را تغییر می‌دهد و این دخالت ناروا در طبیعت انسان و تکامل طبیعی اوست، لذا می‌توان دستکاری و یا از بین بردن ژن‌های جنین را به نوعی برهم‌زدن نظم طبیعی جهان هستی، بی‌احترامی به زندگی و خلقت بشری تفسیر کرد.

۵-۲- دستکاری در رفتارهای انسان: Harris معتقد

است تغییر ساختار ژنی انسان‌ها بر رفتارهای آن‌ها اثر خواهد گذاشت. در حقیقت بخشی از رفتارهای انسان‌ها تحت کنترل ژن‌های آن‌ها قرار دارد (۳۱). این بدان معنی است که ممکن است با تغییرات ژنتیکی ایجادشده در جنین، رفتارهای ضداجتماعی در او القا نماییم و بدین ترتیب جامعه را در معرض تزلزل و انحطاط بیشتری قرار دهیم (۳۲).

۶-۲- تعرض به اتونومی و حق جنین: این مهم‌ترین

اعتراضی است که از نظر اخلاقی به دستکاری ژنتیک جنین می‌شود، یعنی برای کودکی که هنوز به دنیا نیامده تصمیم‌گیری می‌شود و با اقدامات تهاجمی، او را در معرض انواع آسیب‌ها نظیر خونریزی، سقط و حتی مرگ قرار می‌دهند؛ در حالی که جنین بر این اقدامات، آگاهی و رضایت ندارد (۱۳). در این میان، عده‌ای بر این عقیده هستند که تنها مادر، حق تصمیم‌گیری در مورد جنین خود را دارد، چراکه جنین بخشی از بدن مادر است و همان‌گونه که او حق تصمیم‌گیری در مورد سایر اعضای بدن خود مانند کبد و کلیه‌هایش را دارد، می‌تواند در مورد رحم خود و جنین داخل آن تصمیم‌گیری کند. این دیدگاه تنها حقوق مادر را در نظر می‌گیرد و از این منظر می‌توان گفت نوعی رویکرد فمینیستی به حساب می‌آید (۱۲). عده‌ای نیز خود جنین را در خور احترام و دارای حقوق می‌دانند، البته اگرچه جنین در صورت گذراندن سیر تکاملی قابلیت حیات یافته و تبدیل به یک انسان کامل می‌شود، اما نمی‌توان او را یک انسان کامل دانست. حداقل در بخش اعظم مرحله جنینی نمی‌توان واژه انسان را به او اطلاق کرد، چراکه اولاً در چند ماه اول شکل‌گیری، جنین هیچ حیاتی ندارد، ثانیاً تا ماه‌های پایانی نیز هنوز وابستگی زیستی به وجود عاملی دیگر، یعنی مادر دارد.

بنابراین نمی‌توان جنین را دارای حقوق کامل یک انسان مانند حق حیات، حق تمتع، و حق استیفا دانست (۳۳).

۷-۲- تبعیض علیه افراد ناتوان: برخی از دولت‌ها برای

کاهش بار افراد ناتوان در جامعه اقدام به اصلاح نژاد می‌کنند تا از هزینه‌های خود بکاهند (۲۳). در نتیجه برخی از اعضای جامعه معلولین این گونه استدلال می‌نمایند که اصلاح ژنی جنین‌های معیوب، بی‌احترامی و تبعیض نسبت به افراد ناتوان است. آن‌ها معتقدند که اصلاح ژنتیکی جنین ناهنجار از ارزش زندگی معلولین می‌کاهد (۲۸). این دیدگاه قضاوت‌های انگ‌زننده پیرامون افراد ناتوان را تشدید می‌کند. چرا باید جنین‌ها را به جرم معلولیت و یا ناهنجاری سقط کرد؟ این تبعیض گذاشتن بین افراد ناتوان و توانمند نیست؟ آیا فرد معلول فاقد کرامت انسانی است؟ در این راستا Chan این گونه پاسخ می‌دهد که کرامت نه بر پایه خصیصه یا ظرفیت خاص افراد، بلکه صرفاً بر ذات انسانی آن‌ها استوار است، چراکه کرامت را نمی‌توان اعطا کرد و یا پس گرفت و تصور درجه و مرتبه برای آن روا نیست. کرامت ارزشی ذاتی است، یعنی نه به دست می‌آید و نه از دست می‌رود. کرامت مستلزم آن است که با انسان به گونه‌ای برخورد نشود که ارزش ذاتی او انکار شود (۲۹). Murphy نیز معتقد است که یکی از اصول انسانی «خودداری از کمک به مصدومین» است که مطابق آن نباید فرد مصدوم را به حال خویش رها کرد، بلکه باید در جهت درمان و بهبود او تلاش کرد. وی این اصل را قابل انطباق به جنین ناهنجار می‌داند و اظهار می‌کند که رهاکردن جنین بیمار و معیوب خلاف اصول انسانی است (۳۴).

