

## زیست فناوری از منظر حق بر سلامت در پرتو اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی کشورها: چالش‌ها و راهکارها

(مقاله علمی - پژوهشی)

نوید زمانه قدیم\*

حسن خسروی\*\*

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۱۲/۱۷

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۶/۰۵

### چکیده

ارتباط حقوق با زیست فناوری در این سوال آشکار می‌شود که چگونه می‌توان راه‌حل‌هایی را برای پاسخ به چالش‌های ناظر بر زیست فناوری مطرح نمود. با توجه به رویکردهای قانون‌گذاری مختلف در سطح ملی و وجود خلأهای حقوق بین‌الملل معاهداتی، اتخاذ رویکرد حقوق بشر محور در قاعده‌مهندسازی کاربردهای زیست فناوری دارای اهمیت ویژه‌ای است. این پژوهش به کمک روش تحلیلی-تطبیقی درصدد است تا چالش‌های ناظر بر کاربردهای زیست فناوری را از منظر حق بر سلامت مورد بررسی قرار دهد. مسئله این است که کاربردهای زیست فناوری تا چه میزان به تحقق حق بر سلامت کمک می‌کند و آیا حمایت از حق بر سلامت ظرفیت ارائه الگوی هنجارسازی مطلوبی در پاسخ به چالش‌های زیست فناوری را دارد یا خیر. در میان کاربردهای این فناوری، چالش‌هایی در سطح بنیادی، هنجاری و ساختاری مطرح است. فرضیه پژوهش نشان می‌دهد که تقویت مکانیسم‌های حمایتی از حق بر سلامت در سطح ملی و بین‌المللی می‌تواند الگوی مطلوبی به منظور قاعده‌مهندسازی متحدالشکل در پاسخ به چالش‌های زیست فناوری که با سلامت انسان در ارتباط است، ارائه نماید.

### کلیدواژگان:

حق بر سلامت، کمیته حقوق اقتصادی-اجتماعی و فرهنگی، هنجارسازی، زیست فناوری.

---

\* دانشجوی دکتری حقوق بین‌الملل، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران شمال

Navid.zamani90@gmail.com

\*\* دانشیار گروه حقوق، دانشگاه پیام نور، تهران (نویسنده مسئول)

Hkh.be82@yahoo.com

## مقدمه

با توجه به پیامدها و خطرات برخی از کاربردهای زیست فناوری نسبت به ابعاد اجتماعی و اقتصادی انبای بشر، یکی از مهم‌ترین موارد ارتباطی زیست فناوری با بُعد سلامت انسان‌ها می‌باشد. استفاده از این کاربردها در مواردی موجب تحقق حق بر سلامتی و در مواردی در تناقض با تحقق و حمایت از حق بر سلامت است. ارزیابی اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی کشورها نشان می‌دهد که چالش‌هایی از منظر حق بر سلامت در زمینه کاربردهای زیست فناوری وجود دارند که نیل به راهکارهای ممکن در توجه به مؤلفه‌ها و ملاحظات حقوق بشری در قاعده‌مندسازی زیست فناوری نهفته است. یکی از این مؤلفه‌ها اجرا و بسط تعهدات ملی و بین‌المللی حق بر سلامت است؛ چراکه ماهیت تعهداتی دولت‌ها در خصوص حق بر سلامت الزام‌آور است و نقش حائز اهمیتی در روند هنجاری‌سازی این فناوری دارد. کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در تفسیر عمومی شماره ۳ در مورد ماهیت تعهدات دولت‌های عضو بیان داشته است که ماده ۲ میثاق، تعهد به فعل و تعهد به نتیجه را به دولت‌ها تحمیل می‌کند.<sup>۱</sup> این دو مفهوم تا حدودی با یکدیگر تداخل دارند؛ چرا که وجود تعهد به نتیجه، لزوماً شامل تعهد به فعل نیز است. در واقع دولتی که متعهد به نتیجه است، به طریق اولی نسبت به فراهم کردن زمینه آن نیز متعهد می‌باشد. به بیانی دیگر، التزام به شیء، التزام به لوازم و مقدمات آن نیز است. در زمینه حق بر سلامتی، تعهد به نتیجه عبارت است از اتخاذ قوانین ملی لازم و تعهد به انجام اقدامات تا حد ممکن و در محدوده امکانات موجود. برای نتایج مورد نظر این قوانین، مضمون تعهد به فعل را تشکیل می‌دهد. اقدامات ذی‌ربط باید معطوف به حصول نتیجه مورد نظر میثاق، یعنی تحقق اهداف و استانداردهای خاص باشند. بُعد مهم این اقدامات، اقدامات تقنینی است؛ از جمله وضع قوانین جدید، اصلاح و الغای قوانین مغایر با مفاد میثاق.<sup>۲</sup> البته در کنار این دست از تعهدات برای دولت‌ها، می‌توان به بند ۳ ماده ۱ منشور نیز اشاره کرد. این ماده به «حصول همکاری بین‌المللی در حل مسائل بین‌المللی که دارای جنبه‌های اقتصادی و اجتماعی و فرهنگی یا بشردوستانه است» اشاره کرده است. بنابراین، دولت‌ها متعهدند اقداماتی اعم از

1. CESCR, The Nature of States Parties Obligations, General Comment No.3, 1990, para 2.

2. CESCR, The Right to the Highest Attainable Standard of Health, General Comment No.14, 2000, para 31.

انفرادی و از طریق مساعدت و همکاری بین‌المللی به ویژه از نوع اقتصادی و فنی با استفاده از «بیشترین منابع در اختیار خود» در راستای تحقق کامل حق‌های شناخته شده در میثاق از جمله حق بر سلامت و بهداشت اتخاذ کنند. افزون بر این، تعهد به شناسایی نیز جزء مهمی از تعهد بین‌المللی دولت‌ها در قبال حق بر سلامتی را تشکیل می‌دهد. اقداماتی که کشورها در درون سرزمین خود انجام می‌دهند، ممکن است به حق سلامتی ملت‌های دیگر لطمه بزند. شناسایی این حق به معنای توجه کافی به آن در روابط میان دولت‌هاست. مطابق نظر شماره ۱۴ کمیته، دولت‌های عضو باید اطمینان دهند که توجه شایسته‌ای به حق بر سلامتی در موافقت‌نامه‌های بین‌المللی مبذول گردد و به این منظور باید توسعه موافقت‌نامه‌های دیگر را بررسی کنند. از سوی دیگر، دولت‌ها به هنگام انعقاد موافقت‌نامه‌های دیگر باید اقداماتی اتخاذ کنند که این موافقت‌نامه‌ها اثر نامطلوبی بر حق بر سلامتی نداشته باشد.<sup>۱</sup> بنابراین، دولت‌ها به موجب اسناد معتبر بین‌المللی موظف‌اند سیاست‌ها، قوانین و سازوکارهای لازم را به منظور تحقق هر چه بهتر سلامت مردم، اتخاذ نمایند. این در حالی است که کاربردهای زیست فناوری<sup>۲</sup> چالش‌هایی را مطرح ساخته که متوجه تحقق حق بر سلامتی است. اتخاذ سیاست‌ها، قوانین و سازوکارهای مختلف از سوی کشورها در خصوص کاربردهای این فناوری موجب شده تا زیست فناوری چالش‌های بنیادی، ساختاری و هنجاری را در تحقق و حمایت از حقوق بشر به ویژه حق بر سلامت ایجاد نماید. بنابراین، ابهام مطروحه این است که اولاً کاربرد زیست فناوری تراریخت و مسائل مرتبط با ژنتیک انسانی مانند شبیه‌سازی و داروهای ژنتیکی در راستای تحقق حق بر سلامت و بهداشت عمومی است یا در راستای نقض آن؟ ثانیاً اینکه حمایت از حق بر سلامت ظرفیت ارائه یک الگوی هنجارسازی مطلوبی در اعمال محدودیت‌های قانونی در حوزه زیست فناوری را دارد یا خیر؟

