

Medical Ethics and Law
Research Center

Tārīkh-i pizishkī i.e., Medical History

2022; 14(Special Issue on Culture, History and Civilization): e5

Shahid Beheshti
University of Medical Sciences

Gene Modification and its Evolutionary Trend in Criminal Law and World Health Organization

Fatemeh Sadat Ghoreishi Mohammadi¹

1. Department of Law, Payam Noor University, Tehran, Iran.

ABSTRACT

Background and Aim: Gene editing is a set of technologies that help scientists to modify genetics through changes in both body cells and embryonic cells. Gene editing process used for treatment is considered as a positive aspect, however if it is used for gene modification, sterilization, gender reassignment purposes, it can indicate negative aspects. Gene editing has been analyzed in terms of ethics, international law and criminal policy. Finally, if gene editing is done for treatment, it will be supported by ethics and International law. If it is used to abuse and modification of human genes; it is condemned by international law and criminal policy. The purpose of present study is to explain the acceptance trend of gene modifications in criminal law and World Health Organization.

Methods: The present study is theoretical and research method is descriptive - analytical. Data collection has been carried out through library method by referring to documents, books and essays.

Ethical Considerations: The principles of trustworthiness, honesty, impartiality and text originality have been observed.

Results: The findings indicate that in terms of the international law and World Health Organization, gene modification has been accepted. In the global dimension, they intend to monitor the correct implementation of gene modification. In this regard, laws have been enacted.

Conclusion: Based on the domestic law, no regulation has been formulated in the field of gene modifications and the issue of gene modification is ongoing in Iran. In terms of international law, laws have been formulated that show the evolutionary trend of gene modification and its acceptance at global level.

Keywords: Gene; Gene Editing; Acquittance; Human Rights; Consent

Corresponding Author: Fatemeh Sadat Ghoreishi Mohammadi; **Email:** fateme.ghoreishi@pnu.ac.ir

Received: July 08, 2022; **Accepted:** October 18, 2022; **Published Online:** January 04, 2023

Please cite this article as:

Ghoreishi Mohammadi FS. Gene Modification and its Evolutionary Trend in Criminal Law and World Health Organization. *Tārīkh-i pizishkī, i.e., Medical History*. 2022; 14(Special Issue on Culture, History and Civilization): e5.



مجله تاریخ پزشکی

دوره چهاردهم، ویژه‌نامه فرهنگ، تاریخ و تمدن، ۱۴۰۱



ویرایش ژن و سیر تطور آن در حقوق کیفری و سازمان بهداشت جهانی

فاطمه‌السادات قریشی محمدی^۱

۱. گروه حقوق، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: ویرایش ژن، مجموعه‌ای از فناوری است که به دانشمندان توانایی تغییر در ژنتیک را می‌دهد و به دو روش تغییر در سلول‌های بدن و تغییر در سلول جنین ایجاد می‌شود، چنانچه ویرایش ژن در جهت درمان باشد، می‌تواند جنبه مثبت را نمایان کند، اما ویرایش ژن در جهت تغییر ژن و عقیم‌سازی یا تغییر جنسیت می‌تواند حاکی از جنبه منفی باشد. ویرایش ژن از نظر اخلاقی و حقوق بین‌الملل و سیاست جنایی مورد تحلیل قرار گرفته است. در نهایت چنانچه برای درمان ویرایش ژن استفاده شود، مورد حمایت اخلاق و حقوق بین‌الملل قرار می‌گیرد و چنانچه برای سوءاستفاده و اصلاح ژن انسانی باشد، مورد نکوهش حقوق بین‌الملل و سیاست جنایی می‌باشد. هدف از این پژوهش بیان سیر پذیرش ویرایش ژن در حقوق کیفری و سازمان بهداشت جهانی می‌باشد.

روش: این تحقیق از نوع نظری بوده و روش تحقیق به صورت توصیفی - تحلیلی است. جمع‌آوری اطلاعات به صورت کتابخانه‌ای است و با مراجعه به اسناد، کتب و مقالات صورت گرفته است.

ملاحظات اخلاقی: در تحقیق حاضر، اصل امانتداری، صداقت، بی‌طرفی و اصالت اثر رعایت شده است.

یافته‌ها: یافته‌ها حاکی از آن است که از نظر حقوق داخلی، بین‌الملل و سازمان بهداشت جهانی ویرایش و ویرایش ژن پذیرفته شده است و در بُعد جهانی خواهان نظارت بر اجرای صحیح ویرایش ژن هستند. به همین منظور قوانینی نیز تدوین شده است.

نتیجه‌گیری: از منظر حقوق داخلی، مقرره‌های در حوزه ویرایش ژن تدوین نشده است، ولیکن موضوع تغییر ژن در ایران در حال انجام است. از نظر حقوق بین‌الملل و سازمان بهداشت جهانی قوانینی تدوین شده است که نشان‌دهنده سیر تطور ویرایش ژن و پذیرش آن در بُعد جهانی می‌باشد.

واژگان کلیدی: ژن؛ ویرایش ژن؛ برائت؛ حقوق بشر؛ رضایت

نویسنده مسئول: فاطمه‌السادات قریشی محمدی؛ پست الکترونیک: fateme.ghoreishi@pnu.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۴/۱۷؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۷/۲۶؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۱/۱۱/۰۴

خواهشمند است این مقاله به روش زیر مورد استناد قرار گیرد:

Ghoreishi Mohammadi FS. Gene Modification and its Evolutionary Trend in Criminal Law and World Health Organization. *Tārīkh-i pizishkī*, i.e., Medical History. 2022; 14(Special Issue on Culture, History and Civilization): e5.

مقدمه

ژن یک معیار تعیین کننده برای ژنتیک و بدن موجودات زنده است که برای درمان، پیشگیری و تحقیقات علم پزشکی از آن بهره می‌جویند. در سال‌های اخیر بیوتکنولوژی (مهندسی ژنتیک) مورد نظر پژوهشگران قرار گرفته است که می‌تواند زندگی انسان‌ها را تحت تأثیر قرار دهد. ویرایش ژن، می‌تواند نقش یک درمانگر بیماری را داشته باشد و از طرفی می‌تواند دارای آثار مخرب باشد، نظیر تغییر یک صفت به صفت غیر طبیعی مانند تغییر جنسیت و تغییر نژادی انسان‌ها می‌باشد.

توسعه فناوری ویرایش ژن برای درمان بیماری‌های ژنتیکی بسیار امیدوارکننده است. ویرایش ژن می‌تواند برای افزایش ویژگی‌های افراد سالم نیز استفاده شود، اما این موضوع می‌تواند چالش‌های اخلاقی ایجاد کند، لذا در حقوق بین‌الملل، سیاست جنایی و کیفری مورد نظر قرار گرفته است. در یک دید کلی می‌توان گفت نظام حقوقی در مسیر درمان با ویرایش ژن موافق است و در جهت تغییر ژنتیک در مسیر مخالفت قرار می‌گیرد. از نظر اخلاقی می‌توان موضوع عدالت، تبعیض، منفعت، ضرر، تعارض با فرهنگ را مورد واکاوی قرار داد. از نظر حقوق بین‌الملل، اعلامیه‌های حقوق بشری در راستای آزادی و حقوق بنیادین به حمایت از ویرایش ژن می‌پردازند. این مهم تا جایی که کرامت انسانی را مخدوش نسازد، می‌تواند پیشرفت کند. از نقطه نظر جنایی و کیفری با توجه به اینکه در جامعه بین‌المللی به ویرایش ژن پرداخته شده است، ویرایش ژن را در مسیر مثبت هدایت می‌کند، اما تا جایی که مورد سوءاستفاده قرار نگیرد.

