E

الأمم المتحدة

Distr.
GENERAL

E/CN.4/Sub.2/2004/38
23 July 2004

ARABIC
Original: ENGLISH

المجلس الاقتصـــادي والاجتماعي

لجنة حقوق الإنسان
اللجنة الفرعية لتعزيز وحماية حقوق الإنسان
الدورة السادسة والخمسون
البند ٦ من جدول الأعمال المؤقت

قضايا محددة تتعلق بحقوق الإنسان

حقوق الإنسان والمجين البشري

تقرير أولي مقدم من المقررة الخاصة،
يوليا – أنطوانيلا موتوك* **

---

* قُدِّم هذا التقرير متأخراً بغرض تضمينه معلومات حديثة قدر الإمكان.

** تستنسخ الحواشي باللغة الأصلية فقط.

(A) GE.04-15497 210904 220904

خلاصة

تُعتبر المعلومات الوراثية المستقاة من الأفراد أداة ثمينة في البحوث الطبية وفي مجال مكافحة الجريمة. غير أنها قد تفتح المجال أمام "التمييز الوراثي" حيث يمكن حرمان أشخاص بعينهم من حقوق الإنسان والحريات الأساسية بسبب تكوينهم الوراثي. فالمرشحون لوظيفة ما أو طالبو الحصول على التأمين الصحي، على سبيل المثال، يمكن أن يُرفضوا بسبب تغييرات وراثية تُكتشف خلال الفحوص الطبية، رغم أن تلك المعلومات لا تحدد قطعاً إمكانية التعرض لخطر الإصابة بمرض أو إعاقة في المستقبل ورغم أن الفرد المعني قد يكون في حالة صحية جيدة عند تقديم ترشحه أو طلبه.

ويشير التقرير إلى التمييز الوراثي في الصكوك القانونية الدولية والوطنية، ولا سيما الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان والإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية.

كما تثار مسألة الحق في الخصوصية. فبالرغم من أن الجميع يستفيدون من ثمار البحوث الطبية، فإن الأفراد كثيراً ما يترددون في الموافقة على إجراء اختبارات وراثية دون أن يحصلوا على ضمانات بشأن أوجه استخدام هذه المعلومات في المستقبل.

ويتعرض السكان الأصليون والمعوقون بصفة خاصة لإساءة استخدام المعلومات الوراثية المتعلقة بهم. وفي حالة الفئة الأولى، يُخشى من التعميم الجائر الذي يحدث على أساس التغيّرات الوراثية للمجموعات وليس الأفراد. كما أن مسألة تسجيل البراءات الخاصة بالمواد الوراثية وتسويقها تجارياً هي مسألة تثير الجدل أيضاً. وثمة تخوف، فيما يتعلق بتسويق هذه المواد، من إساءة استعمال العلوم لإجراء شكل من أشكال "التطهير القائم على أساس الإعاقة" بالاستناد إلى الفحوص الوراثية السابقة للولادة.

وتحث المقررة الخاصة، في خاتمة تقريرها، على توفير المزيد من الحماية للحق في الخصوصية، وعلى تنظيم و/أو حظر الاستخدامات الثانوية للمعلومات الوراثية الشخصية، وعلى سن تشريعات لهذا الغرض وتثقيف الجمهور. ومن واجب الدول أن توضح، للباحثين ولعامة الجمهور على السواء، أوجه استخدام المعلومات الوراثية وآثارها الممكنة في المجتمع.

مقدمة

١- قررت لجنة حقوق الإنسان في مقررها ١٢٠/٢٠٠٤ المؤرخ ٢١ نيسان/أبريل ٢٠٠٤، بعد أن أحاطت علماً بقرار اللجنة الفرعية ٤/٢٠٠٣ المؤرخ ١٣ آب/أغسطس ٢٠٠٣، أن توافق على قرار اللجنة الفرعية بتعيين السيدة يوليا أنطوانيلا موتوك مقررة خاصة تكلَّف بإجراء دراسة عن حقوق الإنسان والمجين البشري، بالاستناد إلى ورقة العمل التي أعدتها (E/CN.4/Sub.2/2003/36). وطُلب من المقررة الخاصة أن تقدم تقريرها الأولي إلى اللجنة الفرعية في دورتها السادسة والخمسين وتقريرها النهائي إلى لجنة حقوق الإنسان في دورتها الحادية والستين. ويقدم هذا التقرير وفقاً لذلك الطلب.

٢- وتذكِّر المقررة الخاصة بقرار اللجنة ٦٩/٢٠٠٣ الذي رجت فيه من اللجنة الفرعية أن تنظر فيما يمكن أن تقدمه من إسهام في الجهد الفكري الذي تضطلع به اللجنة الدولية لأخلاقيات علوم الأحياء لمتابعة الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان، وأن تقدم تقريراً عن هذا الموضوع إلى اللجنة في دورتها الحادية والستين.

٣- وقد أشارت المقررة الخاصة في ورقة عملها الموسعة إلى أن التطور الذي شهده مؤخراً علم الوراثة قد أثار فيما يبدو تنازعات أخرى بين قانون الصحة ونظامي الملكية الفكرية وحقوق الإنسان. وقد سعت المقررة الخاصة في ورقة العمل إلى تناول بعض تلك التنازعات من منظور حقوق الإنسان، مع مراعاة أربعة مسائل هي: المجين البشري وتراث الإنسانية المشترك؛ وتحوير المجين البشري وحقوق الإنسان؛ والتمييز؛ وحقوق الملكية الفكرية وعلم الوراثة. والهدف المحدد لهذا التقرير الأولي هو النظر في قضية التمييز في علم الوراثة التي سيجري النظر فيها بإسهاب في التقرير الذي سيقدَّم إلى اللجنة خلال دورتها القادمة.