---

1. Ibid.

2. Biotechnology

## ۱. زیست فناوری تراریخت و حق بر سلامت: چالش بنیادی و راهکار آن

به طور کلی، عمده‌ترین چالش بنیادی مطرح در خصوص زیست فناوری با حقوق بشر تناقض آشکار فناوری تراریخت با حق‌های بشری، نظیر حق بر سلامت است. پاسخ به این سوال که محصولات تراریخته موجب نقض حق بر سلامت است یا خیر، نیازمند بررسی مستندات علمی است. مطالعات مستقلی که مربوط به آثار استفاده از محصولات اصلاح‌شده ژنتیکی باشند، بسیار نادرند. بررسی‌های نگارندگان نشان می‌دهد که دو دلیل موجب مغفول ماندن این مهم شده است: دلیل اول اینکه، از تحقیقات مستقل که درباره خطرات محصولات تراریخته باشد، حمایت مالی نمی‌شود که این موضوع به دلیل سود کلان مالی ناشی از تجاری‌سازی محصولات تراریخته است. دلیل دوم اینکه، متصدیان صنعت تراریخته از حق ثبت انحصاری محصولات دستکاری‌شده ژنتیکی استفاده می‌کنند تا تحقیقات مستقل درباره این محصولات را محدود نمایند و فقط مطالعاتی منتشر می‌شود که نتایج آن خوشایند شرکت‌های متصدی مثل شرکت‌های بزرگ تراریخته (یعنی مونسانتو، داو، دوپانت، سینجنتا) باشد. با وجود این، تحقیقاتی نیز صورت گرفته است که به اعتقاد متخصصین رشته زیست فناوری به لحاظ علمی - تجربی قابل قبول‌ترند. به طور مثال، در یک مورد جالب مونسانتو تولید rBGH (هورمون رشد گاوی) داشته است که در اروپا ممنوع شد. از این ماده برای افزایش شیر گاوها استفاده می‌شد؛ در حالی که بعدها تحقیقی نشان داد که این هورمون در گوشت می‌تواند سبب سرطان پستان در زنان و پروستات در مردان شود.<sup>۱</sup> یکی دیگر از تحقیقات جنجال‌برانگیز که نشان داد مصرف محصولات تراریخته می‌تواند برای سلامتی انسان خطرآفرین باشد، مطالعه پروفسور سرالینی بر روی موش‌های آزمایشگاهی بود که با ذرت تراریخته تغذیه شده بودند. ارزیابی خطری که مونسانتو در مورد آن ذرت انجام داده و اعلام کرده بود، مصرف آن بی‌خطر است، ۹۰ روزه بود؛ در حالی که سرالینی با انجام ارزیابی دو ساله بر موش‌ها با ذرت تراریخته (NK603) اثبات کرد موش‌ها در کبد، کلیه و غده هیپوفیز خود دچار آسیب‌هایی شدند.<sup>۲</sup> شاید بتوان گفت مردم آرژانتین جزء اولین قربانیان خاموش استفاده از سویای تراریخته مونسانتو و دوپانت باشند؛ آنها نمی‌دانستند که سویای دستکاری‌شده ژنتیکی مصرفی‌شان بنا بر مطالعاتی که در سوئد انجام گرفته، آن را در

1. Druker, S. *Altered Genes, Twisted Truth*, Clear River Press, 2015: p 224.

2. Séralini, G. et al. "Republished study: long-term toxicity of a Roundup herbicide and a Roundup-tolerant genetically modified maize", *Environmental Sciences Europe*, 26:14, 2014: p 3.

ابتلا به سرطان معده، اختلال در کارکرد پانکراس، بلوغ جنسی دیررس در پسران یا زودرس در دختران و کم کاری تیروئید مؤثر دانسته‌اند.<sup>۱</sup>

دولت جمهوری فدرال آلمان در گزارش ششم خود در مورد اجرای میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی با تأیید نتایج تحقیق سرالینی و اعلام گزارش‌هایی در خصوص آثار بیماری در افراد و حیواناتی که با محصولات تراریخته تغذیه شده‌اند؛ ارائه این محصولات را نقض آشکار ماده ۱۲ میثاق (حق بر سلامت) می‌داند. آلمان ضمن اتکا بر تحقیقاتی مانند آزمایش سرالینی با انجام ارزیابی مستقل، واردات ذرت (MON810) مونسانتو آمریکا را با استنادات حقوقی ممنوع کرد. به طور کلی، توافقنامه SPS به اعضای سازمان تجارت جهانی حق می‌دهد «اقدامات علمی مبتنی بر حمایت از سلامت عمومی» را انجام دهند. به طور خاص، طبق ماده ۲، اعضا می‌توانند مادامی که این اقدامات براساس شواهد علمی کافی انجام گیرد، اقدامات بهداشتی و درمانی را برای محافظت از زندگی و سلامتی انسان، حیوان یا گیاهان به کار بندند. علاوه بر این، اقدامات حفاظتی مربوط به ارزیابی ریسک در ماده ۵، اعضا را ملزم به انجام ارزیابی‌های پایه از محصولات در معرض خطر برای سلامتی و زندگی انسان‌ها، حیوانات یا گیاهان می‌کند و همچنین این اجازه را می‌دهد چارچوب‌های مربوط به ارزیابی ریسک مربوط به هر سازمان بین‌المللی را به حساب آورد.<sup>۲</sup> آلمان با استناد به اصل احتیاط، این اصل را چنین توصیف می‌کند: «وقتی یک فعالیت تهدیدات آسیب به سلامتی انسان یا محیط زیست ایجاد می‌کند، باید اقدامات احتیاطی انجام شود، حتی اگر برخی از روابط علت و معلولی از نظر علمی کاملاً برقرار نباشد». همچنین طبق اصل احتیاطی دستورالعمل ۲۰۰۱/۱۸ اتحادیه اروپا که بیان می‌دارد اعضا باید کلیه اقدامات مناسب را برای جلوگیری از عوارض جانبی بر سلامت انسان و محیط زیست در مورد آزادسازی عمدی GMO انجام دهند،<sup>۳</sup> شواهد استناد شده آلمان به طور کلی در راستای تحقق «حق بر سلامت» و اجرای اصل احتیاط قابل توجیه است؛ چراکه ارزیابی مبتنی بر دانش جدید

1. Engdahl, F. Seeds of Destruction: The Hidden Agenda of Genetic Manipulation, Global Research, 2007: p 191.

2. Stephenson, A. "Germany's Ban of Monsanto's Genetically Modified Maize (MON810): A Violation of International Law", Trade, Law and Development, Vol. 2: 292, Fall 2010: pp 302-303.

3. Ibid, pp 306,322.

نویسنده این مقاله این عمل دولت آلمان را نقض مقررات بین‌المللی به ویژه توافق نامه TBT می‌داند.

نشان می‌دهد رهاسازی این محصول دارای خطراتی برای محیط زیست و سلامتی انسان است.<sup>۱</sup> دیوان اداری آلمان طی رأی صادره در خصوص ممنوعیت واردات این ذرت، اظهار نمود: «در صورت عدم اطمینان در مورد وجود یا مقیاس خطرات، می‌توان اقدامات احتیاطی ایمنی را بدون انتظار برای بررسی کامل خطرات انجام داد».<sup>۲</sup> رویه استناد به اعمال اصل احتیاط به دلیل احترام به حق بر سلامت شهروندان در خصوص محصولات تراریخته از سوی برخی از کشورها مورد استناد قرار می‌گیرد؛ هرچند خلاً متحدالشکل هنجاری نیز مبتنی بر موازین حقوق بشر در خصوص رهاسازی محصولات تراریخته در منظومه حقوق بین‌الملل همچنان پابرجاست و همچنان کشورهایی مانند ایالات متحده بر بی‌خطری مصرف محصولات تراریخته نسبت به سلامت انسان‌ها اصرار دارند.<sup>۳</sup> به همین رو، می‌توان از ظرفیت‌های نظام بین‌المللی حقوق بشر در تضمین تحقق حق بر سلامت و بهداشت عمومی در حوزه زیست فناوری تراریخت بهره برد. برخورداری از غذای سالم، حق هر فرد انسانی است که مطابق تعهدات دولت‌ها، خواه اینکه زمینه قراردادی داشته یا ناشی از قواعد عرفی باشد، در قالب «حق بر غذا» و «حق بر سلامت» چنان‌که در منشور حقوق بشر و میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی مورد شناسایی قرار گرفته، قابل پیگیری و مطالبه است. مطلق ناتوانی دولتی، در زمینه اعمال ممنوعیت و محدودیت‌هایی در خصوص ارائه محصولات تراریخته نمی‌تواند مجوزی برای عدم اجابت تعهدات بین‌المللی حقوق بشری از جمله تعهدات ناشی از میثاق باشد. با وجود اینکه میثاق از تحقق تدریجی سخن می‌گوید و به موانع ناشی از محدودیت منابع اذعان می‌کند، باید گفت که میثاق در کنار تعهد به تحقق تدریجی حقوق مندرج در آن، تعهداتی را به بار می‌آورد که دارای اثر فوری است. حق بر سلامت هرچند مشروط به تحقق در چارچوب روندی تدریجی‌الحصول، دارای آستانه حداقلی است که مستلزم تحقق فوری می‌باشد. تعهد دولت‌ها در قبال این حداقل‌ها از نوع تعهد به نتیجه فوری است. از جمله این تعهدات حداقلی در حوزه محصولات تراریخته که موجبات تحقق حق بر سلامت را فراهم می‌کند و می‌توان از آنها به عنوان راهکارهای مقابله با

1. Böhn, T. et al. "The German ban on GM maize MON810: scientifically justified or unjustified?", *Environmental Sciences Europe*, Vol. 24:22, 2012: p 2.  
 2. Karky, Ramesh Bikram. et al. "Disharmonization in the Regulation of Transgenic Plants in Europe", *Biotechnology Law Report*, Vol. 38, Number 6, 2019: p 10.  
 3. Yang, Y. et al. "Governing GMOs in the USA: Science, Law and Public Health", *Journal of the Science and Agriculture*, Vol.96, Issue 6, 2016: p 1852.

