البعد الأخلاقي لبنوك الجينات

وقائع ندوة علمية

طرابلس - ليبيا في 23-24 /6/ 2004ف

البعد الأخلاقي لبنوك الجينات

وقائع ندوة علمية

طرابلس ليبيا 23–2004/6/24ف

الطبعة الأولى 2006 ف
رقم الإيداع: 2006/7038

جميع الحقوق محفوظة للناشر
ويسمح باقتباس أو استعمال ما ورد في هذا الكتيب شرط الاشارة إلى مصدره.

ردمك: ISBN 9959-818-85-3

إن كافة الأراء الواردة بالأوراق تعبر عن رأي أصحابها ولا تعكس بالضرورة آراء الأطراف المنظمة للندوة.

المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم
هاتف 0216-71-784466
بريد مصور 0216-71-784965
ص. ب. 1120 تونس /الجمهورية التونسية
بريد إلكتروني alecso@.email.ati.tn

جمعية الدعوة الإسلامية العالمية
هاتف 0218-21-4800732
بريد مصور 0218-21-4800293
ص. ب. 2682 طرابلس /الجماهيرية العظمى
بالموقع الإلكتروني www.wicskl.org

مركز بحوث التقنيات الحيوية
هاتف 0218-22-634604-01
بريد مصور 0218-22-634600
ص. ب. 30313 طرابلس /الجماهيرية العظمى
بريد إلكتروني bioinfo3@btrclibya.com
الموقع الإلكتروني www.btrlibya.com

مُقَدِّمَة

تُعتبر علوم التقنيات الحيوية أحد أَحدث العلوم التى ظهرت خلال القرن المنصرم، والتى يتوقع أن يكون لها أثرٌ كبير في جميع مجالات الحياة، الطبية والغذائية والصناعية، حيث يتزايد استخدام هذه التقنية بشكل مطرد في جميع المجالات، ويشبّهها المختصون بالثورة الإلكترونية التى ظهرت مع منتصف القرن الماضي، وكان من نتائجها التحكم الآلي والحاسوب وما أَدى إليه ذلك من تغير لوجه العالم وولوج عصر الفضاء.

ولكل تقنية جديدة وجهان سلبي وإيجابي، ويمثل الرادع الأخلاقي الدرع الوحيد ضد الممارسات غير الأخلاقية في مجال التقانة الحيوية والتي تتميز بتعاملها مع جوهر الحياة - المادة الوراثية أو بذرة الحياة بعبارة أخرى- واي تغيير أو تلاعب مقصود أو غير مقصود بها سينقل إلى الأجيال القادمة وتترتب عليه مسؤوليات اتجاهها.

ويعدّ استخدام التقانة الحيوية على الإنسان أحد أَخطر جوانب تطبيقاتها، حيث كانت البداية مع ولادة أول طفلة أنابيب في بداية الربع الأخير من القرن العشرين غير أن أخطر جوانب هذه التقانة قد لاح مع استنساخ النعجة دولي، ويحاول البعض استنساخ أول كائن بشري سواء بشكل كامل أو على شكل أنسجة وأعضاء، مما حتم الاهتمام بوضع قوانين وتشريعات تنظم البحث والتطبيق في هذا المجال.

وقد كانت البداية التشريعية مع البرلمان النرويجي، الذي اقترع على قانون يحرّم استنساخ الإنسان والكائنات الراقية، وانضم إِليه البرلمان الأوروبي في طلب سَنّ قوانين تحرم الاستنساخ البشري. كما طلب رئيس الجمهورية الفرنسية من المجلس الاستشاري القومي للأخلاق دراسة الثغرات القانونية التي تمكّن الباحثين من القيام بالاستنساخ البشري، وأعلن المدير العام لمنظمة الصحة العالمية رفض المنظمة الاستنساخ البشري الكامل.

أما الاستنساخ العلاجي - أي استغلال تقنيات الاستنساخ في تطوير المعالجة الطبية، مثل استبدال أو إصلاح عضو أو نسيج بشري - فهو لا يزال في بدايه تطوره ويحتاج إلى الكثير من الجهد لمعرفة المسموح من المِنوع.

وفي هذا السياق أَقامت المنظمة العربية للتربية والعلوم والثقافة من خلال لجنتها العربية لأخلاقيات البيولوجيا والتقانة، بالتعاون مع مركز بحوث التقنيات الحيوية وجمعية الدعوة الإسلامية العالمية بالجماهيرية العربية الليبية الشعبية الاشتراكية العظمى، ندوة حول البعد الأخلاقي لبنوك الجينات، لاستطلاع المزيد من آراء واجتهادات علمائنا حول المسموح به دينيا، وبالتالي أخلاقيا، والفوائد والمضارِّ وذلك لتساهم في إنارة الطريق لما هو مفيد، بعيدا عن العقبات

المفتعلة ودون الوقوع في المحظور، ويتضمّن هذا الكتيّب ما قُدّم في هذه الندوة من أوراق بحثية ودراسات متخصصة، كما يتضمّن الكتيب توصيات الباحثين والمختصين لدفع البحث العلمي العربي في مجال التقانة الحيوية، والله المستعان وبه التوفيق.

الفهرس

الباب الأول

كلمات الإفتتاح

1 ـ كلمة مركز بحوث التقنيات الحيوية 11
محمد منصور الشريف.
2 ـ كلمة المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم 12
البهلول اليعقوبي.
3 ـ كلمة جمعية الدعوة الإسلامية العالمية 15
محمد الحكيمي.

الباب الثاني

الأوراق العلمية

1 ـ (بنوك الدنا) ما لها وما عليها 19
حلمي عبدالرزاق الحديدي.
2 ـ الفحوصات الجينية وتشريعاتها في لبنان 24
فؤاد البستاني.
3 ـ البعد الأخلاقي للجينات 31
فتحية الزغل.
4 ـ أخلاقيات استخدام قواعد المعلومات الجينية(بنوك المعلومات) 36
عبدالله بشين، محمد أبوالربيع كعوان.
5 ـ مشروع الجينوم البشري، كشف رموز كتاب الحياة سيساعد على تنمية بنوك الجينات (بالإنجليزية) 43
إكرام عبدالسلام.

6 ـ البعد القانوني لبنوك الجينات 44
جميلة إبراهيم المجريسي.
7 ـ الانعكاسات الأخلاقية للأمراض الوراثية وعلاقتها ببنوك الجينات 48
نجوى عبدالمجيد محمد.
8 ـ الانعكاسات الأخلاقية لاستخدام البنوك الجينية في ضوء أنشطة منظمة اليونيسكو 57
عبدالقادر عبدالرؤوف المالح.
9 ـ استخدام الهندسة الوراثية في الجراحة (بالإنجليزية) 62
محمد سعد إمبارك.
10 ـ بنوك الجينات وسرية البيانات الوراثية 67
محمد عبدالحميد شاهين.
11 ـ الفحوصات المنبرية الجينية ما قبل العرضية 70
أندريه مقرباني.
الباب الثالث
التوصيات 78

الباب الأول

كلمات الافتتاح

كلمة أمين اللجنة الشعبية لمركز بحوث التقنيات الحيوية

بسم الله الرحمن الرحيم

يسعدني ويشرفني أن أرحب بجميع المشتركين في ندوة البعد الأخلاقي، وأخصُ بالذكر الأستاذ الدكتور علي مصطفى بالأشهر أمين اللجنة الشعبية للهيئة العامة للتوثيق والمعلومات، والأستاذ الدكتور البهلول اليعقوبي مندوب المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم، والأستاذ محمد الحكيمي مندوب جمعية الدعوة الإسلامية العالمية، والإخوة والأساتذة المشتركين في الندوة العلمية حول البعد الأخلاقي لبنوك الجينات. نرحب بهم أجمل الترحيب، ويسرنا أن يكونوا بيننا من ضمن المشتركين في هذه الندوة.

لقد دأب مركز بحوث التقنيات الحيوية في الآونة الأخيرة على تنظيم العديد من المؤتمرات وورش العمل، وذلك بالتعاون مع المنظمات العالمية والإقليمية والعربية التي تعمل على تطوير البحث العلمي في مجال بحوث التقنيات الحيوية.

إنّ إنشاء مركز بحوث التقنيات الحيوية عمل على وضع قاعدة أساسية للعمل البحثي في الجينات والهندسة الوراثية واستغلال التقنيات الحيوية في المجال الزراعي والصناعي بالجماهيرية، وأحد فروع هذا البحث هو العامل الأخلاقي، الذي يعتبر فرعاً بحثياً جديداً على المستوى العالمي والإسلامي، لما لهذه التقنية من أثار غير مسبوقة.

الإخوة الحضور، لا يسعني إلا أن أشكركم جزيل الشكر على مشاركتكم ثنا في هذه الندوة، كما أشكر الإخوة أعضاء اللجنة التحضيرية، الذين عملوا الكثير لضمان انعقادها في أحسن الظروف كما أشكر الإخوة العاملين بمركز بحوث التقنيات الحيوية، وبالمكتب الوطني للبحث والتطوير باللجنة الشعبية العامة، للمساعدة في إعداد الندوة، وأشكر أيضا جمعية الدعوة الإسلامية العالمية من خلال مندوبها الأستاذ محمد الحكيمي، والمنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم ممثلة في الأخ/الدكتور البهلول اليعقوبي الذي كرس جل جهده خلال الشهور الماضية للوصول بالعمل إلى مرحلة التنفيذ، وسهل انعقاد هذا الملتقى العلمي. كما أشكركم مرة أخرى جزيل الشكر على حضوركم، وأتمنى لكم جميعا النجاح والتقدم الدائم، ونأسف إذا كان هناك أي تقصير أو إهمال غير مقصود وخصوصاً في الترتيبات للإخوة القادمين من خارج الجماهيرية. أشكركم من كل قلبي آملا أن نلتقي في محافل علمية أخرى، وشكراً.

د. محمد منصور الشريف

كلمة المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم

بسم الله الرحمن الرحيم

سعادة الأستاذ محمد الحكيمي مندوب جمعية الدعوة الإسلامية العالمية لدى المنظمة،

سعادة الدكتور محمد منصور الشريف أمين المركز الليبي لبحوث التقنيات الحيوية،

سعادة الأستاذة سلوى السنيورة بعاصيري رئيس اللجنة العربية لأخلاقيات البيولوجيا والتقانة،

سعادة الأستاذ عبد السلام العتيري ممثل اللجنة الوطنية الليبية للتربية والثقافة والعلوم،

أصحاب المعالي والسعادة أعضاء اللجنة،

السادة المحاضرون والباحثون،

أيها الحفل الكريم،

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته،

يسعدني بداية أن أرحب بكم جميعا، وأن أحيي حضراتكم، أيها العلماء الأجلاء والضيوف الأعزاء، وأن أنقل إليكم أجمل تحيات معالي الأستاذ الدكتور المنجي بوسنينة، مدير عام المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم الذي يتمنى لنا كل النجاح والتوفيق في هذا اللقاء العلمي المتميز والذي يجمع بين الاجتماع الثاني للجنة العربية لأخلاقيات البيولوجيا والتقانة وندوة البعد الأخلاقي لبنوك الجينات.

الأساتذة الأفاضل والحضور الكريم،

لقد نشأت الأخلاق والفضيلة في أرضنا العربية، وترعرعت بين قوم سبقوا العالم في إدراك أهميتها سواء لمجتمعهم أو في العلاقة مع الآخر، وأنزل الخالق جلّ وعلا في كتبه السماوية كافّة نصوصا تسمو بها إلى درجات الكمال، وجعلها الله أمانة في عنق الإنسان خليفته في الأرض.

ورغم كل ذلك فقد انتهكت هذه القيم الفاضلة في عالم اليوم، وصار لزاما على الضمائر الحية الانتباه للبعد الأخلاقي في كل ما تقوم به المجتمعات حفاظا على مستقبل البشرية، وحرصا على كل ما يربط الإنسان بأخيه الإنسان من روابط تجعله جديرا بهذا الاسم.

أيتها السيدات، أيها السادة

إن الاختراعات والاكتشافات العلمية الجديدة بما توفره من وسائل، قد أصبحت من التعقيد بحيث تداخلت القضايا، وبالتالي وجب الفصل بين ما يجوز وما لا يجوز، ورسم الخطوط الحمراء، حفاظا على

الإنسان كيانا وكرامة، بدون تزمت ومغالاة ، وبعيدا عن الإباحية والعبث.

أيها الحفل الكريم

إن جهودا كثيرة تُبذل في هذا الإطار على المستويات المحلية والإقليمية والدولية، والجهات المنظمة لهذا اللقاء ليست استثناء... فمنظمتكم العربية للتربية والثقافة والعلوم قد اهتمت ببرامج أخلاقيات العلوم والتقانة بتوجيه من مؤتمرها العام وبقناعة إدارتها، فشكلت لجنة عربية باسم اللجنة العربية لأخلاقيات البيولوجيا والتقانة، التى عقدت اجتماعها التأسيسي الأول ببيروت منذ حوالي عشرة أشهر، ونظمت آنذاك ندوة بالتعاون مع جمعية الدعوة الإسلامية العالمية، واللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية لأخلاقيات علوم الحياة والصحة، وقد اهتمت تلك الندوة بمحورين : الأول تدريس أخلاقيات العلوم والتقانة بكليات الطب، والثاني البعد الأخلاقي للإخصاب الصناعي...وها هي اللجنة تعقد بعد مساء هذا اليوم اجتماعها الثاني بطرابلس لتدارس خطط عملها للسنتين 2005 - 2006، كما تفتتح هذا الصباح المبارك ندوتنا الثانية حول البعد الأخلاقي لبنوك الجينات.

إن جهود المنظمة لم تقف عند تشكيل هذه اللجنة، فقد أعدت مرجعا حول أخلاقيات العلوم والتقانة هو الآن قيد التحرير، وشاركت من خلال أعضائها في عدة أنشطة على المستوى الدولي، وتأمل من خلال هذه الندوة أن تحقق أحد أهدافها في التنبيه إلى خطورة البعد الأخلاقي، وأهميته في كافة الأنشطة العلمية والتقانية. وبدعمكم جميعا نأمل الاستمرار في عقد ندوة علمية على الأقل كل عام في أحد مجالات اهتمام اللجنة. فلرئيسة لجنتنا هذه السيدة الفاضلة سلوى السنيورة بعاصيري الشكر جزيله، ولأعضائها المحترمين كل التقدير على تعاونهم معنا وتجاوبهم مع ما نطرحه من مقترحات وما نطلبه من دراسات.

السيدات والسادة، الحضور الكرام

ونحن نعقد اجتماعنا هذا بالتعاون مع جمعية الدعوة الإسلامية العالمية التى تربطنا بها علاقات متميزة متواصلة ما انفكت تتدعم وتتوثق يوما بعد يوم، أرى من الواجب عليّ تقديم شكر المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم إلى معالي الأستاذ الدكتور محمد أحمد الشريف أمين الجمعية ومن خلاله لمساعديه، على ما نلقاه من دعم وتعاون وحماس لخدمة ثقافتنا العربية الإسلامية ونهضتنا العلمية. وإن الشكر الذي تلقاه الجمعية ومعالي أمينها من المؤتمر العام للمنظمة ومجلسها التنفيذي على الدوام، دورة، بعد دورة قد يكون أحد الأدلة والشهادات على أهمية هذا التعاون القائم بين المنظة والجمعية.

الإخوة والاخوات،

ونحن نجتمع في الجماهيرية العظمى، أرض المحبة والإخاء والحوار، اسمحوا لي أن أتقدم إلى الجماهيرية العظمى قيادة وشعبا بخالص التقدير، وجزيل الشكر، وعظيم الامتنان للدور الهام الذي تقوم به في رسم سياسة المنظمة وتوجيه برامجها، ولكل ما نلقاه من تشجيع وتفاعل إيجابي لما نقترحه من أنشطة من خلال اللجنة الوطنية للتربية والثقافة والعلوم، وأمينها العام الأستاذ بشير سعيد.

والشكر كل الشكر للمكتب الوطني الليبي للبحث والتطوير ولمديره العام معالي المهندس معتوق محمد

معتوق ومساعديه الذين يحتضنون ندوتنا هذه، والذي تربطنا به أيضا اتفاقية تعاون تشمل مجالات عدة منها الطاقة المتجددة، وهجرة العقول العلمية، ووضع استراتيجية للثقافة العلمية قاربنا الانتهاء منها بالتعاون مع جمعية الدعوة الإسلامية العالمية.

والشكر مستحق للمركز الليبي لبحوث التقنيات الحيوية ولمديره سعادة الدكتور محمد منصور الشريف، والذي تعاون معنا منذ البداية في التحضير لهذه الندوة بحماس الغيور ودقة العالم وحرص المسؤول.

شكري واجب لأعضاء لجنة الأخلاقيات ولرئيستها السيدة سلوى السنيورة بعاصيري وللسادة الأفاضل العلماء الذين استجابوا لدعوتنا وأعدوا بحوثا أنا على ثقة أنها ستقدم إضافات هامة ومفيدة إن شاء الله، ولكل من ساهم في الإعداد والتنظيم بطرابلس وتونس كل الشكر

وفقكم الله جميعا، والسلام عليكم ورحمة الله وبركاته.

الأستاذ الدكتور البهلول اليعقوبي

كلمة جمعية الدعوة الإسلامية العالمية

بسم الله الرحمن الرحيم

الإخوة المشاركون في الندوة

الحضور الكرام

بالأصالة عن نفسي ونيابة عن أ.د. محمد أحمد الشريف أمين جمعية الدعوة الإسلامية العالمية، يسرني أن أحييكم جميعا وأن أنقل إلى هذا الجمع الكريم تحياته وتمنياته الطيبة لكم بالتوفيق والنجاح. لقد ساهمت جمعية الدعوة الإسلامية العالمية وعلى مدى سنوات في عدد كبير من الأنشطة المختلفة التى تهم المجتمع العربي والإسلامي. ولعلّ عدداً كبيراً من الحضور لا يعرفون هذه الجمعية ويعتقدون أن مهمتها فقط الدعوة المباشرة ونشر دين الله. ولكن المنظمات الدولية والمنظمات الإقليمية تعرف جيداً ما تقوم به جمعية الدعوة الإسلامية من أعمال في سبيل الله وفي سبيل الإنسانية. لقد قدمت جمعية الدعوة الإسلامية مساهمات عدة مع المنظمات الدولية مثل (اليونسكو)، وساهمت في الأعمال الإنسانية العلمية في مختلف مجالات عمل هذه المنظمة، كما ساهمت مع المنظمات العربية والإقليمية (الألكسو والإسسكو)، ومدير إدارة العلوم بالمنظمة العربية للتربية والثقافة يعرف جيداً مدى مساهمة جمعية الدعوة الإسلامية في المجال العلمي. فنحن نشارك في إقامة المؤتمرات والندوات وغيرها للرقي بالمجال العلمي، سواءٌ في مجال التعليم أو المجالات الأخرى، وهنالك مساهمات مادية فعالة قدمتها جمعية الدعوة الإسلامية، ولعل وجودنا اليوم في هذا المحفل الهام لدليل على مساهمة جمعية الدعوة الإسلامية واهتمامها بمختلف الجوانب الإنسانية.

أيها الإخوة الكرام، لا أريد أن أطيل عليكم فنحن نعول على ما ستطرحونه في هذه الندوة، فأنتم الخبراء والعلماء، ونحن نؤمن برسالتكم ونثق بكم.

شكراً لكم، مع تمنياتنا لكم بالتوفيق

والسلام عليكم ورحمة الله وبركاته

الأستاذ محمد الحكيمي

الباب الثاني

الأوراق العلمية

بنوك الدنا (DNA) مالها وما عليها

حلمي عبدالرزاق الحديدي

المستخلص

خص الله الإنسانَ بخصائص عدة، وكرّمه بصفات كثيرة كان لها السبق في دراسة وتحليل وتجميع الجينات والتعرف عليها ورسمها في خريطة للتعرف منها على معلومات ومعارف ذات فوائد ومضار. ففي بنوك المعلومات الوراثية هذه، يخزن الدنا (DNA) لاستخدامات عدة حاضرا ومستقبلا. وتعتبر هذه خطوة متقدمة على طريق التقييم والتشخيص، وقد تنقل الطب الحديث إلى دور التنبؤ والوقاية من الأمراض، ويؤكد العلماء أنهم لا يحاولون أن يلعبوا دور الله الفريد، وإنما يحاولون الكشف عن قدرته عزوجل.

لقاعدة المعلومات الجينية الكثير من الفوائد منها مقاومة الجريمة، والتعرف على بعض الأمراض، والتنبؤ ببعضها، وإنتاج الأدوية وزيادة فعاليتها، وتحسين النسل مع الاحتفاظ بالخصائص الجيدة، بالإضافة إلى تحسين الحياة والصحة والبيئة.