أولاً – التمييز الوراثي – البحث عن تعريف

٤- تتسبب الأخطاء في مكوناتنا الوراثية بحوالي ٣ ٠٠٠ – ٤ ٠٠٠ مرض وراثي؛ وهي تسهم في الإصابة بأمراض السرطان، والقلب، والسكر، والعديد من العلل المشتركة الأخرى. غير أنه ما كل من يحمل جينات معيبة لا بد أن يتأثر تأثراً ملحوظاً. ذلك أن لعوامل بيئية عديدة أثرا هائلا في صحة الإنسان. وبإمكان تلك العوامل، منفردة أو مقترنة بجينات معينة، أن تزيد أو أن تقللّ من خطر الإصابة بمرض، لا سيما وأن التشخيصات تظل تقريبية وناقصة. واستناداً إلى بيانات صادرة عن المفوضية الأوروبية، يُجرى أكثر من ٧٠٠ ٠٠٠ اختبار وراثي سنوياً في الاتحاد الأوروبي. وقد دلّت دراسة أوروبية على معدل خطأ بنسبة ٣٠ في المائة من اختبارات التشخيص الجزيئي وغيرها من الاختبارات الجينية التي تجرى في المختبرات الطبية.

٥- والأمراض التي تسببها الجينات المعيبة يمكن أن تعالَج أو يُشفى منها أو تعدَّل عن طريق علاج الجينات. والاختبار الجيني يمكن أن يعود على المجتمع بفوائد هامة. وإضافة إلى ذلك، فإن بنوك البيانات الجينية تتكاثر وتنتشر في جميع أصقاع العالم[١]. فخلال السنوات القليلة الماضية، قامت بلدان مثل آيسلندا وإستونيا ولاتفيا وسنغافورة والمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وآيرلندا الشمالية بإنشاء قواعد بيانات وراثية وطنية للاستفادة من المعارف المتعلقة بالمجين البشري[٢]. وتقدم تلك البيانات ردوداً أيضاً على بعض الأسئلة التي يطرحها القضاة أو أجهزة الشرطة – فيما يتعلق مثلاً بالتأكد من الأبوة أو هوية منتهكي القانون.

٦- ورغم أن البيانات الوراثية تمدّنا بالكثير من المعلومات، فإنها تشكل، شأنها شأن جوانب أخرى من الثورة الوراثية الجارية، مصدر قلق. أفلا ينطوي ذلك على خطر فتح المجال أمام التمييز الوراثي وأمام استخدام تلك البيانات في أوجه تتعارض مع حقوق الإنسان والحريات الأساسية؟ وثَمة خطر في جعل الحياة البشرية والعلاقات الاجتماعية تقتصر على بُعدها الوراثي، مما قد يؤدي إلى التمييز الاجتماعي. وعلى حد تعبير الخبير الفرنسي أكسيل من معهد كوشين: "إذا لم نلتزم الحذر، فإننا سنُعد مجتمعاً تحل فيه حقوق الجينات محل حقوق الإنسان". وقد فتحت الاكتشافات في علم الوراثة الباب على مصراعيه أمام مفاهيم جديدة للتمييز. وكنتيجة لذلك، فإن الأشخاص الذين يخشون تمييزاً وراثياً محتملاً يمكن أن يُعرضوا عن السعي للحصول على معلومات وراثية قد تؤدي إلى منافع صحية لهم ولأسرهم.

٧- ويصف التمييز الوراثي المعاملة المتمايزة للأفراد أو لأسرهم على أساس الفوارق الوراثية الفعلية أو المفترضة القائمة بينهم (التمييز الاجتماعي) الذي يختلف عن التمييز الذي يستند إلى وجود أعراض مرض وراثي (التمييز الطبي)[٣].

٨- والتمييز الوراثي يمكن أن يُفرّق عن التمييز التقليدي القائم على الإعاقة في أن الأول لا يشمل سوى التمييز الذي يمسّ أولئك الذين لم تكن تظهر عليهم أية أعراض مرضية واضحة عند ارتكاب فعل التمييز. وبناء على ذلك، يشمل التميز الوراثي القرارات المجحفة التي تُتّخذ عند التوظيف ضد عامل أو مرشّح عديم الأعراض، وهي قرارات تستند إلى وجود حالة وراثية معيّنة لدى الفرد لم تبرز بعد[٤]. وتبعاً لذلك، فإن التمييز الوراثي لا يستند إلى القدرات الراهنة للفرد، بل إلى اعتماد صاحب العمل على نتائج التشخيص الوراثي لحساب خطر الاختلال الوظيفي والعبء المالي[٥] مستقبلاً. ويعتقد الكثيرون أنهم لم يوظفوا أو أنهم سُرِّحوا من العمل بسبب الخطر الذي تنطوي عليه حالاتهم الوراثية. ويتردد آخرون في تغيير وظائفهم بسبب خشيتهم فقدان تغطية التأمين الصحي.