این چالش بهره جست، عبارت‌اند از: الف) انجام اقدامات احتیاطی؛ ب) ارزیابی خطر مبتنی بر رویکرد علمی؛ ج) برچسب‌گذاری محصولات تراریخته.

از طرفی دیگر، اشاره میثاق به «مساعدت و همکاری بین‌المللی» مهر تأییدی بر قابلیت اجرای فراسرزمینی مقررات آن است. در چارچوب انجام تعهد به مساعدت و همکاری بین‌المللی، اقدامات دولت‌ها در سه قالب قرار می‌گیرد: در گام اول دولت‌ها ملزم‌اند که از مداخله مستقیم یا غیرمستقیم در تحقق حقوق اقتصادی اجتماعی و به ویژه «حق بر سلامت» در کشورهای دیگر اجتناب کنند و از تحمیل اقدامات علیه دولت‌های دیگر که احتمال می‌رود مانع تحقق این حق شوند، خودداری نمایند.<sup>۱</sup> به طور مثال، واردات هورمون‌های گوشت گاو به اروپا که پس از ارزیابی علمی مشخص شد دارای خطراتی برای سلامتی انسان‌هاست، هرچند مستندات آمریکا اشاره به نقض تعهدات مندرج در موافقت‌نامه موانع فنی فراروی تجارت از سوی اروپا در رکن استیناف سازمان تجارت جهانی بود، اما آمریکا ناقض تعهد «عدم تحمیل اقداماتی که مانع تحقق حق بر سلامت» می‌شود، بوده است. در گام بعدی برای اجرای تعهد به همکاری و مساعدت بین‌المللی، دولت‌ها موظف‌اند که از مداخله طرفین ثالث از جمله افراد، گروه‌ها و نهادهای واقع در تحت صلاحیت دولت و نیز کارگزاری که تحت اقتدار این دولت عمل می‌کنند، در بهره‌مندی از این حق در کشورهای دیگر جلوگیری کنند. به طور مثال، دولت‌ها موظف‌اند بر فعالیت شرکت‌های تولیدکننده محصولات تراریخته، نظارت نمایند و اقدامات مبتنی بر ارزیابی خطر را به اشخاص متخصص و مستقل بسپارند. در گام آخر، اجرای این تعهد متضمن فراهم ساختن کمک‌های فنی و اقتصادی بین‌المللی و دیگر اشکال مساعدت‌های بین‌المللی به منظور محقق ساختن عالی‌ترین استاندارد سلامتی در کشورهایی است که نیازمند این کمک‌ها می‌باشند. کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی هم بر این است، دولت‌های عضوی که به لحاظ اقتصادی توسعه یافته هستند، متعهدند به دیگر اعضای در حال توسعه کمک کنند تا تعهدات ناشی از میثاق را به موقع اجرا گذارند.<sup>۲</sup> در حوزه فناوری تراریخته، دولت‌های توسعه‌یافته متعهدند کمک‌های فنی و اقتصادی، به ویژه در خصوص شیوه‌های ارزیابی خطر را در راستای تحقق و حمایت از حق بر

۱. جاوید، احسان و صابر نیاورانی، قلمرو حق سلامتی در نظام بین‌المللی حقوق بشر، فصلنامه پژوهش حقوق عمومی، سال پانزدهم، زمستان ۱۳۹۲، شماره ۴۱، ص ۶۴.

2. CESCR, Poverty and the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, UN.doc, E/C.12/2001/10, Para 17.

سلامت در کشورهای در حال توسعه ارائه نمایند. شایان ذکر است، مطابق پروتکل الحاقی به میثاق به منظور مطالبه حقوق ناشی از نقض حق بر سلامت در نتیجه رهاسازی فراقانونی محصولات تراریخته، شکایاتی که از سوی افراد یا گروهی از آنها واقع در قلمرو صلاحیت دولت عضو به کمیته ارسال می‌گردد و نیز شکایات بین‌الدولی، در صورتی علیه دولت خواننده قابل طرح هستند که دولت ذی‌ربط عضو میثاق و پروتکل الحاقی به آن باشد.

## ۲. زیست فناوری شبیه‌سازی و حق بر سلامت: چالش هنجاری و راهکار آن

یکی از کاربردهای مهم زیست فناوری که با چالش هنجارسازی به صورتی متحدالشکل مواجه است، شبیه‌سازی (تکثیری یا مولد و غیرتکثیری یا درمانی) می‌باشد. به موجب ماده یک پروتکل الحاقی کنوانسیون اوبدو نسبت به منع شبیه‌سازی، «۱- هرگونه مداخله که هدف از آن ایجاد انسانی باشد که از لحاظ ژنتیکی با انسانی دیگر، اعم از زنده یا مرده، همسان باشد، ممنوع است. ۲- از نظر این ماده، عبارت انسانی که از (لحاظ ژنتیکی) با انسانی دیگر (همسان باشد) یعنی انسانی که دارای همان مجموعه ژنتیکی هسته‌ای انسان دیگری باشد»، گزارش توضیحی این پروتکل به صراحت بیان می‌دارد که موضع خاصی درباره شبیه‌سازی سلول‌ها و بافت‌ها برای مقاصد تحقیقی درمانی اتخاذ نشده است و نباید چنین تلقی گردد که پروتکل مذکور مانع چنین فعالیت‌هایی است. لازم به ذکر است، هنوز کنوانسیون جهانی جامع راجع به شبیه‌سازی به تصویب نرسیده است. مجمع عمومی سازمان ملل متحد (۲۰۰۵) تنها به صدور اعلامیه‌ای مبهم و سیاسی و شدیداً مناقشه‌برانگیز بسنده کرده است. به همین سبب، تعاریف موجود تعاریفی‌اند که در چهارچوب اروپا تهیه و مقرر شده‌اند. حتی اعلامیه یونسکو راجع به ژنوم انسانی تعریفی از شبیه‌سازی عرضه نکرده و تنها آن را منع نموده است. قاعده‌مندسازی شبیه‌سازی در سطح بین‌المللی به دلیل وجود تشتت در نظرات دولت‌ها با اجماع حکم به ممنوعیت یا عدم ممنوعیت استفاده از انواع شبیه‌سازی داده نشده است و همچنان حقوق بین‌الملل با چالش وجود خلأهای قانونی در حوزه شبیه‌سازی مواجه می‌باشد. به نظر می‌رسد با ترویج و حمایت از حق بر سلامت و با در نظر گرفتن مؤلفه‌های بنیادین حقوق سلامت، بتوان به رویکردی مطلوب در قاعده‌مندسازی شبیه‌سازی، چه در سطح داخلی و چه در سطح بین‌المللی، دست یافت؛ چراکه نمی‌توان چشم بر دستاوردهای این فناوری (به ویژه شبیه‌سازی درمانی) به منظور ارتقای سلامت و رفاه بشر بست



و مزایای استفاده از روش درمانی شبیه‌سازی بیشتر از عواقب آن است و به نظر بهره‌مندی از کاربردهای آن به منظور ارتقای سطح سلامت، برخورداری از بالاترین سطح سلامت و بهداشت و نیز تضمین سایر حقوق بشری از جمله حق حیات (با اعمال اصل احتیاط برای کاهش عواقب احتمالی آن) می‌باشد.

مواضع دولت‌ها و اقدامات سازمان‌های بین‌المللی نشان می‌دهد که غالب رویکرد دربارهٔ شبیه‌سازی مولد انسان، اتفاق نظر در راستای ممنوعیت قانونی آن است. اما در خصوص شبیه‌سازی درمانی همچنان اختلاف نظراتی وجود دارد که نتیجهٔ توجه به موازین حقوق بشری به ویژه مؤلفه‌های حق بر سلامت در روند قاعده‌مندسازی بین‌المللی حائز اهمیت خواهد بود. لازم به ذکر است که هفده کشور تحت مطالعه، رویکردهای متفاوتی نسبت به تنظیم (قانون‌گذاری ملی) شبیه‌سازی پرداخته‌اند.<sup>۱</sup> در انگلستان، مطابق قانون جنین‌شناسی و باروری انسان در سال ۱۹۹۰ فقط یک نوع شبیه‌سازی برای پیوند هستهٔ جنین را ممنوع اعلام کرد و سایر انواع شبیه‌سازی را در صورتی تحت حمایت قانون می‌داند که دارای مجوز باشد.<sup>۲</sup> همچنین پس از آنکه مجلس اعیان در ۲۲ ژانویهٔ ۲۰۰۱ حکم کرد که شبیه‌سازی جنین‌های انسانی برای تحقیقات سلول‌های پایه مجاز است، مشروط بر اینکه نهایتاً بعد از چهارده روز از زمان ایجاد آنها را از بین ببرند، پارلمان قانونی وضع کرد که مانع شبیه‌سازی مولد انسان شد. این قانون، قراردادن جنین‌های شبیه‌سازی شده در رحم را منع می‌کند. بنابراین شبیه‌سازی انسانی برای مقاصد تحقیقاتی را جایز می‌داند.<sup>۳</sup> قانون شماره ۱۱۵ سوئد در تاریخ ۱۴ مارس ۱۹۹۱ اجازهٔ شبیه‌سازی مولد را نمی‌دهد؛<sup>۴</sup> اما در قانون شماره ۳۵۱ مصوب سال ۲۰۰۶ انجام تحقیقات ژنتیکی را فقط با اجازهٔ شورای ملی بهداشت و رفاه قابل انجام اعلام کرده (بخش اول) و آنچنان که از برخی مفاد قانون برمی‌آید، رویکرد دولت سوئد نسبت به شبیه‌سازی درمانی علی‌رغم پذیرش آن محتاطانه است؛ به طوری که هر نوع روش درمانی را که موجب تغییرات ژنتیکی شود، ممنوع کرده و سایر

1. Pattinson, Sh. "Reproductive Cloning: Can Cloning Harm the Clone?", *Medical Law Review*, 10 (3), Autumn 2002: p 295.

متأسفانه ایران دربارهٔ شبیه‌سازی درمانی و مولد فاقد قانون مصوب می‌باشد.