در نهایت نظام حقوقی ایران به جرم‌انگاری در ویرایش ژن نپرداخته است و در چند ماده به صورت کلی اخذ براءت و اجازه را برای توجیه ویرایش ژن قرار داده است، لذا در این مقاله سؤالاتی مطرح می‌شود که موضع قوانین بین‌الملل در ویرایش ژن چگونه است و اینکه آیا نظام حقوقی ایران در ویرایش ژن خلأ قانونی دارد یا خیر.

در نتیجه با مطالعات صورت گرفته متوجه می‌شویم که موضوع ویرایش ژن از نظر فقهی مورد واکاوی قرار گرفته است و

پژوهشگران از نظر قاعده لاضرر و سایر قواعد فقهی به تحلیل پرداختند و موضوع دیگر مسئولیت مدنی اصلاحات ژنی می‌باشد که پژوهشگران به آن پرداخته‌اند. منابعی در این زمینه وجود دارد که در آن نویسندگان (۱)، با توجه به اعلامیه‌های حقوق بشری، برچسب‌زنی نژادی به سبب اعمال تبعیض ناروا را مردود دانسته است. در پژوهشی دیگر مبنای مسئولیت کیفری ناشی از تغییر ژنتیک در رحم وجود دارد که در این پژوهش صرف تغییر ژن در جنین می‌تواند سبب ایجاد مسئولیت کیفری گردد (۲). در پژوهشی دیگر بررسی تطبیقی مسئولیت مدنی و کیفری ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران و اسناد بین‌المللی می‌باشد که نویسندگان پس از ارائه تعاریف دستکاری ژنتیکی به دنبال تبیین مفهوم مسئولیت می‌باشند (۳).

روش

روش انجام این پژوهش به صورت توصیفی - تحلیلی می‌باشد که با مراجعه به اسناد کتابخانه‌ای درصدد پاسخ به سؤالات مطرح شده می‌باشیم.

یافته‌ها

یافته‌ها حاکی از آثار منفی و مثبت ویرایش ژن می‌باشد. با توجه به پیامدهای منفی و مثبت ویرایش ژن، اسناد داخلی و بین‌المللی و سازمان بهداشت جهانی، این ویرایش را پذیرفته‌اند، اما در حقوق ایران این موضوع با خلأهای قانونگذاری مواجه است.

بحث

۱. ویرایش ژن: فناوری ویرایش ژن به دانشمندان امکان می‌دهد تا ویرایشی در ژنتیک موجودات زنده ایجاد کند. به عنوان مثال این امکان باعث می‌شود گاوهای بدون شاخ تولید شوند، گوجه‌فرنگی تولیدی که دارای رشد بلندمدت می‌باشد. در خصوص بدن انسان، ویرایش ژن باعث ویرایش در روند بیماری می‌شود.

ویرایش ژن انسان به دو شکل انجام می‌شود: ۱- ویرایش ژن سوماتیک که باعث ویرایشی در ژنتیک سلول‌های بدن فرد می‌شود؛ ۲- نوع دیگر ویرایش ژن، ویرایش ژرمین (Germaline) که در این فرآیند ویرایشی در ژنتیک (Genetics) سلول‌های جنین، اسپرم و تخمک ایجاد می‌شود. در این دو فرایند تفاوتی وجود دارد که ویرایش ژن جسمی فقط بر روی یک فرد تأثیر می‌گذارد، در حالی که ویرایش ژرمین (Germain) باعث ایجاد ویرایشی در آن شخص و فرزندانش می‌شود و موضوع مورد نظر ویرایش از نوع دوم ژرمین است که بحث برانگیز می‌باشد (۴).

پزشکی در نقطه عطفی قرار دارد و در آستانه ویرایش اساسی است، زیرا فناوری‌های مخرب مانند ژن، آرانی (RNA: Ribo Nucleic Acid) و سلول‌درمانی دانشمندان را قادر می‌سازد تا به روش‌های جدیدی به بیماری‌ها نزدیک شوند. سرعت این تغییر به دلیل نوآوری‌هایی مانند ویرایش ژن کریس پیر (CRISPR) است که اصلاح خطاهای دی‌ان‌ای (DNA: Deoxyribonucleic Acid) را با سهولت نسبی امکان‌پذیر می‌کند. پیشرفت در این زمینه به قدری سریع بوده است که گفتگو در مورد مسائل اخلاقی، اجتماعی و ایمنی بالقوه در حال تقلا است (۴).

ویرایش ژنوم (Genome) که در ماه نوامبر در هنگ‌کنگ برگزار شد، هنگامی که فناوری ویرایش ژن به وجود آمد، در کنار این فناوری اطلاعاتی‌های نگران‌کننده نیز به وجود آمد که این درمان‌های نوظهور را تحت‌الشعاع قرار گرفت. محقق چینی هه جیانکوی (Hey Jiankoi) مدعی شد که ژن‌های دو جنین انسان را ویرایش کرده است و باعث اعتراض دانشمندان در سراسر جهان شد و او به دلیل نادیده گرفتن هنجارهای اخلاقی و ایمنی بیمارانش تحت فشار اجتماعی شدید قرار گرفت. با این حال، همانطور که مدیر دانشکده مرکز پتری - فلوم (I. Glenn Cohen) برای سیاست قانون سلامت، زیست‌فناوری و اخلاق زیستی در دانشکده حقوق هاروارد، گفته است، ویرایش ژن انواع مختلفی دارد و پیامدهای بسیاری دارد. هر بحث عمیق اخلاقی باید این تمایزات را در نظر بگیرد (۵).

ویرایش ژنتیکی که او ادعا کرد که انجام داده است، کاملاً متفاوت از ژن‌درمانی‌های جسمی است که در حال حاضر مرزهای پزشکی را تغییر می‌دهند، در حالی که ویرایش ژن جسمی فقط بر بیمار تحت درمان (و فقط برخی از سلول‌های او) تأثیر می‌گذارد، ویرایش ژرمین روی تمام سلول‌های موجود در یک ارگانیسم، از جمله تخمک و اسپرم تأثیر می‌گذارد و بنابراین به نسل‌های آینده منتقل می‌شود. پیش‌بینی عواقب احتمالی آن دشوار است. ژن درمانی سوماتیک شامل اصلاح دی‌ان‌ای بیمار برای درمان یا درمان بیماری ناشی از یک جهش ژنتیکی است. برای مثال، در یک کارآزمایی بالینی، دانشمندان سلول‌های بنیادی خون را از یک بیمار می‌گیرند، از تکنیک‌های کریس پیر برای اصلاح جهش ژنتیکی که باعث تولید سلول‌های خونی معیوب می‌شود، استفاده می‌کنند، سپس سلول‌های «تصحیح» را به بیمار تزریق می‌کنند، جایی که هموگلوبین سالم تولید می‌کنند. این درمان سلول‌های خونی بیمار را تغییر می‌دهد، اما اسپرم یا تخمک او را تغییر نمی‌دهد. از طرف دیگر، ویرایش ژنوم انسان در ژرمین، ژنوم جنین انسان را در مراحل اولیه تغییر می‌دهد. این ممکن است بر هر سلولی تأثیر بگذارد، به این معنی که نه تنها بر روی فردی که ممکن است نتیجه دهد، بلکه احتمالاً بر فرزندان او تأثیر می‌گذارد. بنابراین محدودیت‌های اساسی در استفاده از آن وجود دارد (۵).

