

تعارض و توازن منافع در حفظ حریم خصوصی

و افشای اطلاعات ژنتیکی بیماران

منا احمدی^۱

علی متولی زاده اردکانی^۲

چکیده

ظهور روش‌های نوین علم ژنتیک در عرصه پیشگیری، تشخیص و درمان بیماری‌ها، چالش‌های بسیاری در چگونگی تنظیم روابط و قانونگذاری مناسب به منظور حفظ حقوق بیماران به همراه خواهد داشت. به کارگیری گسترده اطلاعات ژنتیکی با هدف ارتقای سلامت فردی و اجتماعی، با عنایت به ویژگی‌های خاص این گونه اطلاعات که متضمن برداشت‌های متفاوت و حصول نتایج حساس و تأثیرگذار در آینده بیمار، بستگان وی و جامعه می‌باشند؛ و به موازات آن حفظ حریم خصوصی بیمار به عنوان حقی بنیادین و برگرفته از لزوم احترام به شأن و کرامت انسانی، از مصادیق بارز چالشی‌های مذکور به حساب می‌آید. امکان به کارگیری اطلاعات ژنتیکی به دست آمده از بیماران در حوزه‌های غیردرمانی و سلامتی ایشان نظیر استخدام نیروی کار، تنظیم قراردادهای بیمه (عمر یا سلامت)، پژوهش‌های عمومی پزشکی یا استفاده از آنها در روند رسیدگی‌های قضایی محاکم و... زمینه سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی و بیم تغییر فضای درمانی پیرامون آنها به فضای تجاری را فراهم نموده و در نتیجه چگونگی حفظ حقوق بیمار در جوامع امروزی را به امری خطیر مبدل نموده است. مقاله حاضر با بیان ضرورت حفظ

۱. پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، عضو پیوسته انجمن علمی حقوق پزشکی ایران، عضو پیوسته انجمن بین المللی اخلاق زیستی اسلامی.

(نویسنده مسؤول). Email: ahmadi.mona1986@gmail.com

۲. Ph.D ژنتیک، دانشیار و عضو هیأت علمی مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی.

حریم خصوصی بیمار همگام با افشای منطقی و عقلانی اطلاعات ژنتیکی، چگونگی برقراری توازن میان نفع شخصی افراد در تقابل با نفع جامعه و همچنین ایجاد تعادل در منافع متعارض اشخاص ذینفع را مورد بررسی قرار داده است و در راستای نیل به آرمان حفظ حریم ژنتیکی بیمار، به لزوم قانونگذاری مناسب و ارائه معیارهای دقیق، همزمان با آموزش عمومی به اقشار جامعه اذعان می‌نماید.

واژگان کلیدی

حریم خصوصی؛ افشای منطقی؛ اطلاعات ژنتیکی؛ حقوق بیماران.

تعارض و توازن منافع در حفظ حریم خصوصی و افشای اطلاعات ژنتیکی بیماران

افزایش و پیشرفت فناوری در عرصه ژنتیک همزمان با توسعه همگانی تحقیقات در حوزه داده‌های پزشکی افراد اعم از اطلاعات ژنتیکی و سایر اطلاعات پزشکی در راستای ارتقای سلامت فردی و اجتماعی و در نتیجه توسعه فعالیت بانک‌های اطلاعاتی و امکان ذخیره الکترونیکی اطلاعات ژنتیکی بیماران در فضای مجازی و مورد دسترس عموم، موجب افزایش توجه به مقوله چگونگی حفظ حقوق بیماران و مقابله با تهدیدات ناشی از بالا رفتن ریسک نقض حریم ژنتیکی آنها گردیده است.

اطلاعات ژنتیک، اطلاعات ناشی از داده‌های ژنتیکی و کلیه استنباط و برداشت‌هایی است که از مطالعه و بررسی این داده‌ها، در کنار سوابق خانوادگی و معاینات بالینی بیمار به دست آمده (گزارش شورای تحقیقات پزشکی و سلامت استرالیا، ۲۰۰۰، ص ۹) و در بردارنده نتایج حساس و تأثیرگذار در آینده شخص و بستگان وی، می‌باشد. لازم به ذکر است که برداشت‌های متفاوت و نتایج مورد پیش‌بینی از داده‌های ژنتیکی، همواره جنبه احتمالی داشته و منوط به عوامل دیگر نظیر محیط و روش زندگی بیمار نیز خواهند بود. تعداد اندکی از نظام‌های حقوقی نظیر آمریکا و استرالیا با تکیه بر این ویژگی‌ها تمایل به خاص و استثناء پنداری این اطلاعات و لزوم حمایت ویژه از آنها داشته، اما ما به تاسی از نظر اکثریت نظام‌های حقوقی دنیا بر این باوریم که میان اطلاعات ژنتیکی با سایر اطلاعات پزشکی که در معرض سوءاستفاده و زمینه‌ساز بروز تبعیض و انگ‌زنی^۱ اشخاص جامعه می‌گردند، تفاوتی آن چنان که منجر به اتخاذ روش و یا قانونگذاری خاص شود، متصور