2. Ibid, p 296.

۳. موق، هومن، «شبیه‌سازی انسان در پرتو نظام بین‌المللی حقوق بشر»، رساله دکتری حقوق بین‌الملل، تهران: دانشکده حقوق دانشگاه شهید بهشتی، ۱۳۸۸، ص ۱۱۴.

4. Ministry of Health and Social Affairs, Swedish Act concerning Use of Gene Technology on Human Beings and Experiments with Fertilised Ova, 1991.

روش‌ها را با اعمال محدودیت‌هایی پذیرفته است.<sup>۱</sup> جمهوری فدرال آلمان ضمن ممنوعیت شبیه‌سازی مولد و جرم‌انگاری آن در قانون حمایت از جنین ۱۹۹۱ هیچ‌گونه پیش‌بینی‌ای برای تحقیق در مورد سلول‌های بنیادی جنینی ندارد.<sup>۲</sup> از سال ۲۰۰۲، واردات و استفاده از سلول‌های بنیادی جنینی انسان برای اهداف تحقیق توسط قانون سلول‌های بنیادی تنظیم شده است. مطابق این قانون، واردات و استفاده از سلول‌های بنیادی جنینی به طور کلی ممنوع و فقط در برخی شرایط تحقیقاتی مجاز است. ایجاد جنین برای اهداف تحقیقاتی و به اصطلاح «تحقیقات با مصرف جنین» و از این رو شبیه‌سازی درمانی و همچنین مشتق شدن سلول‌های بنیادی قبلاً تحت نظارت قانون شماره ۲۰۰۴-۸۰۰ مورخ ۶ اگوست ۲۰۰۴ در خصوص اخلاق زیستی در فرانسه ممنوع اعلام شد؛<sup>۳</sup> اما در ۱۶ ژوئیه ۲۰۱۳، مجلس شورای ملی فرانسه پیش‌نویس قانون جدید را تصویب کرد که اجازه تحقیق روی جنین‌ها و سلول‌های بنیادی جنینی انسان را می‌دهد. این مصوبه تحت شرایط خاص اجازه تحقیقات در مورد سلول‌های بنیادی جنین را می‌دهد. با این حال، فقط از آن جنین‌هایی استفاده می‌شود که حاصل از لقاح آزمایشگاهی بوده و دیگر برای والدین در نظر گرفته نشده‌اند. در چنین حالتی والدین جنین باید مطلع شوند و اجازه کتبی خود را به آنها بدهند. این تحقیقات باید از نظر علمی دارای اهمیت و در خدمت پیشرفت پزشکی باشد. علاوه بر این، جنین‌ها فقط در صورتی مورد استفاده قرار می‌گیرند که اهداف تحقیق با هیچ وسیله دیگری حاصل نشود. اصول اخلاقی در مورد تحقیقات روی جنین‌ها و سلول‌های بنیادی جنینی باید رعایت شود و مراحل باید از قبل در یک پروتکل ثبت شود. رعایت این مقررات توسط آژانس زیست پزشکی نظارت می‌شود. این رکن تصمیم خود را در مورد تصویب پروژه تحقیق قبل از شروع پروژه براساس پروتکل فوق‌الذکر می‌گیرد.<sup>۴</sup> در ایالات متحده، تحقیقات مربوط به سلول‌های بنیادی جنینی و شبیه‌سازی تحقیقاتی - درمانی به صراحت در سطح فدرال تنظیم

1. Ministry of Health and Social Affairs, The Genetic Integrity Act (2006:351), 18 May 2006. Available at: <http://www.smer.se/news/the-genetic-integrity-act-2006351/>

2. The German Embryo Protection Act (Embryonenschutzgesetz – ESchG) Bundesgesetzblatt 1990, Section 6.

3. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/6/2004-800/jo/texte/>

4. Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2013/8/6/2013-715/jo/texte/>

نشده است؛ در عوض، قدرت قانون‌گذاری از این نظر در دست ایالت‌هاست. به طور کلی باید گفت موضع کلی دولت‌ها (به ویژه آلمان و اسپانیا) با شبیه‌سازی انسان برای مقاصد تحقیقی - درمانی با استفاده از سلول‌های پایهٔ بالغ (غیر جنینی) موافق‌اند و مخالفت آنها با شبیه‌سازی انسان برای استفاده از سلول‌های پایهٔ جنینی برای مقاصد تحقیقی درمانی این است که مخالف از بین بردن جنین انسانی برای چنین مقاصدی هستند.

ناگفته پیداست، تنها اسناد الزام‌آوری که به صورت معاهده در حقوق بین‌الملل وجود دارند و به طور مستقیم به مسائل شبیه‌سازی پرداخته‌اند، مصوبات شورای اروپاست؛ بررسی این اسناد نشان می‌دهد که رویکرد اتحادیه به موضوع شبیه‌سازی مردد است.<sup>۱</sup> این شورا، ضمن آنکه به صورتی قاطع و مشخص شبیه‌سازی مولد را ممنوع می‌داند؛ شبیه‌سازی تحقیقی و درمانی را مبهم گذاشته و به دلیل عدم ارائه تعریف «انسان» تصمیم‌گیری را بر عهدهٔ دولت‌های عضو نهاده است. می‌توان گفت که مفاد این اسناد، به ویژه پروتکل چهارم کنوانسیون اوبدو، مانع شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی نخواهد بود. در قطعنامه‌های سازمان بهداشت جهانی<sup>۲</sup> نیز شبیه‌سازی مولد انسان از نظر اخلاقی مردود شناخته شده و با شأن و تمامیت بشر مغایر دانسته شده است، اما رویکرد خاصی نسبت به شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی اتخاذ نشده و به نظر می‌رسد تصمیم در این باره را به دولت‌ها واگذار کرده‌اند.

با توجه به رویکردهای متفاوت در خصوص قاعده‌مندسازی انواع شبیه‌سازی، به نظر می‌رسد حق بر سلامت به عنوان حق بشری که دولت‌ها ملزم و مکلف به تحقق و حمایت از آن هستند؛ دارای این ظرفیت است که یک رویکرد میانه، ایمن و در راستای حفظ آزادی انجام تحقیقات در عین حفظ کرامت و شأن و منزلت انسانی را در سطح هنجارسازی بین‌المللی و داخلی ارائه نماید. در خصوص شبیه‌سازی مولد، تعهد دولت‌ها به رعایت اصل آزادی تولید مثلی شناخته شده در اسناد و تفاسیر عمومی را باید در برابر تعهد آنها به صیانت از حقوق شبیه‌ساخته و حق بر سلامت زنان ارزیابی کرد. آزادی تولید مثل نباید منجر به نقض حقوق شبیه ساخته یا افرادی دیگر گردد. در نظام بین‌المللی، متعلق حقوق بشر افرادی هستند که متولد شده‌اند، هر چند در برخی اسناد به

1. Lavi, Sh. "Cloning International Law: The Science and Science Fiction of Human Cloning and Stem Cell Patenting", *Law, Culture and the Humanities*, Vol.14(1), 2018: p 90.

2- World Health Organization, Resolution WHA 50.37 on Cloning in Human Reproduction. 14 May 1997. And World Health Organization, Resolution WHA 51.10 on Ethical, Scientific and Social Implications of Cloning in Human Health, 16 May 1998.