۸-۲- ایجاد تضاد میان منافع فردی و عمومی: تمایل

به داشتن جامعه‌ای سالم و عاری از بیماری‌های صعب‌العلاج، نقصان عضو و ناهنجاری‌های ژنتیک بر کسی پوشیده نیست، اما سبب مطرح‌شدن سؤال دیگری در این زمینه می‌شود و آن این است که هنگام تقابل میان منافع عمومی و تمایل فرد در به دنیاآوردن طفلی که دارای ناهنجاری‌های ژنتیکی است، کدام یک ارجحیت دارد؟ آیا نفع عمومی و مصلحت جامعه برای دولت‌ها، حق دستکاری جنین بیمار را ایجاد می‌نماید؟ یا این‌که حق فرد به تنهایی و بدون توجه به ایجاد ضرر برای

پایه‌ای یکی از عللی است که باعث شده است تا این روش درمانی نتواند در کشورهایی نظیر کشور ما به رشد چندانی برسد، زیرا به نظر می‌رسد که دستکاری ژن‌های موجودی به نام انسان سبب می‌شود تا برخی از اخلاقیات نادیده انگاشته شوند. برای مثال، پدیده‌ی کودک سفارشی و یا این‌که والدین مشخصات کودکشان را مشخص کنند. برای مثال، آنکه رنگ چشم و پوست فرزند آینده خود را تعیین کنند، در حقیقت، نظرات و حقوق کودک را مورد بی‌توجهی قرار داده است. همچنین مواردی از جمله احتمال بسط عفونت‌های ویروسی و امکان سوء استفاده از این علم به عنوان سلاحی برای بهسازی نژادی، همگی مواردی هستند که ممکن است منفعت این علم را زیر سؤال ببرند.

البته باید گفت که به نظر نمی‌رسد کنار گذاشتن این علم راه حل مناسبی باشد، چراکه بسیاری از کشورهای دیگر نظیر کشور آلمان و آمریکا به فکر قدرتمند کردن نسل‌های آینده خود با استفاده از همین دستکاری‌های ژنتیکی می‌باشند و ممنوعیت تحقیقات در این زمینه ممکن است در آینده آسیب‌هایی غیر قابل جبرانی برای کشور ما به همراه داشته باشد. تمام این چالش‌ها همگی مواردی هستند که کنترل دقیق روند دستکاری ژنتیکی جنین از نظر اخلاقی و حقوقی، نظارت و قانونمند کردن آن را الزامی می‌نمایند. با رعایت جوانب و ملاحظات اخلاقی، حقوقی، مذهبی، اجتماعی و پزشکی لازم، این علم می‌تواند فواید شگرفی در درمان برخی از بیماری‌های صعب‌العلاج به ارمغان آورد. این مهم با آگاهی پژوهشگران و درمانگران از موازین اخلاقی و حقوقی مربوطه، و نیز نظام‌مند کردن این حوزه از علوم زیستی و کنترل مداوم روندهای تحقیقاتی و درمانی امکان‌پذیر خواهد شد.