۲. فواید و مضرات ویرایش ژن: ویرایش ژرمین در یک طرف می‌تواند به محققان کمک کند تا بفهمند که چه فوایدی برای سلامتی می‌تواند داشته باشد و چگونه خطرات را کاهش دهد. این‌ها شامل هدف قراردادن ژن اشتباه است. اثرات خارج از هدف که در آن ویرایش یک ژن ممکن است یک مشکل را برطرف کند، اما مشکل دیگری را ایجاد کند و موزائیسیم که در آن فقط برخی از نسخه‌های ژن تغییر یافته است. به این دلایل و دلایل دیگر، جامعه علمی با احتیاط به ویرایش ژرمینال می‌پردازد و ایالات متحده و بسیاری از کشورهای دیگر محدودیت‌های سیاستی و نظارتی قابل توجهی در مورد استفاده از ویرایش ژنوم انسانی ژرمین در افراد دارند، اما بسیاری از

پژوهشگران می‌پرسند: آیا مزایای آن بیشتر از خطرات است و می‌توان از خطرات اجتناب کرد؟ آیا علم باید به فکر پیشبرد ویرایش ژنوم ژرمین برای بهبود سلامت انسان باشد؟ اگر پاسخ مثبت است، چگونه محققان می‌توانند این کار را مسئولانه انجام دهند؟

فنگ ژانگ (Feng Zhang) پیشگام کریس پیر از مؤسسه براد هاروارد و ام‌آی‌تی (MIT) بلافاصله به اعلامیه او در نوامبر پاسخ داد و خواستار توقف کاشت جنین‌های ویرایش‌شده در انسان شد. بعداً در یک رویداد عمومی در مورد «تغییر ژنوم انسان» در مرکز بلفر در مدرسه هاروارد کندی (HKS)، او توضیح داد که چرا در این مورد باید صبر کرد. مهلت قانونی یک مکث است. جامعه باید بفهمد که آیا همه ما می‌خواهیم این کار را انجام دهیم، آیا این برای جامعه خوب است یا خیر؟ و این زمان می‌برد. اگر این کار را انجام دهیم، ابتدا باید دستورالعمل‌هایی داشته باشیم تا افرادی که این کار را انجام می‌دهند، بتوانند با نظارت صحیح و کنترل‌های کیفی، مسئولانه پیش بروند» (۵).

استادان دانشکده‌های پزشکی، حقوق، بازرگانی و دولتی دانشگاه، اعلامیه او را نقطه عطفی در بحث درباره ژن‌درمانی‌های ارثی دانستند و دیدگاه‌های خود را در مورد آینده این فناوری به اشتراک گذاشتند. دو کاربرد احتمالی در حال حاضر مورد بحث قرار گرفته است: اولین کاربرد ممکن درمان ناباروری است، ویرایش تخمک و ویرایش اسپرماتوگونیا می‌تواند گزینه‌ای برای بیمارانی باشد که از ناباروری ژنتیکی رنج می‌برند؛ دومین کاربرد ممکن، پیشگیری از بیماری است. همچنین در این زمینه، ویرایش تخمک‌ها یا سلول‌های اسپرم می‌تواند یک کاربرد ممکن باشد (۶).

از آنجایی که سلول‌های زاینده تغییر می‌کنند، ژن‌های اصلاح‌شده می‌توانند به نسل‌های آینده منتقل شوند (۷). بنابراین ژن‌های اصلاح‌شده می‌توانند در مخزن ژنی انسان با عواقب غیر قابل پیش‌بینی منتشر شوند. به طور مشابه، ممکن است اثرات مثبت ناشناخته‌ای برای ژن‌هایی که معمولاً بیماری‌زا تلقی می‌شوند، وجود داشته باشد. از سوی دیگر،

ژن‌های اصلاح‌شده که به نظر می‌رسد بر حامل آن تأثیری ندارند، ممکن است در طول زمان بیماری‌زا باشند. این نگرانی‌ها ایمنی را تشدید می‌کند، زیرا نه تنها یک فرد، بلکه بسیاری از افراد یا کل جمعیت ممکن است تحت تأثیر اثرات بیماری‌زای احتمالی ژن‌های اصلاح‌شده قرار بگیرند. با توجه به پیچیدگی فرکانس ژن و ریز تکامل، مدیریت و یا حتی پیش‌بینی تأثیر ژن‌های اصلاح‌شده در نسل‌های آینده غیر ممکن است (۶).

موضوع دیگری که در این بحث وجود دارد، روش خاصی است که در آن ژنوم انسان از طریق تغییر ژنوتیپ (GGE) تغییر می‌کند. دانشمندان اظهار می‌دارند که ژنوتیپ مستلزم سطح جدیدی از دخالت در طبیعت است که باید غیر مسئولانه تلقی شود. بنابراین این روش از خطی عبور می‌کند که نباید از آن عبور کرد (۸). دانشمندان ادعا می‌کنند که خطر سوءاستفاده بسیار زیاد است (۹). به غیر از پیشگیری از بیماری یا درمان ناباروری، ژنوتیپ می‌تواند بدون هیچ‌گونه نشانه پزشکی برای اهداف بهبود استفاده شود. افزایش ژنتیکی توسط بسیاری به عنوان یک خطر اجتماعی تلقی می‌شود، زیرا می‌تواند منجر به ایجاد دو دسته از انسان‌ها شود، افزایش یافته و غیر تقویت شده، این امر همان ایده‌های عدالت و برابری را که برای جامعه مدرن حیاتی هستند، به چالش می‌کشد، اما کسانی نیز وجود دارند که اجرای تغییر ژنوتیپ را از نظر اخلاقی موجه می‌دانند. حامیان تغییر ژنوتیپ مزایای این روش را در دو زمینه، پیشگیری از بیماری و درمان ناباروری می‌بینند (۱۰).

۳. سیر تحولات یا فرآیند پذیرش تغییرات ژن در بینش حقوقی: بسیاری از بنیانگذاران و کارکنان ویرایش ژن، متخصصان، محققان و دستیاران تحقیقاتی در کشورهای غربی مانند ایالات متحده آمریکا و بریتانیا، ویرایش ژن را یک صنعت تحقیقاتی بحث‌برانگیز در نظر گرفته‌اند. در حال حاضر، فقدان ارزیابی یا ارزیابی کیفیت سیستماتیک و گسترده برای تصمیماتی که هیأت مدیره اخلاق پژوهشی فردی اتخاذ می‌کند، وجود ندارد. علاوه بر این، کمیته‌هایی که چنین تحقیقاتی را ارزیابی می‌کنند تا از معیار خاصی استفاده کنند،

منفعت بسیار بالایی در ویرایش ژن انسانی وجود دارد. هنوز نرخ بالایی از ویرایش ناخواسته در ویرایش ژن و سایر اثرات ناخواسته وجود دارد. دانشمندان در حال پیشرفت در به حداقل رساندن خطرات ویرایش ژن هستند. بنابراین نیاز فوری به مقررات ویرایش ژن وجود دارد.

۳-۱. ویرایش ژن از منظر حقوق بین الملل: حقوق بین الملل مبتنی بر اصل رضایت است. کشورها انتخاب می کنند که به قوانین پایبند باشند. فقط قوانین بین المللی خاصی را می توان در دادگاه های بین المللی اجرا کرد و این دادگاه ها همه دولت ها را ملزم نمی کنند. دولت ها معاهدات و موافقت نامه هایی را بر اساس روابط سیاسی می بندند و از آن ها اجتناب می کنند. الزام دولت ها به قواعد حقوقی در سطح بین المللی دشوار است، زیرا همیشه اتفاق نظر در مورد موضوعات وجود ندارد. کنوانسیون حقوق بشر و پزشکی زیستی که به عنوان کنوانسیون اوپو نیز شناخته می شود، تنها سند بین المللی الزام آور قانونی در مورد حمایت از حقوق بشر در زمینه زیست پزشکی است. برای ۲۹ کشور، عمدتاً اروپایی، الزام آور است. به نظر نگارنده کاربرد آن در خارج از اروپا محدود است، اما توجه به مفاد آن همچنان حائز اهمیت است، زیرا نشان دهنده توافق بین برخی کشورها در مورد این موضوعات است.