ونظراً إلى أن المعلومات الجينية لا ترتبط بصاحب العينة فقط، وإنما بكل من يرتبط به برباط الدم، لهذا فإن حجم هذه المعلومات هائل ولا حدود له، ويقدم رؤى عن أدق الخصائص الشخصية والأسرية مما يهدد الخصوصية الجينية.

لهذا هناك قلق واسع حول إمكانية سوء استعمال هذا الكم الهائل من المعلومات، خاصة وأنه من الصعب جداً تجنب تسرب المعلومات والتاريخ المأساوي الطويل في التفرقة العنصرية، ولعدم وجود القوانين التي توفر الحماية الكافية، ولغياب التشريعات اللازمة في الكثير من الدول، ناهيك عن الإغراءات التجارية من الذين سيحاولون الاستفادة من هذه المعلومات.

بالرغم من هذه المخاوف والقلق، بإمكاننا المساهمة في مجال دراسة الجينات، وتكوين بنوك الدنا أو (البنوك الجينية) للرد على افتراءات قد تعلن وإعلام قد يضلل واتهامات عرقية وشعوبية وعنصرية وجينية قد ساء استعمالها، ويصعب علينا الرد دون دليل مادي جيني نملكه، على أن يكون هدفنا امتلاك المعرفة والسعي وراء الحقيقة، كما يأمرنا ديننا الحنيف أن نشارك في تطويع الطبيعة لخدمة الإنسان وإسعاده وإصلاح أموره وتنمية موارده والمحافظة على خصائصه التي ميزه بها المولى عزوجل.

تقديم

ميز الله الإنسان عن سائر المخلوقات بخصائص عدة، وكرّمه بصفات كثيرة يخصنا منها في حديثنا عن (بنوك الدنا) هذه الخصائص الثلاث أوردها فيما يلي:-

❖ حب المعرفة والسعي وراءها

كلية الطب / جامعة القاهرة/ جمهورية مصر العربية

ومحاولة الاستفادة منها ونقلها للأجيال المتلاحقة (قل هل يستوي الذين يعلمون والذين لا يعلمون) الآية 9 من سورة (الزمر).

- السعي الدؤب وراء الحقيقة والتعمق في مجالاتها للتعرف عليها والوصول إليها إن أمكن أو الاقتراب منها كحد أدنى (سنريهم آياتنا في الآفاق وفي أنفسهم حتى يتبين أنه الحق) الآية 53 من سورة (فصلت)
- محاولة تطويع الظواهر الطبيعية لخدمة الإنسان والسعي الجاد للتغلب على الطبيعة وتسخيرها لكل ما يحقق مصلحته ويجلب له النماء والسعادة والرخاء.

وبسبب هذه الخصائص الثلاث كان الدافع لدراسة وتحليل وتجميع الجينات والتعرف عليها ورسمها في خريطة للتعرف منها على كل ما يمكن من معلومات ووضعها في قاعدة معرفة الجينات وتخزينها في ما نسميه (بنوك الدنا) أو (بنوك الجينات).

ومعظم المعارف والعلوم تصلح أمور الناس ولكن بعضها قد يضر، ومثال ذلك علوم الذرة وانقسامها والهندسة الوراثية واستعمالاتها، والأدوية المختلفة المستعملة في علاج الأمراض وما لها من آثار جانبية، وغير ذلك كثير مما لايُعد ولايحصى في مجال البحوث والعلوم والمعارف.

- تُجمَع فيه المعلومات والنتائج الحاصلة من البحوث والتحليلات للاستفادة منها بشتى الوسائل العلمية واستخدامها عند اللزوم، وتكون قاعدة بيانات أو معلومات جينية ينتفع بها عند الحاجة.

و(بنوك الدنا) هي الخطوة الأولى في طريق التقييم والتشخيص بهدف اتخاذ خطوات وقائية ضد العديد من الأمراض، وسيلعب حفظ عينات الدنا من الأسر والأفراد دوراً محورياً في مستقبل الطب الحديث حيث سيتحول الطبيب من دور التشخيص والعلاج إلى دور التنبؤ والوقاية في العديد من الأمراض، وربما تلعب هذه الوسيلة دوراً أكبر في المستقبل عندما نتعلم أكثر عن الدنا ودوره في الاحتفاظ بالخصائص التاريخية للأجناس والشعوب.

من هنا تهدف هذه (البنوك) إلى التعرف على آلاف الجينات الموجودة في الإنسان وجمع المعلومات وتحليلها وربطها لإيجاد حلول لكثير من المشاكل التي قد تواجه حياة الإنسان، والطموحات في هذا المجال كثيرة وعديدة، منها إعادة الشباب ومنع الشيخوخة إلى جانب إمكانية جسر الفجوة القائمة بين ما هو حي وما هو ميت وفي هذا يقول العلماء إنهم لا يحاولون أن يلعبوا دور الله القدير وإنما يحاولون الكشف عن قدرته عز وجل.

ما هو بنك (الدنا)؟

(بنك الدنا) ببساطة هو خدمة وموقع:

- يختزن فيه (الدنا) لاستخدامه في الحاضر والمستقبل في العديد من البحوث والتحاليل.

هذه (البنوك) فما لها؟

إن قاعدة المعلومات الجينية التي سنحصل عليها من (بنوك الدنا) ستمكن الإنسان من الحصول على العديد من الفوائد منها:

- ❖ مقاومة الجريمة بحيث يمكن بمزيد من البحوث تحديد أفراد بعينهم لديهم جينات خاصة تجعلهم أكثر استعداداً لارتكاب الجرائم أوممارسة الإدمان أو الشذوذ الجنسي، كما أصبح من الممكن التعرف على المجرم تعرفا قطعياً بمقارنة (الدنا) المستخلص من دمه، أو شعره أو لعابه المكتشف في ساحة الجريمة وبذلك ننفي أو نؤكد ارتباط شخص ما بهذه الجريمة.
- ❖ التعرف عن بعض الأمراض والتنبؤ ببعضها والتأثير على العلاج، مثل أمراض القلب والسرطان والأمراض العصبية والأمراض الوراثية وبعض أمراض الدم.
- ❖ إنتاج الدواء وزيادة فعاليته والإقلال من آثاره الجانبية.
- ❖ تحسين النسل والاحتفاظ بالخصائص الجيدة والتغلب على الصفات غير المرغوبة.
- ❖ تحسين الحياة والصحة والبيئة، والمجال في ذلك مازال قيد البحث، وفي ثنايا المستقبل.
- ❖ تأكيد شرعية البنوة أو الأبوة عند الاختلاف على ذلك.

نقطة هامة:

هذه المعلومات (الجينية) لا ترتبط بصاحب العينة وإنما بكل من يرتبط به برباط الدم.

(بنوك الدنا) وما عليها:

من البداية لا يمكن لنا أن نقارن أخذ عينة للدراسة الجينية بأخذ بصمة الأصابع، فبصمة الإصبع تمثل الخصائص الشكلية لأطراف الأصابع وتستخدم فقط في مجال التعرف على صاحب البصمة ولا شيء غير ذلك، أما دراسة الجينات (البصمة الجينية) فهى إلى جانب استخدامها في التعرف على الأفراد تستخدم في مجالات كثيرة أبعد وأعمق من التعرف على مجرم مشارك في جريمة.

إن حجم البيانات والمعلومات التي تحتوي عليها عينة (الدنا) هائل ولا حدود له، ويمكن لهذه المعلومات أن تقدم رؤى كثيرة عن أدق الخصائص الشخصية والأسرية والتفاعلات الداخلية للجسم البشري واحتمالات الإصابة بالأمراض أو الاختلالات. وهذه البيانات لا تعني صاحب العينة وحده ولكنها تعني كما ذكرت كل من يرتبط معه برباط الدم مما يهدد الخصوصية الجينية.

هناك قلق من سوء الاستعمال المنتظر لهذا الكم الهائل من المعلومات.

أنا قلق: لأن التاريخ طويل في عمليات تسرب المعلومات من قواعد المعلومات على عكس الوعود التي تعطى والتأكيدات التي تطلق لمنع التسرب وتأكيد الحفاظ على سرية المعلومات.

أنا قلق: لأن هناك تاريخاً مأساوياً طويلاً في التفرقة العنصرية و التمييز العنصري.

أنا قلق: لأن القوانين لا تقدم حماية كافية لهذه القاعدة من المعلومات الجينية إمّا لغياب التشريعات اللّازمة في كثير من الدول وإمّا لعدم وجود الالتزام الكافي والاحترام لهذه القوانين.

أنا قلق: لأن هذا الكم من المعلومات والبيانات في ظل إغراءات الاستخدام التجاري أو العرقي

أو الشعوبي قد تغري حتى بتخطي القوانين والقواعد والأخلاق مقَابل أية مكاسب مادية أو معنوية وهي كبيرة جداً.

تسرب المعلومات:

يبدو أن أمر تسريب المعلومات طبيعة بشرية، ويبدو أن تسريب المعلومات بدأ يظهر في قواعد المعلومات الجينية باتساع دائرة جمع العينات شيئاً فشيئاً من مرتكبي الجرائم الجنسية إلى كل مرتكبي الجرائم باختلاف أنواعها إلى من يمارسون العنف إلى الأحداث إلى مجرد المتهمين في أية جنحه أو جناية إلى كل المواليد. وبالإضافة إلى ذلك فإن العينات يُحتفظ بها بعد استيفاء الغرض من جمعها، ولا يتم التخلص منها.

حماية السرية والخصوصية الفردية:

كما ذكرتُ فإن القوانين القائمة حاليا لا تقدم الحماية الكافية للمعلومات ضد محاولات إساءة الاستخدام، ثم إن الاستعمال لأَغراض غير التي جمعت من أجلها دون إقرار من صاحب العينة، يمثل خطراً آخر ومصدراً للقلق الشديد خاصة وأن القوانين لا تحتوي أية قيود على استعمال هذه المعلومات.

التفرقة العنصرية والتمييز العنصري Euogenics and Discrimination

على سبيل المثال ولسنوات عديدة كان من الممارسات الشائعة في الولايات المتحدة الأمريكية تعقيم المتخلفين عقلياً والمحتجزين في مصحات حكومية، وكانت هذه الممارسة منتشرة حتى أنه توجد في 35 ولاية قوانين لهذه الممارسة وأن أكثر من ست مائة ألف شخص قد خضعوا لهذه الممارسة.

إن التفرقة بسبب الجينات تمارس بواسطة الحكومة والشركات الخاصة في الولايات المتحدة، فقد مورست في سلاح الطيران الأمريكي، عند من هم من أصل إفريقي بسبب اشتباه (Sickle Cell) وكذلك مورست في الشركات الخاصة وشركات التأمين، والأدلة متوفرة على ذلك، وأن هذه الشركات تجمع معلومات جينية من العاملين بها، وعلى هذا سيحرم كثير من الناس من حقهم في الوظائف وحقهم في التأمين لمجرد أنهم مرضى بلا أعراض (Asymptomatically ill)، أناس ليسوا مرضى ولكن تكوينهم الجيني يجعل أصحاب الأعمال وشركات التأمين تخشى من تعيينهم أو التأمين عليهم حتى لا يتحملوا مستقبلا دفع تكاليف علاج مرض يُحتمل حدوثه.

الجينات والجريمة:

هناك العديد من الدراسات التي تربط بين الجريمة والجينيات، كما في مرضى XYY وهو خطأ كروموسومي في بعض الرجال الذين يحملون عدد اثنين Y كروموسوم، وهؤلاء الرجال ظهر من الدراسات أنهم يميلون للعنف وأكثر ميلا لارتكاب الجرائم من غيرهم من الرجال، وقد أثبتت دراسات حديثة خطأ هذا الزعم.

ولكن هذه الدراسات الحديثة تقول بأَن

الرجال المرضى بـ XYY أقل ذكاء من غيرهم، ولهذا يتم القبض عليهم بسهولة ولكنهم لا يرتكبون جرائم أكثر من غيرهم من الرجال.

أظهرت دراسة أجريت بأمر القضاء الأمريكي للتعرف على علاقة الجريمة بالجينات أن الجهود لإيجاد سبب حيوي للجريمة والعنف أثبتت أنها غير مؤكدة.

أخيراً فإن الاتجاه لإيجاد علاقة بين الجينات والجريمة والاعتقاد المستمر بوجود هذه العلاقة يخلق جواً من سوء استعمال المعلومات المجمعة من الجينيات.

أنهى موضوع الجريمة والجينات بأن (الدنا) يحمل معلومات خاصة وغاية في الحساسية، وهذا قد يشكل خطورة من سوء الاستعمال، خاصة أن الإنسان متحيز بطبيعته مما يسلب المواطنين حقوقهم وخصوصيتهم و يفضح أسرارهم ويؤثر على سمعتهم وحياتهم.

الإقرار عند جمع العينات:

أخيراً أنا قلق ومتخوف من موضوع الإقرار:

- فلا يوجد إقرار يغطي كل الظروف الحالية والمستقبلية.
- إن كل أنواع الإقرارات تتسم بالعمومية مما يفقدها الكثير من قيمتها مثل الـ blanket consent
- إن الدول دأبت على عدم احترام القوانين واللوائح والإقرارات وحقوق الإنسان بدعوى الأمن ومكافحة الجريمة والحفاظ على الاستقرار.

نظرة فلسفية مستقبلية

على الرغم من أن فهمنا للخبرة الأخلاقية في حضارتنا هو فهم غير سليم إلى درجة غير مفهومة، فإن هذا يجب ألاّ يضع حاجزاً على فهمنا للمفاهيم الأخلاقية التي لا نستخدمها بغرض التقييم، وربما نستوعب مفهوم تصوير الطبائع الشخصية الغريبة أو المعوقة للأشخاص أو لنشاط ما أو لعاطفة أو بارعين عند اختيار السلوك الذي يؤكد الإثم أو الخطيئة، لكننا لا نحتاج حينذاك إلى مثل هذا المفهوم كتعبير عن ردود أفعالنا التقييمية الخاصة بنا.

إنني أومن أنه من خلال المسؤلية عن الشخص الآخر يكتسب الوجود الإنساني بالفعل معناه الجوهري.

ما الرأي إذن ؟

بالرغم من مخاوفي وقلقي أرى أن نسهم بكل إمكانياتنا في مجال دراسة الجينات وتكوين (بنوك الدنا) وأن نحاول أن نفعل ما يفعله الغرب لنرد على افتراءات قد تعلن وإعلام قد يضلل واتهامات عرقية وشعوبية وعنصرية وجينية قد يساء استخدامها، ولن نقوى على الرد دون دليل مادي جيني نملكه، والهدف هو أن نملك المعرفة في هذا الفرع وأن نسعى وراء الحقيقة كما يأمرنا ديننا الحنيف وأن نحاول أن نشترك مع الآخرين في تطويع الطبيعة لخدمة الإنسان وإسعاده وإصلاح أموره وتنمية موارده والحفاظ على خصائصه التي ميزه الله بها.

الفحوصات الجينية وتشريعاتها في لبنان

فؤاد البستاني

المستخلص

لقد انتشرت في لبنان مختبرات الفحوصات الجينية بالمستشفيات الجامعية والعيادات الخاصة، حيث تجري هذه المختبرات فحوصات جينية تشخيصية للأبحاث الطبية، وفحوصات ذات أهداف قضائية (الطب الشرعي)، وأخرى تشخيصية لأجل التأكد من صحة التشخيص، وبما أن الفحوصات الجينية تهدف إلى جمع المعلومات الجينية وتحليلها لذا تخضع للسرية المهنية التي تفرضها آداب مهنة الطب ونظامها العام.

تساهم هذه الفحوصات في اكتشاف الجينات الخاصة والمسؤولة عن بعض الأمراض المستعصية والجينات التي تضاعف إمكانية الإصابة بأمراض مختلفة (الطب التنبوئي).

يمكن استخدام الفحوصات الجينية لأغراض الكشف الجماعي، لا لأهداف وقائية وعلاجية فقط بل أيضا لأهداف توقعية وانتقائية في إطار الإجراءات التوظيفية والمتابعة الطبية للعمال، مما يؤدي إلى الانحرافات التميزية التي يمكن أن تحصل في المجتمع ككل أو عند الأفراد والعائلات. بالإضافة إلى ذلك، يمكن استخدامها في تحديد الخصوصيات الفردية للأشخاص (السمات الجينية) ذات الانعكاسات الفضائية الدقيقة والحساسة.

لقد أثار هذا التقدم الهائل والمذهل في علم الجزيئية البيولوجية الكثير من الأمور الأخلاقية الحساسة ويصطدم أحياناً بالقيم الأخلاقية الأساسية التي تمس مباشرة حقوق وكرامة الإنسان.

لهذا يجب مراعاة المسائل الأخلاقية الأساسية المتمثلة في الموافقة المستنيرة وسرية المعلومات الجينية وخصوصياتها لمنع التمييز البشري والعنصري.

وبناءً على ذلك، يصبح من الضروري وضع مبادئ أخلاقية وتشريعات تكفل إيجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الإيجابية للفحوصات الجينية وتلك السلبية منها ومدى تأثيرها في الفرد والمجتمع كجزء من الدور المهم الذي يجب أن تقوم به اللجنة الاستشارية للأخلاقيات.

تقديم

تم في السنوات العشر الأخيرة بلبنان إنشاء عدة مختبرات للفحوصات الجينية في المستشفيات الجامعية أو في العيادات الخاصة. وتُجري هذه المختبرات الفحوصات التالية:

- فحوصات جينية ذات هدف تشخيصي (البحث عن التبدلات الجينية التي هي أساس الأمراض الوراثية) maladies mono`geniques

ou multifactorielles `etudies chromosomiques, genotypage HLA.

- فحوصات جينية تهدف إلى الأبحاث الطبية.
- فحوصات جينية ذات هدف قضائي (الطب الشرعي، سمات الـDNA (deoxyribonucleic acid)، إثبات النسَب، هوية الجثث، الإجراءات القضائية، مجال الإجرام ...).
- فحوصات ذات طابع تشخيصي بحت إضافة إلى فحوصات أخرى بهدف التثبت من صحة التشخيص. يدخل في عداد هذه الفحوصات: CISH, FISH, PCR...

إن عبارة (فحوصات جينية) تعني مجموعة الأساليب والاختبارات التي تهدف إلى جمع المعلومات الجينية وتحليلها، والفحوصات الجينية هي فحوصات طبيّة، لذا تخضع هذه الفحوصات للسرية المهنية التي تفرضها آداب مهنة الطب ونظامها العام.

أصبح من الممكن اليوم توقع الإصابة ببعض الأمراض قبل أن تظهر عوارضها. ومن المعترف به أنه يمكن للفحوصات الجينية أن تساعد في اكتشاف الجينات الخاصة المسؤولة عن الإصابة ببعض الأمراض المستعصية عند الإنسان، أو اكتشاف جينات تضاعف إمكانية الإصابة بأمراض مختلفة، وهذا ما يسمّى بالطب التنبوئي، الذي يختلف عن الطب الوقائي أو الطب العلاجي بحيث إنه يختص بالإنسان السليم وبأنه، بالأساس، شخصي وترجيحي. إن تحليل المعلومات الجينية المتوفرة، عمل معقد ويختلف بحسب أنواع الأمراض التي تم تشخيصها. هكذا، فإن بعض الأمراض، مثل الـ chor`ee de Huntington والمتوقفة على التبدل الخلقي لجين واحد (maladie monogenque)، يمكن أن تبدأ في وقت معيّن ومتوقع.

وبالمقابل، فإن الأمراض المتوقفة على التبدل الخلقي لجينات عديدة (maladie polygenique)، وتدخّل البيئة، لها احتمال غامض وبداية يستحيل توقعها.

ويمكن أن تستخدم الفحوصات الجينية أيضاً على شكل كشف جماعي، لا لأهداف وقائية وعلاجية فقط، بل لأهداف توقعية وانتقائية ضمن إطار الإجراءات التوظيفية (التأمين) والمتابعة الطبية للعمال، (surveillance m`edicale)، وهذا ما يشرح الانحرافات التمييزية التي يمكن أن تحصل في المجتمع ككل أو عند الأفراد والعائلات.

بالإضافة إلى ذلك، فإنه يمكن للفحوصات الجينية، ومن خلال تحديد الخصوصيات المتعددة الأشكال لـ DNA (Deoxyribonucleic Acid) حامل الجينات، أن تحدد الخصوصيات الجينية لشخص ما وحل بعض مشاكل الهوية الفردية أو العائلية أو العرقية العنصرية في المجتمع الواحد.