جامعه، معتبر شمرده می‌شود؟ (۲۷، ۳۵). عده‌ای نفع عمومی را مقدم شمرده و اظهار می‌دارند که حقوق فردی تنها در چارچوب نفع عمومی قابل پذیرش است و هیچ‌گاه نمی‌توان حقوق فردی را با برهم‌زدن نفع عمومی مورد حمایت قرار داد. جنین ناهنجار نه تنها نفعی برای جامعه ندارد، بلکه بخش بزرگی از درآمد جامعه را صرف نگهداری و مراقبت از خود می‌کند. این چنین جنینی با حمل ژن‌های معیوب، پیوسته جامعه را در معرض خطر انتقال ژن معیوب به نسل‌های بعدی قرار می‌دهد. در مقابل، مدافعان حقوق بشر نیز هر فرد را بالقوه دارای حقوق دانسته و اظهار می‌دارند که حقوق هر فردی اعم از بیمار یا غیر بیمار قابل احترام است (۲۷).

۹-۲- تأثیرگذاری بر گستره وسیعی از جامعه: با تغییر

در ژن‌های جنین می‌توان تمام خانواده را دستخوش تغییرات اجتماعی ناشی از آن کرد. تأثیرات تغییرات ژنتیک، چه سودمند و چه مضر، به نسل‌های آینده منتقل می‌شود. از این رو دستکاری ژن‌های جنینی را اقدامی با آینده باز (Open Ended Future) تلقی می‌کنند، چراکه این تغییرات به نسل‌های آینده منتقل می‌شوند. به این صورت بخش گسترده‌ای از جامعه متأثر خواهند شد و محدوده دستکاری‌ها از «گروه‌های خاص انسانی» به «تمام بشریت» گسترش می‌یابد. با وجود آنکه این اقدامات بر آیندگان و نسل‌های بعدی اثر خواهند گذاشت و تغییراتی بر آن‌ها عارض می‌کند، اما رضایت نسل‌های آتی از این تغییرات مشخص نیست، یعنی بدون رضایت و آگاهی نسل‌های آینده، تغییراتی در ژنوم آن‌ها پدید آورده و ساختار طبیعی ژن‌های آن‌ها را دگرگون می‌گردد (۸).

نتیجه‌گیری

به نظر می‌رسد دستکاری ژن‌های جنینی به عنوان یک روش درمانی برای بسیاری از بیماری‌ها مفید باشد. این علم نوین در عین مؤثر بودن و پیشرفت‌های چشمگیری که به همراه داشته، در ارتباطی متقابل با پزشکی، زیست‌شناسی، اخلاق، حقوق، فلسفه، مذهب، اقتصاد و مسائل اجتماعی می‌باشد. از این رو با چالش‌های فراوانی همراه شده است که برخی از آن‌ها غیر قابل اجتناب می‌باشند. به نظر می‌رسد همین چالش‌های