ماده ۱۳ کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و کرامت انسان راجع به کاربردهای علوم زیستی و پزشکی می گوید: «مداخله ای که به دنبال اصلاح ژنوم انسان است، فقط برای مقاصد پیشگیرانه، تشخیصی یا درمانی و تنها در صورتی انجام می شود که هدف آن ایجاد هیچ گونه تغییری در ژنوم هیچ یک از فرزندان نباشد.» این به عنوان اجازه ویرایش ژن جسمانی، اما ویرایش ژرمینال را ممنوع می کند.

نمی توان کشورها را ملزم به محدود کردن ظرفیت فناوری خود کنیم، زیرا این امر به قدرت سیاسی آن ها مرتبط است. به همین دلیل است که بسیاری از کشورها تمایلی به تنظیم ویرایش ژن ندارند. آن ها می خواهند با توسعه این فناوری پیشروی کنند و اولین کسانی باشند که آن را به استفاده

صلاحیت قضایی ندارند. افرادی که این دستورالعمل ها و مقررات را نقض کنند، مجازات کیفری ندارند. با این حال، برخی از پزشکان، وکلای دادگستری و بیوشیمیدانان تلاش می کنند تا با مجازات های جنایی مرتبط، این موارد را به سطوح پایینی برسانند (۱۱).

دانشمندان در چین خواستار اجرای قوانین و مقررات روشن برای کنترل تحقیقات در زمینه ویرایش ژن انسانی و همچنین تعیین انواع تحقیقاتی هستند که می توانند یا نمی توانند انجام شوند. از منظر آن ها، آن ها نگران این بوده اند که تحقیقات بنیادی صحیح ممکن است بحث های اخلاقی را ترویج کند و در نتیجه مانع از تحقیقات با کیفیت علمی و اخلاقی مفید شود، اگرچه قوانین محدودکننده ای که تحقیقات جنین و ویرایش ژنی را تنظیم می کنند، هنوز در بسیاری از کشورها مانند چین وجود دارد، برخی کشورها اجازه انجام مطالعات پایه را می دهند یا فرآیندهایی دارند که چنین مطالعاتی را مجاز می دانند، به عنوان مثال، بریتانیا، چین و سوئد (۱۲). ایالات متحده بر ممنوعیت استفاده از بودجه فدرال برای ویرایش ژن جنین انسان به دلیل مسائل مربوط به وضعیت اخلاقی جنین انسان تأکید کرده است. چنین تحقیقاتی بدون کمک مالی از سوی دولت فدرال مجاز است. بر اساس تحقیقات، به نظر می رسد که عموم مردم ایالات متحده دیدگاه محافظه کارانه ای نسبت به ویرایش ژن دارند (۱۲).

این دیدگاه سنتی ممکن است به محدودیت های بیشتری در ایالات متحده در مقایسه با چین و بریتانیا منجر شود. پس از انتشار موضوع، یک کنفرانس اجماع در دسامبر ۲۰۱۵ با نمایندگانی از چین، ایالات متحده آمریکا و بریتانیا در واشنگتن دی سی تشکیل شد (۱۳). پس از اجلاس، بیانیه ای تعلیق جهانی همه تحقیقات ویرایش ژنتیکی انسانی را لغو کرد که امکان پیشرفت تحقیقات بنیادی را فراهم کرد، اما در مورد نارس بودن هرگونه استفاده بالینی توافق شد. به طور کلی، ادامه بحث در مورد تحقیقات ویرایش ژن انسانی برای استفاده غیر باروری عمدتاً در مورد مسائل ایمنی ویرایش ژن است، زیرا بر اساس دانش زیست شناسی موجود، نسبت خطر/

انسانی می‌رسانند. ویرایش ژن این توانایی را دارد که بر میراث ژنتیکی مشترک افراد تأثیر بگذارد و این دانشمندان نباید به تنهایی تعیین کنند که چه چیزی باید مجاز باشد یا نه. عموم مردم به اطلاعات در مورد خطرات و مزایا و گنجاندن در بحث در مورد استانداردهای قابل قبول نیاز دارند. تنها راه برای قراردادن تنظیم ویرایش ژن در دستور کار سیاسی این است که مردم در مورد آن صحبت کنند. موضوع تغییر اقلیم نمونه خوبی از این موضوع است. از طریق بسیج اجتماعی شهروندان است که جنبش تغییر اقلیم شتاب بیشتری گرفته و موضوع را در دستور کار قرار داده است (۱۴).

ویرایش ژن فرصتی را برای عموم فراهم می‌کند تا در توسعه مشارکت کنند. تا حدودی، این مشارکت عمومی از طریق رسانه‌ها و مجموعه‌های مستند مانند انتخاب غیر طبیعی نتفلیکس در حال انجام است، اما این پلتفرم‌ها روایت‌های غربی را پیشنهاد می‌کنند که در هر زمینه‌ای قابل اجرا نیستند. این امر به ویژه برای کشورهایی که طب سنتی برای بسیاری از شهروندان عادی است و مراقبت‌های بهداشتی خصوصی دور از دسترس است، مهم است. کشورها ممکن است دارای موانع زبانی، فرهنگی و سنتی باشند که این روایات پاسخگوی آن نیستند. هیچ مدل واحدی برای مشارکت عمومی وجود ندارد (۱۴).

حقوق بین‌الملل به موضوع ویرایش ژن از منظره عدم تبعیض و برابری جنسیتی نگاه می‌کند. در بیانیه جهانی حقوق بشر مواد ۲، ۵، ۶ و ۷ سال ۱۹۴۸ و مواد ۱ و ۵ کنوانسیون حقوق بشر و طب زیستی مصوب ۱۹۹۷ به موضوع ویرایش ژن انسان اشاره می‌کند و این موضوع را در حوزه تبعیض، آزادی، زندگی خصوصی تبیین کردند. اعلامیه ژنوم انسانی و حقوق بشر در ماده ۲ خود بیان می‌کند که هیچ کس نباید مطابق موضوعات ژنتیکی مورد تبعیض قرار گیرد. در ماده ۱۰ کنوانسیون مذکور اشاره شده است که نشان و هویت انسان مورد احترام است و نباید مورد تعرض قرار گیرد، لذا به این معنی است که در ویرایش ژن مصداق دارد (۱۴).

ابتدایی‌ترین سندی که در حوزه ویرایش ژن وجود دارد در سال ۱۹۹۷ توسط یونسکو تحت عنوان اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر صادر شده است. این سند حاوی ۲۵ ماده است که در راستای کرامت انسانی گام برمی‌دارد. در این سند عدم تبعیض، کرامت انسانی، احترام به خصوصیات ژنتیکی مورد نظر است. نکته بارز این سند جبران خسارت و دریافت غرامت عادلانه برای فردی که مورد سوءقصد در اثر تحقیقات یا مداخله مؤثر در ژنوم وی به طور مستقیم و معین خسارتی وارد آمده باشد، امکان‌پذیر است که در ماده ۸ سند مذکور بیان شده است. سند مذکور از ویرایش ژنتیک حمایت می‌کند، اما تحت این عنوان که اصول و موازین آن رعایت گردد که ماده ۱۰ تا ۱۲ سند را به موازین اختصاص داده است (۱۵).