هذه الخصوصيات الفردية تسمى (السمات الجينية) (empreintes g`en`etiques) ولها انعاكسات قضائية في غاية الدقة والحساسية.

إن هذا التقدم المذهل والهائل في حقل

البيولوجيا الجزيئيّة والذي يحوي إمكانيات تطبيقية هائلة ومتنوعة ومنفعة حالية ومستقبلية مهمة، يثير الكثير من الأمور الأخلاقية الحساسة ويصطدم أحياناً بالقيم الأخلاقية الاجتماعية الأساسية والتي تمسّ مباشرة الحقوق الأساسية وكرامة الإنسان.

إن الاستعمال الملائم للمعلومات الجينية المتعاظمة، وإمكانية سوء استعمالها أو المبالغة في استعمالها، إضافة إلى ردات الفعل المطلوبة لمنع سوء الاستعمال أو المبالغة فيها، تعتمد كلها بصورة حاسمة على المحيط الاجتماعي والسياسي والاقتصادي والثقافي.

في المجتمعات الناشئة يشكّل مستوى التعليم المنخفض والاطلاع المحدود فيما يتعلق بالطب والبحث الجيني، عوائق أساسية في وجه الحصول على موافقة مستنيرة دقيقة من قبل أفراد المجتمع، كما تتعرض هذه المجتمعات للاستغلال الاقتصادي من قبل الدول المتطورة والغنية أو من قبل الشركات الدولية في الأبحاث الجينية أو في تطور واستعمال قاعدات المعطيات الجينية.

نظراً لعدم وجود جهاز تنظيمي متطور للتعامل مع المسائل العلمية في الأبحاث الجينية والتكنولوجيا، أو مع المسائل الأخلاقية والقانونية والاجتماعية، يتبدى أن إحدى الأولويات المهمة لبلدنا، في وقت يبرزُ فيه رويداً الرصيد الجيني، هي إنشاء هيئات تنظيمية ضرورية لدرس المسائل العلمية والأخلاقية. وفي بعض الحالات، يجب اعتماد قواعد دولية واسعة للاسترشاد بها في حقل الدراسات الجينية إضافة إلى اعتماد قواعد خاصة بالبلد.

وقبل إجراء الأبحاث الجينية على الفرد أو المجتمع، وقبل المباشرة ببرامج الفحوصات المرتبطة بالأبحاث الجينية، يجب مراعاة مسألتين أخلاقيتين أساسيتين: الموافقة المستنيرة، وسرية المعلومات الجينية وخصوصيتها، لمنع التمييز البشري:

أـ الموافقة المستنيرة

نتيجة الانتهاكات التي سجّلت في الكثير من الدول من قبل المشاركين في الأبحاث، أصبح مبدأ عدم إدراج أي شخص في الأبحاث دون موافقته الحرة والمستنيرة موطّداً في الوثائق الدولية. وقد أصبح من المعروف أن المريض المؤهل لايجب أن يخضع لأي عملية، تشخيصية كانت أم علاجية، دون موافقته الحرة والمستنيرة. إن احترام حق المريض بإعطاء أو الامتناع عن الموافقة هو احترام لحرية إرادته وحقه بالسلامة الجسدية.

بـ الفحوصات الجينية في رعاية الصحة والأبحاث:

تتوجه الفحوصات الجينية نموذجياً إلى الأفراد المعرّضين لمرض معيّن، إلا أن الدراسات الجينية الجماعية يجب ألاّ تباشر قبل تأمين موافقة الفرد الحرة والمستنيرة، والتي يجب أن يواكبها استشارة وإرشاد فيما يتعلق بالحالة قيد الدرس وذلك قبل وبعد إجراء الفحوصات.

يصبح هذا الإرشاد مهماً خاصة عندما يكون

مستوى الوعي في العلم الجيني والدور الذي يلعبه غير كافٍ، مما يستوجب توفير إمكانيات لإرشاد جيني ذي نوعية عالية، وحتى في حال وجود دوافع أخلاقية قوية لمنع ولادة طفل حامل لأمراض وراثية خطيرة، فإن احترام حق الفرد بالحرية التناسلية يفترض إفساح المجال لاتخاذ قرار حر ومستنير، ونظراً لما يتعرض له الخيار التناسلي من ضغوطات دقيقة، من الصعب منعها، فإن جهوداً تثقيفية منظمة وبعيدة المدى تصبح ضرورية لمواجهة هذه الضغوطات.

وهناك أسباب عديدة تعطي للموافقة المستنيرة في الأبحاث والفحوصات الجينية أهمية خاصة وهي:

- كون الفحوصات الجينية تُجرىَ في العديد من الحالات قبل القيام بأي عملية علاجية فعّالة للأشخاص المعرّضين للأمراض الجينية.
- كون المستوى الثقافي للأشخاص الخاضعين للأبحاث محدوداً جداً فيما يتعلق بالبحث الطبي، وتكون عندها عملية الموافقة المستنيرة ضرورية لكي يصبح للشخص الخاضع للبحث إدراك كاف وملائم حول البحث الذي سيُجرىَ والدور الذي سيلعبه، قبل أن يتخذ القرار بالمشاركة أو عدم المشاركة.
- كون المشاركة في البحث هي الطريقة الوحيدة والفعّالة للحصول على الرعاية الطبية عندما يكون توفرها محدوداً، خاصة إذا كان هناك ضغوطات معنوية ومادية تجاه المشارك.
- كون أولويات المؤسسات والشركات البيوتكنولوجية المختصة بالأبحاث الجينية، غالباً ما تكون مختلفة عن حاجة البلد حيث يتم البحث.

بناءً على ما سبق، يصبح من الضروري وضع مبادئ أخلاقية وتشريعات تكفل إيجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الإيجابية للفحوصات الجينية وتلك السلبية منها ومدى تأثيرها في الفرد والمجتمع، وهذا في صلب صلاحيات اللجنة الاستشارية للأخلاقيات ودورها.

مشروع قانون حول الفحوصات الجينية

الفصل الأول: الرصيد الجيني وكرامة الإنسان

المادة 1: يقصد بالرصيد الجيني جميع جينات أفراد العائلة البشرية، وهو تراث الإنسانية جمعاء.

المادة 2: يتميز الرصيد الجيني بطابعه التطوري الخاضع للتغيير.

المادة 3: لا تختزل مميزات الفرد الجينية قيمته باعتباره إنساناً. فمن حق كل فرد أن تحترم كرامته الإنسانية وخصوصيته الفردية أياً تكن خصائصه الجينية.

المادة 4: لا يجوز أن تطغى اعتبارات البحث المتعلق بالرصيد الجيني ولا أي من تطبيقاته في الحقل البيولوجي، أو الجيني، أو الطبي، على حقوق الإنسان، وحرياته الأساسية، والكرامة الإنسانية للفرد أو المجتمع. وتأسيساً على ذلك يمنع منعاً باتاً ممارسة الأساليب وإجراء الاختبارات

التي تتعارض مع كرامة الإنسان.

المادة 5: يجب احترام سرية المعلومات الجينية الخاصة بكل فرد أو جماعة.

المادة 6: لا يجوز أن يكون الرصيد الجيني موضع تجارة أو كسب مادي.

الفصل الثاني: الفحوصات الجينية

المادة 7: يقصد بعبارة (فحوصات جينية) مجموعة الأساليب والاختبارات التي تهدف إلى جمع المعلومات الجينية وتحليلها، وتعتبر فحوصات طبية، تدوّن نتائجها في الملف الطبي وتخضع للسرية المهنية الطبية.

المادة 8: يجب أن يكون للفحص الجيني هدف طبي أو علمي واضح وأكيد.

المادة 9: لا يجوز المباشرة بأي فحص جيني إلا بعد أخذ الموافقة المستنيرة الخطية من الشخص الخاضع للفحص، ولاتعتبر الموافقة مستنيرة ما لم تتوافر لمانح الموافق فرصة للتفكير قبل منحها.

ولا يجوز ممارسة أي ضغط أو إغراء معنوي أو مادي هدفه الحصول على موافقة الشخص للفحص.

المادة 10: تطلب الموافقة المستنيرة لفحص جيني محدّد الهدف. وكل توسيع لهذا الهدف يتطلب موافقة جديدة.

المادة 11: يحق للشخص الخاضع للفحص أن يطّلع على نتائج هذا الفحص كما يحق له أن يطلب إيقاف هذا الفحص أو إتلاف المواد المتعلقة به في أي وقت يشاء.

المادة 12: لا يتم إعلام الشخص الخاضع للفحص بنتائج الأمراض المتعلقة بالتبدّل الخلقي للجينات إلا إذا كان المريض قد طلب ذلك خطياً عند إبدائه موافقته المستنيرة.

المادة 13: تعطى النتائج للشخص المعني في سياق الفحص الجيني لتشخيص طبي بواسطة الطبيب الذي يمكنه تقديم كل المعلومات حول معنى هذه النتائج، وإسداء النصح والدعم المعنوي خصوصاً في الحالات الخطيرة والمستعصية.

المادة 14: لا يجوز إبلاغ نتائج الفحص للأهل أو لأي جهة ثالثة، خاصة كانت أم عامة، دون موافقة خطية واضحة من الشخص الخاضع للفحص.

وأما بالنسبة للقاصرين أو الأشخاص الذين لا يتمتعون بالأهلية لإعطاء الموافقة المستنيرة، فتجرى الفحوصات الجينية بناءً على طلب خطي من ولي الأمر، وذلك بغرض تشخيص مرض متعلق بالتبدل الخلقي لجينة واحدة حصراً (maladie monogenique) من أجل الوقاية أو المعالجة. ولايحق إعلام الغير بنتائج هذه الفحوصات إلا بموافقة خطية من ولي أمر القاصر أو فاقد الأهلية.

المادة 15: يحق لولي أمر القاصر أن يطلب له أو لها خطياً إجراء تحليل للخصوصية الجينية فقط إذا كان من المحتمل ظهور

المرض المتعلق بالتبدل الخلقي لجينة واحدة (maladie monogenique) قبل بلوغ سن الـ 18 سنة، إذا كان يمكن لهذا النوع من المرض أن يخضع لوسائل وقائية قبل هذا العمر.

المادة 16: تخضع فحوصات السمات الجينية لإثبات النسب ولأغراض الطب الشرعي (empreintes genetiques et recherches de paternite) وطرق استعمالها للسلطة القضائية التي تحدّد إذا كان الفحص مسوغاً قانوناً.

المادة 17: لا يجوز القيام بكشف جيني نظامي على مجموعة من الأشخاص أو على سكان مقاطعة معيّنة إلا بعد موافقة وزارة الصحة على جدول الفحوصات وبعد استطلاع رأي اللجنة الاستشارية الوطنية لأخلاقيات علوم الحياة والصحة.

المادة 18: تطبّق كل القواعد التي تحدّد أصول إجراء الفحوصات الجينية عند الفرد على أي كشف عائلي أو جماعي.

المادة 19: يُمنع منعاً باتاً التمييز ضد الأفراد أو المجموعات بسبب الرصيد الجيني.

المادة 20: تستثنى من أحكام هذا القانون الفحوصات التي تستهدف اكتشاف خلل بدني مكتسب (somatique) يساعد في تشخيص الأمراض أو في انتقاء طرق علاجية، وتضع وزارة الصحة العامة سنوياً لائحة بهذه الفحوصات.

الفصل الثالث: بنوك الحامض النووي (DNA)

المادة 21: تتقيد أعمال المختبرات وبنوك الدنا (DNA) وحفظ العينات وإدراجها في شبكة معلوماتية، بجميع القواعد المعتمدة والمعروفة في الحفاظ على الملفات الطبية، كما تخضع للقوانين المدنية والجزائية المرعية الإجراء.

المادة 22: تحفظ سجلات وعينات الدنا (DNA) في مراكز تتوافر فيها جميع الضمانات العلمية والأخلاقية التي تحدّدها السلطات العامة المعنية.

المادة 23: تخضع بنوك الدنا (DNA) بعيّناتها وسجلاتها، لسلطة طبيب مسؤول وذلك التزاماً بالسرية المهنية الطبية.

المادة 24: يحاط علماً كل شخص معني بحقه في أن يرفض إعطاء أي معلومات جينية محفوظة تخصّه، وبحقه في الحصول على تلك المعلومات في أي وقت، أو في طلب إلغائها من السجل، أو سحب أو إتلاف عينات الدنا (DNA) الخاصة به.

المادة 25: تعتمد آليات معيّنة مرمّزة في بنوك الدنا (DNA) لحماية المعلومات ومنع أي اطلاع عام أو خاص عليها يسمح بمعرفة هوية الشخص صاحب السجل كما يمنع الطلب من الأشخاص المعنيين إبراز أي مستندات جينية تخصهم.

المادة 26: تحدّد شروط ومواصفات بنوك الدنا (DNA) بمراسيم تصدر عن مجلس الوزراء بناءً على اقتراح وزير الصحة

العامة.

المادة 27: تحدد دقائق تطبيق أحكام هذا القانون بمراسيم تتخذ بمجلس الوزراء بناءً على اقتراح وزير الصحة العامة.

البعد الأخلاقي للجينيات

فتحية الزغل

المستخلص

أدى التقدم السريع في مجال الاكتشافات العلمية والجينية منها بصفة خاصة إلى طرح العديد من التساؤلات حول مستقبل البشرية.وقد يكون القرن الحادي والعشرون هو العصر الذهبي لتكنولوجيا الجينات بما فيها من فوائد ومضار. اكتشفت أساسيات المورثات الجينية في منتصف القرن العشرين عندما تعرف العلماء على التركيبة الحلزونية (DNA) مما أدى إلى اكتشاف عملية حفظ المادة الوراثية من جيل لآخر واكتشاف كيفية انتقال المعلومات الوراثية من النواة إلى السيتوبلازم على شكل رسائل مشفرة حتى تصنيع البروتينات. وبالتوصل إلى قراءة التركيبة الكيميائية التي يتألف منها الجين أصبح من الممكن تركيب ونسخ المادة الوراثية الأولى. وبذلك ظهرت فكرة تخزين هذه المعلومات الوراثية في بنوك تعرف الآن ببنوك المعلومات الجينية. حيث تستخدم هذه المعلومات في فهم وتعريف ومعالجة العديد من الأمراض الوراثية. وكان يجب الحذر مما تنطوي عليه هذه التطبيقات من نتائج على المستقبل البشري. والبيئي ككل. فهناك الكثير من التطبيقات التي تعتمد الآن على هذه التقنيات الحيوية منها الجراحة الجينية أو التعديل الجيني للحيوانات. والحيوانات المعدلة جينيا لاستعمالها كمصادر لأعضاء بشرية بالإضافة إلى النباتات والحيوانات المعدلة وراثيا لأغراض كثيرة كإنتاج الحليب واللحم.

هذا التطور الموجه للحيوانات يضع المجتمع الإنساني أمام أسئلة كثيرة قد لا تتوفر لها الإجابة الآن وذلك لأننا إلى حد الآن لا نعرف مدى تأثير هذه الجينات على هذه الحيوانات المعدلة جينيا ولكن وجودها في الطبيعة قد يكون له تأثير خطر على النظام البيئي الطبيعي.

لهذا يستدعي إصدار قوانين تمنع حرية انتقال هذه الحيوانات في الطبيعة ووضعها في أماكن مغلقة أو محميات خاصة بها. ومن المنتظر أيضا أن يعتمد الطب مستقبلا على إصلاح الخلل الوراثي لمحاربة جذور المرض. ولكن حتى هذه لها مخاطرها التي قد تظهر في الأجيال القادمة. لذا يجب ترسيخ المبادئ الأخلاقية عند استخدام الجينات الوراثية. والتحدي اليوم يكمن في تحصيل العلم واستخدام التقنيات الحديثة. فلا بد من تشجيع هذه التقنيات في بلداننا العربية لمواكبة العصر وفرض رأينا في حسن استعمالها لكي لا تتحول إلى أسلحة مدمرة.

مقدمة

إن التقدم السريع في مجال العلوم وخاصة في مجال الجينات وتطبيقاتها على الإنسان أو على كل كائن حي يطرح تساؤلات تتعلق بمستبقل

وحدة بحث بيولوجيا التكاثر والتكوين - كلية العلوم - جامعة تونس المنار- تونس.

البشرية التي نعيش فيها، إن القرن الحادي والعشرين هو عصر تكنولوجيا الجينيات وهي ككل التكنولوجيات السابقة لها فوائد وفيها مخاطر قد تصبح سلاحاً أخطر من أي سلاح سابق.

تعريفات

الجينوم: هو مجموع المادة الوراثية التي تحتويها الخلية، وهي تتضمن كل الجينات الجينوم مادة الحياة وله لغة هي اللغة الجينومية.

الجينة أو المورثة: هي قطعة صغيرة من الدنا.

اكتشف الدنا في عام 1953 من قبل العالمين البريطانيين (واطسون، وكريك) حيث قدما وصفاً للتركيبة الحلزونية المضعفة، وهذا الاكتشاف وضح عملية حفظ المادة الوراثية من جيل إلى آخر خلال تضاعف وتناسخ (الدنا) ثم تم اكتشاف كيفية انتقال المعلومات الوراثية من النواة إلى السيتوبلازم على شكل رسائل مشفرة من (الدنا)، حتى صُنْع البروتين (Proteine) كل جين مسؤل عن إنتاج بروتين، وهذا يتم بواسطة مادة الحمض النووي الريبي الرسول (RNA-m) لنقل الرسالة الوراثية، وفرض الصيغة التي يتشكل منها البروتين، هذا الاكتشاف يعود إلى العالمين (جاك موناد، وفرونسوا جاكاب) (1961).

تم التوصل بواسطة التقنيات إلى اختراع طريقة لقراءة التركيبة الكيميائية التي يتألف منها الجين، فأمكن بطريقة السلسلة (sequencage) قراءة السلسلة الكيميائية التي تتركب منها الجينات، وأيضاً أمكن تركيب أو نسخ المادة الوراثية الأولى في (بنك)، ومن هنا تكاثرت (بنوك) الجينات.

اكتشاف الجينات وتخزينها في بنوك

بدأت هذه العملية من خلال العمل على الكثير من الحيوانات، خصوصاً ذبابة الفاكهة والفأر، ثم الإنسان واستعملت هذه البنوك في علوم أساسية لمعرفة وظيفة كل جين، وقد كان لاكتشاف الجينات خاصة تلك المسببة للأمراض الوراثية دور في فتح الأبواب أمام معالجة هذه الأمراض بطريقة حديثة، تعتمد على فهم وظيفة الجين المسؤول، فجاء مشروع الجينوم البشري، وهو مشروع دولي بعث عام 1987، وفي 14 من أبريل 2003 أعلن الانتهاء من قراءة الجينوم البشري، وبدأت التوجهات لدراسة الجينات التي لها علاقة بالأمراض.

انتهاء قراءة الجينوم البشري

يوجد في داخل كل خلية من خلايانا نحو أربعين ألف جين تكون (بنوك جينية) داخل كل منا، ومعرفة اللغة الجينومية خطوة كبيرة تساعد على فهم آلية الحياة لكل كائن حي، كما هي خطوة لفهم الكثير من الأمراض ومحاولة علاجها جينياً، غير أنه في نفس الوقت يجب الحذر مما تنطوي عليه هذه التقنيات الحديثة للعلاج من نتائج على المستقبل البشري والمستقبل البيئي ككل.

الجراحة الجينية أو التعديل الجيني (Transgenese) عند الحيوان

❖ استعمال الحيوانات المعدلة جينياً كمصدر للأدوية:

إن أهم أهداف هذه الطريقة هي معرفة آلية الجينات باستعمال الحيوانات كنموذج معدل بالجينة البشرية للمرض، وأيضاً استعمال الحيوانات بواسطة الهندسة الوراثية لإنتاج وصناعة مواد بيولوجية منعدمة عند بعض المرضى، بسبب خلل في جينة من جيناتهم، هذه المواد كالبروتينات والهرمونات يمكن توفيرها الآن عن طريق البكتيريا أو الحيوان المعدلْين جينياً لاستعمالها كأدوية، فالأنسلين يُصنع اليوم من طرف بكتيريا معدلة جينياً وهرمون النمو كذلك يصنع أيضاً من طرف البكتيريا المعدلة، كما تم التوصل اليوم إلى صنع بعض الأدوية البروتينية، واستخراجها من حليب الماعز المعدل جينياً، كما أن كثيراً من البروتينات الدوائية قد تصبح متوفرة بهذه الطريقة، كذلك الهرمونات واللقاحات وعناصر الدم.