References

- Allison L. *Fundamental molecular biology*. 1st ed. wiley-Blackwell; 2007. p.30-35.
- Basrur P, Stranzinger G. Veterinary cytogenetics: past and perspective. *Cytogenet Genome Res* 2008; 120(1-2): 11-25.
- Sadler TD, Zeidler DL. The morality of socioscientific issues: Construal and resolution of genetic engineering dilemmas. *Sci Edu* 2004; 88(1): 4-27.
- Urnov FD, Miller JC, Lee YL, Beausejour CM, Rock JM, Augustus S, et al. Highly efficient endogenous human gene correction using designed zinc-finger nucleases. *Nature* 2005; 435(7042): 646-651.
- Coors ME, Glover JJ, Juengst ET, Sikela JM. The ethics of using transgenic non-human primates to study what makes us human. *Nat Rev Genet*. 2010; 11(9): 658-662
- Šamajová O, Plíhal O, Al-Yousif M, Hirt H, Šamaj J. Improvement of stress tolerance in plants by genetic manipulation of mitogen-activated protein kinases. *Biotechnol Adv* 2013; 31(1): 118-128.
- Furbank RT, Quick WP, Sirault XR. Improving photosynthesis and yield potential in cereal crops by targeted genetic manipulation: Prospects, progress and challenges. *Field Crop Res*. 2015; 182: 19-29.
- Savulescu J. Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings. *Read Philosoph of Tech* 2009; 16(1): 417-430.
- Cavazzana-Calvo M, Payen E, Negre O, Wang G, Hehir K, Fusil F, et al. Transfusion independence and HMGA2 activation after gene therapy of human [bgr] thalassaemia. *Nature* 2010; 467(7313): 318-322.
- Diogo M, Queiroz J, Monteiro G, Martins S, Ferreira G, Prazeres D. Purification of a cystic fibrosis plasmid vector for gene therapy using hydrophobic interaction chromatography. *Biotechnol Bioeng* 2000; 68(5): 576-578.
- Mount JD, Herzog RW, Tillson DM, Goodman SA, Robinson N, McClelland ML, et al. Sustained phenotypic correction of hemophilia B dogs with a factor IX null mutation by liver-directed gene therapy. *Blood* 2002; 99(8): 2670-2676.
- Newman SA. Physico-genetic determinants in the evolution of development. *Science* 2012; 338(6104): 217-219.
- Pelayo FG. The post-humanist embryo: genetic manipulation, assisted reproductive technologies and the principle of procreative beneficence. *Cuad Bioet* 2014; 25(85): 427-444.
- Joolae S, Ardekani A. Genetics and ethical issues. *Med Ethics J* 2008; 2(4): 121-134. [Persian]
- Buchanan A, Daniels B. *From Chance to Choice: Genetics and Justice* [Master's thesis]. New York: Cambridge University; 2010. p.32-45.
- Jorgez CJ, Bischoff FZ. Improving enrichment of circulating fetal DNA for genetic testing: size fractionation followed by whole gene amplification. *Fetal Diagn Ther* 2009; 25(3): 314-319.
- Turkheimer E. Still missing. *Res Hum Dev* 2011; 8(3-4): 227-241.
- Fuller BP, Kahn ME, Barr P, Biesecker L, Crowley E, Garber J, et al. Privacy in genetics research. *Science* 2000; 285(5432): 1359-1361.
- Cambon-Thomsen A. The social and ethical issues of post-genomic human biobanks. *Nat Rev Genet* 2013; 5(11): 866-873.
- Gunson D. What is the Habermasian perspective in bioethics? *Camb Q Healthc Ethics* 2012; 21(2): 188-199.
- Savulescu J, Kahane G. The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioeth* 2009; 23(5): 274-290.
- Otlowski M, Taylor S, Bombard Y. Genetic discrimination: international perspectives. *Annu Rev Genomics Hum Genet* 2012; 13:433-454.
- Zand A. The Ethical Criticism of Eugenics. *Med Ethics J* 2016; 35(10): 7-10. [Persian]
- Koch T. Eugenics and the Genetic Challenge, Again: All Dressed Up and Just Everywhere to Go. *Camb Q Healthc Ethics* 2011; 20(02): 191-203.
- Ayala F. Cloning humans? Biological, ethical and social considerations. *Proc Natl Acad Sci USA* 2015; 112(6): 8886-8879.
- Kohda T, Ishino F. Embryo manipulation via assisted reproductive technology and epigenetic asymmetry in mammalian early development. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B. Biol Sci* 2013; 368(1609): 1-9.
- Mousavi Rokni F, MousaviRokni M. Abnormal child's right to life from ethics and public interests. *Med Ethics J* 2014; 31: 71-113. [Persian]
- Kiani M, Bazmi S, SheiklAzadi A. Gene therapy, ethical considerations, Challenges and Solutions. *Med Ethics J* 2010; 11: 40-52. [Persian]

-
29. Chan DK. The Concept of Human Dignity in the Ethics of Genetic Research. *Bioethics* 2015; 29(4): 274-282.
 30. Harris J. Taking the "human" out of human rights. *Camb Q Healthc Ethics* 2011; 20(01): 9-20.
 31. Harris J. The concept of the person and the value of life. *Kennedy Inst Ethics J* 1999; 9(4): 293-308.
 32. Teymuri M, Agha MirSalim M. A comparative study of civic and criminal responsibility of genetic manipulation of the Iranian legal system and international documents. *J Med Law* 2010; 13: 88-119. [Persian]
 33. Coutelle C, Rodeck C. On the scientific and ethical issues of fetal somatic gene therapy. *Gene Ther* 2002; 9(11): 670-673.
 34. Murphy TF. In defense of prenatal genetic interventions. *Bioethics* 2014; 28(7): 335-342.
 35. Shiravi M. Biological necessity of maintaining dignity Embryos in laboratory. *Med Ethics J* 2011; 4(11): 136-166. [Persian]