٩- ومن أكثر أشكال التمييز شيوعاً رفض التأمين الصحي على أساس جينات الشخص. ذلك أن شركات التأمين تجمِّع وتستخدم المعلومات الطبية للتنبؤ بمدى إمكانية تعرّض الفرد للإصابة بمرض أو للوفاة. وتستعمل تلك الشركات المعلومات المتعلقة بخطر "التعرّض للإصابة" لكي تقرر من هم الأفراد والفئات التي ستؤمِّنها وتحدّد ثمن ذلك التأمين. وتؤدي تلك المعلومات دوراً أساسياً في حصول الأفراد على الرعاية الصحية.

١٠- وكما يحدث في حالات مماثلة أخرى، فإن التمييز يطال بصفة خاصة الفئات الضعيفة مثل النساء والأطفال والسكان الأصليين. ويحدث التمييز أيضاً عندما يقدم العاملون في القطاع الطبي المشورة للأفراد بشأن اختبار التشخيص السابق للولادة حيث ينصحونهم بعدم الإنجاب. كما رفضت بعض وكالات التبني الموافقة على طلبات تبني تقدم بها أشخاص وذلك استناداً إلى حالتهم الوراثية[٦].

ثانياً - التمييز الوراثي في الصكوك الدولية والوطنية

١١- اعتمد المؤتمر العام لليونيسكو، في عام ١٩٩٧، الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان. ويتضمن الإعلان العديد من الأحكام الرامية إلى منع التمييز الوراثي - ومن ذلك مثلاً أن لكل إنسان الحق في أن تُحترم كرامته وحقوقه أيّاً كانت سماته الوراثية. وإضافة إلى ذلك "تفرض هذه الكرامة ألا يُقصر الأفراد على سماتهم الوراثية وحدها، كما تفرض احترام طابعهم الفريد وتنوعهم"(المادة ٢(ب)). كما يحظر الإعلان التمييز القائم على الصفات الوراثية والذي يكون غرضه أو نتيجته النيل من حقوق الإنسان أو حريته الأساسية والمساس بكرامته. ويقترح الإعلان قواعد صارمة في مجال البحوث الوراثية.

١٢- كما جرت محاولات لحماية الخصوصية الوراثية على الصعيد الدولي. ومن هذه المحاولات، على سبيل المثال، وضع الاتفاقية الأوروبية المتعلقة بحقوق الإنسان والطب الحيوي لعام ١٩٩٧. وتحظر هذه الاتفاقية جميع أشكال التمييز القائم على أساس التكوين الوراثي للفرد، وهي لا تسمح بإجراء اختبارات وراثية إلا للأغراض الطبية دون غيرها. كما تحدد الاتفاقية قواعد للبحوث الطبية وتعترف بحق المريض في معرفة نتائج الاختبارات أو عدم معرفتها إذا ما أراد ذلك.

١٣- وفي القرار ٣٩/٢٠٠١ بشأن الخصوصية الجينية وعدم التمييز، حث المجلس الاقتصادي والاجتماعي الدول على أن تكفل عدم تعريض أي شخص للتمييز على أساس الخصائص الجينية وعلى أن تتخذ تدابير لمنع استخدام المعلومات والاختبارات الجينية استخداماً يؤدي إلى تمييز أو إقصاء ضد أفراد وبوجه خاص في المجالات الاجتماعية والطبية وتلك المتصلة بالعمالة، سواء أكان ذلك في القطاع العام أم الخاص.

١٤- وفي تشرين الأول/أكتوبر ٢٠٠٣، أصدرت اليونسكو الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، وهو صك شارع يحدد المبادئ الأخلاقية التي يجب أن تخضع لها عمليات جمع البيانات الوراثية البشرية وتجهيزها وتخزينها واستخدامها. وتشير المادة ٧ إلى عدم التمييز وعدم الوصم على النحو التالي:

"(أ) ينبغي بذل قصارى الجهد لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينيات البشرية في أغراض تنطوي على تمييز بطريقة يُقصد بها، أو يترتب عليها، انتهاك

لحقـــوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية للفرد، أو في أغراض تؤدي إلى وصم فرد أو أسرة أو مجموعة أو جماعات.

"(ب) وفي هذا الصدد، ينبغي إيلاء العناية اللازمة للنتائج التي تسفر عنها الدراسات الوراثية السكانية والدراسات الوراثية للسلوك، ولتفسيراتها".

وكما يحدث عندما يشار إلى "أسباب تمييز" أخرى في وثائق حقوق الإنسان، ثمة حاجة إلى مزيد من التفسير. والغرض من أحكام عدم التمييز هو حظر أشكال التمييز التي تؤثر في حقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية.

١٥- وترد أكثرية أحكام التشريعات الوطنية التي تؤثر في الخصوصية الوراثية والتمييز في القوانين ذات التطبيق الأعم. فهي ترد في القانون الدستوري، وفي القوانين التي تحكم سرّ المهنة، وفي مجموعة ناشئة من قوانين المقاطعات الـــتي تـــتعلق بالمعلومات الصحية، وحماية البيانات وقوانين حقوق الإنسان والقانون الجنائي. وقد صيغ العديد من تلك القوانـــين ذات الطابع العام دون أن يكون علم الوراثة ضمن اهتماماتها. غير أنها توفر إطاراً قانونيا أساسياً، رغم نواقصه، لتـــناول المعلومات الوراثية الشخصية. لكن قائمة القوانين ومشاريع القوانين التي تطبق على علم الوراثة تحديداً آخذة في الاتساع في البلدان المتقدمة وبخاصة في المجالات الثلاثة التالية – التأمين، والعمالة، والتشريح الطبي الجنائي[٧].