❖ استعمال الحيوان المعدل جينياً كمصدر لأعضاء بشرية:

إنه لمشروع طموح يعود إلى ما يعرف بالجراحة الجينية، فقلة الأعضاء التي يحتاج إليها المرضى جعلت الباحثين يفكرون في استعمال أعضاء من مصدر حيواني. فالخنزير قد يكون الحيوان المرشح من طرف الباحثين لهذا الغرض، غير أن هذا المشروع يطرح مسائل أخلاقية كبرىمنها: كيف نقبل في أجسامنا عضواً من مصدر حيواني؟، وبالخصوص عندما يكون الحيوان المرشح هو الخنزير الذي له صورة سلبية لدى أغلب المجتمعات الإنسانية.

❖ النباتات والحيوانات المعدلة وراثياً (G.M.O) والبيئة:

إن ما قدمته الهندسة الوراثية في مجال (بنوك الجينات) والتحسين الوراثي عند الحيوان، أكثر بكثير من التطبيقات التي أجريت على الإنسان. فمثلاً تم استخدام الطرق الجينية الحديثة لإنتاج سلالات جديدة من البقر تختص بقدرتها على إنتاج كميات كبيرة من الحليب أو اللحم.

المخاطر:

هذا التطوير الموجه للحيوان، يضع المجتمع الإنساني أمام أسئلة كبيرة قد لاتكون لها أجوبة على المدى القريب، لأننا لا نعرف تأثير هذا الجين على الحيوان المعدل. وأنا أعتقد أنه سيكون لوجود تلك المخلوقات المعدلة جينياً في الطبيعة أثر سلبي على النظام البيئي الطبيعي، وهذا النوع من التلوث، يعتبر في نظري أخطر من الملوثات الكيميائية، لأن (الدنا) بمعنى الجين يتكاثر وينتقل من جيل إلى آخر.

اقتراح:

لابد من إصدار قوانين صارمة تمنع انطلاق

الحيوانات المعدلة جينياً في الطبيعة، والحرص على أن تعيش في أماكن مغلقة أو في محميات خاصة بها.

الجراحة الجينية عند الإنسان

إن طب المستقبل سيعتمد على إصلاح الخلل الوراثي ضمن الخلايا. إن هذا الاسلوب يعتمد على محاربة جذور المرض فهو طب الجينات.

الطرق المتبعة:

إصلاح الخلل الوراثي بإدخال نسخة سليمة للجينة، لتحل محل النسخة المصابة لدى الشخص المريض، ويقتصر الإصلاح على الخلايا الجسمية (somatiques) للعضو المصاب فقط دون التعرض للخلايا التكاثرية (gametes).

فهذه الطريقة العلاجية قد تقضي على كثير من الأمراض الوراثية المستعصية، وليس فيها خطورة، ويجب تشجيعها، ومن الأمراض الكثيرة المرشحة للعلاج بهذه الطريقة مرض السكري، حيث يتم الحصول على خلايا جذعية مخبريا معطية خلايا تحتوي على (الجينة) السليمة، التي تفرز الأنسلين ويقع تعديل هذه الخلايا بالجراحة الجينية لمنع عملية الرفض المناعي ثم يتم زرعها في بنكرياس المريض.

تقوم الخلايا المزورعة بصنع الهرمون المطلوب مباشرة، وتخلص المريض من عذاب الإبرة المؤلمة مرات كثيرة في اليوم.

إصلاح الخلل الوراثي في الخلايا التكاثرية (gametes) للمصاب بالمرض الوراثي حتى يتخلص من المرض نهائياً، هو وأجياله التالية. هذه الطريقة الناجحة عند الحيوان مثل الفأر لها مخاطر وانزلاقات كثيرة وخطيرة، وينبغي لجميع الدول والمجتمعات أن ترفض استعمالها.

ومن مخاطر طريقة العلاج بالجراحة الجينية في الخلايا التكاثرية (البويضة) والتي لا تكون واضحة لدينا الآن وقد تظهر في أجيال قادمة، والاكثر خطورة في هذه الطريقة هي الانزلاقات نحو التقنية العرقية.

بعض المبادىء الأخلاقية في استخدام البيانات الوراثية

تستخدم البيانات الوراثية في الحالات الآتية:-

- البحوث العلمية والطبية.
- البحوث العلاجية والوقائية للأمراض.
- إثبات نَسب الشخص في القانون المدني (البنوة).
- في القانون الجنائي لإثبات هوية المجرم.

وفي استخدام هذه البيانات يجب احترام كرامة الإنسان وحرمته الجسدية من خلال:

- ❖ وجوب اشتراط القبول الحر والواعي للشخص المعني عبر تصريح واضح، به ما يفيد التأكيد على عدم استغلال البيانات الوراثية، بما قد ينعكس سلباً على مصالح الفرد والعائلة أو المجتمع.
- ❖ اقتصار استعمال البيانات الوراثية على الغرض المأخوذة من أجله.
- ❖ حماية الفرد أو المجموعة من التمييز على أساس معرفة البيانات الوراثية واستغلالها

في التمييز للقبول في العمل أو التأمين مما قد يقود إلى التمييز ضد الشخص على أساس حالته الصحية أو المنشئية أو العرقية.

- ❖ مبدأ السرية في بعض الحالات:

قد لا يكون من المناسب إبلاغ المريض الذي يحمل جينة تدل على فقدان الأمل في شفائه تفاديا للمعاناة النفسية.

- ❖ مبدأ التضامن بين الباحثين لتبادل المعلومات وحسن استعمالها.
- ❖ مبدأ حماية الملكية الفكرية.

التقنيات الحديثة في العلوم البيولوجية تطرح مسائل جديدة وعويصة تتعلق بحماية الملكية الفكرية والصناعية.

فيما يخص براءات الاختراع للمجين البشري أو لمجين أي كائن حي:

أقول ليس في هذا المجال اختراعٌ يستوجب براءة للباحث، فهو لم يخترع الجين بل وصل إلى معرفته بواسطة طرق تكنولوجية حديثة بمساهمة كل المجموعات العلمية. وسعليه فأنا أذهب الى عدم منح براءات فيما له علاقة بالمجين.

إن تبادل المنفعة في هذا الميدان يشمل كافة البشرية.

خاتمة

اليوم يكمن التحدي في تحصيل العلم واستخدام التقنيات الحديثة، فلا بد من تشجيع هذه التقنيات من طرف بلداننا العربية لمواكبة العصر وفرض رأينا في حسن استعمالها، لكي لا تتحول إلى أسلحة مدمرة تستعمل ضدنا.

أخلاقيات استخدام قواعد المعلومات الجينية (بنوك المعلومات)

عبد الله بشين ومحمد أبو الربيع كعوان

المستخلص

لوحظ أن الجينوم البشري يتكون من حوالي ثلاثة مليارات قاعدة مسلسلة في تتابع معين. وأن البشر مشتركون في هذه التسلسلات ويختلفون فقط في حوالي ثلاثة مليون قاعدة مما ترتب عليه ظهور مشاكل أخلاقية. فظهور مشروع الجينوم البشري في السنوات الأخيرة أدى إلى طرح العديد من التساؤلات، لما فيه من منافع ومضار للإنسانية، حيث طرح هذا المشروع على أساس أنه أفضل أمل للتغلب ليس فقط على الأمراض الوراثية بل ايضا على أمراض أخرى لها علاقة بالجينات بما في ذلك السرطان.

كما هو متوقع لدى العلماء فبالانتهاء من معرفة خريطة الجينوم البشري. يتم تحديد العديد من الطفرات، إذ سيكون بوسعها أن تبين احتمال إصابة شخص ما بعلة معينة، كذلك من نواتج معرفة الجينوم البشري ظهور (بنوك الجينات) الأمر الذي يؤدي إلى تخزين البيانات الجينية، مما قد يسبب أذى مباشراً يقوض الحياة البشرية، ويسهم في حدوث تغيرات نفسية ضارة، وتفسح المجال أمام التمييز العنصري. ولقد اعترف العلماء الباحثون في الجينوم البشري أنفسهم منذ بداية المشروع بأنه سلاح ذو حدين، وقد أصابوا بالفعل عندما طالبوا بتخصيص ملايين الدولارات لدراسة القضايا الأخلاقية والقانونية والإجتماعية.

ويجب علينا ألاّ ننسى أن قواعد البيانات مهمة جداً للتقدم في البحث العلمي. ومن الأفضل الوصول إلى تسوية بين مؤيدي ومعارضي قواعد البيانات الجينية. حيث أنه بدون مساهمة الشركات في إنتاج الأدوية، سيكون من الصعب معالجة الأمراض، وإن الشركات الخاصة لوحدها لا تستطيع إنجاز ذلك بدون استخدام البحث في القطاع العام.

الجينوم البشري

وجد أن الجينوم البشري يتكون من حوالي ثلاثة مليارات قاعدة مسلسلة في تتابعات معينة، ووجد أن كل البشر مشتركون في هذه التسلسلات ويختلفون فقط في حوالي 0.1% أي مايعادل ثلاثة مليون قاعدة، وقد ترتبت على ظهور هذه النتائج عدد من المشاكل الأخلاقية.

إن طرح مشروع الجينوم البشري في السنوات الأخيرة، أدى إلى طرح العديد من التساؤلات لما فيه من منفعة ومضرة للإنسانية، حيث طُرح هذا

مركز بحوث التقنيات الحيوية - الطويشة- الجماهيرية الليبية

المشروع على أساس أنه أفضل أمل للتغلب ليس فقط على الأمراض التي عرفت منذ زمن بأنها وراثية بل أيضاً على أمراض أخرى لها علاقة بالجينات وأنها أكثر مراوغة بما في ذلك السرطان.

وكما هو متوقع لدى العلماء، فإنه بالانتهاء من معرفة خريطة الجينوم البشري سيتم تحديد العديد من الطفرات، إذ سيكون بوسعها أن تبين احتمال إصابة شخص ما بعلة معينة، كذلك من نواتج معرفة خريطة الجينوم ظهور (بنوك الجينات) الأمر الذي يؤدي إلى تخزين البيانات الجينية، والتى قد تسبب أذى مباشراً يقوض الحياة ويسهم في حدوث تغيرات نفسية ضارة، وتفسح المجال أمام التمييز العنصري، وقد اعترف قادة مشروع الجينوم البشري منذ البداية بأنه سلاح ذو حدين، وقد أصابوا بالفعل عندما طالبوا بتخصيص الملايين من الدولارات لدراسة القضايا الأخلاقية والقانونية والاجتماعية.

❖ معرفة الإختلافات في التركيب الجيني بين الأشخاص:

اقتصر التمييز الجيني في الماضي بصورة رئيسية على أفراد العائلات التي أصيبت بأمراض ذات الطراز الواضح من التوريث، فمثلاً في الماضي كان من الصعب على أفراد العائلات المصابين بمرض هنتنجتون Huntington - اضطراب عصبي- الحصول على تأمين صحي.

إن فك الشفرة الوراثية للإنسان سهل الكشف على طفرات كثيرة (Cystiz Fbrosis)، ومعرفة هذه الاختلافات بين البشر قد تستخدم ضد الأشخاص المصابين من قبل شركات التأمين مثلاً.

❖ مشروع دراسة الاختلافات الجينية بين الأجناس:

تبلور عن مشروع الجينوم البشري مشروع آخر يعرف بمشروع تنوع الجينوم البشري، ويهدف هذا المشروع الذي لا يرتبط رسمياً بمشروع الجينوم إلى دراسة الاختلافات في التتابعات الوراثية بين الشعوب المختلفة من سكان العالم.

فمثلاً وجود الطفرة الجينية BRCA1 التي تسبب سرطان الثدي، تجعل اليهود الأشكينازيين أكثر عرضة للمرض من غيرهم، وكذلك معرفة الجين المسبب للورم الليفي العصبي Neuro Fibromatosis تكون أكثر حدة عند البيض مقارنة بالسود.

❖ إنشاء بنوك الجينات:

السرية في التعامل مع بنوك الجينات.

إن ما يتعرض له المريض أو الحامل لطفرة وراثية من مشاكل تلزم الإحاطة بسرية تامة بشأنها، لأنها تمس حياة المريض مباشرة، وتؤثر على مسيرة حياته، وعند تسريبها سواء بقصد أو غير قصد، كطلب شهادة جينية لشركات التأمين أو في الشؤون القضائية فإنّ ذلك يعتبر جرم بحق المريض، ويقول جيرمينو (الباحث في كلية طب جامعة جونز هيكينز) إن الاباء المصابين بمرض تعدد الكيسات الكلوي المهدد للحياة، يرفضون أن يخضع أطفالهم لمعرفة الطفرات الجينية لأسباب تتعلق بالتأمين الصحي.

وقد أوصى أخيراً فريق عمل يعالج القضايا

الأخلاقية والقانونية والاجتماعية لمشروع الجينوم البشري، وضع قيد التداول لبنوك الجينات بأن يحظر على شركات التأمين استعمال المعلومات الوراثية أو الطلب من الأفراد إجراء اختبارات كأساس للحد من التأمين الصحي أو لرفضه.

لا تعمد شركات التأمين حالياً إلى طلب نتائج الاختبار الجيني على نحو مباشر، فالاستعلام مثلا عن صحة أو سبب وفاة أحد والدي الشخص يكفي للتعرف على الكثيرين ممن هم مهددون بمخاطر كبيرة، لكن أطراف التأمين قد يهتمون بالبيانات الجينية في حالة عقود التأمين الفردية.

التأمين الصحي وبنوك الجينات:

قامت دول أوروبية باتخاذ إجراءات للحيلولة دون الاستعمال السيء للبيانات الجينية، إن الاشكالات المتعلقة بالتأمين الطبي الأساسي غير موجودة في أوروبا باعتبار أن الحكومات هي التي تضمن ذلك. ومع هذا نجد أن دولاً كفرنسا، وبلجيكا، والنرويج، قد وضعت قوانين تمنع استعمال المعلومات الجينية من قبل شركات التأمين على الحياة أو التأمين الصحي وكذلك من قبل أرباب العمل.

ونجد دولاً أخرى كهولندا تضمن التأمينات على الحياة، أما في ألمانيا فالحماية ليست كلية.

وفي الولايات المتحدة يحظر القانون الفيدرالي الأمريكي التمييز في التوظيف، ووضع تشريعات تحد من التميز على أساس البيانات الجينية.

إن الأخلاق لا تخضع لإثبات أو إعادة نظر وفقا لقواعد معينة، ولكن يتم دعمها بالتحاليل الموضوعية حول ماذا سيفعل الأشخاص ومدى تفاعلهم تجاه تلك القاعدة.

- وقد طرحت عدة تساؤلات منها:

1 -هل يجوز استخدام الإنسان كأداة للتجارب الطبية؟

2 -هل نوقف علاج المرضى الميؤوس من حالتهم؟

3 - هل يجوز تسريب أسرار المرضى من المعلومات الجينية لأي جهة كانت؟.

كل هذه التساؤلات وغيرها تخلق ثورة فكرية للفهم الإيجابي والسلبي، يوصلنا إلى نقطة خوف يؤدي إلى المد والجزر.

هذا وللوصول إلى مفهوم الأخلاقيات والآداب المهنية، يلزمنا معرفة مقاييس أخلاقية ثابتة في مجتمعنا والمهم هو كيفية استخلاص هذه المعارف والمفاهيم.

وبما أننا في مجتمع إسلامي يحترم عقائدالإنسان ويراعي المبادىء الأخلاقية بدقة، فنحن أولى بمراعاة كل ذلك، ويجب ألاّ نقتدي بمجتمعات تفتقرُ إلى الجوانب الأخلاقية والروحية في ممارساتها.

لذا يجب أن تتم مناقشة الموضوع بهدوء وعقلانية بعيدة عن الانبهار، وربما عدم التصديق للحقائق، كل ذلك لتحديد مواقع المنفعة والضرر فيه.

إن التأني والعقلانية والبحث من ذوي الاختصاص سيجنبنا التورط في قرارات سريعة وتشريعات.

استخدام قواعد المعلومات الجينية

ما إن اكتمل مشروع فك الشفرة الوراثية للإنسان، فيما يعرف بمشروع الجينوم البشري (HGP)، حتى جاءت الوعود بالتقدم السريع في مجال العلوم الطبية، سواء كانت التشخيصية منها أو العلاجية والدوائية. ولتحقيق هذه الوعود فكر العلماء في إيجاد طريقة سهلة للوصول إلى المعلومات الناتجة عن هذا المشروع .

ولكون نتائج هذا المشروع تعتبر مصدراً محتملا للربح المادي في التقنيات الحيوية والصناعات الصيدلانية، فإن العديد من الشركات الخاصة طالبت باحتكار هذه المعلومات.

معارضو هذا الاقتراح يقولون إن هذا سيعيق التقدم العلمي بينما مؤيدوه يقولون أن احتكار هذه المعلومات سيضمن الربح المادي المهم لتطوير وإنتاج الأدوية وتوفيرها في السوق بأسعار معقولة. ولكن من الحكمة أن يكون هناك اتفاق (تنازلات) من الجانبين وإيجاد توازن لضمان التقدم العلمي وكذلك لضمان توفر الأموال اللازمة لإنتاج الأدوية.

في هذه الورقة سنتحدث عن الوصول لهذه المعلومات والمشاكل الأخلاقية التي لها علاقة بهذه القضية.

الجينوم البشري

كان من أهم أهداف مشروع الجينوم البشري؛ معرفة تسلسل الـ(DNA) المكون للجينوم، ومعرفة عدد المورثات (الجينات) في الإنسان، ومعرفة الفروق الجينية بين البشر وذلك لتحديد الطفرات والأختلافات الجينية التي من الممكن أن تكون مسببة للأمراض.

من نتائج مشروع الجينوم البشري، وُجد أن الجينوم البشري يتكون من حوالي ثلاثة مليارات قاعدة، متسلسلة في تتابعات معينة موزعة على ثلاثة وعشرين (كروموسوم) ووجد أن للإنسان حوالي خمسة وثلاثين ألف مورث ينقل الصفات الوراثية، كما وجد أن كلّ البشر مشتركون في هذه التسلسلات ويختلفون فقط في حوالي 0.1% .

ظهور هذه النتائج ترتّبت عليه مشاكل أخلاقية، منها على سبيل المثال إمكانية التفرقة الجينية بين البشر، مثلما يحدث في حالات التفرقة العنصرية. فمثلا معرفة شخص حامل لمورثات تسبب المرض قد تحرمه من فرصة العمل أو قد تحرمه من التأمين إذا عُرِفت عنه هذه الحقيقة، وبهذا يكون قد تعرض للتفرقة الجينية.

تأسيس (بنوك الجينات) ماهي الأهداف؟

الهدف الرئيسي من تأسيس بنوك الجينات هو جعل المعلومات الجينية متوفرة، ويسهل الوصول إليها من قبل الباحثين والعلماء ومنذ بداية مشروع الجينوم البشري، كان هناك تأكيد على أن تكون المعلومات متوفرة عالمياً وبدون مقابل للعلماء والباحثين.

الحكمة وراء ذلك بُنيت على فكرة أن زيادة معرفتنا المفيدة للجينات تعتمد على مقدرة

الباحثين على الوصول إلى هذه المعلومات واستخدامها بسهولة ويسر.

ولكن هدف الشركات التي شاركت في مشروع الجينوم البشري، كان إيجاد تقنيات وأرباح اقتصادية، وفي الواقع، فإن هذا الهدف أدى إلى إيجاد وتطوير العديد من قواعد المعلومات الجينية.

من له حق الوصول لهذه المعلومات؟

الفكرة السائدة في السابق كانت تقول:من أجل الاستفادة القصوى في البحث، يجب أن يكون الوصول إلى معلومات الجينوم البشري متاحاً للجميع وبدون مقابل. هذه الفكرة كانت ولازالت هي وجهة النظر السائدة في الأوساط العلمية، ولكن هذا الاعتقاد تم الاعتراض عليه خلال السنوات الأخيرة ، وأصبح السؤال حول الوصول للمعلومات الجينية أكثر تعقيداً.

ومع أنه لا يوجد شك في القيمة العلمية لقواعد المعلومات الجينية العامة، إلا أنه كان هناك دفعٌ كبير في اتجاه قواعد المعلومات الجينية الخاصة، التي من خلالها ستستطيع شركات التقنيات الحيوية أن تكوّن أرباحها المادية المأمولة.

ويرى البعض أنه بدون وجود الحافز المادي، ستفقد مجالات التقنيات الحيوية والجينات قدراً كبيراً من الدعم المالي الآتي من شركات القطاع الخاص، وهذا سيؤدي إلى البطء في تطوير التطبيقات العملية لبحوث الجينات.

فرق بحثية مختلفة بما في ذلك (HGP) و(NIH) و(Wellcome Trust) تقول: إن الوصول إلى قواعد المعلومات الجينية يجب أن يكون متاحاً للجميع وبدون مقابل، لأن هذا سيساعد على نشر المعلومات الجينية بطريقة مؤثرة جداً.