ضرورت حمایت از نطفه اشاراتی شده است. درباره حق بر سلامت نیز کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی اظهاری خلاف این نداشته و با آنکه به مراقبت‌های پزشکی و بهداشتی پیش از زایمان اشاراتی کرده، برخورداری از حق بر سلامت را به نطفه تسری نداده است. ولی در بند ۵۰ تفسیر عمومی شماره ۱۴، کمیته نقض تعهد به احترام را شامل اقدامات، سیاست‌ها یا قوانینی دانسته که توسط دولت اتخاذ شده باشند و با موازین مقرر در ماده ۱۲ میثاق مغایرت داشته و بتوانند منجر به صدمه بدنی، حالت بیمارگونه غیرضروری و مرگ و میر قابل پیشگیری شود.<sup>۱</sup> بنابراین از یک سو با توجه به خطرات بالقوه شبیه‌سازی مولد و شواهدی از غیرعادی بودن نتایج حاصل از این فناوری و طول عمر کمتر آنها در آزمایش‌های حیوانی و با توجه به تعهد دولت به حمایت از حق بر سلامت از سوی دیگر، به نظر می‌رسد که در وضعیت حاضر فناوری شبیه‌سازی، دولت‌ها نه تنها نباید برای شبیه‌سازی مولد مجوزی صادر کنند؛ بلکه باید تدابیری به عمل آورند تا از انجام آن توسط اشخاص خصوصی نیز جلوگیری کنند. ولی وضعیت شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی به شکلی دیگر است. در اینجا، با توجه به فواید بسیار زیاد این فناوری و بنابر رویکرد ملی هر دولت نسبت به وضعیت اخلاقی نطفه، به نظر می‌رسد ماده ۱۲ میثاق نه تنها مانعی برای شبیه‌سازی نباشد، بلکه اگر دولتی وضعیت اخلاقی نطفه را معادل با انسان کامل نداند و حقوق بشر را تنها از زمان تولد جاری بداند، بر اساس آن ماده موظف به تسهیل شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی باشد. همان عباراتی که در بند ۵۰ تفسیر ممکن است مانع شبیه‌سازی مولد باشند، چنین دولتی را از طرفی مکلف به حمایت از شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی خواهند کرد؛ زیرا عدم حمایت آن می‌تواند به از دست رفتن دانشی منجر شود که قادر به رفع «صدمه بدنی، حالت بیمارگونه غیرضروری و مرگ و میر قابل پیشگیری» باشد. بر این اساس، دولت به موجب تعهد به احترام، موظف خواهد بود از مداخله در توسعه و تکامل این فناوری و تبعیض در دسترسی به آن خودداری کند. همچنین، بر اساس تعهد به حمایت، دولت باید کلیه اقدامات و تدابیر لازم برای ممانعت از انجام شبیه‌سازی تحقیقی-درمانی توسط اشخاص ثالث را به عمل آورد. در نهایت، به موجب تعهد به اجرا، دولت مکلف خواهد بود کلیه تدابیر و وسایل لازم برای توسعه و تکامل این فناوری را تا حداکثر امکانات خود، فراهم کند. البته لازم است،

1. CESCR, The Right to the Highest Attainable Standard of Health, General Comment No.14, 2000, para 50.

برای انجام شبیه‌سازی تحقیقی - درمانی بین فواید آن و خطراتی که ممکن است برای زنان داشته باشد، توازنی برقرار شود. علاوه بر این، یک‌سری اصول<sup>۱</sup> باید رعایت شوند و تعهداتی که دولت‌ها طبق قاعده حق بر سلامت در میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی و کنوانسیون رفع انواع تبعیض علیه زنان<sup>۲</sup> بر عهده دارند، ایفا شوند.<sup>۳</sup> در هر صورت، انجام شبیه‌سازی درمانی در راستای تحقق حق بر سلامت بوده و نگرانی‌های ناشی از خطرات آن تنها با قاعده‌مندسازی این فناوری با اتخاذ رویکرد «حقوق بشر محور» و آزادی تحقیقات به منظور تحقق کامل حق بر سلامت قابل رفع خواهد بود.

### ۳. زیست فناوری ژنتیک انسانی و حق بر سلامت: چالش ساختاری و راهکار آن

چهار سند اصلی در حوزه حقوق بین‌الملل که به دستکاری ژنتیکی انسان می‌پردازند، یعنی اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر موسوم به اعلامیه یونسکو؛ کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی (اوپدو)؛ پروتکل‌های الحاقی کنوانسیون اخیر همگی ناشی از ابتکارات کشورهای اروپایی است، چهارمین سند بین‌المللی نیز تحت یک طرح پیش‌نویس به پیشنهاد فرانسه و آلمان به سازمان ملل متحد برای تدوین کنوانسیون جامع بین‌المللی علیه شبیه‌سازی انسان‌ها، مطرح شده است.<sup>۴</sup> بررسی این اسناد نشان می‌دهد که هدف تهیه‌کنندگان از شناسایی و تأکید بر سلامت در مفاد آنها این است که تکنولوژی مربوط به ژنتیک انسانی باید در خدمت و راستای تحقق سلامت افراد انسانی باشد. اما ماهیت ایجاد تعهد برای دولت‌ها در این اسناد در راستای تحقق حق بر سلامت بیشتر جنبه کلی دارد و دربردارنده سطح دقیق استاندارد لازم برای اقدامات و چگونگی اعمال مؤلفه‌های حق بر سلامت در این حوزه نیست. این در حالی است که نتایج استفاده از کاربردهای زیست فناوری در حوزه ژنتیک انسانی (تست‌های ژنتیکی، غربالگری ژنتیکی، ژن درمانی) با برخی چالش‌های حقوقی، اخلاقی و اجتماعی نظیر تبعیض ژنتیکی، آلودگی ژنتیکی، خطرات بالقوه بالینی، توارث ژنتیکی جمعیت انسانی، نگرانی‌های موجود در

۱. از جمله رضایت آگاهانه، منع استفاده تجاری از بافت‌ها، تلاش برای دستیابی به بافت‌ها از طرق بی‌خطر و ...

2. Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, 1979, articles 12 and 14 (2b). Also Declaration on the Elimination of Violence against Women of 1993.

۳. موثق، هومن، همان، ص ۲۴۳.

4. Marks, S. "Tying Prometheus Down: The International Law of Human Genetic Manipulation", *Chicago Journal of International Law*, Vol. 3, Number 1, 2002: p 116.

خصوص دستکاری ژنتیکی جنین و تست ژنتیک کودکان مواجه است و راهکار اصلی آن تنها از رهگذر هنجارسازی با اتکا بر مؤلفه‌های حق بر سلامت و ایجاد مکانیسم‌های نظارتی ملی و بین‌المللی بر اجرای آن مؤلفه‌ها امکان‌پذیر است. دولت‌ها بر اساس اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی (به ویژه قانون اساسی) تکالیفی در راستای تضمین سلامت و بهداشت بر عهده دارند که توجه به یکسری اصول و مؤلفه‌هایی پیرامون حقوق سلامت در تحقق «حق بر عالی‌ترین استاندارد قابل حصول سلامتی»، چنان‌که در تفسیر عمومی شماره ۱۴ کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی آمده، در کاربست آن در حوزه ژنتیک انسانی حائز اهمیت ویژه‌ای است. توجه به مؤلفه‌های بنیادین حق بر سلامت در تحقق آن به عنوان راهکارهایی در چالش‌های پیشروی ژنتیک انسانی به شرح ذیل قابل ارزیابی است:

۱. حق عام‌الشمول؛ به این معنا که هر فرد انسانی حق دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی مراکز درمانی و دارو را دارد؛ به عبارتی هر فرد حق استفاده از آزمایش‌های ژنتیکی، غربالگری ژنتیکی و به طور کلی ژن‌درمانی و دسترسی به داروهای ژنتیکی را دارد. سلامت کالای لوکس نیست، بلکه یک حق بشری است. از این‌رو همه افراد فارغ از توان مالی، باید از زیست فناوری ژنتیک در راستای حصول سلامت بهره‌مند گردند. عدم تبعیض در مراقبت‌های بهداشتی-درمانی و حق برابر انسان‌ها به بهداشت و تسهیلات پزشکی از مؤلفه‌های مهم حق بر سلامت و از حقوق شناخته شده بشر است. ماده سوم کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی مقرر می‌دارد: «اعضا با در نظر گرفتن نیازهای سلامتی و منابع موجود، تدابیر مناسبی برای فراهم آوردن دسترسی یکسان به مراقبت‌های بهداشتی با کیفیت مناسب اتخاذ خواهند کرد»<sup>۱</sup>. تعهد مندرج در این ماده تعهدی مثبت است. دولت‌ها متعهدند اقداماتی به عمل آورند که در نتیجه آن، افراد بنابر نیازهای پزشکی و درمانی خود به نحو یکسانی به تسهیلات و مراقبت‌های پزشکی و بهداشتی دسترسی داشته باشند.