یونسکو در این سند اصول کلی برای حمایت بشر در راستای ویرایش ژن را مد نظر داشته است. همچنین در سند منتشره از سوی کمیته اخلاق زیستی یونسکو ماده ۲۴ متعهد به ارائه نظر مشورتی در خصوص شناسایی و بیان روش‌هایی که کرامت انسانی را مخدوش می‌سازند، می‌باشد. این موضوعات حاکی از اهمیت ویرایش ژن است که حاوی نتایج مثبت و منفی بوده است، اما از دید حقوق بین‌الملل ضمانت و نتایج منفی آن منجر به تبعیض می‌شود. کنوانسیون حمایت از حقوق بشر و کرامت انسانی (۱۵) یک سند الزام‌آور است که دقت خود را متوجه ویرایش ژن قرار داده است تغییر و اصلاح ژن را در مورد تشخیص و درمان پذیرفته است و برای اهداف تحقیقی ممنوع اعلام کرده است و پروتکل نیز برای ممنوعیت ویرایش ژن تصویب نموده است.

۲-۳. سیاست جنایی در ویرایش ژن: علل و عوامل
جرم‌برانگیز همواره دغدغه نظم عمومی بوده‌اند و در جوامع اختلال ایجاد می‌کنند. واکنش و پاسخگویی جامعه به صورت مقررات و ضمانت اجرا با توجه به حقوق کیفری مقدور می‌شود. سیاست در برابر جرم نیازمند کیفر است که این سیاست را سیاست جنایی نامگذاری کردند. گاهاً حکومت‌ها صرف نظر از قواعد و مقررات، به پیشگیری می‌پردازند. از نظر کیفری دیدگاهی وجود داشت که ژنتیک در جرم به ارث

می‌رسد، یعنی پدر مجرم باعث ژنتیک مجرم می‌شود و این ژنتیک را به فرزند خود انتقال می‌دهد، اما این دیدگاه مبتنی بر مسائل علمی نبود، اما همچنان دانشمندان بر این دیدگاه پافشاری می‌کردند که همین امر سبب عقیم‌سازی افراد مجرم شد (۱۶).

عقیم‌سازی طبق تعریف سازمان بهداشت جهانی یک فرایند برگشت‌ناپذیر است که توانایی فرزندآوری را برای همیشه از فرد سلب می‌کند. در سال‌های اوج اصلاح نژاد، (بین سال‌های ۱۹۴۵-۱۸۷۰ م) پروژه عقیم‌سازی اجباری و غیر ارادی افراد با اهداف گوناگون، از جمله بهبود ذخیره ژنتیکی انسان، در بسیاری از نقاط جهان در سطحی وسیع اجرا شد. در اوایل قرن بیستم، در بسیاری از کشورها، از جمله آلمان، ژاپن و ایالات متحده آمریکا قوانینی تصویب شدند که نه تنها عقیم‌سازی اجباری را مجاز می‌کردند، بلکه برای آن مشوق‌هایی نیز در نظر گرفته بودند. در مدت کوتاهی بیش از ۴۰۰ هزار نفر در آلمان و ۸۰۰ هزار نفر در ژاپن عقیم شدند. دولت‌هایی که در کنترل فقر و جرائم ناموفق بودند، با مطرح کردن فرضیات اثبات‌نشده‌ای مثل نظریات فرانسیس گالتون (Francis Galton) شروع به عقیم‌سازی گروه‌های مختلف جامعه کردند (۱۶).

شعار اصلی این سیاست‌ها از بین‌بردن جرم و جنایت، بی‌خانمانی و بیماری‌های اعصاب و روان بود، با جلوگیری از به دنیا آمدن افرادی که به زعم سیاستمداران دارای ژن این صفات بودند. به همین دلیل فقرا، اقلیت‌های قومی و مذهبی، بیماران اعصاب و روان، روسپی‌ها، الکلی‌ها، بی‌خانمان‌ها، جنایتکاران و حتی در مواردی بی‌سوادان به عنوان گروه‌های هدف انتخاب شده و طی چندین سال صدها هزار نفر از آن‌ها عقیم شدند. پس از جنگ جهانی دوم اشتباه‌بودن این سیاست‌ها روشن شد و بسیاری از کشورها با اصلاح قوانین خود سعی کردند، عقیم‌سازی اجباری را با سیاست‌های داوطلبانه مهندسی جمعیت جایگزین کنند. علیرغم تمام این تلاش‌ها، موج دوم عقیم‌سازی اجباری بین سال‌های ۱۹۶۰ تا ۱۹۹۰ این بار در بسیاری از کشورهای آمریکای جنوبی و

آسیای جنوب‌شرقی رخ داد. طی این سال‌ها طیف وسیعی از سیاست‌های تشویقی تصویب و اجرا شدند؛ عقیم‌سازی در قبال غذا، پول، زمین و مسکن یا سیاست‌های تهدیدی مثل جریمه یا مجازات کسانی که حاضر نبودند عقیم شوند. برای مثال در نیمه دوم دهه نود کشور پرو برای مقابله با کمبود مواد غذایی سالانه هزاران زن را عقیم کرد (۸).

ابتدا عقیم‌سازی در حوزه کشورهای اسکاندیناوی شروع شد و تا دهه ۷۰ میلادی ادامه داشت. عقیم‌سازی قشر فقیر، سیاه‌پوست، افراد ناتوان ذهنی یا جسمی انجام شد و ویرایش ژن به صورت منفی صورت گرفت که در کشور کانادا نیز مورد حمایت قرار گرفت. در حالت دیگر تحقق جرم در ویرایش ژن نیازمند اعمال مادی است که توسط فرد ایجاد می‌شود. متأسفانه نظام حقوقی کشورمان در خصوص ویرایش ژن با خلأ مواجه است و در این زمینه مقرره‌ای وجود ندارد، اما ویرایش ژن را می‌توان با توجه به سایر قوانین مورد جرم‌انگاری قرار داد. نظیر قانون مربوط به مقررات پزشکی و دارویی (مصوب ۱۳۳۴ ش.) می‌باشد (۸).

قانونگذار ایرانی در قانون مجازات عمومی ماده ۴۲ قبل از انقلاب برای توجیه جرم، رضایت مجنی علیه را مد نظر قرار داده است. رضایت بر جراحی طبی کاملاً واضح بود، اما در انتهای ماده مقرر شد که با رعایت نظامات از طرف دولت که این موضوع باعث می‌شود که ویرایش ژن مجوز بگیرد. تفسیری که می‌توان از این ماده داشت، این است که دولت برای بهبود بیماران مجوز می‌دهد و چنانچه خلاف این موضوع باشد، از قانون تخطی کرده و مجرم می‌باشند. پس از انقلاب نیز شاهد ویرایش آنچنان در موضوع نبودیم. تأکید بر موازین و مقررات شرعی ایجاد شد.

با استناد به دیگر مواد برای برائت اعمال پزشکی می‌توان به مواد ۳۱۹ قانون مجازات و ۳۲۲ اشاره نمود که عمدتاً بر برائت پزشک تدوین شده‌اند و این برائت با کسب اجازه می‌باشد (۱۷). «در منابع فقهی رضایت به موضوعات پژوهشی غیر درمانی اگر همراه با منفعت باشد، منعی ندارد، اما این رضایت در مرگ را پذیرش نکرده است.» ماده ۲۰ قانون مربوط به

مقررات پزشکی و داورایی برای ویرایش ژن، کمیسیون نظارتی در نظر گرفته است. تأکید که قانونگذار داشته است در خصوص اجازه و رضایت به ویرایش ژن است که چنانچه فرد رضایت بدهد، آزمایشات دستکاری ژنتیک منعی ندارد. پژوهش‌های ژنتیک در زمره موضوعات اخلاقی نمود پیدا کرده است. همچنین ماده ۵ راهنمای اخلاقی پژوهش ژنتیک مقرر می‌دارد که رضایت برای این پژوهش‌ها باید بدون اجبار و به صورت آزادانه باشد (۱۷).