في قلب قضية الوصول لقواعد المعلومات الجينية تأتي مشكلة الاتجار بالجينوم الإنساني، حيث أن الوصول إلى المعلومات الجينية يعني ضمناً المتاجرةَ في موروث إنساني لا يَخصّ شخصاً معيناً. أو مجموعة معينة ومثلما لا يمكن المتاجرة في الأعضاء البشرية، فإنه لا يمكن المتاجرة في المعلومات التي تخص الجينوم البشري.

قواعد المعلومات الخاصة

شركة سيليرا (Celera) هي شركة أسست من أجل الربح وكانت منافساً كبيراً للجهات العامة التي ساهمت في تفكيك الشفرة الوراثية لجينوم الإنسان. هذه الشركة أعلنت أن نتائج عملها ستوضع في قواعد معلومات خاصة، وأن المجموعات البحثية يمكنها الوصول إلى هذه المعلومات بدفع رسوم تتراوح من 5000 إلى 20000 دولار أمريكي سنوياً، وهذا يتوقف على ما إذا كانت المجموعة البحثية تجارية أو أكاديمية (غير تجارية).

ولكن قاعدة المعلومات هذه لا تركز على تسلسل الـ(DNA) المتوفر بدون مقابل من قواعد المعلومات العامة، وإنما تركز على توفير البرمجيات لتحليل تلك التسلسلات مثل إيجاد الإنترون والإكسون، وتعدد الأشكال الجينية ..الخ.

الاستعداد للإنفاق من أجل الوصول للمعلومات

السؤال هو لماذا تدفع الشركات مثل (سميثكلين بيتشام) الملايين بدلاً من دعم قواعد المعلومات العامة واستخدامها بحرية؟ والإجابة هي أن الوقت مهم بالنسبة لمثل هذه الشركة. فالوقت يعتبر جوهريّا بالنسبة لشركات التقنيات الحيوية وتطوير الأدوية.

ومع تقدم معرفتنا للجينات وخصوصاً المهمة منها، فإن الشركات تحاول تسجيل براءات اكتشاف تلك الجينات المهمة. فحتى الآن تم إصدار آلاف البراءات على أساس الـ(DNA).

الفريق الذي يكتشف طفرةً جديدةً أو تسلسلا جينيا مفيداً أولاً، له الحق في تسجيل براءة ذلك التسلسل وأن يستفيد من المردودات المالية الناتجة عن ذلك التسلسل.

وعندما تكون إمكانية الوصول إلى قاعدة معلومات جينية لا يملكها منافسوك، يعني أن لك الفرصة لاكتشاف هذه التسلسلات أولاً ومن ثمّ لك الحق في تسجيل براءة اكتشاف هذه التسلسلات التي قد تكون هدفاً لمنتج تشخيصي أو علاجي مفيد.

مثال على قواعد المعلومات العامة

هناك العديد من قواعد المعلومات المتوفرة مجانا وبدون مقابل على (الإنترنت)، منها على سبيل المثال (EMBL)، (DDBJ)، (NCBI)، لعل من أفضلها قاعدة المعلومات المعروفة بـ(NCBI) والتي يوفرها الـ(NIH).

قاعدة البيانات الجينية تقدم الكثير من الخدمات سواء كان ذلك في الإنسان أو الحيوان، أو النبات، أو الميكروبات والفيروسات. ففي هذا الموقع يمكن البحث عن كل تسلسلات الـ(DNA) المدروسة ويمكن مقارنة الـ(DNA) بين الكائنات بواسطة برنامج (Blast) كما يمكن ترجمة تسلسلات الـ(DNA) إلى تسلسلات بروتينية بواسطة (ORF finder)، كما يمكن إيجاد تسلسلات وظيفية معينة بمقارنتها بتسلسلات معروفة (Motifs). في هذا الموقع يمكن البحث في المجلات العلمية بواسطة اسم المؤلف أو اسم المجلة أو كلمة في العنوان أو كلمة داخل المستخلص، أو كلمة في البحث نفسه، ومن ذلك يمكن الحصول على مستخلص الورقة. كما أن هذا الموقع يوفر عدداً كبيراً من البحوث الكاملة مجاناً.

هذا الموقع يوفر مجموعة من الكتب المهمة المتعلقة بمجالات الـ(DNA) والهندسة الوراثية مجاناً وبدون مقابل.

الخلاصة

قواعد البيانات مهمة جدا للتقدم في البحث العلمي، ومن الأفضل الوصول إلى تسوية بين مؤيدي ومعارضي قواعد البيانات المجانية، حيث أنه بدون مساهمة الشركات في إنتاج الأدوية، سيكون من الصعب معالجة الأمراض، ولكن الشركات الخاصة لوحدها لا تستطيع إنجاز

ذلك بدون استخدام البحث في القطاع العام.

المراجع

1. Butler D and Smaglick P. Celera Genome Licensing Terms Spark Concerns Over 'Monopoly.' Nature, 2000 January; 403: 231

2.Cook-Deegan RM, McCormack SJ. Intellectual Property: Patents, Secrecy and DNA. Science,2001 July; 293 (5528): 217

3. Eisenberg R. Intellectual Property Issues In Genomics. Bioinformations, 1996 August; 14: 302-307

4.Goodman L. Unlimited Access- Limitless Success. Genome Research, 2001; 11: 637-638

5. Knoppers BM Laberge CM. Ethical Guideposts For Allelic Variation Databases. Human Mutation, 2000; 15: 30-35

6. Lyttle J. Issues Concerning Ethical Conduct And Genetic Mapping Raised At Montreal Meeting.canadian Medical Association Journal,1997 February; 156 (3): 411-412

7. Pearson PL. Genome Mapping Databases: Data Acquisition, Storage And Access. Current Science,1991; 1: 119-123

8. Semple, CA. Bases And Spaces: Resources On The Web For Accessing The Draft Human Genome- After Publication Of The Draft. Genome Biology, 2001 June; 2(6): 1-7

9. The Scramble To Patent Human Genes. Nature Neuroscience, 1999 Sept; 2: 773

The Human Genome Project Decoding The Book of Life Will Help in Development of Gene Banks

Ekram Abdel Salam

Abstract

Ethical, legal and social implications of human genome research and gene therapy:

The human genome research has introduced vast prospects for improving mankind. The rapid progress in scientific research following its discovery and the resulting applications opened the way for the hope of avoiding many mutated genes or correcting them. However, such research must respect human dignity, freedom and rights, and avoid any form of genetic discrimination based on the genetic map of different races and individuals.

The discovery of "Silent Killing genes" in 1986, oncogenes and hypercholesterolemia genes stimulated the idea of HGP and "prognostic Medicine". Completing the human gene map will start ever-expanding benefits for humanity:

Preparation of Gene Libraryies depends on proper gene site location and on the presence of restriction endonucleases. This library will be the basis for Gene therapy to supply cells with healthy copies of missing or mutated genes.

Genetic-print can define precisely the genetic background of the individual as it is very personal, except in identical twins. Studying gene composition and mutation in different species helps in understanding "Evolution" and in developing a new branch of evolutionary-science genomics.

Completing the human gene map will start everexpanding benefit for humanity, but at the same time will have a spin-off misuse pits.

تم الاكتفاء بالمستخلص لعدم استلام الورقة كاملة من الباحثة.

جامعة القاهرة / جمهورية مصر العربية

البعد القانوني لبنوك الجينات

جميلة إبراهيم المجريسي

إن التطورات السريعة التي يشهدها البحث العلمي، توسع باطراد حقل أخلاقيات البيولوجيا، وتتولد عنها تساؤلات جديدة بعد أن أعلن العلماء في منتصف سنة 2000 عن تفاصيل الخريطة الجينية للإنسان- أو ما يُعرف بمشروع الجينوم البشري.

هذا الاكتشاف سيؤدي إلى فتح آفاق هائلة في مجالات علمية عديدة مثل:

- التشخيص المبكر للأمراض.
- تصميم الأدوية والعلاج الجيني للأمراض.
- الطب الشرعي المعتمد على (DNA) البصمة الوراثية .
- استحداث حيوانات أكثرَ صحة وإنتاجاً ومقاومة للأمراض.
- استحداث محاصيل مقاومة للآفات والأمراض والجفاف.

وتشهد الكثير من البلدان هذه الأيام ولادة أنواع جديدة من البنوك الخاصة، وتعتبر هذه البنوك بالغة الأهمية على المدى البعيد، إذا ما أردنا حماية حقولنا من التحول إلى صحاري. فإلى جانب فائدتها في حماية أنواع النباتات المهددة بالانقراض، فهي مصدر هام للعاملين في توليد النباتات.

وبفعل إمكانيات الحاسوب يمكن حفظ جميع المعلومات اللازمة عن كل من هذه النباتات وجعلها رهن الطلب وفي حالة انتشار الأوبئة نستطيع اللجوء إلى النوع المقاوم للوباء لتهجينه بسرعة والحصول على نوعية جديدة أشد قدرة على مقاومة الأمراض، مما يجعل من (بنوك الجينات) أمر حيوياً لمستقبل الغذاء.

وقد صدر عن منظمة الأغذية والزراعة للأمم المتحدة بدورتها (27) في سنة 1993 مدونة السلوك العالمية عن جمع المادة الوراثية ونقلها.

والغرض من هذه المدونة، وضع خطوط توجيهية عامة للبلدان لجمع المادة الوراثية ونقلها، تيسيراً لصيانة المادة الوراثية

مركز بحوث التقنيات الحيوية - الطويشة- الجماهيرية الليبية

واستخدامها بصورة رشيدة. وتقترح المدونة الإجراءات التي تُتبع عند طلب إصدار ترخيص لبعثات الجمع، وخطوطا توجيهية للجامعين، وتحديد واجبات ومسؤوليات المشرفين على البعثات، والأوصياء على بنوك المادة الوراثية، ومستخدمي هذه المادة.

وتقوم المدونة على مبدأ السيادة الوطنية على الموارد الوراثية النباتية، ومن ضمن أهدافها التشجيع على تبادل الموارد الوراثية بصورة آمنة، وتبادل المعلومات والتكنولوجيا المتعلقة بها.

وفيما يتعلق بمشروع الجينوم البشري (H.G.P)، فإنه يفتح الباب لعدد كبير من المعضلات الأخلاقية المتعلقة بمسائل عديدة مثل:

- الاختبار الجيني لمعرفة الاستعداد للأمراض الوراثية من قبل أصحاب العمل، وقيامهم بالتفرقة بين الأفراد بناءً على حالتهم الصحية المستقبلية.
- الاستخدام الممكن للمعلومات الجينية الخاصة بالأفراد لأغراض تجارية (على سبيل المثال قد ترفض الشركات التأمينَ على حياة شخص ما لأن خريطته الجينية بينت أنه قد يتعرض للإصابة بالإعاقة مثلاً).
- من يكون له حق الاطلاع على المعلومات الوراثية؟
- من الذي يملك بنك الجينات؟
- اقتسام المعرفة بين البلدان الغنية والفقيرة.
- هنالك أيضاً نقطة هامة تتعلق بالملكية الفكرية وبراءة الاختراع، فالعلماء يكتشفونها ولم يخترعوها.
- لمن تنتمي العينة التي تحتوي على البيانات الجينية؟
- وهل يكون للشخص على الأقل رأي في كيفية استخدام خلاياه أو أي منتج يستخلص منه؟
- وعلى الجانب الأخلاقي فمن الممكن أن يكون تبني الأطفال وبالتحديد في المجتمعات الأوربية وفقاً لمعايير هذا الاكتشاف قائماً على أساس الخريطة الجينية مثل اختيار الطفل الذكي والقوي والخالي من الأمراض الخطيرة.

وبالحصر المبدئي للقوانين والتشريعات المتعلقة بتقنيات العلوم البيولوجية، نجد أن معظم هذه التقنيات لم تصدر تشريعات تضبطها، أو تعالج آثارها، وما يترتب عليها، لحداثة هذا الموضوع (بنوك الجينات)، حيث أن النظر القانوني في هذا الشأن يعتمد على خبرة الواقع التطبيقي، ويراعي تنوع الخبرات واختلاف مستوياتها الفنية والعلمية وما أسفر عنه تقدم العلوم ومخترعات الأجهزة والأدوات المستخدمة.

ومع ذلك، صدرت العديد من القرارات والتوصيات من المنظمات الدولية ذات العلاقة، نورد بعضها خاصة التي تتعلق بحق الملكية الفكرية وبراءة الاختراع:

المادة 27 فقرة 3 من اتفاقية الجوانب المتصلة بالتجارة من حقوق الملكية الفكرية (منظمة

التجارة العالمية 15/ 4 / 1994 ف)، حيث تنص على أنه لايجوز للأعضاء أن يستثنوا من القابلية للحصول على براءة الاختراع ما يلي:-
أساليب التشخيص والعلاج والجراحة اللازمة لمعالجة البشر أو الحيوانات.

البند (ج) من فقرة 3 قرار منظمة الوحدة الإفريقية (الاتحاد الإفريقي حالياً) بشأن أخلاقيات علم الأحياء في المؤتمر الثاني والثلاثين في 10 / 7 / 1996 ف، حيث تنص الفقرة 3 منه: (يعلن التزامه بتعزيز المبادئ والحقوق العالمية في القارة مع احترام القيم الثقافية والاجتماعية والدينية من أجل تحقيق ما يلي:-

- حرية الشخص، الأمر الذي من شأنه حظر إخضاع الجسد البشري ومكوناته لا سيما المورثات البشرية، وما يتولد عنها للأغراض التجارية والأغراض المتعلقة بحقوق الملكية الفكرية.

الفقرة 20 من التوصية رقم 1100 الصادرة عن الجمعية البرلمانية لمجلس أوروربا بشأن استعمال المضغ والأجنة البشرية في الأبحاث العلمية 2 / 2 / 1989ف.

الفقرة 20 تنص على أنه (يؤذن بأن توهب المادة الجينية البشرية لمجرد إجراء أبحاث علمية لأغراض التشخيص أو الوقاية أو العلاج ويحضر بيع هذه المادة).

الفقرة 12 من التوصية رقم (1425) الصادرة في 23 / 9 / 1999ف من الجمعية البرلمانية لمجلس أوروربا بشأن التكنولوجيا الحيوية والملكية الفكرية.

حيث تنص المادة 12 (لا يمكن أن تعد من قبيل الاختراعات أية مورثات أو خلايا أو أنسجة أو أجهزة مستمدة من النبات أو الحيوان أو البشر، كما لا يمكن أن تخضع لاحتكارات تتقرر ببراءات الاختراع.

المواد (4-5-6) من الإعلان العالمي للطاقم الوراثي البشري وحقوق الإنسان (اليونسكو 11 / 11 / 1997ف).

حيث تنص المادة 4 (لايمكن استخدام الطاقم الوراثي البشري في حالته الطبيعية لتحقيق مكاسب مالية).

وتنص المادة 5 فقرة أ (لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلق بالطاقم الوراثي لشخص ما، إلا بعد تقييم مسبق للأخطاء والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة، مع الالتزام بأحكام التشريعات الوطنية في هذا الشأن).

وتنص المادة 7 (ينبغي أن تضمن وفقاً للشروط التي يحددها القانون حماية سرية البيانات الوراثية الخاصة بشخص يمكن تحديد هويته المحفوظة أو المعالجة لأغراض البحث العلمي أو لأي غرض آخر.

التوصيات:- الورقة من واقع تقرير منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة في الدورة الرابعة بعد المائة في باريس 10 /4 /2002 ف.

- ❖ وضع التشريعات في مجال أخلاقيات البيولوجيا.
- ❖ إعداد وثيقة بشأن أخلاقيات البيولوجيا.

❖ وإمتداداً لهذا الإعلان سوف تكون مسألة البيانات الوراثية، ولا سيما المرتبطة بجمعها ومعالجتها واسترجاعها واستخدامها موضع وثيقة دولية تعدها اليونسكو، ولهذا الغرض، دعا المؤتمر العام لليونسكو، المدير العام إلي أن تقدم إليه الدراسات التقنية والقانونية، التي يتم إجراؤها فيما يتعلق بإمكانية إعداد معايير عالمية بشأن أخلاقيات البيولوجيا، حيث إن إعداد وثيقة عالمية من هذا النوع من شأنه تمكين الدول الأعضاء من التوصل إلى اتفاق حول عدد من المبادئ الأخلاقية يتعين عليها فيما بعد مراعاتها في تشريعاتها الوطنية.

وهذه عملية معقدة ستكون موضع تعبئة واسعة النطاق للطاقات على مستوى المنظمة واللجنة الدولية للأخلاقيات البيولوجية واللجنة الدولية الحكومية للأخلاقيات البيولوجية ولجهود الدول الأعضاء عامةً وسائر المنظمات الدولية المعنية.

المراجـــع:

* مدونة السلوك العالمية الصادرة عن منظمة الأغذية والزراعة للأمم المتحدة بدورتها 27 في سنة 1993.
* بعض القوانين الدولية المتعلقة بتقنيات العلوم البيولوجية.
* بعض من القرارات والتوصيات الصادرة عن المنظمات الدولية ذات العلاقة.
* اتفاقية الجوانب المتصلة بالتجارة من حقوق الملكية الفكرية الصادرة من منظمة التجارة العالمية في 1994/4/15ف.
* قرار منظمة الوحدة الإفريقية (الاتحاد الإفريقي حالياً) بشأن أخلاقيات علم الأحياء في المؤتمر الثاني والثلاثين في 1996/7/10.
* التوصية رقم (1100) الصادرة عن الجمعية البرلمانية لمجلس أوربا بشأن استعمال المضغ والأجنة البشرية في الأبحاث العلمية.
* التوصية رقم (1425) الصادرة عن الجمعية البرلمانية لمجلس أوربا في 1999/9/23 بشأن التكنولوجيا الحيوية والملكية الفكرية.
* الإعلان العالمي للطاقم الوراثي البشري وحقوق الإنسان (اليونسكو) الصادر في 11/11/1997.

Ethical Issues in Medical Genetics in Relation to Gene Banks

Nagwa Abdel Meguid

Introduction

Medical genetics is the field of medicine that is the most centrally involved in providing services to persons with genetic conditions and their families.

The goals of medical genetics services are

* To help people with a genetic disadvantage and their families to live and reproduce as normally as possible
* To make informed choices in reproductive and health matters.
* To assist people to obtain access to relevant medical services (diagnostic, therapeutic, rehabilitative or preventative) or social support systems.
* to help them adapt to their unique situation and to become informed on relevant new developments.

DNA

* Deoxyribonucleic Acid.
* Double stranded helix.
* All of us have pretty much the same DNA:99.9%.

*Genotyping is looking for differences in that last 0.1%.

Genetic Code: Four bases: A and T, C and G.

* Triplets of the bases make the code for proteins: CTG GGG TTA.
* A difference in the sequence could change an enzyme and cause disease: ATG GGG TTA.
* Polymerase chain reaction (PCR):

1.Heat to denature.
2.Cool to anneal.
3.Extension.

Repeat Exponential increase in DNA.

وحدة بحوث الإحتياجات الخاصة- المركز القومي للبحوث - القاهرة - جمهورية مصر العربية.

DNA Banking

Three steps.

* Collect a sample that contains one person's DNA.
* Extraction of DNA.
* Storage of extracted DNA (DNA banking).

Creating DNA Sample

* Least intrusive: check cells (buccal swab), mouth wash, hair (with roots).
* Blood: a drop, 300 ul.
* Tissue: Biopsy, paraffin-embedded

Other sources of DNA.

* Sweat, mouth wash (also gum, and licked stamps), semen, urine.
* Skin, bone marrow, cerebral spinal fluid, plasma.
* Studies had shown that about a third of people who could benefit from certain genetic tests did not take them for fear that they would lose their health insurance.
* Recognizing that human genetic data have a special status on account of their sensitive nature since they can be predictive of genetic predispositions concerning individuals, and that the power of predictability can be stronger than assessed at the time of deriving the data, they may have a significant impact on the family, including offspring, extending over generations and in some instances on the whole group, they may contain information the significance of which is not necessarily known at the time of collection of biological samples and they may have cultural significance for persons or groups.

Ethical Issues in Medical Genetics

* Autonomy/confidentiality versus beneficence.
* Autonomy versus paternalism.
* Gene therapy.
* Genetic screening.

Ethical guidelines and practices of medical genetics

International guide lines by WHO (1998) and by UNESCO (2003) were issued to ensure the respect of human dignity and protection of human rights as well as freedoms of medical genetics research in the collection, processing, use and storage of human genetic data and biological samples.

Genetic Screening

* Definition and goal, screening criteria, test characteristics, sensitivity, specificity, positive

and negative predictive values, cost effectiveness.