١٦- ويبدو أن بعض البلدان يتردد في توفير حماية محددة من التمييز الوراثي في تشريعات حقوق الإنسان. وقد يكون من أسباب ذلك أن البلدان لا ترى أن ثمة حاجة لاعتماد ذلك النهج الخاص بعلم الوراثة تحديداً، أو أنها تشعر بالقلق إزاء تبعات إضافة سبب آخر من أسباب التمييز إلى الوثائق القانونية القائمة، الدستورية في الغالب. وأعربت بلدان أخرى عن قلقها من أن التمييز بين المعلومات الوراثية وغيرها من مسببات الإعاقة في تشريعات حقوق الإنسان يمكن أن يعزز الحتمية الوراثية: أي الاعتقاد بأن لوجود تحوّل وراثي محدد أثرا أكثر حسماً وحتمية على صحة الإنسان ورفاهه بل وحتى سلوكه مقارنة بالعوامل الصحية الأخرى. ويمكن أن يسهم ذلك في الوصم والتمييز، وأن يكون له أثر معاكس[٨].

ثالثاً – الحق في الحياة الخاصة

١٧- انطلاقاً من مطالبات المدافعين عن صون الحياة الخاصة بممارسة السيطرة الفردية الصارمة بل وحتى الكاملة عـــلى المعلومات الطبية، فإن المشكلة تكمن في كيفية الحفاظ على أهداف التطور الطبي وتحسين الصحة العامة عن طريق البحوث التي لا يمكن أن تُنجز دون تيسر الوصول إلى المعلومات الطبية رغم مراقبته. فقد أثبتت الوقائع الكلينيكية المخزَّنة والأنسجة المحفوظة لأجيال من المرضى أنها تشكل مصدراً فريداً من المعارف الجديدة بشأن الأمراض ومعالجتها.

١٨- وتمثل الشكوك الراهنة التي تحوم حول سرية البيانات الوراثية عائقاً أمام التقدم في الاختبار الوراثي. ذلك أن السياسة الصحية لا تشكل القضية الوحيدة التي يثيرها تخزين البيانات الوراثية للأفراد في قواعد البيانات. إذ إن استقلالية الفرد يمكن أن تُتخّذ حجة لتبرير عدم وجوب إجبار الأفراد على تلقي معلومات وراثية تتعلق بهم.

١٩- ويمكن أن يقال أيضاً إن المرضى الأفراد الذين يمكن لكل واحد منهم أن يستفيد مباشرة من ثمار البحوث التي تُجرى بواسطة المعلومات الطبية، يتحملون مسؤولية أخلاقية تدفعهم إلى دعم البحوث الجارية من خلال الإسهام في تسجيل تجاربهم في قاعدة البيانات السكانية الواسعة.

٢٠- وتأمين القبول الفردي أسهل بكثير من تأمين القبول الجماعي. والقبول بتصنيف التكوين الوراثي يمكن أن يدرج في مجموعة الاستمارات الموحدة الخاصة بالقبول والإعفاء من المسؤولية، وهي الاستمارات التي توزع على المتبرعين بالدم، ونزلاء المستشفيات، والمرضى المزمع أن يخضعوا لفحوص أو عمليات جراحية. غير أن أسئلة تُطرح حول ما إذا كان القبول العام لتصنيف التكوين الوراثي من قبل مريض قد يكون في حالة تأزم عند دخوله المستشفى لأول مرة يمكن أن يعتبر قبولاً مستنيراً أو طوعياً، لا سيما فيما يتعلق بمشاريع البحوث التي لم تصمم بعد. والواقع أن قبول مشروع بحث محدد قائم لا يعني قبول البحوث القادمة. كما أن للحفاظ على سرية العينات من أجل حماية فرادى المتبرعين أيضاً أثراً في حرمانهم من أية معلومات تتعلق بكيفية استخدام عيناتهم في وقت لاحق.

٢١- ووفقاً للإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية، "ينبغي الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح، بدون إغراء بمكسب مالي أو بأي مكسب شخصي آخر، من أجل جمع البيانات الوراثية البشرية، والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، أو العينات البيولوجية، سواء باستخدام طرائق باضعة أو غير باضعة، ومن أجل معالجتها واستخدامها وحفظها لاحقاً، سواء قامت بذلك مؤسسات عامة أو خاصة. ولا ينبغي أن تُفرض على مبدأ القبول هذا أي قيود إلا لأسباب قاهرة بموجب القانون الداخلي وبما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان" (المادة ٨ (أ)).

٢٢- وإضافة إلى ذلك، لا يكفي مجرد الحصول على قبول مشارك محتمل في دراسة ما؛ بل يجب أن يكون الشخص عالماً بما تستتبعه مشاركته حتى يعتبر قبوله صحيحاً. وفي حين يدور بعض الجدل بشأن مقدار المعلومات التي يجب أن توفر للمشارك المحتمل حتى يُعتبر قبوله مستنيراً، فإن ثمة اتفاقاً عاماً على أنه يجب على المشارك أن يكون على علم كافٍ لكي يكون قبوله صحيحاً، وإلا فإن المشاركين المحتملين لن يكونوا مدركين لما يقبلونه. ففي آيسلندا، على سبيل المثال، تنص القواعد الصادرة عام ٢٠٠١ بشأن كيفية تلقّي القبول لتجهيز البيانات الشخصية على وجوب إخطار المريض خطياً بهدف المشروع، وبالطرائق التي سيُنفَّذ بها، وبالبيانات السرية، وبموعد إتلاف البيانات الشخصية، وبكيفية استخدام المعلومات والمكان الذي ستُستخدم فيه.