برای لغو رضایت نیز در ماده ۹ و ۱۰ تأکید شده است که در صورت لغو رضایت، اعمال پژوهشی باید منع شوند. عمدتاً در چندین ماده قانونگذار به مباحث نزدیک به ویرایش ژن اشاره کرده است، اما این مقررات جوابگوی میزان اهمیت ویرایش ژن نمی‌باشد، زیرا ویرایش ژن موضوع دشواری است که حاوی مزایا و معایب و جرم‌انگاری مختص به خود می‌باشد. سؤالی که مطرح می‌شود، چنانچه هدف پزشک از پژوهش‌های پزشکی درمان نباشد، در این صورت ویرایش و دستکاری ژن مشمول مجازات می‌باشد؟ در پاسخ باید گفت که قانونگذار ایران در این زمینه عملکرد جزئی داشته است و این قوانین برای ویرایش ژن مناسب و کافی نمی‌باشند. ویرایش ژن می‌تواند قتل، لطمه به جسم و شکنجه و رفتار غیر انسانی در نتیجه آزمایش زیستی باشد (۱۸).

در نتیجه اسناد بین‌المللی برای ویرایش ژن در حوزه تعیین جنسیت کودکان ممنوع اعلام شده است و چنانچه در مسیر درمان بیماری و سودمندی باشد مورد پذیرش قرار گرفته است. در حقوق ایران نیز همانطور که ذکر شد، با توجه به خلأهای قانونی، ویرایش ژن با اخذ براءت را تأیید نموده است و در جهت خلاف و غیر درمانی را ممنوع اعلام نموده است (۱۸).

از نظر سازمان بهداشت جهانی ویرایش ژن یک روش برای تغییر خاص در دی‌ان‌ای (DNA) یک سلول است. از این روش برای افزودن یا حذف یا تغییر دی‌ان‌ای (DNA) در ژنوم استفاده می‌شود. فناوری ویرایش ژن انسانی را می‌توان بر سلول‌های غیر قابل ارثی، سلول‌زا یا برای تولید مثل و سلول‌زا

یا برای غیر تولید مثل در نظر گرفت. استفاده از سلول‌های زایا برای تولید مثل با هدف درمان یا پیشگیری از بیماری می‌باشد که باعث پذیرفتن علمی موضوع در حیطه اخلاق می‌شود. این پذیرفتن مانع از این نمی‌شود که نظارت بر ویرایش ژن را نادیده گرفت، بلکه موضوع نظارت امری مهم تلقی می‌شود. از منظر اخلاقی زاد و ولد و ژنوم انسانی ارثی موضوعی نگران‌کننده می‌باشد. به همین منظور سازمان بهداشت جهانی بیان می‌کند که در راستای زاد و ولد از طریق ویرایش ژن، دخالت حاکمیت در سطوح ملی و فراملی مورد نیاز است. حاکمیت با ایجاد ساختار و فرآیندهایی که موجود هستند یا می‌توانند در آینده ایجاد شوند، باید نظارت خود را اعمال کند (۱۹).

گزارش‌هایی توسط سازمان بهداشت جهانی، برای ویرایش ژنوم انسانی و سلامت عمومی ارائه شده است که در این توصیه‌ها با تأکید بر ایمنی، موضوع اخلاق نیز بیان می‌شود، لذا سازمان بهداشت جهانی در مسیر ویرایش ژن همواره موضوعات اخلاقی را در دستور کار قرار داده است (۱۹).

دکتر تدروس آدهانوم گیرسیوس (Tedros Adhanom Girsius) مدیر کل سازمان بهداشت جهانی بیان می‌کند که ویرایش ژن انسان پتانسیل پیشرفت توانایی درمان و معالجه بیماری را دارد، اما تأثیر کامل آن زمان محقق می‌شود که به جای دامن‌زدن به نابرابری سلامت بیشتر بین کشورها و در داخل کشورها، آن را به نفع همه مردم به کار ببریم. هدف از ویرایش ژن درمانی بیماری و جلوگیری از آن است. خطراتی که سازمان بهداشت جهانی را نگران می‌کند ویرایش ژن انسانی قابل ارثی است که می‌تواند به نسل‌های بعد منتقل شود. گزارش‌های منتشرشده حاوی توصیه‌هایی در خصوص مدیریت و نظارت بر ویرایش ژن انسانی در ۹ حوزه مجزا می‌باشد. یکی از این حوزه‌ها ثبت ویرایش ژن انسانی است. حوزه تحقیقات بین‌المللی و سفرهای پزشکی، تحقیقات غیر قانونی ثبت‌نشده، غیر اخلاقی یا ناامن، مالکیت معنوی، آموزش، مشارکت و توانمندسازی می‌باشند. تلاش سازمان

بهداشت جهانی مبتنی بر این است که ویرایش ژن انسانی به طور ایمن، مؤثر و اخلاقی استفاده شود (۲۰).

دکتر سومیا سوامیناتان (Soumya Swaminathan) دانشمند ارشد سازمان جهانی بهداشت اظهار نمود که گزارش‌های کمیته مشاور تخصصی دیپلوا.اچ.او (WHO) نشان‌دهنده یک جهش رو به جلو است که به سرعت در حال ظهور است. به دلیل اینکه تحقیقات جهانی نگاه عمیق‌تری به ژنوم انسانی دارد، لذا باید خطرات را به حداقل رساند و از روش‌هایی بهره جست که سلامت بهتری برای افراد ایجاد کند. این مهم این‌گونه به وجود می‌آید که نظارت‌ها مستحکم شوند، آموزش، مشارکت و توانمندسازی امکان‌پذیر گردد (۲۰). از نظر سیر تطور ژن درمانی در سال ۲۰۲۱ شاهد تدوین قوانین برای نظارت بر ویرایش ژن انسانی می‌باشیم که این قوانین هر نوع تخلف در این حوزه را محدود می‌سازد.

تدروس آدانوم گبریسوس (Tedros Adhanom Ghebreyesus) مدیرکل سازمان بهداشت جهانی در بیانیه‌ای می‌گوید: «ویرایش‌کردن ژنوم انسان به طور بالقوه می‌تواند توانایی ما در تیمار و درمان بیماری‌ها بهبود بخشد.» وی می‌افزاید: «اما اثر کامل آن تنها زمانی مشخص خواهد شد که ما آن را به نفع همه مردم به خدمت گیریم، نه اینکه سبب نابرابری بیشتر بین و درون کشورها شود» (۲۱).

از سال ۲۰۱۲، زمانی که کشف شد می‌توان از سامانه CRISPR/Cas9 Gene Editing برای ویرایش دقیق ژن استفاده کرد و در پی آن انفجار تحقیقات در این زمینه، پرسش‌های اخلاقی مشابه فیلم گاتاكا (Gattaca) ضروری‌تر شده‌اند. آیا تحت هر شرایطی باید از ویرایش ژن در انسان استفاده کنیم؟ در مورد ویرایش ژن‌ها به شکلی که ویرایش‌های ژنتیکی به نسل بعد منتقل شود، چطور؟ چه کسی به این فناوری دسترسی خواهد داشت؟ چه کسی باید درباره ویرایش ژن انسانی مقررات وضع کند و آن را اجرا کند؟ (۲۱)

هی جیانکوی (He Jiankui) بیوفیزیک‌دان دانشگاه دانش و فناوری ساترن در اواخر سال ۲۰۱۸ اعلام کرد که از کریسپر

برای اصلاح ژنتیکی جنین‌هایی استفاده کرده است که به نوزادان دوقلو تبدیل شده‌اند. پس از آن سازمان بهداشت جهانی به کمیته‌ای مشورتی برای تدوین استانداردهای بین‌المللی برای ویرایش ژنوم انسان مأموریت داد. بر اساس بیانیه مطبوعاتی سازمان بهداشت جهانی، این کمیته برای تهیه توصیه‌ها، طی دو سال گذشته، با صدها نفر از ذی‌نفعان از جمله بومیان، رهبران مذهبی، اخلاق‌شناسان، محققان و گروه‌های بیماران دیدار کرد (۲۲).