* Test sensitivity and test specificity.
* Positive predictive value and negative predictive value.
* Test limitation
* Environmental (radiation, alcohol, drugs).
* Advanced Maternal Age.
*Advanced Paternal Age.
* Family History (Three generation pedigree).
* Population-based screen.

Genetic Susceptibility testing of persons with a family history of heart disease, cancer or other common diseases of possible genetic origin should be encouraged, provided that information from the test can be used effectively for prevention or treatment (beneficence).

* In rare cases where disclosures may be in the best interests of the individuals or the public safety, the health providers may work with the individuals towards a decision by him or her.
* Test results should be followed by genetic counseling particularly when they are unfavorable.
* If treatment or prevention exists or is available, this should be offered with a minimum of delay.
* Newborn screening should be mandatory and free of charge if early diagnoses and treatment will benefit the newborn.

Collections linked to evaluations of medical treatments

Patient participants in clinical trials are being asked for sample for genetic studies in a few cases at present, but we expect that such samples will increasingly be used to analyze the genetic influence and RNA, linked to knowledge about clinical outcomes and response to treatment, have already allowed identification of mutations associated with differences in prognosis in different patients. This research will allow therapy to be tailored to specific tumor types, and already allows identification of patients with a poorer prognosis in whom more aggressive therapy might be appropriate.

Equitable distribution of genetics services, including prenatal diagnosis is owed first to those with the greatest medical need, regardless of ability to pay or any other considerations (Justice).

Prenatal Diagnosis:

*Prenatal diagnosis should be voluntary in nature. The prospective parents should decide whether a genetic disorder warrants prenatal diagnosis or termination of a pregnancy with an affected fetus (Autonomy).

* If possible diagnosis is medically

indicated, it should be available regardless of a couple's stated view on abortion. Prenatal diagnosis may, in some cases, be used to prepare for the birth of a child with a disorder (Autonomy).

* Prenatal diagnosis is carried out only to give parents and physicians information about the health of the fetus. The use of prenatal diagnosis for paternity testing, except in cases of rape or insect or for gender selection, apart from sex-linked disorder, is not acceptable.
* Prenatal diagnosis solely for relief of maternal anxiety, in the absence of medical indications, should have lower priority in the allocation of resources than prenatal diagnosis with medical indications (Justice).
* Counseling should precede prenatal diagnosis (non-malefice nce).
* Physicians should disclose all clinically relevant findings to the woman or couple, including the full range of variability in the manifestations of the condition under discussion (Autonomy).
* The ´ woman's and/or the couple`s choice in a pregnancy with an affected fetus should be respected and protected, within the framework of the family and of the laws, culture and social structure of the country. The couple, not the health professional, should make the choice (Autonomy).

Ethics Applied For Genetic Services

* Fair allocation of public resources to those who most need them (justice).
* Freedom of choice in all matters relevant to genetics. The woman should be an important decision-maker in reproductive matters (autonomy).
* Voluntary approach necessary in services including approaches to testing and treatment; avoidance of coercion by government, society or physicians (autonomy).
* Respect for human diversity and for those whose views are in the minority (autonomy). Education about genetics for the public, medical and other health professionals, teachers, clergy and other persons who are sources of religious information (beneficence).
* Close operation with patient and parent organization should exist (autonomy).
* Prevention of unfair discrimination or favoritism in employment, insurance or schooling based on genetic information.
* Team work with other professionals

through a network of referrals. When possible, help individuals and families to become informed members of the team (beneficence, autonomy).

* Use the non-discriminatory language that respects individuals as persons.
* Timely provision of indicated services or follow up treatment.
* Providing going on quality control of services including laboratory procedures.

Genetic screening and testing should be voluntary not mandatory with the exception in the last point below.

Why is genetic privacy a concern for individuals and families affected by mental retardation?

A person's genes can tell a lot about that person. Employers, insurance companies, educational Institutes, adoptive agencies and others can find out what conditions or diseases a person may have or be predisposed to getting. However, genetic test results can be misinterpreted by such organizations who are unfamiliar with genetics and the correct interpretation of the results of such tests. Having a gene for a certain condition does not necessarily mean the individual will ever show symptoms of the condition. This is a fact insurance companies and respective employers may not know and thus incorrectly assume the presence of a condition. Also, federal law does not require those who obtain genetic information to protect it.

Although some states have banned genetic discrimination, the chance that a person will be discriminated against based solely on his genetic make-up remains a high possibility.

For example, some people may be discriminated against because they carry the gene that cause fragile X syndrome, the most common inherited cause of mental retardation. Twenty percent of people with this gene will never display any form of mental retardation. Yet, since they carry the fragile X gene they could be treated as though they had mental retardation even though they do not.

The importance of protecting privacy is not new, but protecting genetic information is raising concern and has its own unique set of issues. Although there is currently no DNA-based test for newborn screening in the United States, within the next ten years it may be possible for such testing to reveal disease (or genetic mutations). Individuals who may

never be affected by a disease gene, but only be a carrier for the genetic condition, could face a future discrimination due to the increased use of genetic testing in society. Out with laws in place to protect genetic information, the possibility of being discriminated against based on genetic make-up alone is one of the major concerns related to privacy. In addition to these problems, genetic testing provides highly sensitive health-related information that, some individuals feel they should is to know while others choose not to know. Genetic information is significantly different from other medical information since genetic testing often involves other family members who may or may not know or do not want to provide genetic information.

How is genetic information obtained?

Genetic information is obtained through the study of our body cells. Genes are the basic units of heredity that are passed down from one generation to the next. Genes are made up of a body chemical called DNA (deoxyribonucleic acid). Our DNA can tell the story of the human evolution. Scientists are collecting DNA samples from skeletons of humans who lived thousands of years ago in order to better understand the process of our evolution.

DNA-based tests are also used for:

* Prenatal testing (for some conditions).
*Identification of a carrier for a specific condition.
* Diagnostic testing.
* Pre-symptomatic testing.
* Risk-oriented or susceptibility testing, e.g., such as determining susceptibility to inheriting breast cancer.

What are genetic databanks?

Genetic databanks (sometimes referred to as DNA databanks) are computerized databases that store records obtained through genetic testing. Gene databanks are used for several different purposes, but predominantly for forensic purposes. Genetic information may be obtained directly from a crime scene through blood (in the case of murder or other violent crimes) or semen (in the case of rape crimes). Other genetic information stored includes actual biological samples taken to test for PKU and other genetic conditions.

Why is the argument about DNA Data banking?

There are many situations where people must provide personal information. These include ap-

plying for a job, life or health insurance, credit or financial aid and benefits from the government. As the use of genetic testing grows, insurers and employers will want to obtain test results in order to determine the health status of the applicant such results may be obtained through several ways, such as from saliva, hair, fingernails, blo-od, semen ,skin and nail clipping. Virtually all clinical DNA testing uses blood as the method of obta-ining a sample of DNA.

Why is genetic information being stored?

Genetic information is routinely stored within hospital data banks. It's collected with the goal of improving patient care or reduce the likelihood of disease.

Our genetic information provides a way to easily identify who we are and certain information about us.

Other reasons why our genetic information is being stored are to:

* Conduct research in mapping our genes: scientists hope to prevent future disease and discover treatments and cures for diseases and conditions, such as mental retardation.
* Establish identity of suspects: DNA is being used by lawyers as strong evidence to establish the identity of an individual suspected of committing crimes. It has been used in thousands of cases in the U.S. and other countries.
* Prove fatherhood in order to prove paternity (whether or not a man is the father of a child). A blood sample is often taken in order to extract DNA.

  In divorce proceedings, this is often used to determine who is responsible for child support payments and who will get custody of children.
* Identify bodies: DNA can be taken from bodies that may be difficult to identify due to severe damage of the body, such as in fire or military combat. In the latter application, there is hope that never again will there be an unknown solider.

Why has genetic privacy became an issue?

The genome project started with high- resolution recombination and cytogenetic maps of each chromosome, Followed by physical characterization and positioning of cloned DNA fragments to anchor to a high-resolution map. This was followed by large–scale sequencing and analysis The last step is functional

genomics (the hard part).

The study, definition and "banking" of human genes, heavily influenced by the research of the human Genome Project (HGP), is quickly becoming a great to those who have any defective genes within their bodies. The Human Genome Project is an effort among scientists worldwide to identify all genes.

Ethical Guidelines to Access Banked DNA:

* A blanket information consent that would allow use of a sample in future projects in the most efficient approach.
* Control of DNA may be familial, not only individual. Blood relatives may have access to stored DNA for purposes of learning their own genetic status, but not for purposes of Knowing the donor and the donor's status.
* Family members should have access regardless of whether they contributed financially to the banking of the DNA.
* DNA should be stored as long as it could be of benefit to living or future relatives or fetuses.
* Attempts should be made to inform families, at regular intervals, of new developments in testing and treatment. Donors should inform DNA banks of current addresses for follow-up.
* After all relatives have died or all attempts to contact survivors have failed, DNA may be destroyed.
* Spouses should not have access to DNA banks without the donor's consent, but he or she may be informed that DNA has been banked. If a couple is considering having children, it is the moral obligation of the party whose DNA has been banked to provide the spouse with any relevant information.
* Except for forensic purposes or instances when the information is directly relevant to public safety, there should be no access for institutions without the donor's consent. Insurance companies, employers, schools, government agencies and other institutional third parties that may be able to coerce consent should not be allowed access, even with individual's consent.
* Qualified researchers should have access if identifying characteristics are removed.
* Potentially valuable information that could be useful for concerned families in the future should be saved and should be available.

Key points on Genetic Privacy

* Many people do not know how to protect their genetic information, or realize that the privacy of their genetic information needs protection.
* A person's genes have the potential to tell a lot about that person, but genetic test results can be misinterpreted by insurance companies and prospective employers.
* Genetic information is significantly different from other medical information since genetic testing often involves other family members who may or may not want to know or do not want to provide genetic information.
* Genetic databanks (or DNA databanks) are computerized databases that store records obtained through genetic testing. Once genetic information is obtained, those receiving the information are under no obligation to protect it.
* Protecting the privacy of genetic information isn't easy, but there are steps one can take to obtain the most protection possible.

We have to think and decide
Who should have access to human genetic research databases?

Do you claim rights on databases generated in the process of your research?
Would you allow any commercial or non commercial third party to access you database for free of for.....

باقي المحاضرة غير موجود على الأقراص أو الأوراق ....

الانعاكسات الأخلاقية لاستخدام البيانات الوراثية في ضوء أنشطة منظمة اليونيسكو

عبد القادر عبدالرؤوف المالح

مقدمة

كان صدور الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان في 11 نوفمبر 1997 هو بداية انطلاق العمل التقنيني لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونيسكو) في مجال الأخلاقيات البيولوجية والتي تصب في اتجاه الاستراتيجية المتوسطة للمنظمة والتي حددت استنباط وتعزيز المبادئ والقواعد العالمية، وهو أحد المحاور الرئيسة لهذه الإستراتيجية، كما يطابق هذا التوجه أحد أهم أهداف الاستراتيجية المتعلقة بمجال العلوم الإنسانية والتقنية.

ويتوافق هذا الإعلان مع الميثاق التأسيسي لمنظمة اليونيسكو، الذي يؤكد على المثل العليا للديمقراطية، التي تنادي بالكرامة والمساواة والاحترام للذات الإنسانية، وترفض مذهب عدم المساواة بين الأجناس، وتؤكد على أن كرامة الإنسان تقتضي نشر الثقافة وتنشئة الناس جميعاً على مبادئ العدالة والحرية والسلام. وهذا هو الواجب المقدس الذي ينبغي للأمم نشره بين شعوبها على أساس من التعاون والتضامن الفكري بين بني البشر، وهذا ماتسعى إليه المنظمة عن طريق التعاون بين أمم العالم في ميادين التربية والعلوم والثقافة، وصولاً إلى أهداف السلام الدولي والتنمية البشرية المستدامة التي ترتكز على أصول التربية السليمة والثقافة الرفيعة المتطلعة، والتي تهدف إلى سعادة الأجيال الحاضرة وكفالة حق أبنائنا والأجيال القادمة في الاستمتاع بالكرامة الإنسانية ومآثر الأخلاق، وقد أعز الله الإنسان بوضعه في قمة هرم المخلوقات، وأخلفه الأرض، وأمر الملائكة بالسجود له، فحريٌ بهذا الإنسان أن يعز نفسه.

وفي الوقت الذي نثمن فيه عمل الجهات المنظمة لهذا اللقاء وهي مركز التقنيات الحيوية والمنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم، وجمعية الدعوة الإسلامية العالمية، أتولى عرض جهود منظمة اليونيسكو التي

كلية العلوم - جامعة عمر المختار - البيضاء - الجماهيرية الليبية

أدركت وفي وقت مبكر الأهمية القصوى لحث مآثر الأخلاق في هذا المجال، وبدأت بالإعلان العالمي للجينوم البشري ثم أعقبته بالأنشطة التالية:

- ❖ التوجيهات الخاصة بتطبيق الإعلان العالمي للجينوم البشري وحقوق الإنسان 16 نوفمبر 1999.
- ❖ تشكيل اللجنة الدولية للأخلاقيات البيولوجية (CIB).
- ❖ اللجنة الحكومية للأخلاقيات البيولوجية (CIGB).
- ❖ عقد حوار الطاولة المستديرة لوزراء العلوم 23-25 أكتوبر 2001.
- ❖ الإعلان الدولي للبيانات الوراثية البشرية 7 أكتوبر2003.

وتنص المادة الأولى من الإعلان العالمي للجينوم البشري:

أن الجينوم البشري هو قوام الوحدة الأساسية لجميع أعضاء الأسرة البشرية، وقوام الاعتراف بكرامتهم الكاملة وتنوعهم، وهو بالمعنى الرمزي تراث الإنسانية.

أما المادة الحادية عشرة فتنص على أنه:

لا يجوز القيام بممارسات تتنافى مع كرامة الإنسان، والقيام باعمال الاستنساخ لأغراض إنتاج نسخ بشرية، ويتعين على الدول والمنظمات الدولية المختصة أن تتعاون للكشف عن مثل هذه الممارسات واتخاذ التدابير اللازمة بشأنها -على المستوى الوطني أو الدولي- وفقاً للمبادئ المنصوص عليها في هذا الإعلان.

ويهدف الإعلان الدولي للبيانات الوراثية إلى كفالة احترام الكرامة الإنسانية وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية، في عمليات جمع ومعالجة الاستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية، والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، والعينات البيولوجية المستخدمة في الحصول على هذه البيانات، مع الالتزام بمقتضيات المساواة والعدالة، والتضامن، وإبداء العناية اللازمة لحرية الفكر والتعبير بما في ذلك حرية البحث، وتحديد المبادئ التي ينبغي أن تسترشد بها الدول في صياغة تشريعاتها وسياساتها المتعلقة بالممارسات الجيدة في هذه المجالات، لصالح المؤسسات والأشخاص المعنيين.

وعلى ضوء هذه الاهتمامات شرعت اليونيسكو في إجراء الدراسات التقنية والقانونية التي تتعلق بإعداد المعايير العالمية بشأن الأخلاقيات البيولوجية. كما تعاونت اليونيسكو مع مبادرة الأمم المتحدة القاضية بتشكيل لجنة خاصة بإعداد اتفاقية دولية ضد استنساخ كائنات بشرية اتفاقاً مع المادة الحادية عشرة من الإعلان الدولي للجينوم البشري وحقوق الإنسان.

وأسهمت اليونيسكو في تنظيم مختلف الندوات والمؤتمرات التي أتاحت فرصاً لنشر المبادئ المنصوص عليها في الإعلان وزيادة فهمها.

وعملت اليونيسكو على إقامة شبكات إقليمية ودون إقليمية من المراكز والمؤسسات واللجان

المعنية بالأخلاقيات البيولوجية ومن الباحثين العلميين المهتمين، من أجل تيسير تبادل الأفكار والخبرات وفهم مختلف الأوضاع القطرية مثل شبكة أمريكا اللاتينية والكاريبي للأخلاقيات البيولوجية.

الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية البشرية:

الهدف: كفالة احترام الكرامة الإنسانية وحماية الإنسان والحريات الإنسانية الأساسية، في عمليات جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية.

استخدام المصطلحات: يختص هذا البند بوضع مصطلحات معينة متعارف عليها تحدد اللغة التي يتداولها المحاورون.

1 -البيانات االوراثية البشرية (human genetic data): المعلومات الوراثية الشخصية المستمدة من الحمض النووي DNA.

2 -القبول (consent): موافقة محددة واعية وصريحة يعطيها فرد ما بكامل حريته فيما يتعلق بجمع البيانات الوراثية ومعالجتها.

3 -العينات البيولوجية (biological samples): أي عينة من المادة البيولوجية يمكن أن يستخلص منها الحمض النووي الـ DNA مثل الدم أو الجلد أو العظام أو بلازما الدم، وتحتوي على التركيب الوراثي المميز للشخص.

4 -الدراسة الوراثية للسكان (population-based genetic study): هي الدراسة التي تستهدف فهم طبيعة ومدى التمايز الوراثي في مجموعة سكانية معينة أو بين أفراد مجموعة محددة من الأفراد أو بين أفراد ينتمون إلى مجموعات مختلفة.

5 -الدراسة الوراثية للسلوك (behavioural genetic study): هي الدراسة التي تستهدف تباين العلاقات المحتملة بين الخصائص الوراثية والسلوك.

6 - الطرق الباضعة (invasive procedure): أخذ العينات البيولوجية باستخدام طرق تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري مثل عينة من الدم.

7 -الطرق غير الباضعة (non-invasive procdue): أخذ العينات البيولوجية باستخدام طرق لا تتضمن النفاذ إلى داخل الجسم البشري مثل أخذ اللطخات الفمية.

8 -البيانات المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته (data linked to an identifiable person): البيانات التي تتضمن معلومات، الاسم وتاريخ الولادة والعنوان، يمكن من خلالها تحديد هوية الشخص الذي استمدت منه هذه البيانات.

9 -البيانات غير المنسوبة إلى شخص يمكن تحديد هويته (data linked to an identifiable person): البيانات التي ترتبط بشخص يمكن تحديد هويته، نتيجة لاستخدام رمز.

10 -البيانات التي يصعب نسبتها إلى شخص

محدد (data irretrievabley unlinked to an identifiable person): البيانات التي لا ترتبط بشخص يمكن تحديد هويته، نتيجة لإتلاف جميع المعلومات المتعلقة بالشخص المعني.

11 -الاختبار الوراثي (genetic testing): التشخيص بهدف الكشف عن مرض وراثي أو عن خصائص وراثية محددة قد تهيئ الشخص للإصابة بمرض معين، أو لطفرة وراثية يمكن أن تنتقل إلى الأبناء.

12 -المسح الوراثي (genetic screening): اختبار منهجي وراثي واسع النطاق يستهدف مجموعة سكانية معينة أو بغرض الكشف عن خصائص وراثية ليست لها أعراض ظاهرة.

13 -المشورة الوراثية (genetic counseling): إجراء يستهدف شرح الآثار المحتملة لنتائج الاختبار أو لمسح وراثي، وما يحتوي من مزايا ومخاطر، والقيام عند الضرورة بمساعدة الشخص المعني على التعامل مع العواقب على المدى البعيد، وتقدم المشورة قبل وبعد إجراء الاختبار أو المسح الوراثي.

14 -تقصي الارتباطات (cross-maching): تناظر المعلومات المتعلقة بشخص معين أو بمجموعة معينة من الأشخاص والموجودة في ملفات متنوعة للبيانات تم إعدادها لأغراض مختلفة.

المادة (3) هوية الشخص (persons identity):

لكل فرد تركيب وراثي مميز له، ولكن الهوية الشخصية يجب ألاّ تختزل في مجرد الخصائص الوراثية، نظراً لأن الهوية تتأثر بعوامل تربوية وبيئية وشخصية مركبة، وبالعلاقات العاطفية والاجتماعية والروحية والثقافية مع الآخرين، كما أنها تنطوي على بعد له علاقة بالحرية الشخصية.

المادة (4) الوضع الخاص (special status):

للبيانات الوراثية وضع خاص للأسباب التالية:

- ❖ يمكن أن تنبئ بالاستعدادات الوراثية للأفراد.
- ❖ يمكن أن يكون لها تأثير خاص على الأسرة، ولأجيال قادمة.
- ❖ تحتوي على معلومات قد يكون لها استخدامات معينة في المستقبل.
- ❖ العينات الوراثية قد يكون لها دلالات ثقافية عن الأشخاص والجماعات.

المادة (5) الأغراض:

تجمع البينات الوراثية للأغراض التالية:

- ❖ التشخيص والرعاية الصحية.
- ❖ البحوث الطبية والعلمية.
- ❖ الطب الشرعي والإجراءات القانونية والجنائية.