٢٣- وتتميز المعلومات الوراثية، بوصفها فئة من فئات معلومات الرعاية الصحية، بحساسيتها نظراً إلى أن التشخيص والرصد الوراثيين يولّدان قدراً من المعلومات الشخصية يفوق ما تولّده أي فئة من فئات المراقبة الطبية الأخرى؛ ذلك أن الاختلالات الوراثية تؤثر في الشخص طوال حياته. وعلى الدول أن تحتفظ بوسائل مباشرة لحماية المرضى من الإفشاء غير المصرَّح به للمعلومات الوراثية المتعلقة بهم، بما في ذلك المعلومات الطبية. ومن التدابير الأخرى اللازمة لمنع التمييز الوراثي اعتماد تشريعات وسياسات تهدف إلى حماية سرية المعلومات الطبية[٩].

رابعاً - العمالة والتأمين

٢٤- وبالنظر إلى ما سبق، فإن تردد الناس أمام لجوء شركات التأمين إلى الفحوص الوراثية يستند إلى اعتبار أن التمييز من جانب تلك الشركات هو مجرد تعبير بارز عن اتجاه أوسع لتحسين النسل ربما يكون قد عاد إلى الظهور، إلى جانب بروز علم الوراثة مجدداً. وتبين الدراسات الاستقصائية في البلدان المتقدمة أن نسبة كبيرة من السكان الذين يعانون من اختلالات وراثية في أسرهم قد تعرضوا إلى التمييز من جانب شركات التأمين.

٢٥- ويرجح أن يؤدي لجوء شركات التأمين التنافسي لاستخدام علم الوراثة، على سبيل المثال، إلى تدمير النظام القائم الذي يجمع بين المجازفات الجيدة والسيئة. فقد بادرت شركات التأمين بالفعل إلى خفض أقساط التأمين لصالح من تعتبر أنهم في حالة صحية جيدة. ويمكن أن يؤدي ذلك في نهاية المطاف إلى ظهور "طبقة وراثية دنيا" من الأشخاص غير القادرين على تلقي خدمات التأمين الصحي والخدمات الاجتماعية المرتبطة بها، مثل الرهونات.

٢٦- كما أُبلغ عن حالات تمييز من جانب أصحاب العمل. وقد يسعى العمال وأصحاب العمل وأطراف أخرى للحصول على المعلومات الوراثية التي يجمعها مقدمو خدمات الرعاية الصحية خلال عمليات الكشف أو الرصد الطبيّين في مكان العمل. ويحتاج العمال إلى تلك المعلومات لاتخاذ قرارات تتصل بالعمل أو الرعاية الصحية، في حين يستخدم أصحاب العمل تلك المعلومات عند النظر في مدى قدرة العامل على أداء وظيفة معينة. أما الأطراف الأخرى، مثل النقابات، فترغب في الحصول على تلك المعلومات بهدف ضمان سلامة موقع العمل بصورة عامة[١٠].

٢٧- وينبغي أن يحظر القانون على أصحاب العمل ومكاتب التوظيف ومنظمات العمل وبرامج التدريب قبول أي شخص أو رفضه استناداً إلى معلومات وراثية. ولا يمكن لتلك الجهات أن تميّز بين العمال في التعويضات، أو شروط أو ظروف أو مزايا العمل استناداً إلى معلومات وراثية. كما لا يمكنها استخدام المعلومات الوراثية لوضع قيود على العاملين أو للتفرقة بينهم أو لتصنيفهم بأية طريقة تؤدي إلى حرمانهم من الفرص.

٢٨- وحتى عندما يقدم صاحب العمل الخدمات الوراثية، لا يحق إلا للعامل أو للمشرف على رعايته الصحية أن يطّلعا على المعلومات الشخصية التي يمكن تحديدها من خلال تلك الخدمات الوراثية. وينبغي للعاملين في مجال

الرعاية الصحية أن يقدموا المعلومات الوراثية إلى صاحب العمل ولكن في شكل مجمل فقط لا يكشف هوية فرادى العاملين على وجه التحديد.

٢٩- وإذا كانت في حوزة صاحب عمل أو وكالة توظيف أو منظمة مهنية أو لجنة مشتركة بين العاملين والإدارة معلومات وراثية، يجب معاملة تلك المعلومات كجزء من السجل الطبي السري ووضعه في ملفات طبية منفصلة. وإضافة إلى ذلك، لا يمكن الكشف عن تلك المعلومات الوراثية ما لم يُطلب ذلك من جانب العامل نفسه أو بموجب أمر صادر عن محكمة.