نخستین اعلامیه‌ها، چارچوبی حاکمیتی برای کمک به افرادی است که برای فناوری‌های ویرایش ژن انسان مقررات وضع می‌کنند. این اعلامیه «ویرایش ژنوم انسانی» را به پنج زیردسته تقسیم می‌کند. این زیردسته‌ها بر این اساس هستند که سلول‌های ویرایش‌شده سلول‌های بدنی باشند یا (ژرمینال) باشند، ویرایش در رحم انجام شود یا بعد از تولد فرد انجام شود، ویرایش ژنتیکی یا اپی‌ژنتیکی باشد، ویرایش برای درمان یا پیشگیری از بیماری باشد یا برای «تقویت» شخص به کار رفته باشد. در این سند بحث می‌شود که چرا نظارت بر ویرایش ژنوم انسان ضروری است و چگونه نهادهای نظارتی مختلف حاکم می‌توانند در اجرا و اعمال این مقررات در سطوح مختلف، از سطوح سازمانی تا بین‌المللی، عمل کنند. این گزارش همچنین شامل مطالعات موردی است تا نشان دهد این اصول چگونه در عمل کار می‌کنند (۲۲).

جنیفر دودنا (Jennifer Dodna) بیوشیمیدان دانشگاه کالیفرنیا، برکلی و پیشگام کریسپر، به STAT می‌گوید: «هیچ رویکرد یکسان مناسب برای همه، به منظور قانونگذاری درباره ویرایش ژنوم در مقیاس جهانی وجود ندارد.» او ادامه می‌دهد: «من خوشحالم که می‌بینم که این گزارش تشخیص داده است که برنامه‌های متفاوتی برای ویرایش ژنوم وجود دارد که هر کدام مجموعه‌ای از مزایا و چالش‌های خاص خود را دارند» (۲۳).

گزارش دوم، توصیه‌هایی را در ۹ زمینه مختلف مربوط به اخلاق ویرایش ژنوم انسانی، شامل ثبت ویرایش ژنوم انسانی، تحقیقات غیر قانونی و یا غیر اخلاقی، مالکیت معنوی،

نتیجه‌گیری

بشریت در زمینه حقوق پزشکی پیشرفت زیادی را تجربه کرده است، در حوزه ویرایش ژن سیر تکاملی خود را در جانوران، گیاهان، انسان‌ها طی کرده است. ویرایش ژن همانند یک شمشیر دولبه است که در عین حال برای بشریت سودمند و نیز می‌تواند منجر به ضرر باشد، چنانچه همگام با تعهدات بشری و اصول اخلاقی باشد، ضامن سلامت می‌شود، چنانچه با ویرایش ژنتیکی در مسیر ابزاری علیه بشریت قرار گیرد، عواقب خطرناکی در پی خواهد داشت. ویرایش ژنتیک با اصول بین‌المللی حقوق بشر ارتباط مستقیمی دارد. با توجه به اسناد بین‌المللی می‌توان در نظر گرفت که ویرایش ژن در جامعه بین‌المللی همگام با آزادی‌های بنیادین می‌باشد.

در این پژوهش بررسی کردیم که ویرایش ژن به معنای اصلاح ژنتیک است که تحت فناوری مهندسی ژنتیک ایجاد می‌شود و به دو روش ویرایش سلول و ویرایش جنین صورت می‌گیرد و با توجه به اسناد بین‌المللی، مانند اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر و کنوانسیون تنوع زیستی می‌توان نتیجه گرفت که اگر ویرایش ژن انسان در مسیر حق آزادی و کرامت انسانی باشد، مورد پذیرش قرار می‌گیرد و اگر برای تبعیض باشد، مورد حمایت حقوق بین‌الملل نیست. از منظر جنایی و کیفری می‌توان گفت که اسناد بین‌المللی در خصوص ویرایش ژن، تا جایی که مورد استفاده در جهت درمان باشند، به ویرایش ژن بها می‌دهند، اما اگر در مسیر دستکاری ژنتیکی به افراد منفی باشد، امری مذموم تلقی می‌شود.

در برخی از اسناد بین‌المللی حقوق بشری به رابطه میان اصل عدم تبعیض و اصل برابری جنسیت‌ها و مسأله ویرایش ژنتیکی نامطلوب اشاره شده است. به طور نمونه در مواد ۲، ۵، ۶ و ۷ بیانیه جهانی حقوق بشر مورخ ۱۰ دسامبر ۱۹۴۸ و مواد ۱ و ۵ کنوانسیون حقوق بشر و طب زیستی اروپا مورخ ۴ آوریل ۱۹۹۷، اعمال اصول برابری و عدم تبعیض و حق آزادی و شأن انسانی و زندگی خصوصی در ارتباط با کشفیات مربوط به ژن‌های انسان و رسمیت‌شناختن ارزش‌های بشری مورد اشاره قرار گرفته است. علاوه بر این ماده ۶ اعلامیه ژنوم انسانی و

گردشگری پزشکی به وسیله افرادی که به دنبال روش‌های ویرایش ژنی هستند که در وطنشان ممنوع است و ارزش‌ها و اصول اخلاقی سازمان بهداشت جهانی ارائه نموده است. همچنین شامل سازوکارهای متمرکزتری برای گزارش تحقیقات غیر اخلاقی ویرایش ژن و پایه‌ریزی ثبت شفاف کارآزمای‌های بالینی ویرایش ژن انسان است که توصیه کمیته در سال ۲۰۱۹ بود (۲۴).

به گفته رویترز، این گزارش‌ها تصریح‌کننده مخالفت فعلی سازمان بهداشت جهانی با ویرایش لایه زایا است و بر ضرورت قراردادن فناوری ویرایش ژن در دسترس تمام کسانی که به آن نیاز دارند، تأکید می‌کنند (۲۵).

طبق این گزارش: «سازمان بهداشت جهانی باید با دیگران کار کند تا دارندگان حق اختراع مربوطه را ترغیب کند تا برای اطمینان از دسترسی برابر به اقدامات ویرایش ژنوم انسانی کمک کند.»

هانک گرلی (Hank Greeley) مدیر مرکز علوم زیستی و حقوق استنفورد به STAT می‌گوید که وی نگران توانایی سازمان بهداشت جهانی در اجرای این توصیه‌ها است. او می‌گوید: «من مطمئن نیستم که سازمان بهداشت جهانی اعتبار یا انعطاف‌پذیری سیاسی و بوروکراتیک و قدرت اعمال رهبری علمی و اخلاقی که این گزارش برای انجام طلب می‌کند را داشته باشد (۲۶).