المادة (6) الإجراءات:

- ❖ يتحتم أخلاقياً أن تتبع إجراءات شفافة ومقبولة من الناحية الأخلاقية من قبل الدول وإشراك المجتمعات في اتخاذ القرارات المتعلقة بالسياسة العامة لجمع البيانات الوراثية ومعالجتها وحفظها واستخدامها لاسيما في إطار الدراسات الوراثية الواسعة النطاق.
- ❖ وينبغي إنشاء لجان للأخلاقيات

تكون مستقلة ومتعددة التخصصات ويلتمس مشورتها على الصعيد الوطني، بشأن وضع معايير وقواعد ومبادئ توجيهية لجمع البيانات البشرية الوراثية والعينات البيولوجية واستخدامها.

المادة (7) عدم التمييز:

ضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية في اغراض التمييز التي يترتب عليها انتهاك لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية.

جمع البيانات

المادة (8) القبول:

ينبغي الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح من أجل جمع البيانات الوراثية البشرية، باستخدام طرق باضعة أو غير باضعة، ولا ينبغي أن تفرض على مبدأ القبول أي قيود إلا لأسباب قاهرة وبموجب القانون الوطني أو اللوائح الوطنية ووفقاً للقانون الدولي لحقوق الإنسان.

المادة (9) سحب القبول:

عندما تجمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض البحوث الطبية والعلمية، يجوز للشخص المعني أن يسحب قبوله، وينبغي ألا يترتب على سحب القبول إلحاق ضرر أو إنزال بالشخص المعني.

المادة(10) الحق في تقرير الاطلاع على نتائج البحوث:

ينبغي أن تتضمن المعلومات المقدمة عند بدء القبول إشارة إلى أن للشخص المعني الحق في أن يقرر الاطلاع أو عدمه على نتائج تحليل المعلومات الوراثية.

المادة (11) المشورة الوراثية:

يتحتم أخلاقياً عندما تجمع البيانات الوراثية البشرية لأغراض التشخيص والرعاية الصحية، أو لأغراض البحوث الطبية والعلمية، أن تقدم المشورة الوراثية، بأسلوب مناسب وخالية من الطابع التوجيهي ومناسبة للواقع الثقافي ومتفقة مع مصلحة الشخص المعني.

المادة (12) جمع البيانات الوراثية لأغراض الطب الشرعي:

عند جمع البيانات الوراثية لأغراض الطب الشرعي بما في ذلك تحديد النسب، يجب ألاّ تجمع العينات إلا وفقاً للتشريعات واللوائح الوطنية، بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان.

معالجة البيانات

المادة (13) الوصول إلى البيانات:

لا يجوز حرمان أي شخص من الوصول إلى بياناته الوراثية، إلا إذا كان من المتعذر نهائياً نسب هذه البيانات إلى الشخص المعني كمصدر يمكن تحديد هويته، أو إذا كانت التشريعات الوطنية تقيد الوصول إلى هذه البيانات لمصلحة الصحة العامة أو النظام العام أو الأمن الوطني. ويشترط القبول من الشخص الذي تؤخذ منه العينة دون إغراء أو إجبار، كما يجوز للشخص المعني أن يسحب قبوله دون إنزال أية عقوبة عليه.

Tissue Engineering in Surgery

Mohamed S. Ambarek

Abstract

In view of increasing demands and raising the expectations of health services in transplant surgeries the increased number of organ failure with limitation of Cadaveric tissues qualities as well as living donors limitations and associated pathologies and complications. Technical difficulties and limited resources in that prospect hamper all efforts to overcome this problem.

It is now apparent that this demand can not be met from human donors. A partial solution may be found in living related and trans-species transplantation but these approaches invoke the problems of disease transfer and ethical dilemmas.

This presentation reviews the current state of tissue engineering and it's potential for use in surgery .

What is tissue engineering?

- The use of living cells and extracellular components to develop biomedical tools for the restoration, maintenance, or replacement of functioning biological tissues.
- Combines chemical engineering, cell biology, genetics, and even surgery to form one of the most promising areas of biomedical engineering.

What are the goals of tissue engineers?

- Primarily, to create living cellular replacement parts for organisms.
- To furnish the vehicles needed to deliver the engineered cells to organisms.

Tissue Engineering

- An emerging technology in the field of Biomedical Engineering.

جامعة العرب الطبية/ بنغازي/ الجماهيرية الليبية

- hallmark is the use of engineering science to solve biological problems.
- development of new tissue from harvested donor cells
- modification of the growth and functional characteristics of tissues .

Increasing demands

- This demand can not be met from human donors.
- A partial solution may be found in living related and trans-species transplantation, but these approaches invoke the problems of disease transfer and ethical dilemmas.

The origins of tissue engineering

- surgeons in creating new body parts from other tissues
- new synthetic materials became available during the second world war
- tissue engineering evolved when the focus of new tissue development switched to the research laboratory.

Bisceglie (1933) wrapped mouse tumour cells in a polymer membrane and successfully transplanted them into the chick embryo peritoneum.

Beyond their basic goals, tissue engineers also work to:

- Create tissue models to study the behaviors of many diseases.
- Explore new ways to make non-living biomedical apparatuses less likely to induce immune system responses within their hosts.

Cells can be classified into two types, somatic and germ cells

- identical copies of the genetic code
- only germ cells possess the ability for continuous regeneration
- the key remains to find the biochemical signals that first enable differentiation
- Once the biochemical signals are elucidated, damaged or worn out body parts could be regenerated by an activated infusion of stem cells
- The emerging discipline of tissue engineering is both a bright and promising field. It marries the disciplines of medical and engineering science
- The engineering science is involved in taking tissue culture out of the laboratory.
- The ultimate key in the process will be an understanding of intacellular intra and extra-cellular com-munication
- As this extracellular language is understood better bio-polymers

can be developed to support the cellular milieu .

Biological systems can be thought of as a triad

- the cells .
- a collection of secreted proteins collectively known as the extracellular matrix .
- the signaling systems responsible for the differential activation of genes .
- The focus of this triad is to immobilize cells in synthetic matrix.
- Need to develop design criteria for the matrix .
- locate cells such that the extracellular communication necessary for proper function and growth .
- the matrix should dissolve over time as a new extracellular matrix is secreted by the transplanted cells

For most cells an attachment surface is needed for optimal growth

- highly differentiated cell types are necessary for artificial organ development
- hybridomas may be useful for studying tissue in an in vitro
- But risk of seeding a living being with tumor cells is an unacceptable risk

The design of an extracellular lattice must provide for:

- physical attachment for the cells
- avenues for cellular communication
- xenophobic transplants have been contemplated
- controlled immune to the foreign protein
- Oxygen is usually the limiting agent to cellular growth and functional ability.
- a compromise of functionality vs. the ability to supply the metabolic needs of the cells
- a structural replacement tissue
- systems of large numbers of cells which function as bioreactors
- Hollow fiber reactors generally are designed as a shell containing multiple tubes through which either blood or extracellular fluid is perfused through
- Cell surface interactions play a major part in determining cellular behavior
- an interaction between incorporated biomaterial and adsorbed proteins occurs
- It can range up to alterations in coagulation or anaphylaxis which can ultimately lead to death

- vascular compartment is lined with a layer of endothelial cells.
- cells are known to secrete a large variety of vasoconstrictors and vasodilators, growth factors, fibrinolytic factors, cytokines.
- endothelial cells demonstrate adaptive response to their environment .
- Hemodynamic forces have been implicated in the pathogenesis of a variety of diseases .
- Shear stress also affects mass transfer.
- metabolite secretion.
- gene expression .
- Vascular endothelial cells are in an ideal location for genetically engineered proteins to be secreted into the bloodstream.
- The appropriate genetic coding sequence attached to the correct promoter can express the biological modifier under user-defined situations .

What could tissue engineering mean in the future?

- A supply of replacement and alternative organs that meets demand and sidesteps the problem of organ rejection through genetic engineering.
- Debates over numerous ethical issues, such as the ones surrounding stem cell research.

Major tissue engineering research includes:

- Organogenesis: engineering of a skin equivalent known as "Apligraf." and cartilage renewing system.
- DNA repair mechanisms.
- The growth of a network of blood vessels.
- Arterial conduits.
- Breast tissue.
- Small and large intestines.
- Liver and pancreas.
- Bone fractures healing and bone marrow breeder.
- Intervertebral disc replacement.

Diabetic foot ulcers

- It affects about 16 million people in the United States alone.
- Diabetic complications claim the lives of about 190,000 Americans 15% of diabetes patients develop diabetic foot ulcers.

Diabetic Foot Ulcers:

- Open wounds that may occur when an injury to the foot goes unnoticed.
- Often develop into chronic, non-healing wounds in which the dermis is either damaged or destroyed.
- Are slow to heal and can fre-

quently recur.
- May leave the patient susceptible to infection, which could lead to amputation of the foot or leg.

What does a diabetic foot ulcer look like?

Treatments prior to tissue engineering included:
- Frequent cleaning and bandaging.
- Administration of antibiotics.
- The use of special shoes to help take pressure off the ulcer.
- Proper maintenance of glucose levels.

The tissue engineers' solution:
- Tissue engineers worked to develop a treatment to improve success and duration of healing.
- *Dermagraft* is a skin substitute made from human cells known as fibroblasts placed on a dissolvable mesh material.
- It is used to help in the wound closure of diabetic foot ulcers.

How Dermagraft® Works:
- It is placed on the ulcer.
- The mesh material is gradually absorbed.
- The human cells grow into and replace the damaged skin.
- The living cells in Dermagraft produce many of the same proteins and growth factors found in healthy skin.
- This helps replace and rebuild the damaged tissue in the diabetic foot ulcer.

بنوك الجينات وسرية البيانات الوراثية

محمد عبدالحميد شاهين

الملخص

تسبب التطور المتسارع لعلوم الوراثة والجينات في الاهتمام بإنشاء بنوك للجينات والبيانات الوراثية. وخلال السنوات الأولى من القرن الحادي والعشرين ازدادت بنوك الجينات الوراثية عدداً وثراءً، وأدّى ذلك إلى تعاظم أوجه استخدام هذه البيانات في أغراض غير طبية، وفي أغراض مريبة من الناحية الأخلاقية.

ولقد تضمن الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان بعض الأحكام ذات الصلة بالمبادئ الواجب احترامها فيما يتعلق بالبيانات الوراثية، خاصة بعد بزوغ تطبيقات لم تكن تخطر على بال في مجالات بحوث الوراثة والجينات، والتي أثارت مشكلات أخلاقية جديدة. ومن بين هذه المشكلات حالة الشك والغموض التي تحيط بإنشاء وإدارة بنوك البيانات الوراثية التي يتزايد عددها، وتتضمن كماً هائلاً من المعلومات، والتساؤلات المتصلة باحترام حقوق الإنسان وحرياته الأساسية، التي تطرحها استخدامات هذه البيانات واتجاهها المتزايد نحو الأغراض غير الطبية.

لذلك فإنه من المطلوب بحث مجمل المسائل المتعلقة بالبيانات الوراثية، وتوضيح الفروق بين مختلف أنواع البيانات بمزيد من الدقة، وبالتعمق في إشكالية إفشاء المعلومات الوراثية إلى الغير وفي الحالات التي تخص الأطفال.

ومن هذا المنطلق، كانت هذه الورقة التي تهدف إلى تحديد المشكلات التي تطرحها عملية جمع البيانات الوراثية ومعالجتها وتخزينها والأغراض التي تجمع هذه البيانات من أجلها. فضلاً عن استعراض المبادئ التي يجب أن تحترمها هذه العمليات المختلفة.

مقدمة

أفضى التطور السريع لعلم الوراثة إلى تكوين بنوك البيانات الوراثية، وإلى تكاثر أوجه استخدام هذه البيانات في أغراض غير طبية وفي أغراض مريبة من الناحية الأخلاقية.

ويتضمن الإعلان العالمي بشأن المجين البشري وحقوق الإنسان بعض الأحكام ذات الصلة بالمبادئ الواجب احترامها فيما يتعلق بالبيانات الوراثية – على سبيل المثال الفقرة (ج) من المادة (5) التي تكرس حق كل شخص في أن يقدر ما إذا كان يريد أو لايريد أن يحاط علماً بنتائج أي فحص وراثي أو بعواقبه، والمادة (7) التي تنص على (ضرورة

كلية التربية / جامعة عين شمس/ جمهورية مصر العربية

العمل، وفقاً للشروط التي يحددها القانون، على حماية سرية البيانات الوراثية الخاصة بشخص يمكن تحديد هويته، والمحفوظة أو المعالجة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر).

وحيث أن علم الوراثة مستمر في تطوره المتسارع، فاتحاً المجال لتطبيقات لم تكن تخطر على بال ومثيراً مشكلات أخلاقية جديدة كل الجدة. والدليل على ذلك حالة الشك والغموض التي تحيط بإنشاء وإدارة بنوك البيانات الوراثية التي يتزايد عددها وتتضمن مجموعات هائلة من المعلومات والتساؤلات المتصلة باحترام حقوق الإنسان وحرياته الأساسية التي تطرحها استخدامات هذه البيانات واتجاهها المتزايد نحو الأغراض غير الطبية.

إن قضية البيانات الوراثية تتضمن عدة عمليات هي **جمع البيانات الوراثية ومعالجتها وتخزينها**، والأغراض التي تجمع هذه البيانات من أجلها.

وما تسعى إليه لجان الأخلاقيات هو استعراض المبادئ التي يجب أن تحترمها هذه العمليات المختلفة، وتوضيح الطرق المختلفة لتطبيق هذه المبادئ.

وقد أعلنت اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجية في تقريرها عن هذا الموضوع، أن إفشاء البيانات الوراثية يفترض قبولاً حراً وواعياً وصريحاً، وهذا القبول لا يمكن إعطاؤه إلا لقسم طبي ملتزم بالمحافظة على الأسرار الطبية. كما أن إفشاء البيانات الوراثية – الذي لا يمكن تسويغه إلا في حالات استثنائية ينص عليها القانون – يجب أن يسبقه دائماً تحليل لكل حالة يستهدف الحد من مساوئه وتحقيق الفائدة القصوى منه. وذكرت بعض الاعتبارات المختلفة التي يمكن أن تسوغ إفشاء البيانات الوراثية للشخص المعني، أو لأفراد أسرته، أو للغير، أو لأغراض البحوث.

إن جمع البيانات الوراثية ونشرها واستخدامها في أغراض البحوث يظل يغذي في آن واحد آمال الذين يرون في ذلك فرصة للشفاء أو تخفيف المعاناة، ومخاوف الذين يستشفون من ذلك خطر المساس بحرية اختيارهم وحياتهم الشخصية.

ونظراً لأن القرارات التي تتخذ في هذا المجال لها علاقة بالوراثة وتترتب عليها آثار اجتماعية ونفسية وأخلاقية مهمة، فينبغي تزويد الأفراد وأسرهم، قبل إجراء أي اختبارات وراثية بمعلومات وافية عما يمكن أن تطرحه من مسائل تتعلق بسرية البيانات. وهذا يستلزم دعم الدولة للاستراتيجيات والسياسات والبرامج اللازمة لتوعية وإعلام المهنيين والجمهور، حتى يتسنى الاستفادة من التقدم الهائل في مجال علم الوراثة والجينوميات مع عدم المساس بالحق في حرمة الحياة الشخصية.

إن إفشاء بيانات وراثية للغير، أمر يستحق الشرح، لاسيما فيما يتعلق بالموافقة على الإفشاء، وبمفهوم (الأسباب القاهرة) والذي يتيح الاستغناء عن هذه الموافقة. وفي الحالات التي يكون فيها المعنيون أطفالاً، يجب انتظار بلوغهم سن الرشد لإطلاعهم على المعلومات الوراثية التي تخصهم.

إن الترخيص الذي يعطيه الشخص المعني بإفشاء المعلومات الوراثية الخاصة به لشركات تأمين أو لأرباب العمل، يحتاج إلى تعريف. والطرف الذي يمكنه عند الاقتضاء أن يتلقى هذه المعلومات في شركات التأمين الصحي ينبغي أن يكون طبيباً، فهو

وحده مُلزم بالمحافظة على السر الطبي، وينبغي في الواقع عدم النص على حالات استثنائية، خاصة وأن التقرير ينص على أن رفض صاحب العمل أو شركة التأمين تعيين شخص ما أو التأمين عليه استناداً إلى نمطه الوراثي يعد مخالفة للمادة (6) من الإعلان العالمي بشأن المجين البشري.

يجب توضيح أوجه التمييز بين مختلف أنواع البيانات الوراثية بمزيد من الدقة. وفيما يتعلق باستخدام هذه البيانات، يلزم التمييز بين البيانات المحصلة لأغراض التنبؤ والبيانات المحصلة لأغراض التشخيص فالتمييز بين البيانات المسماة، أي التي تتعلق بشخص يمكن تحديد هويته، والبيانات المغفلة، أي التي لا يمكن ربطها بشخص يمكن تحديد هويته، تمييز غير كاف. ذلك أن هناك حالات عديدة يمكن فيها الوصول إلى بيانات مسماة انطلاقاً من بيانات مغفلة.

إننا نرى أن إعداد تشريع حول حقوق الأفراد في الحصول على المعلومات والموافقة المستنيرة على الحصول على البيانات الوراثية أمر مرغوب ويتماشى مع المنهج العالمي المتزايد في هذا المجال، كما أنه يتوافق مع أخلاقيات الطب.

الفحوصات المنبرية الجينية ما قبل العرضية

أندريه مقربانى

مقدمة

مع اكتشاف عدد كبير من الجينات المرتبطة ببعض الأمراض، أصبح العلاج الجيني يشكل جزءاً لا يتجزأ من الطب الوقائي. غير أن ثمانين في المئة من الأشخاص يطلبون استشارة جينية نظراً لإصابة بعض من أولادهم بشذوذ جيني مفترض. يسعى بالتالي الطبيب إلى التخفيف من حدة قلق الوالدين محاولاً تجنب وقوع المرض أو على الاقل حدوث المضاعفات.

يتم استخدام الفحوصات الجينية ما قبل العرضية بطريقة سهلة في إطار التشخيص ما قبل الولادة والتقصي الوليدي. لكن، كيف نتصرف إزاء أشخاص يقدمون على إجراء هذه الفحوصات نظراً لصلة القربى التي تربطهم بأحد المرضى ويرغبون بمعرفة إمكانية إصابتهم بالداء نفسه، كي يأخذوا حذرهم، حتى قبل ظهور العوارض الأولى؟ أيجب تلبية هذا الطلب؟ هل من تصرف ملائم نتخذه حيال هؤلاء الأشخاص؟ وأي موقف قد يكون؟ وهل يخلو من الآثار الجانبية؟

دوافع المصارحة الأخلاقية

تهدف إحدى القواعد الأساسية إلى عدم إلحاق الضرر بالمريض. بالتالي، فإن السؤال الذي يطرحه الطبيب على نفسه قبل اتخاذ أي مبادرة هو: أين تكمن مصلحة المريض؟ تجدر الإشارة إلى أن قانون الآداب الطبية المتبع في فرنسا يملي على ضمير الطبيب التحكيم بين الأقوال التي يسمعها من المريض في إطار علاقة علاجية وما لا يمكن أخذه بعين الاعتبار نظراً لوضعه الصحي. لذلك، ينبغي على الطبيب أن يعالجَ الحالة في سبيل مصلحة المريض ولأسباب مبررة لأن المريض قد يُقضى عليه من جراء تجاهل تشخيص ما أو أي إنذار خطير.

في حال كان الشخص مصابا بمرض جيني، ينبغي على الطبيب أن يقدم تفسيرات للمريض وأن يتأكد من صحة هذه الوقائع وملاءمتها، فضلا عن ذلك، يسعى المعالج إلى تلبية حاجات

الجمهورية اللبنانية

المريض والتمتع بالعناصر الكافية لاتخاذ قرار حكيم. لا بد أيضاً للطبيب المتخصص في العلم الجيني أن يتحلى بالرغبة الصارمة كي يفصح عن الحقيقة قدر المستطاع. ولكن، هل الحقائق التي يبوح بها كلها جيدة؟

من المفترض في العمل الطبي أن يجيب الطبيب عن تساؤلات المريض، فهو مسؤول إلى حد كبير في حال لم يكشفْ عن التشخيص. أما في ما يتعلق بالإعلان عن نتائج الفحوصات المخبرية ما قبل العرضية، فإن طريقة العلاج المباشر لا تطبق لأن المرضى لا يعانون من أي داء في أثناء الاستشارة الطبية.