خامساً - الفئات الضعيفة

السكان الأصليون

٣٠- "يقول العلماء إنه مجرد حمض نووي صبغي. ولكنه بالنسبة إلى الهندي ليس مجرد حمض نووي صبغي، بل إنه جزء من الإنسان، وهو مقدس، وله مغزى ديني عميق. وهو جزء من كنه الإنسان. وبالنسبة إلينا، فإن أي جزء منا مقدس"[١١]. وتكتسي جينات بعض الشعوب الأصلية أهمية خاصة لدى الباحثين نظراً إلى أن تجانسها النسبي ييسر البحث عن الروابط القائمة بين جينات محددة والسمات المظهرية. وقد جمِّعت، لهذا الغرض خلال فترة التسعينات من القرن الماضي، في إطار مشروع تنوع الجينات والصبغيات البشرية، عينات من الحمض النووي الصبغي من مئات من جماعات السكان الأصليين. وقد توقف المشروع منذئذ، غير أن السكان الأصليين لا يزالون يخضعون لبحوث وراثية. وهم يشعرون بالقلق إزاء تسجيل براءات المعلومات المستقاة من تلك العينات وتسويقها، وعدم الحصول على موافقة كاملة ومستنيرة من جانب العديد من الأشخاص الذين تؤخذ منهم تلك العينات، والتمييز الوراثي المحتمل القائم على تحديد فوارق وراثية بين الجماعات، والتخصيص غير التناسبي للأموال العامة للبحوث الوراثية بدل البرامج المباشرة للرعاية والوقاية الصحيتين.

٣١- والمشكلة المطروحة في هذا السياق هي مشكلة استلاب هوية الجماعة لصالح هوية فردية قد لا تنعكس في ثقافات أخرى. فالعديد من الثقافات مفهوم مختلف لدور الفرد في المجتمع. وبتجاوز رغبات المجموعة وتخويل السلطة للفرد فقط، يقلل الباحثون من شأن سلطة الجماعة باتخاذ قرارات إجبارية تتعلق بأفرادها. وينتهك هذا السلوك مشروع إعلان الأمم المتحدة المتعلق بحقوق الشعوب الأصلية وذلك بالنيل من حقها في تقرير مصيرها واستقلالها الثقافي. ومن الضروري إدماج جميع مستويات القبول على نحو يتسق مع القواعد الثقافية لجماعة معينة[١٢].

٣٢- ورغم تدابير الحماية المتزايدة، فإن مشروع خارطة النمط الأحادي HapMap[١٣] لا يزال عرضة لسوء الاستخدام. فقد نحّى الطابع العام للمشروع جانباً المسائل المتعلقة بالملكية الفردية للجينات والتسويق، غير أن عدم

تقييد الوصول إلى قاعدة البيانات ينطوي على إمكانية إساءة استخدامها. ولا يمكن للمشروع أن يضمن أن الجمهور لن يسيء توصيف نتائج الدراسة ويربط النتائج السلبية ببعض الجماعات. وما لم توضع تدابير تنظيمية لإنفاذ الجزاءات، ستظل هذه الجماعات وأفرادها بدون حماية من التمييز والتهميش الاجتماعي.

٣٣- وليس هناك سوى القليل جداً من البحوث في مجال التنوع الوراثي التي تركز على صحة الشعوب الأصلية. ففي الشرائح السكانية، هناك جينات مختلفة يمكن أن تسهم فيما يبدو في ظهور المتلازمة نفسها، مثل السكري غير المحتاج للأنسولين. وهذا يعني أنه بإمكان البحوث في مجال التنوع الوراثي أن تؤدي دوراً هاماً في تأمين فعالية أساليب العلاج لدى مختلف السكان. وثمة خطر حقيقي آخر يكمن في إهمال البحوث للأسس الوراثية للمرض لدى المجتمعات التقليدية المعزولة نسبياً.

٣٤- ويتبين من نظرة خاطفة على الخطط المستقبلية لكبرى شركات العقاقير الجينية أن جزءاً من عملها يتصل بالشواغل الصحية المحددة للسكان الأصليين، مثل مرض السكر وترقق العظام. كما أن معظم البحوث الحديثة في مجال العقاقير الجينية توجه نحو أمراض السرطان، والربو والحساسية بفئاتها، وأمراض القلب والأوعية الدموية وحالات تنكس الأعصاب مثل مرضي باركنسون والزهايمر. وينبغي أن يكون الشغل الشاغل للشعوب الأصلية مستقبلاً هو تأمين استجابة البحوث في مجال العقاقير الجينية لاحتياجات المجتمعات المميزة جينياً ولكن المهمشة، حتى تستفيد استفادة كاملة من التكنولوجيات الطبية الجديدة بدل أن تظل – فيما يتصل بالبحوث الجينية – موضوع عرض أكاديمي جانبي[١٤].

٣٥- وفيما يتعلق بتقاسم المنافع، ينص الإعلان الدولي على أنه "ينبغي أن يتم تقاسم المنافع الناجمة عن استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية أو العينات البيولوجية التي تجمَّع لأغراض البحوث الطبية والعلمية مع المجتمع في مجمله ومع المجتمع الدولي". وتعرَّف المنافع تعريفاً واسعاً وتشمل، في جملة أمور:

"`١` تقديم مساعدة خاصة للمشاركين في البحث المعني من أشخاص ومجموعات؛

`٢` إتاحة الحصول على الرعاية الصحية؛

`٣` توفير طرائق جديدة للتشخيص ومرافق لأشكال العلاج والعقاقير الجديدة التي تسفر عنها البحوث؛

`٤` دعم المرافق الصحية؛

`٥` توفير مرافق لبناء القدرات لأغراض البحوث؛

`٦` تطوير وتعزيز قدرة البلدان النامية على جمع ومعالجة البيانات الوراثية البشرية، مع مراعاة مشكلاتها الخاصة؛

`٧` أي شكل آخر يتفق مع المبادئ المبيَّنة في هذا الإعلان".