از آنجایی که سرطان امروزه از بیماری‌های شایع در جهان است و علاوه بر حق بر سلامت، حق بر حیات را نیز تحت‌الشعاع خود قرار می‌دهد، تعهد به تسهیل دسترسی به داروهای ژنتیکی برای درمان این بیماران، آنگونه که از تفسیر کلی شماره ۱۴ کمیته برمی‌آید، بر دوش

1. Council of Europe, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4.IV.1997, European Treaty Series - No. 164.

دولت‌هاست. از نظر مفهومی، دسترسی به دارو طبق تفسیر مذکور شامل چهار ملاک می‌باشد: الف) قابلیت دسترسی دارو به میزان کافی، ب) قابلیت دسترسی دارو برای هر کس، ج) قابلیت دسترسی درمان متناسب با فرهنگ و اخلاق خود، د) کیفیت مناسب دارو. قابلیت دسترسی شامل این موارد می‌شود، دسترسی فیزیکی یعنی بیمار نباید ملزم باشد که مسافت‌های طولانی را طی کند، در دسترس بودن اطلاعات درباره دارو، دسترسی مالی یا اقتصادی دارو و در دسترس بودن دارو بدون تبعیض.<sup>۱</sup> تفسیر کلی شماره ۱۴ مقرر می‌کند:

«امکانات، کالاها و خدمات باید برای همه قابل تهیه باشد... دولت‌ها باید تضمین کنند که این خدمات چه به صورت عمومی و چه به صورت خصوصی برای همه افراد، از جمله گروه‌هایی که از نظر اجتماعی آسیب‌پذیر هستند، در دسترس می‌باشد و عدالت ایجاد می‌کند که خانواده‌های کم‌درآمد نباید، در مقایسه با خانواده‌های پردرآمد برای هزینه‌های سلامت خود خارج از حد توانشان متحمل پرداخت هزینه گردند».<sup>۲</sup>

عبارت‌پردازی این تفسیر نشان می‌دهد که هدف نظام حمایتی سلامت، دسترسی به تمامی داروهاست.

۲. حق بر سلامت متضمن یکسری آزادی‌هاست؛ در این مفهوم آزادی به این معناست که هیچ کس نباید بدون رضایت خود تحت انجام آزمایشات ژنتیکی و درمان ژنتیکی قرار گیرند. همچنین محرمانه ماندن اطلاعات ناشی از آزمایشات ژنتیکی در سیستم خدمات بهداشتی در مورد اطلاعات پزشکی مرتبط با بیمار از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.<sup>۳</sup> چنان‌که از ماده ۵ اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر برمی‌آید؛ در کلیه موارد (پژوهش، مداوا یا تشخیصی) که بر ژنوم فردی تأثیر بگذارد، رضایت قبلی، آزادانه و آگاهانه شخص مربوطه باید جلب و تأمین شود. چنانچه خود شخص در شرایطی نیست که رضایت بدهد، رضایت یا اجازه او باید به روشی که در قانون پیش‌بینی شده و براساس تأمین بهترین منافع او، اخذ شود.<sup>۴</sup> شایان ذکر است که الزامات یک رضایت آگاهانه معتبر معمولاً به این موارد مربوط می‌شود: الف) قابلیت

1. Yamin, A. "Not Just a Tragedy Access to Medications as a Right under International Law", *Boston University International Law Journal*, Vol. 21, 2003: p 325.

2. General Comment No 14. Para 12.

3. Nyrhinen, T. et al. "Privacy and Equality in Diagnostic Genetic Testing", *Nursing Ethics*, Vol. 14 (3), 2007: p 296.

۴. رضایت اشخاص از چنان اهمیتی برخوردار است که به صراحت در بیانیه فوکویی، اعلامیه اتحادیه بین‌المجالس، توصیه‌نامه ۱۱۶۰ مجلس اروپا و مقدمه کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی بدان اشاره شده است.

و توانایی ذهنی افراد برای رضایت به شرکت در تحقیقات؛ ب) داوطلبانه و آزاد بودن تصمیم؛ ج) اطلاعات لازم برای تصمیم‌گیری.<sup>۱</sup> فلذا بیمار باید مضمون یک نتیجه مثبت، منفی یا ناقص را درک کند. کوتاهی و قصور در بررسی این مسائل می‌تواند برای جبران خسارت از طریق طرح دعاوی سهل‌انگاری و قصور و یا خطا در انجام وظیفه حرفه‌ای مؤثر باشند.<sup>۲</sup> از این رو مشاوره ژنتیک به عنوان یک فرایند تعاملی در خدمات سلامت می‌تواند نگرانی‌ها را مورد ارزیابی قرار دهد و فرصتی برای بحث و گفتگو در خصوص ماهیت، اهداف، خطرات احتمالی و محدودیت‌های تست ژنتیک فراهم آورد.<sup>۳</sup> در خصوص تحقیقات ژنتیکی نیز رهنمودهای بین‌المللی با این اصل موافق هستند که افراد می‌توانند در هر زمان از پروژه تحقیقاتی طرح شده، رضایت خود را پس بگیرند و چنین اقدامی نباید برای مراقبت‌های پزشکی آنها پیامد منفی دربرداشته باشد. به علاوه اشاره به این نکته خالی از فایده نیست که وجود رضایت شخص مورد هدف با استناد به ارتقای سلامت و بهداشت عمومی، هرگونه تحقیقات یا آزمایشات ژنتیکی بر روی وی را توجیه نمی‌کند. چنان‌که ماده سوم اعلامیه یونسکو به لزوم احترام کامل به کرامت انسانی، حقوق بشر و آزادی‌های اساسی تصریح می‌کند، استفاده درمانی و تحقیقاتی و اخذ تست‌های ژنتیکی در اصل ابزاری است در خدمت رفاه بشر، نه اینکه انسان را به عنوان ابزاری در خدمت بگیرد؛ دادگاه قانون اساسی آلمان نیز کرامت انسانی را تنها به معنی کرامت فردی شخص ندانسته، بلکه آن را کرامت انسان به عنوان یک گونه نیز برمی‌شمرد؛ بدین ترتیب حفاظت از کرامت را در اختیار فرد ندانسته و تعهد دولت به حفظ کرامت انسانی و تحدید حقوق افراد را صرف‌نظر از ترجیح آنها توجیه می‌کند.<sup>۴</sup>

در خصوص انجام تست‌های ژنتیکی کودکان نیز پاره‌ای نگرانی‌ها از جمله سلب رضایت و محرمانگی اطلاعات ژنتیکی کودکان و برخی پیامدهای اجتماعی و احساسی مطرح شده است که از یک طرف حق سلامت کودک و تضمین آن در آینده ایجاب می‌کند که کسب رضایت بر

1. Balding, D. et al. *Handbook of Statistical Genetics*, John Wiley and Sons Publication, Third Edition, 2007: p 1334.

2. Brown, K. "Genetic Counseling", *Journal of Legal Medicine*, Vol. 29, Issue 3, 2008: p 351.

3. Spector-Bagdady, K. et al. "Analysis of State Laws on Informed Consent for Clinical Genetic Testing in the Era of Genomic Sequencing", *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 178, Issue 1, 2018: p 81.

4. Klein, E. "Human Dignity in German Law", in *The Concept of Human Dignity in Human Rights Discourse*, Ed by David Kretzmer and Eckart Klein, Springer, 2002: p 157.



عهده‌الدین با استفاده از خدمات مشاوره ژنتیکی برایشان باشد و همچنین راهکار دیگر این است که مطابق حق اطلاع داشتن کودک باید خدمات مشاوره ژنتیکی بر اساس میزان قابلیت ذهنی کودک به او ارائه گردد که البته انجام هر نوع تحقیق و آزمایشی باید در راستای نیازهای سلامتی کودک انجام گیرد.<sup>۱</sup> دولت‌ها بنا بر «تعهد به احترام» در راستای تحقق حق بر سلامت باید نظارت لازم را بر آزمایشگاه‌های ژنتیکی به منظور جلوگیری از تزییع حقوق کودکان به عمل آورند. محرمانگی اطلاعات ژنتیکی کودکان نیز ایجاب می‌کند، سازمان‌دهندگان تحقیق مسئول حمایت از حریم خصوصی و محرمانگی و تمامی حقوق آنها باشند؛ اما در مقابل به نظر می‌رسد حق بر سلامتی اعضای خانواده مقدم بر حق محرمانگی اطلاعات ژنتیکی کودکان باشد؛ به طوری که بخش هفتم پروتکل الحاقی (چهارم) راجع به آزمایش ژنتیکی برای اهداف بهداشتی ۲۰۰۸ کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی ضمن تأکید بر احترام به زندگی خصوصی و حق بر اطلاعات، به ویژه زمانی که نتایج تست دربردارنده استعداد مراجعه کننده به بیماری‌ای باشد، در صورت وجود خطر ابتلای سایر اعضای خانواده، حق مطلع شدن اعضای خانواده از نتایج تست را مورد شناسایی قرار می‌دهد.<sup>۲</sup>

۳. حق بر سلامت شامل استحقاق فردی است؛ انسان حق دارد در محیط و جامعه‌ای سالم و امن زندگی کند. دولت‌ها موظفاند تا حد امکان محیط سالمی فراهم کنند و بر فعالیت ارکان دولتی و خصوصی مرتبط با ژنتیک انسانی به منظور تضمین محیط سالم نظارت نمایند تا شهروندان آنها بتوانند در چنین محیطی، حیاتی همراه با سلامتی و رفاه داشته باشند و از فرصت‌های برابر برای بهره‌مندی از عالی‌ترین سطح سلامتی برخوردار باشند.<sup>۳</sup> از جمله این فرصت‌ها در باب زیست فناوری پزشکی می‌توان به دسترسی غربالگری پیش زایمان و تشخیص ژنتیک پیش از لانه‌گزینی کاشت، دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی و تضمین محیط سالم برای تمام کارکنان آزمایشگاه‌های ژنتیکی، اشاره کرد. در خصوص دو مورد اول،

1. Burke, K. et al. "The Challenge of Consent in Clinical Genome-Wide Testing", *BMJ Journal*, Vol. 101, Issue 11, 2016: p 1041.

2. Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes, Strasbourg, 27.XI.2008, Council of Europe Treaty Series - No. 203.

۳. متقی، سمیرا، آناهیتا سیفی و مجید درودیان، ماهیت حق بر سلامت و جایگاه دولت در تحقق آن، پژوهشنامه حقوق اسلامی، سال هجدهم پاییز و زمستان ۱۳۹۶، شماره ۲، ص ۱۳۰.

دولت‌ها متعهدند بستر دسترسی به فرصت برابر را برای والدین و زوجها برای دسترسی به این خدمات بهداشتی فراهم نمایند این تعهد در قالب «تعهد به اجرا» و «تعهد به احترام» در راستای تحقق حق بر سلامت و بهداشت عمومی قابل تفسیر است. اما در خصوص تبیین مورد سوم، کارکنان آزمایشگاه‌های ژنتیکی باید مطابق یکسری استانداردهایی کار کنند که سلامتی و بهداشت فردی‌شان به خطر نیفتد. تعهداتی که در این خصوص متوجه دولت‌هاست، دارای ماهیت الزام‌آور و توصیه‌ای می‌باشد. موافقت‌نامه مقررات بهداشت بین‌المللی (۲۰۰۵) در ماده ۴۶ که در خصوص حمل و نقل مواد بیولوژیکی تنظیم شده، بر اصول حفاظت برای جلوگیری از آلودگی ژنتیکی تأکید کرده است. به علاوه، راهنمای ایمنی زیستی آزمایشگاه ۲۰۰۴ که نتیجه تلاش‌های سازمان بهداشت جهانی است، در بردارنده موضوعاتی هستند که ارتباط مستقیمی با قلمرو زیست فناوری دارند. سند اول در سه بخش کلی به دستورالعمل‌هایی در این زمینه پرداخته است. در بخش استفاده از سانتریفیوژها، بند ۱۰ اشعار می‌دارد که باید میکروارگانیسم‌های در گروه خطر دسته ۳ و ۴ در باکتهای سانتریفیوژها کاملاً بسته (ظروف ایمن) مورد استفاده قرار گیرند. در بخش پنجم این سند که با عنوان زیست فناوری بدان اشاره شده است، به صورت جزئی به موضوعات مرتبط می‌پردازد. در این بخش ضمن تأکید بر کسب رضایت در انجام آزمایشات روی سلول‌های میزبان بر لزوم رعایت استانداردهای ویژه در مواردی همچون استفاده از محصولات ژنتیک برای سموم و بیان توالی‌های DNA حاصل از ارگانیسم‌های بیماری‌زا که ممکن است ویروسی شدن GMO را افزایش دهد، اشاره کرده است.<sup>۱</sup>

۴. عدم تبعیض جنسیتی در علوم زیستی و پزشکی از مؤلفه‌های اساسی اخلاق زیستی و حقوق سلامت است. یکی از چالش‌های مهم این است که برخی از روش‌های ارائه خدمات بهداشتی و درمانی موجب تبعیض بین دو جنس می‌شود که به آن «تبعیض جنسی» یا «تبعیض بر اساس جنسیت» اطلاق می‌گردد. در سیاق مسائل اخلاق زیستی، این اصل خود را به گونه «انتخاب میان دو جنس» بروز می‌دهد. یکی از فناوری‌های مربوط به کمک باروری از طریق مهندسی ژنتیک توانایی در تعیین جنسیت جنین یا به عبارت بهتر انتخاب

1. World Health Organization, Laboratory biosafety manual 2004. WHO Library Cataloguing- in-Publication Data; 2004. pp. 101-104.

جنسیت جنین است. استدلالی که در این خصوص ارائه شده، بازگویی این است که انتخاب جنسیت جنین بخشی از آزادی جنسی و تولید مثل است و والدین رضایت قبلی را (از طرف فرزند) به متخصص ارائه می‌دهد.<sup>۱</sup> اما واقعیت امر اینکه ممکن است به فرزند پسر اولویت داده شود و به نوعی موجب نقض اصل عدم تبعیض گردد. بر همین اساس، در برخی از اسناد به این امر توجه شده و مقرراتی برای پیشگیری از چنین امری لحاظ شده است. برای مثال، ماده ۱۴ کنوانسیون حقوق بشر و زیست پزشکی مقرر می‌دارد: استفاده از تکنیک‌های تولید مثل با کمک‌های پزشکی به منظور تعیین جنسیت کودک مجاز نخواهد بود، مگر برای پیشگیری از امراض جدی موروثی مبتنی بر جنسیت. این مقرر با اصل اول گزارش کمیته ویژه متخصصین اخلاق زیستی شورای اروپا درباره تولید مثل مصنوعی انسان مطابقت دارد.<sup>۲</sup> بند دوم این اصل مقرر می‌دارد:

«۲- تکنیک‌های تولید مثل مصنوعی نباید به منظور تعیین خصوصیات ویژه‌ای در کودک به کار روند، به خصوص به منظور تعیین جنسیت آن، مگر در مواردی که مطابق با زیر بند الف بند پیشین، این امر به منظور پیشگیری از بیماری جدی موروثی مبتنی بر جنسیت باشد».

تشخیص مصداق بیماری جدی موروثی مبتنی بر جنسیت مانند احتمال بروز سرطان پستان در فرزند دختر، بر عهده حقوق ملی هر کشور گذاشته شده است. در برخی کشورها مجموعه‌های راهنما توسط مقامات سیاسی یا اداری یا توسط کمیته‌های ملی اخلاق زیستی، کمیته‌های ویژه، هیئت‌های متخصصین و ... تنظیم شده‌اند و مطابق آنها عمل می‌شود. قطعنامه شورای اروپا علیه انتخاب جنسیت، ضمن اشاره به اینکه مجلس پارلمان عمل انتخاب جنس قبل از تولد را به عنوان پدیده‌ای که ریشه در فرهنگ نابرابری جنسیتی پیدا کرده، فضای خشونت علیه زنان را تقویت می‌کند، برخلاف ارزش‌های تأیید شده توسط شورای اروپا، محکوم می‌کند و انتخاب جنس قبل از تولد را فقط برای جلوگیری از بیماری‌های ارثی جدی مرتبط با یک جنس مجاز می‌داند. در این قطعنامه، ضمن ارائه توصیه‌هایی برای کشورها، از کشورهای عضو می‌خواهد قوانینی را در زمینه فناوری‌های تولید مثل و احصای موارد استثنایی انتخاب جنسیت وضع نمایند. بنابراین، در نظر گرفتن اصل لزوم تضمین سلامت فرزند به مثابه تعهد به حمایت از حق بر سلامت در قاعده‌مندسازی انتخاب جنسیت دارای اهمیت ویژه‌ای است.

1. Marks, S. Op. cite, p.130.

2. Council of Europe, Ad hoc Committee of Experts on Bioethics, Report on Human Artificial Procreation, Strasbourg, 1989.