کمیته کارشناسان سازمان بهداشت جهانی طی چند مرحله برنامه‌هایی برای مدیریت تحقیقات در مورد ویرایش ژن انسان پایه‌ریزی کرده است، از جمله یک توافق پایه‌ای که اجازه کار روی هر نوع از ژن انسانی برای تغییر آن را توسط هرگونه کلینیک خصوصی ممنوع اعلام کرده است. افزون بر این قرار شده یک پایگاه داده عمومی ایجاد شود که هر نوع فعالیت برای ویرایش ژنوم انسان‌ها را به طور مستقیم رصد کند. با این تفاسیر پیش‌بینی می‌شود هر نوع تخلف پزشکی و دستکاری ژن انسان‌ها محدود و به شدت کنترل شده و تحت نظارت بین‌الملل اعلام شود (۲۷).

تأمین مالی

نویسنده اظهار می‌نماید که هیچ‌گونه حمایت مالی برای تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله دریافت نکرده است.

ملاحظات اخلاقی

در پژوهش حاضر جنبه‌های اخلاقی مطالعه کتابخانه‌ای شامل اصالت متون، صداقت و امانتداری رعایت شده است.

حقوق بشر تصریح می‌کند که هیچ فردی نباید بر اساس ویژگی‌های ژنتیکی با هدف نقض حقوق بشر و آزادی‌های اساسی در معرض تبعیض قرار گیرد. همچنین در ماده ۱۰ همین کنوانسیون و ماده ۲ بیانیه ذکر شده، به این نکته اشاره دارد که حفظ شأن و هویت انسانی حتی اگر دامنه این حمایت در اسناد و اصول بین‌المللی مشخص نشده باشد، هم در مورد هویت انسانی و هم هویت ژنتیکی بشر مصداق دارد. بنابراین در میان اصول بین‌المللی حقوق بشری اصولی یافت می‌شود که ارتباط تنگاتنگی با موضوع ویرایش ژنتیکی دارد.

در نظام حقوقی کشورمان در خصوص ویرایش ژن با خلأ قانونی مواجه هستیم، زیرا قانونگذار در این مورد به تدوین مقررات قانون نپرداخته است. در چندین ماده از قانون مجازات قبل از انقلاب و پس از انقلاب به موضوع رضایت بیمار برای درمان توسط پزشک پرداخته است که در نهایت پس از انقلاب حدود شرعی و فقهی به آن اضافه شده است و میزان رضایت اخذ برائت می‌تواند به پزشک اجازه پژوهش و جراحی و درمان بدهد. با توجه به میزان اهمیت و خطرات و مزایای ویرایش ژن انتظار می‌رود قانونگذار ایرانی در پی رفع خلأ قانونی در این زمینه برآید و با تدوین مواد قانونی به جرم‌انگاری در پی سوءاستفاده از ویرایش ژن باشد.

مشارکت نویسندگان

فاطمه‌السادات قریشی محمدی تمامی مراحل پژوهش را به انجام رسانده و ضمن تأیید نسخه نهایی، مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته است.

تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

تضاد منافع

نویسنده هیچ‌گونه تضاد منافع احتمالی را در رابطه با تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله اعلام نکرده است.

References

1. Khast Khodei L, Gholami H, Rahmaniyan M. Human rights perspective on eugenics and programs related to eugenics. Tehran: 7th Biotechnology Conference of the Islamic Republic of Iran; 2011. [Persian]
2. Ebrahimabadi F, Salarzaei AH, Muntazar Zahouri M, Kikha MR. The basis of criminal liability due to genetic changes in the womb. *Journal of Medical Law*. 2019; 13(48): 31-48. [Persian]
3. Timouri M, Aghamir Salim MS. Comparative investigation of civil and criminal liability caused by genetic manipulation in Iran's legal system and international documents. *Medical Law Quarterly*; 2018; 4(13): 87-119. [Persian]
4. Melchor A. WHO Releases New Recommendations on Human Genome Editing. Online. 2021.
5. Yotova R. Regulation Genome Editing under International Human Rights Law. *International & Comparative Law Quarterly*. 2020; 69(3): 653-684.
6. Tina S, Newman S. *Biotech Juggernaut: Hope, Hype and Hidden Agendas of Enterpreneurial Bioscience*. New York: Routledge; 2019.
7. Ormond KE, Mortlock DP, Scholes DT, Bombard Y, Brody LC, Faucett WA, et al. Human germline genome editing. *Am J Hum Genet*. 2017; 101(2): 167-176.
8. Lanphier E, Urnov F, Haecker SE, Werner M, Smolenski J. Don't edit the human germ line. *Nature*. 2015; 519: 410-411.
9. Baltimore D, Berg P, Botchan M, Carroll D, Charo RA, Church G, et al. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*. 2015; 348(6230): 36-38.
10. Gyngell C, Douglas T, Savulescu J. 2017. The ethics of germline gene editing. *Journal of Applied Philosophy*. 2017; 34(4): 498-513.
11. Henry I. Miller a physicican, is the Robert Wesson Fellow in Scientifice Philosphpy and Public Policy at Stanford university's Hoover Instituion. He was the founding director of the O'ce of biotechnology at the FDA. Drew L.Kershner is the Earl Sneed Centennial Professor of Law (Emeritus), university of Oklahoma college of law, in Norman.
12. Callaway E. UK scientists gain license to edit genes in human embryos. *Nature*. 2016; 530: 18.
13. Olson, S., C. on Science, E. National Academies of Sciences and Medicine, 2016.
14. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine
15. Yao R, Liu D, Jia X, Zheng Y, Liu W, Xiao Y. Crisp- Casg/ Case 12 a biotechnology and application in bacteria, synth syst Bioethanol, 2018;3:135-149.
16. Zhu H, Li C. Gao C Application of crispr- Cas in agricu and plant biotechnology. *Nat.Rev,Mol,Cell Biol*. 2020;21:661-667.
17. Naderi M, Zamani SGH. Human Genome Modification from a Human Rights Perspective. *Journal of Medical Law*.1400:1_21[persian]
18. Jacinto FV, Link W, Ferreira BI. Crispr/Cas 9 mediated genome editing: From basic research to translational medicine. *J Cell Mol Med*. 2020; 24(7): 3766-3778.
19. Abbasi M. The role of satisfaction in medical science research. 1st ed. Tehran: Legal Publications; 2012. [Persian]
20. Available at: <http://www.who.int/news/item/26-07-2019-statement-on-governance-and-oversight-of-human-genome-editing>.
21. Green ED, Watson JD, Collins FS. Human Genome Project: Twnty-five years of big biology. *Nature*. 2015; 526: 29-31.
22. Appelbaum PS, Scurich N. Impact of behavioral genetic evidence on the adjudication of criminal behavior. *J Am Acad Psychiatry Law*. 2014; 42(1): 91-100.
23. Lazaro-Munoa G, Sabatello M, Huckins L, Peay H, Degenhardt F, Meister B, et al. International Society of Psychiatric Genetics Ethics Committe: Issues facing us. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Gentet*. 2019; 180(8): 543-554.
24. Gibbs RA. The Human Genome project changed everthing. *Nat Rev Genet*. 2020; 21(10): 575-576.
25. Available at: <https://zistna.ir/%d8%aa%d9%88%d8%b5%db%8c%d9%87-%d8%a8%d9%87%d8%af%d8%a7%d8%b4%d8%aa-%d8%ac%d9%87%d8%a7%d9%86%db%8c-%d9%88%db%8c%d8%b1%d8%a7%db%8c%d8%b4-%da%98%d9%86%d9%88%d9%85-%d8%a7%d9%86%d8%b3%d8%a7%d9%86/>.
26. Sabatello M, Appelbaum PS. Behavioral Genetics in Criminal and Civil Courts. *Harv Rev Psychiatry*. 2017; 25(6): 289-301.
27. Fridland SI. The Criminal Law Implications of the Human Genome Project, Reimagining a Genetically Oriented Criminal Justice System. *KY Law J*. 1997; 86(2): 303-366.