٣٦- وقد حدد المحفل الدائم للسكان الأصليين "معارف السكان الأصليين" بوصفها موضوع دورته المزمع عقدها عام ٢٠٠٥ للفت الانتباه إلى الحاجة لحماية حقوق السكان الأصليين في القبول المسبق الحر والمستنير لاستخدام معارفهم الأصلية وابتكاراتهم وممارساتهم، التقليدية والحديثة، بما يشمل أشكال التعبير الثقافي، والفنون وما يتصل بها من استغلال لمواردهم الوراثية.

المعوقون

٣٧- ينطوي تطور علم الوراثة سنوياً على مفارقات جديدة تحتاج إلى حل. وقد أصبح الآباء المعوقون اليوم يطالبون بحقهم في اختيار عدم إنجاب أطفال معوقين، على أساس اختبارات التشخيص الوراثية الجديدة التي أصبحت اليوم متاحة على نطاق أوسع. وأعرب الآباء عن رأي مفاده أنه يجب أن يُسمح لهم بـ "اختيار" أطفال أكثر شبهاً بهم. وقد أحدثت هذه القضية انقساماً في الآراء في أوساط أطباء التوليد وأمراض النساء؛ ويعتبر بعض الذين تناولوا هذه المسألة أن مفهوم الاختيار المتعمد لجنين يحمل جينات صمم أو خرس إنما يلبي رغبة الوالدين ولا يعبّر مصالح الطفل الفضلى.

٣٨- وإن نموذج الإعاقة الاجتماعي يحوِّل المسؤولية بعيداً عن الحالة البيولوجية أو النفسية أو المعرفية للمعوق في اتجاه العالم الاجتماعي والمؤسسي والمادي المصمّم على أساس مراعاة خصائص واحتياجات المعاق. غير أن النموذج الاجتماعي لم يحظَ بعد برواج واسع في العديد من المجتمعات. ويصعب قبول فهم العامة للإعاقات، لا سيما بوصفها "أمراضاً" أو "تشوهات" يجب استئصالها، عندما يكون استئصال الفوارق عن طريق التحوير الوراثي في متناول اليد[١٥].

٣٩- ويمكن أن يُعتبر ذلك محاولة للتلاعب بالعلوم لإنجاز شكل من أشكال "التطهير القائم على أساس الإعاقة". وهو يعكس تصوراً منمطاً للطفل الكامل، وهو مفهوم يمكن أن تتلاعب به وسائط الإعلام والرأي العام. ولذلك يجب الإصغاء لآراء رابطات المرضى بشأن موضوع علم الوراثة. ذلك أن للمرضى وأسرهم خبراتهم العملية التي يجب أن تراعى.

سادساً - الخاتمة

٤٠- قد يؤدي الاستخدام المحتمل للمعلومات الوراثية الشخصية ضد الأفراد إلى إعاقة مبررة لقبول المزيد من الاستقصاءات الوراثية. وتبعاً لذلك فإن عدم حماية الخصوصية الوراثية ومنع التمييز ينطويان على خطر شديد يتمثل في تقليص إمكانيات علم الوراثة في مجال تحسين الرعاية الصحية.

٤١- ويكمن أساس الاستفادة من المعلومات الوراثية مع تفادي جوانبها السلبية في تحديد كيفية استخدام المعلومات استخداماً يتجاوز تلبية احتياجات الرعاية الصحية للفرد الذي تتعلق به تلك المعلومات. ولا بد من تنظيم، بل وفي بعض الحالات، حظر الاستخدام الثانوي للمعلومات الشخصية عند جمع المعلومات الوراثية الشخصية. ولا ينبغي أن تكون المعلومات المتصلة بالحمض النووي الصبغي الذي يُجمَّع ويُحلل لأغراض الرعاية الصحية متاحة تلقائياً، لاستعمالات إضافية، بما في ذلك البحوث، إذا كان الحمض النووي الصبغي خاصاً بشخص محدّد الهوية.

٤٢- وكثيراً ما تؤدي القوانين العامة التي تحكم المعلومات الصحية الشخصية إلى حماية المعلومات الوراثية، حتى وإن كانت تلك القوانين غير وافية أحياناً. ويضيف وجود المعلومات الوراثية حاجة جديدة إلى حماية المعلومات الصحية الشخصية. وقد تكون ثمة حاجة إلى سنّ تشريعات لمعالجة قضايا الخصوصية المتعلقة بالاختبار الوراثي من أجل استكمال التشريعات القائمة. كما ينبغي أن تُرصد بدقة التشريعات المتعلقة بأخذ عينات من الحمض النووي الصبغي من المجرمين المشتبه فيهم وإنشاء بنوك بيانات خاصة بالمجرمين المدانين تحتوي على حمضهم النووي الصبغي وذلك للحيلولة دون التوسيع غير اللازم لنطاق تلك التشريعات.

٤٣- ومن الضروري تثقيف الجمهور لحماية الخصوصية الوراثية ومنع التمييز. وعلى الحكومات بصفة خاصة واجب شرح استخدامات المعلومات الوراثية وأثرها المحتمل في المجتمع وتثقيف الجمهور والباحثين فيما يتصل بأهمية نتائج الدراسات الوراثية. وينبغي أن تركز البحوث على التباينات الفردية لدى السكان، وليس ضمن السكان. وعلى الباحثين أن يتوخوا الحذر في إعداد دراساتهم وتقديم نتائجها. وينبغي لهم أن يُعرِّفوا بدقة الشريحة السكانية المدروسة التي تكون موضوع دراستهم. وينبغي لهم أيضاً أن يوضحوا إلى أي مدى يمكن لخطر الإصابة بمرض ما أن تُعزى إلى متغيرات وراثية وكيفية ارتباط تلك المتغيرات بالمؤثرات البيئية. وحيثما لا تُفهم هذه القضايا فهماً كاملاً، ينبغي الاعتراف بالشكوك التي تحوم حولها.