## نتیجه گیری

حق بر سلامت، هرچند مشروط به تحقق در چارچوب روندی تدریجی الحصول است، دارای آستانه حداقلی است که مستلزم تحقق فوری می‌باشد. تعهد دولت‌ها در قبال این حداقل‌ها از نوع تعهد به نتیجه فوری است. بنابراین دولت‌ها متعهدند تا از حداکثر منابع و ظرفیت‌های موجود برای تحقق حق بر سلامتی افراد به دور از هرگونه تبعیضی استفاده کنند. بدون شک، استفاده دولت‌ها از ظرفیت‌های زیست فناوری برای بهبود و توسعه عوامل مؤثر بر سلامتی در زمره تعهدات دولت‌ها برای تحقق حق بر سلامتی قرار دارند. اما در جایی که امکان خطر جدی وجود دارد یا مسائل و مشکلات ناشناخته زیان‌هایی را به بار می‌آورد، با اعمال اقداماتی نظیر اصلاح قواعد و مقررات، اتخاذ اقدامات احتیاطی و ارزیابی خطر با اتکا بر ملاحظات حقوق بشری، می‌توان کاربردهای زیست فناوری را در خدمت ارتقای حوزه سلامت به کاربرد. همان‌طور که اشاره شد، با وجود فوایدی که کاربردهای زیست فناوری برای رفاه بشر و رفع محدودیت‌های زیستی به همراه دارد، با چالش‌های حقوقی-اجتماعی نیز مواجه است. آن چیزی که بیشتر مورد توجه این پژوهش بوده، چالش‌هایی است که نسبت به سلامت بشر مطرح هستند، اما خلأهای حقوقی نسبت به این موضوع، آنچنان که از قوانین داخلی و بین‌المللی برمی‌آید، از طرفی حاصل وجود رویکردهای متفاوت کشورها به حوزه زیست فناوری است و از طرفی عدم وجود الگوی مشترک مشخص برای ارائه طریقی که بتوان حوزه‌های مختلف زیست فناوری را هنجارسازی و قالب‌بندی حقوقی که مورد پذیرش موازین بین‌المللی باشند، کرد. به نظر می‌رسد، تنها زبان مشترکی که می‌توان از آن به عنوان الگویی برای اقدامات تقنینی بهره برد، نظام بین‌المللی حقوق بشر است. عمده‌ترین چالشی که متوجه حوزه‌های مختلف زیست فناوری می‌باشد، وجود خطرات بالقوه و بالفعل نسبت به بهداشت و سلامت انسانهاست. به طوری که برخی از این کاربردها نظیر محصولات تراریخته در نقض آشکار با حق بر سلامت اینای بشری است. در مقابل، برخی از این کاربردها نیز نظیر شبیه‌سازی درمانی و... موجبات تحقق حق سلامت را فراهم می‌کنند. فلذا توجه به مؤلفه‌های حق بر سلامت، ایفای تعهدات حقوق سلامت مطابق عرف و اسناد بین‌المللی به مثابه حق بنیادین بشر و نیز اعمال و ایفای تعهدات اساسی دولت‌ها که ناشی از نظام بین‌المللی حقوق بشر (تعهد به احترام، تعهد به حمایت، تعهد به اجرا) است، ظرفیت پر کردن خلأهای قانونی کنونی را خواهد داشت. به عبارتی، چنان‌که از محتوای کلی این

- مقاله برمی آید، تحقق و حمایت از حق بر سلامت می تواند حدود و ثغور و استفاده درست از زیست فناوری را مشخص و تعیین سازد. لیکن برای نیل به این مهم برخی پیشنهادات ارائه می شود.
- الف) توجه به مؤلفه های حق بر سلامت و به طور کلی موازین حقوق سلامت در قوانین ایمنی زیستی؛
- ب) ایجاد نهادهای ناظر در راستای حفظ استانداردهای سلامت بر ارکان و شرکتهایی که در حوزه زیست فناوری فعالیت دارند؛
- ج) آموزش همگانی به منظور آشنایی با حقوق سلامت توسط سازمان های مردم نهاد و مراکز آموزشی برای توانمندسازی شهروندان و بهبود نقش مطالبه گری از دولت (به طور مثال، می توان از افزایش آگاهی مردم از عواقب استفاده از محصولات تراریخته نام برد)؛
- د) توجه دولت ها به موازین حقوق بشر به ویژه حق بر سلامت در انعقاد معاهدات و قراردادهای مرتبط با حوزه زیست فناوری؛
- ه) لزوم گسترش همکاری سازمان بهداشت جهانی با دولت ها در راستای ارائه رهنمودها و دستورالعمل هایی که بتوان در استفاده از زیست فناوری به حداکثر استانداردهای بهداشت و سلامت دست یافت.

## فهرست منابع

## الف) منابع فارسی

## مقاله

۱. جاوید، احسان و صابر نیاورانی، **قلمرو حق سلامتی در نظام بین‌المللی حقوق بشر**، فصلنامه پژوهش حقوق عمومی، سال پانزدهم، زمستان ۱۳۹۲، شماره ۴۱.
۲. متقی، سمیرا، آناهیتا سیفی و مجید درودیان، **ماهیت حق بر سلامت و جایگاه دولت در تحقق آن**، پژوهشنامه حقوق اسلامی، سال هجدهم، پاییز و زمستان ۱۳۹۶، شماره ۲.

## رساله

۳. موثق، هومن، «شبه‌سازی انسان در پرتو نظام بین‌المللی حقوق بشر»، رساله دکتری حقوق بین‌الملل، تهران: دانشکده حقوق دانشگاه شهید بهشتی، ۱۳۸۸.

## ب) منابع انگلیسی

## Books

4. Balding, D. et al. *Handbook of Statistical Genetics*, John Wiley and Sons Publication, Third Edition, 2007.
5. Druker, S. *Altered Genes, Twisted Truth*, Clear River Press, 2015.
6. Engdahl, F. *Seeds of Destruction: The Hidden Agenda of Genetic Manipulation*, Global Research, 2007.

## Articles

7. Bøhn, T. et al. "The German ban on GM maize MON810: scientifically justified or unjustified?", *Environmental Sciences Europe*, Vol. 24:22, 2012.
8. Brown, K. "Genetic Counseling", *Journal of Legal Medicine*, Vol. 29, Issue 3, 2008.
9. Burke, K. et al. "The Challenge of Consent in Clinical Genome-Wide Testing", *BMJ Journal*, Vol. 101, Issue 11, 2016.
10. Karky, Ramesh Bikram. et al. "Disharmonization in the Regulation of Transgenic Plants in Europe", *Biotechnology Law Report*, Vol. 38, Number 6, 2019.
11. Klein, E. "Human Dignity in German Law", in *The Concept of Human Dignity in Human Rights Discourse*, Ed by David Kretzmer and Eckart Klein, Springer, 2002.

12. Lavi, Sh. "Cloning International Law: The Science and Science Fiction of Human Cloning and Stem Cell Patenting", *Law, Culture and the Humanities*, Vol.14(1), 2018.
13. Marks, S. "Tying Prometheus Down: The International Law of Human Genetic Manipulation", *Chicago Journal of International Law*, Vol. 3, Number 1, 2002.
14. Nyrhinen, T. et al. "Privacy and Equality in Diagnostic Genetic Testing", *Nursing Ethics*, Vol. 14 (3), 2007.
15. Pattinson, Sh. "Reproductive Cloning: Can Cloning Harm the Clone?", *Medical Law Review*, 10 (3), Autumn 2002.
16. Séralini, G. et al. "Republished study: long-term toxicity of a Roundup herbicide and a Roundup-tolerant genetically modified maize", *Environmental Sciences Europe*, 26:14, 2014.
17. Spector-Bagdady, K. et al. "Analysis of State Laws on Informed Consent for Clinical Genetic Testing in the Era of Genomic Sequencing", *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 178, Issue 1, 2018.
18. Stephenson, A. "Germany's Ban of Monsanto's Genetically Modified Maize (MON810): A Violation of International Law", *Trade, Law and Development*, Vol. 2: 292, Fall 2010.
19. Yamin, A. "Not Just a Tragedy Access to Medications as a Right under International Law", *Boston University International Law Journal*, Vol. 21, 2003.
20. Yang, Y. et al. "Governing GMOs in the USA: Science, Law and Public Health", *Journal of the Science and Agriculture*, Vol.96, Issue 6, 2016.

#### Documents

21. CESCR, Poverty and the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, UN.doc, E/C.12/2001/10.
22. CESCR, The Nature of States Parties Obligations, General Comment No.3, 1990.
23. CESCR, The Right to the Highest Attainable Standard of Health, General Comment No.14, 2000.
24. CESCR, The Right to the Highest Attainable Standard of Health, General Comment No.14, 2000.
25. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4.IV.1997, European Treaty Series - No. 164.

26. Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, 1979.
27. Council of Europe, Ad hoc Committee of Experts on Bioethics, Report on Human Artificial Procreation, Strasbourg, 1989.
28. Council of Europe, Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes, Strasbourg, 27.XI.2008, Council of Europe Treaty Series - No. 203.
29. Declaration on the Elimination of Violence against Women of 1993.
30. Library of Congress, Congressional Research Service, State Laws on Human Cloning, Series: RS21517, 2003. Available at: <http://research.policyarchive.org/3734.pdf/>
31. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/6/2004-800/jo/texte/>
32. Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2013/8/6/2013-715/jo/texte/>
33. Ministry of Health and Social Affairs, Swedish Act concerning Use of Gene Technology on Human Beings and Experiments with Fertilised Ova, 1991.
34. Ministry of Health and Social Affairs, The Genetic Integrity Act (2006:351), 18 May 2006. Available at: <http://www.smer.se/news/the-genetic-integrity-act-2006351/>
35. Parliamentary Assembly, Resolution 1829, Final version, Prenatal sex selection, 2011. Available at: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML.en.asp?fileid=18020&lang=en/>
36. The German Embryo Protection Act (Embryonenschutzgesetz – ESchG) Bundesgesetzblatt 1990, Section 6.
37. World Health Organization, Resolution WHA 50.37 on Cloning in Human Reproduction. 14 May 1997.
38. World Health Organization, Resolution WHA 51.10 on Ethical, Scientific and Social Implications of Cloning in Human Health, 16 May 1998.
39. World Health Organization, Laboratory biosafety manual 2004. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2004.