أضف إلى ذلك، أن الأشخاص الذين يؤيدون الفحوصات المخبرية ما قبل العرضية يستنتجون أن الجهل يمثل عقبة أمام الحرية. كما تعتقد هذه الفئة من الناس أن الشخص الذي يعرف أنه قابل للإصابة ببعض الأمراض التي كان يستطيع تجنبها، يصبح مسؤولاً وقادراً بشكل تام على إدراك النتائج. قد يستطيع التشخيص ما قبل العرضي أن يساعد باكراً على استخدام علاج ملائم. عندما يكتشف الطبيب أن الشخص المصاب قد يحتاج إلى طعم، فذلك يفسح المجال أمام البحث الوقائي عن واهبين ملائمين، كما يسهّل التخطيط لمعالجة مبكرة للحالة، بهدف تخفيف مضاعفات المرض أو الاستشفاء المتكرر. بالإضافة إلى ذلك، إن الامتناع عن كشف المعطيات في الوقت الراهن قد يحمل نتائج غير مستحبة في حال أظهرت لاحقاً. كما أن غياب التوجيه الكلي قد يصرف المريض عن الاتصال بمتخصصين وحتى عن متابعة العلاجات مما قد يسبب له مزيداً من الأذى.

إن رفض الاستجابة لطلب المريض الذي يرغب بالاستعلام عن إمكانية إصابته، أمر غير عادل وإنساني. غير أن هذا الرفض يخالف بعض المبادىء الأخلاقية كاحترام استقلالية المريض ومبدأ الشفافية. في الواقع، يعتبر مبدأ الاستقلالية أن المريض المدرك لجميع قراراته التي سيتخذها في المستقبل ، يستطيع تحديد مصيره بحرية. أما مبدأ الشفافية، فينص على ضرورة إعلان المعطيات فور الحصول عليها.بالتالي، إن قاعدة الآداب الطبية التي تعزز الإفصاح عن المعلومات تعتبر أن الاطباء مدركون أنهم لن يتعرضوا لأي لوم.

بيد أن واجب الإفصاح عن المعطيات الذي يثقل كاهل الطبيب يشمل أيضاً توضيح المخاطر المرتبطة بالعمل الطبي ونتائجه المتوقعة على المدى البعيد. لا نستطيع أن نتكهن مسبقاً كيف سيتصرف مريض اكتشف بأنه مصاب، لأن ردة فعله تعتمد على مدى خطورة المرض، أو ظهور بعض العلامات السريرية المهمة. وبالتالي، لا بد من أخذ هذه العناصر بعين الاعتبار. يبدو الشخص مستعداً للاطّلاع على وضعه الصحي عما إذا كان مصاباً أو بصحة جيدة في حال كانت تأثيرات المرض ضئيلة، غير أنه قد يقرر عدم أخذ أي مجازفة من أي نوع كانت في حال كان مرضه خطيراً. في الواقع، إن الأمراض التي تسبب وهناً متقدماً بطيئاً أو تعوقاً طويلاً تعتبر

من الأمراض الأكثر خطورة من تلك التي تؤدي إلى الموت السريع. في المقابل، إن معرفة القابلية للإصابة بمرض ما قد تطمئن بعض الأشخاص أو على العكس، قد تخيف البعض الآخر. في الإطار نفسه، إن أي شذوذ تافه للبعض قد يعتبره البعض الآخر مفجعاً. بالتالي، يجب على الطبيب المعالج أن يتنبّه إلى ردة فعل المريض إزاء الوقائع التي يقدمها له ويتأكد من تفسيرها بشكل واقعي.

فحوصات مخبرية ما قبل عرضية لدى القاصرين؟

ماذا يحصل في حالات أمراض جينية من النوع المتعلق بطب الأطفال؟ يدفع قلق والديّ الأطفال المصابين إلى الإلحاح على إجراء تشخيص ما قبل عرضي للأولاد السليمين. لا بد إزاء هذه الحالة من تحديد دوافع هذا الطلب. أيوجد منفعة علاجية مباشرة للقاصر أو لأي فرد آخر من العائلة؟ هل هي مجرد رغبة بسيطة للمعرفة يقدم عليها الوالدان أم القاصر بنفسه، من دون أي اهتمام علاجي مباشر؟ إن البوح بوضع الولد الجيني أمام الوالديْن أمرٌ يتعارض مع السر الطبي. غير أن القانون الفرنسي ينص على عدم خرق السر الطبي إلّا في حال كان يتطلب وضع الطفل الصحي معالجة فورية. وقد نص المرسوم الصادر في 23 حزيران عام 2000 أنه لا يجوز إجراء الفحوصات لدى الولد القاصر إلا في حال كان هذا الأخير يستطيع أن يستفيد من تدابير وقائية أو علاجية فورية.

غير أن جمعيات المرضى تدين هذا التصرف لأَنه يشكل تجاوزاً للقدرة الطبية. كما تدعم هذه الجمعيات لا بل تعلق أهمية كبيرة على إمكانية التخطيط للإفصاح عن المعطيات أمام الولد. بالتالي، يستطيع الوالدان اختيار الوقت الأكثر ملاءمة لشرح نتائج التشخيص لولدهم. غير أن القلق من جراء عدم معرفة النتائج يلحق ضرراً كبيراً بالعائلة. نلمس في بعض الحالات أن كآبة الوالدين تشل النشاط العائلي. على سبيل المثال، أذكر عائلة لبنانية مؤلفة من ستة أولاد، قدمت إليّ بهدف استشارة جينية نظراً لإصابة الولد الأول والولد الثاني بمرض تنكسي عصبي أصابهما في سن الثانية عشرة والرابعة عشرة. كانت والدتهما تتصل بي باكية كل شهر تقريباً كي تصف لي علامة سريرية لاحظتها لدى أحد الأولاد الآخرين، وكانت تأسف لحال الأولاد السليمين أكثر من حزنها على الأولاد المرضى. أما الأولاد الباقون فكانت أعمارهم تتراوح بين الثالثة والعاشرة. غير أن أكبرهم سناً كان يسألها:" هل سأكون مثل أخي في العام المقبل؟" كانت تعيش هذه الأم في ظل الخوف الشديد حتى أصبحت مكتئبة تماماً. في حالات مماثلة يُعطي التشخيص ما قبل العرضي تطمينات للوالدين إزاء المرض.

عندما يتم الإعلان عن النتيجة السيئة، تتجنب العائلة بعض التصرفات أو الممارسات غير المناسبة كما تجد نفسها قادرة على اختيار مكان للعيش متطابق مع ظروفها، وعمل منسجم وفقاً لوجود ولد أو أكثر من ولد مصاب. فضلاً عن

ذلك، تتيح التجارب العلاجية والآمال التي تولّدها للوالدين الحصول على تشخيص مبكر. بالتالي، يطلب الوالدان باسم الاستقلالية الأبوية احترام قرارهما بمعرفة النتائج أو عدم معرفتها.

لكن الوالدين لا يدركان دائماً الأثر السلبي للأبحاث التي تُجرَى في وسط العائلة وعلى وجه الخصوص لدى القاصرين. في الواقع، إذا كان الفحص السلبي يُخَفّفُ من كآبة الوالدين، فماذا يحصل في حال كانت النتيجة إيجابية؟ بالتالي، يسيطر اليأس على الوالدين، فيفقدان ثقتهما بالطبيب وتتوقف المشاريع التربوية ويتأثر الأولاد الآخرون، ويحيط الأهل الولد المصاب بنوع من الحماية المبالغ بها أو يشعران بالرفض، لا سيما إذا كان هذا الولد غير مرغوب به، ويشعر الأفراد الآخرون السليمون بالذنب، وكذلك يقتنع الوالدان أنهما مسؤولان عن مرض ولدهما. عندما تسود هذه المشاعر، يجب مراقبتها و التعبير عنها. إزاء هذا الوضع، ينبغي على الطبيب المعالج أن يساعد الوالدَيْن على طرح بعض الأسئلة على نفسيهما: بماذا قد تؤثر النتيجة على علاقاتهما أو تصرفاتهما أو سلوكهما؟ فضلاً عن هذه المصاعب الأخلاقية، قد تعاني بعض العائلات في مثل هذه الحالة من صراعات بين الوالدين والأولاد أو قد ينفصل الشريكان أو يتبنيان أولاداً يطلب والداهم الحيويان من جديد أخذ العينات. بيد أن وضع كل عائلة يختلف عن غيره. ويجب على الطبيب المثالي المتخصص في العلم الجيني أن يُبْدِي تعاطفاً وجدارةً وذكاءً واستقامةً وحساسيةً.

الوقاية، نعم ولكن...

الوقاية تعني أخذ الحذر. وفي هذا الصدد يردد الناس قولاً مأثوراً ألا وهو: الوقاية خير من قنطار علاج. لكن الاضطراب الجيني يشكل صدمة مأساوية مع عواقب وخيمة بالنسبة إلى الفرد وإلى المهنيين المعنيين. وينبغي على الطبيب لدى تقديم التشخيص النهائي أن يبقى متنبهاً لتصرفات ومشاعر الأشخاص المصابين لأنه سيواجه الشك والألم والحزن والغضب والخوف والغيظ والرفض. في حال كانت المشكلة الطبية خطيرة، يعلم الطبيب أن المريض لن يقدر على الأرجح على استيعاب كمية هائلة من المعطيات التقنية على أثر صدمة عاطفية. يجب بالتالي التشديد على حق الفرد في اتخاذ قرار حكيم قبل إجراء أي فحصٍ. فضلاً عن ذلك، يجب إعلام المرضى حول المخاطر والفوائد المرتبطة بمعرفتهم بوضعهم، فنطلب منهم التمييز بين الجيد والسيء على ضوء قيمهم وتطلعاتهم، ومن ثم إعلان موافقتهم المطلقة بغية المباشرة بإجراء البحث المنشود. إلى ذلك، يكمن الدور الأساسي للمتخصصين في العلم الجيني في توفير كافة هذه المعطيات كي يستطيع المرضى اتخاذ قرارات حذرة بكل حرية.

بالرغم من أن واجب الحصول على موافقة صريحة أمرٌ لا بد منه، فقد يُخرق هذا المبدأ في بعض الحالات. فضلاً عن ذلك، يستطيع الطبيب المتخصص أن يبوحَ بمعلوماتٍ جينية، خاصة من دون موافقة الشخص المعنيّ بالموضوع، وذلك في حال أكدت بعض الترجيحات أن أهمية تلك المعلومة

جوهرية بغية الوقاية من المرض. على سبيل المثال، إن الأشخاص الذين يعانون من نقص في أنزيم الغلوكوز 6 فوسفات ديزيدروجيناز معرضون لفقر الدم لدى تناول بعض الأدوية. كما أن النقص في الأنزيم ألفا 1 المضاد للتريبسين قد يسبب للبعض امراضاً رئوية عندما يعيشون في بيئة تعرضهم إلى تلك الأمراض.

لا بد أيضاً من السهر على احترام الخصوصية والحياة الشخصية. في بعض الحالات، قد يرفض المريض إعلام أفراد عائلته عن إصابته بمرض جيني لأن هذه الفئة من المرضى تدرس الناحية الإيجابية والسلبية من الموضوع قبل البوح بالمعلومات.

عندما نجري فحصاً لشخص قاصر، تظهر مشكلة الخصوصية والإفصاح عن النتائج. في بادىء الأمر، من البديهي إعطاء النتائج مباشرة إلى الشخص الذي قد أعطى موافقته. ولكن الحيرة تقع ما بين سلطة الوالديْن المطلقة للتصرف باسم أولادهما واعتبار الولد فرداً مستقلاً أهلاً لاتخاذ بعض القرارات كما في إطار طلاق الشريكين أو في حال فتاة حامل. نعتبر عموماً عندما يبلغ القاصر الحد الأقصى للعمر أي ما بين الرابعة عشرة والخامسة عشرة يصبح قادراً على الموافقة بطريقة مستقلة على الخضوع لعلاج طبي ضروري من دون أخذ موافقة الوالدين أو حتى التعرض للضغوطات الخارجية التي قد تؤثر على قراره بالقبول. ابتداءًمن ذلك السن، يستطيع القاصر فهم المعطيات وتحليلها والتداول بها. غير أن تحديد الحد الأقصى للعمر يتغير بحسب الحالات والبلدان والديانات. مع ذلك، نخشى المبالغة في تقدير قدرة الولد القاصر ليس على فهم المرض فحسب بل أيضاً على مواجهة ردات فعله إزاء إدراك موته الخاص. يحق بالتأكيد للقاصر ألا يبوح بأي شيء حول فحوصاته الطبية في حال كان قد أقدم بنفسه على إجرائها. ولكن في حال أجريت هذه الفحوصات بناء على طلب العائلة، يجدر التأكد من اطلاعه على النتائج في وقت لاحق.

ماهي التوجيهات التي ينبغي اعتمادها؟

في حال كانت تسهم نتيجة الفحص في اختيار علاج أفضل أو في اتخاذ تدابير وقائية، فإن الموافقة المنشودة تنطبق على كل علاج تقليدي. لا يحق بالتالي للوالديْن رفض إجراء الفحوصات لولدهما. بالرغم من ذلك، يمكن تأجيل إجراء الدراسة في حال لم تكن مصلحة الولد فورية. بما أن التدابير الوقائية أو العلاجات تبدو نادرة جداً، ينبغي التحديد أن كافة هذه الأبحاث والعلاجات تجريبية. في هذا السياق، يجدر بالطبيب المعالج متابعة التطورات التي تتم في إطار الأمراض الجينية ومعرفة مصدرها بهدف إطلاع مرضاه على التقدمات العلاجية.

في حال لم تنطو الفحوصات على أي فائدة علاجية فورية إنما تعتبر حاسمة في اتخاذ قرارات للمستقبل، تُعزى حينئذ إمكانية اتخاذ قرار الخضوع للفحص الجيني ما قبل العرضي

إلى كل شخص حتى ولو كان قاصراً وبكل صراحة. لا شك يصعب على المرضى المتوترين والمرتبكين أثناء جلسة المعاينة الطبية فهم معنى المعلومة المعطاة بكاملها. تظهر بالتالي أهمية تشجيع المريض على العودة مراراً. كذلك، تبرز ضرورة تنظيم عدة جلسات لتبادل المعلومات يتخللها فحص كامل ومحادثة تشمل كافة جوانب المشكلة. فضلاً عن ذلك، نحن واثقون من رفض إجراء أي فحص جيني ما قبل العرضي لدى طفل في حال لم يصب بالمرض قبل بلوغه سن الرشد. غير أنه يجب تفسير هذا الاستثناء لدى طلب الموافقة الحرة والصريحة.

عندما لا يقدم الفحص أي فائدة طبية ولا يساهم في القرارات المتوقعة في المستقبل، يتم اتخاذ القرار بإجراء الفحص أو عدم القيام به وفقاً لكل حالة. يجب حتماً رفض كل طلب غير مبرر يتقدم به الوالدان لإجراء فحص حول ظهور مرض في وقت متأخر كمرض الالزهايمر. وكما يحق للأولاد الاستفادة من تطورات العلم، فإنه من واجب العلماء والأطباء أيضاً حمايتهم ورفض كل طلب غير مبرر.

من أجل اتخاذ قرار متبادل

يفسح تقدم العلم الجيني والآمال العلاجية المرتبطة ببعض الأمراض المجال أمام التشخيص ما قبل العرضي. غير أن تبرير اللجوء إلى تلك الفحوصات الجينية واتخاذ القرار المتعلق بتطبيقها يعتبر ان من المسائل غير المحددة بشكل جيد ويستلزمان تفحصها عن قريب. نعلم أن العلاقة بين الأطباء الجينيين والمرضى، تعكس عملية اتخاذ قرارات تتوافق مع قيم المريض وتحترم وجهات نظره وتقاليده الثقافية وأحاسيسه. في ظل هذا السياق، يجب أن يترافق كل قرار يتخذه المريض بحوار حقيقي مقرون بمتابعة متعددة الاختصاصات على المدى البعيد.

يمكن للطبيب عندئذ أن يعتبر أنه لا يقرأ المستقبل فحسب بل يقدم خدمة.

التوصيات

البيان الختامي للندوة

عقدت الجنة العربية لأخلاقيات العلوم والتقانة بالتعاون مع مركز بحوث التقنيات الحيوية بالجماهيرية العربية الليبية الشعبية الاشتراكية العظمى وجمعية الدعوة الإسلامية العالمية ندوة علمية حول البعد الأخلاقي (لبنوك الجينات) بمدينة طرابلس في الفترة من 23-24\6\2004 استمرت الندوة يومين وعقدت خمس جلسات وانتهت إلى التوصيات الآتية.

التوصيات

❖ يدعو المشاركون في الندوة المنظمة العربية للتربية والثقافة والعلوم وكذلك الحكومات العربية والإسلامية إلى:-

* دعم إنشاء أنظمة معلوماتية ذكية لمساعدة الأطباء والعلماء والباحثين في مجال البحوث الحيوية والجينية، وذلك لربط البيانات الوراثية بين أفراد الأسر وإصدار الإشارات التحذيرية والإعلام في الوقت المناسب.
* وضع إعلان اليونيسكو عن البيانات الوراثية باللغة العربية على الموقع الإلكتروني للمنظمة العربية، والتنسيق مع المنظمة الإسلامية واللجان الوطنية لاتخاذ موقف موحد، وتبني التشريعات والاحتياجات العربية والإسلامية، وذلك قبل الاعتماد النهائي للإعلان.
* دعم وتشجيع البحث العلمي في مجال الجينات ووضع الضوابط والتشريعات اللازمة تجنباً لأي انحراف، وكذلك وضع الضوابط والرقابة على المعامل التي تقوم بإجراء أبحاث وتحاليل البيولوجيا الجزيئية وكذلك تحديد هيئة حكومية للإشراف على تخزين المعلومات الوراثية. كذلك تعميق التواصل بين مراكز البحوث الحيوية في الدول العربية والإسلامية وتشجيع تبادل المعارف والمعلومات بينها، وكذلك تحديد أهداف استعمال هذه المعلومات لتجنب التدخل في الصفات الطبيعية للإنسان.
* المساهمة في وضع التشريعات اللازمة (لبنوك الجينات) والحفاظ على سرية البيانات الوراثية واحترام

الخصوصية الإنسانية وحقوق الإنسان وكرامته.

- ❖ يرجو المشاركون استمرار ودعم الندوات العلمية والمؤتمرات والمشاركات الدولية في مجال بحوث الجينات، كما يؤكدون على ضرورة تكوين لجان أخلاقية في البلاد التي ليس بها هذه اللجان وكذلك إنشاء لجان في مراكز البحوث الحيوية لمتابعة ومراقبة ما يجرى بها من بحوث في هذا المجال، ومراعاة ضرورة إجراء هذه البحوث أو الفحوصات الجينية بواسطة متخصصين في المجال.

الفهارس

فهرس المشاركين بأوراق بحثية

اسم الباحث	الجهة التابع لها
إكرام عبد السلام	جامعة القاهرة/ جمهورية مصر العربية
أندريه مقرباني	الجمهورية اللبنانية
حلمي عبدالرزاق الحديدي	كلية الطب / جامعة القاهرة/ جمهورية مصر العربية
جميلة المجريسي	مركز بحوث التقنيات الحيوية/ الجماهيرية الليبية
عبدالله مسعود بشين	مركز بحوث التقنيات الحيوية/ الجماهيرية الليبية
عبدالقادر عبدالرؤوف المالح	كلية العلوم/ جامعة عمر المختار/ الجماهيرية الليبية
فتحية الزغل	كلية العلوم/ الجمهورية التونسية
فؤاد البستاني	الجمهورية اللبنانية
محمد أبو الربيع كعوان	مركز بحوث التقنيات الحيوية/ الجماهيرية الليبية
محمد عبدالحميد شاهين	كلية التربية / جامعة عين شمس/ جمهورية مصر العربية
محمد سعد إمبارك	جامعة العرب الطبية/ بنغازي/ الجماهيرية الليبية
نجوى عبدالمجيد محمد	المركز القومي للبحوث/ القاهرة/ جمهورية مصر العربية

فهرس الجهات المشاركة بأوراق بحثية في الندوة

المركز القومي للبحوث/القاهرة/جمهورية مصر العربية
جامعة العرب الطبية/بنغازي/الجماهيرية الليبية
جامعة القاهرة/جمهورية مصر العربية
كلية الطب / جامعة القاهرة/جمهورية مصر العربية
كلية العلوم/الجمهورية التونسية
كلية العلوم/جامعة عمر المختار/الجماهيرية الليبية
كلية التربية / جامعة عين شمس/جمهورية مصر العربية
مركز بحوث التقنيات الحيوية/الجماهيرية الليبية
الجمهورية اللبنانية