٤٤- ورغم أن أساليب العلاج الجيني الجديدة هي من الأمور التي ستُحسم في المستقبل وأن التركيز ينصبّ حالياً على تطوير علم الوراثة لأغراض التشخيص، فإننا نمرّ بمرحلة تحوُّل بات من الضروري خلالها التفكير بحكمة في إخفاقات تلك التكنولوجيات قبل أن نعمم استخدامها.

٤٥- والاختبارات الوراثية باهظة الكلفة، لا سيما عندما تحتكرها شركات خاصة. وعلينا أن ننظر في آثار الاختبارات الوراثية من منظور الصحة العامة. وكما ورد في إعلان جاكرتا لعام ١٩٩٧ بشأن النهوض بالصحة، فإنه "يجب على صانعي القرارات الالتزام التزاماً كاملاً بالمسؤولية الاجتماعية. وينبغي لكل من القطاعين العام والخاص النهوض بالصحة باتباع سياسات وممارسات تتفادى إيذاء صحة الأشخاص الآخرين؛ وحماية البيئة وكفالة الاستخدام المستدام للموارد؛ وعدم تشجيع ممارسات التسويق غير السليمة؛ وحماية كل من المواطن في السوق التجارية والفرد في موقع العمل؛ وإدراج تقييمات الأثر الصحي التي تركز على الإنصاف بوصفها جزءاً لا يتجزأ من عملية وضع السياسات".

NOTES

[1] In 2002 an international research consortium of several countries including Nigeria, Japan, China and the United States launched a project called the International HapMap. The HapMap hopes to accelerate the discovery of genetic relationships linked to common yet complex diseases such as heart disease, cancer, asthma and diabetes. It involves compiling genetic samples to map the human genome according to haplotypes, blocks of DNA that contain genetic variation. Combining resources from both public and private agencies, the HapMap will be based on 200-400 genetic samples from each of four different populations: the Yorubas in Nigeria, the Japanese, the Han Chinese and individuals in the United States with Northern or Western European ancestry.

[2] In December 1998, Iceland's Parliament passed legislation creating a national centralized database of health information and DNA samples of the country's citizens. In December 2000, Estonia passed the Human Genes Research Act, setting a legal and ethical framework for the operation of a population genetic database of at least three quarters of the country. In December 2002, Singapore announced the official opening of the Singapore Tissue Network, a national, non-profit tissue and DNA bank that will contribute to a better understanding of human diseases. In September 2003, the United Kingdom Biobank published its first draft of the Ethical and Governance Framework, a protocol for the collection of the DNA samples and medical records of 500,000 volunteers.

[3] L. Geller et al., "Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A case study analysis", *Science and Engineering Ethics*, vol. 2-1, 1996, pp. 71-88.

[4] A. Hsieh, A Nation's Genes for a Cure to Cancer: Evolving Ethical, Social and Legal Issues Regarding Population Genetic Databases, *Columbia Journal of Law and Social Problems*, vol. 137, Spring 2004, p. 359.

[5] [No text provided.]

[6] Geller, op. cit.

[7] Trudo Lemmens, Yann Joly and Bartha M. Knoppers, "Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis", *GenEdit*, vol. II, No. 2, 2004, B.M. Knoppers (ed.), Populations and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2003.

[8] Ibid.

[9] L.B. Andrews and A. Jaeger, "The Human Genome Initiative and the impact of genetic testing and screening technologies", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, 2002; J. Kulynych, D. Korn, The Genetics Revolution: Conflicts, Challenges and Conundra, and "Use and Disclosure of Health Information in Genetic Research: Weighing the Impact of the New Federal Medical Privacy Rule". *American Journal of Law and Medecine*, vol. 28, 2002.

[10] For instance, there is a large amount of research aimed at discovering genetic differences in people's susceptibility to environmental chemicals, including chemicals found in the workplace, and it is likely that employers will want to use genetic tests to exclude those who are susceptible, rather than clean up their workplace.

[11] Debra Harry and Frank Dukepoo, *Genes and Genetics*: *What Indians Should Know About the New Biotechnology*, 1998.

[12] Z.Q. Khan, Colonialism Revisited: Insights into the Human Genome Diversity Project, *Journal of Law and Social Challenges*, Spring 1999.

[13] Unlike the Human Genome Development Project, the HapMap's goal is biomedical: to create a resource that can be used in many future studies of health and disease. In addition, unlike the Project, which would have studied primarily small, isolated populations, the International HapMap Project will study only large, less vulnerable populations. Another problem with the interpretation of genetic variation is assuming that "genetic" means "unchangeable", and that because someone has a particular genetic variant they are "doomed" to get a disease. These incorrect assumptions are called genetic determinism. Genetic determinism overlooks the strong contributions that environmental factors make to diseases and that there may be ways to reduce the risk of getting those diseases. So, even though people may have genetic variants that heighten their risk, many of them will never fall ill. Genetic discrimination and genetic determinism are both potential problems that can arise from any study in which researchers relate genetic variation to disease risk.

[14] R.L. Barsh, "Pharmacogenomics and Indigenous Peoples: Real Issues and Actors", Yeshiva University, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, 2003.

[15] H. Koh, "Different but Equal: The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities", *Maryland Law Review*, vol. 63, 2004.