نخواهد بود؛ زیرا از یک سو جدایی واقعی و عملی این اطلاعات از سایر داده‌ها در مجموعه گزارش‌های پزشکی بیماران با سختی و احتمال انحراف همراه است و از سوی دیگر در فرض جداسازی، این امر خود موجب افزایش ترس و حساسیت عمومی در مواجهه با این اطلاعات و به تبع آن زمینه ساز انگ‌زنی بیشتر و تفسیرهای نادرست جامعه از آنها می‌گردد (سوتر، صص ۹۴-۹۳؛ آندرلیک و روستین، ۲۰۰۱، ص ۴۲۵).

حفظ حریم ژنتیکی بیمار با مفاهیمی نظیر حریم خصوصی^۲ و محرمانگی^۳ اطلاعات همراه است که به رغم قرابت معنایی از یکدیگر متمایزند. حریم خصوصی در قلمروی اطلاعات، حق فرد در گزینش افشاء و یا عدم افشاء اطلاعات حساس، محرمانه و شخصی او به دیگری (و یا دیگران) است و در فرض تجویز افشاء نیز، تعیین کیفیت و کمیت دسترسی به اطلاعات و مخاطبان افشاء آنها در حیطه اختیارات او قرار دارد. به موجب این حق، اشخاص دسترسی عموم به اطلاعاتشان را محدود به افراد موردنظر و به میزانی که خود صلاح دانند، نمایند. حریم خصوصی حقی کلی در برابر اجتماع است که مفهوم نسبی و سیال دارد؛ بدین معنا که هنجار و ارزش‌های فرهنگی و قانونی هر جامعه و همچنین موقعیت خاص هر فرد در اجتماع در تعریف و تعیین دامنه آن مؤثر واقع می‌گردد (لاری، ۲۰۰۴، ص ۵).

در مفهوم حفظ محرمانگی یا به عبارت دیگر رازداری اطلاعاتی، وجود یک رابطه خاص نهفته است که به موجب آن یک طرف رابطه، حق رعایت محرمانگی در خصوص اطلاعاتش را داشته و طرف دیگر تکلیف به حفظ این محرمانگی و عدم افشاء اطلاعات به اشخاص ثالث را بر عهده دارد که به صرف افشاء و بدون لحاظ انگیزه ارتکاب عمل و یا ارزیابی ورود ضرر واقعی، مرتکب نقض محرمانگی گردیده و در فرض عدم تجویز قانون با انواع مسؤولیت اعم از جزایی،

مدنی و انتظامی روبرو خواهد شد. نمونه‌های بارز چنین رابطه‌ای را می‌توان در رابطه پزشک، مشاوران سلامت و کلیه پرسنل درمانی با بیماران مشاهده نمود (روستین، ۱۹۹۸، ص ۱۹۸).

در این خصوص می‌توان از ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی ایران یاد نمود: "اطباء و جراحان و ماماها و داروفروشان و کلیه کسانی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند هرگاه در غیر از موارد قانونی، اسرار مردم را افشاء کنند به سه ماه و یک روز تا یک سال حبس و یا به یک میلیون و پانصد هزار تا شش میلیون ریال جزای نقدی محکوم می‌شوند. این ماده بر وجود رابطه مذکور که سبب ایجاد اعتماد و اطمینان بیمار گردیده تکیه داشته، تحقق جرم را مقید به نتیجه نمی‌داند و لذا وجود ضرر به بیمار را شرط ضروری ارتکاب جرم منتهی به مسؤولیت کیفری پزشک قلمداد نمی‌نماید (عباسی، ۱۳۸۲، افشاء، ص ۷۵). همچنین ماده ۴ آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران مقرر می‌دارد: «شاغلین حرفه‌های پزشکی و وابسته، حق افشای اسرار و نوع بیماری بیمار، مگر به موجب قانون مصوب مجلس شورای اسلامی را ندارند.» و در ماده ۶ منشور حقوق بیمار نیز مقرر گردیده است: «بیمار حق دارد جهت حفظ حریم شخصی خود، از محرمانه ماندن محتوای پرونده پزشکی، نتایج معاینات و مشاوره‌های بالینی، جز در مواردی که براساس وظایف قانونی از گروه معالج استعلام صورت می‌گیرد، اطمینان حاصل نماید.»

حریم خصوصی بیمار حقی بنیادین، نشأت گرفته از کرامت انسانی و واجد ارزش اساسی است اما امکان تعارض آن با منافع دیگر اعم از خصوصی و عمومی منتفی نبوده و لذا هرگز نمی‌توان آن را به‌عنوان حقی مطلق و بدون محدودیت و

استثناء تلقی نمود (آندریک و روستین، ۲۰۰۱، ص ۴۰۷)؛ از این رو به موازات ضرورت حفظ حریم خصوصی، لزوم افشای عقلانی و منطقی^۴ اطلاعات ژنتیکی نیز مطرح می‌گردد. برقراری توازن میان این دو ضرورت و ارائه معیار مناسب برای آن، از منظر شخص بیمار و از حیث مسائلی مانند در معرض سوءاستفاده و سوءتفسیر دیگران بودن، که بدون شک زمینه انصراف و یا امتناع وی از شرکت در آزمایشات ژنتیک را به بار می‌آورد، شایان توجه است. از منظر جامعه نیز که با دغدغه تأمین سلامت عمومی و کسب اعتماد افکار عمومی در این خصوص مواجه بوده و تلاش در پرهیز از آفت انگ‌زنی به طبقه یا گروه خاصی از اجتماع و تبعات نامطلوب ناشی از آن دارد، حائز اهمیت بسیار است.

در مقاله حاضر، پس از اشاره مختصر به شیوه‌های رایج قانونگذاری و رویه بین‌المللی در خصوص حفظ حریم ژنتیکی اشخاص، تعارض منافع در رابطه ظریف میان حفظ حریم خصوصی بیمار و افشای عقلانی اطلاعات ژنتیکی، در حوزه‌های مختلف شناسایی گردیده و سپس معیارهای لازم در راستای برقراری تعادل و توازن مطلوب و بهینه در خصوص منافع متعارض مورد بررسی قرار گرفته‌است.

بخش اول- شیوه‌های رایج حفظ حریم ژنتیکی بیماران

ماده ۱۳ اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر^{۱۳} مقرر می‌دارد: «هر تصمیم یا عملی باید با احترام به حریم خصوصی افراد و حفظ محرمانگی اطلاعات شخصی آنان اعمال گردد، مگر آنکه ارتباط اطلاعات مذکور با شخص مربوطه به صورت برگشت ناپذیری قطع شده باشد. همچنین این اطلاعات نمی‌تواند برای اهدافی به جز آنچه که قبلاً بدان منظور جمع‌آوری شده استفاده گردد، مگر آنکه با رضایت آگاهانه، آزادانه و قبلی فرد مذکور باشد.»

ماده مذکور افشای اطلاعات را تنها در دو فرض بی‌هویت‌سازی و یا رضایت صاحب اطلاعات میسر دانسته و این دو از شیوه‌های رایج حفظ حریم خصوصی بیمار در رویه عملی اکثر نظام‌های حقوقی شمرده می‌شوند.

الف) رضایت آزادانه و آگاهانه

رضایت صاحب اطلاعات و به طور خاص بیمار به عنوان راه‌حلی در عدول از قاعده حفظ حریم ژنتیکی، در موارد ضروری به حساب می‌آید. ماده ۸ «اعلامیه بین‌المللی ژنوم انسانی و حقوق بشر»^{۱۴} مقرر می‌دارد: «رضایت صریح، آگاهانه، آزادانه و بدون هیچ‌گونه فریب یا اجبار مالی و امثال آن را قبل از انجام کار، شرط اخذ، ذخیره و هم‌چنین افشاء و هرگونه استفاده از اطلاعات ژنتیکی می‌داند.»

تجویز به افشاء و کاربرد اطلاعات نباید کلی و مطلق انگاشته شود، بلکه این اذن مقید به محدوده مورد رضایت بیمار و میزان و شرایطی است که وی مشخص می‌نماید. بیمار است که زمان، میزان، مخاطبین افشای اطلاعات و مصادیق کاربرد آنها را معین نموده و حق انصراف از رضایت مذکور را نیز دارد. در فرضی که حدود افشای اطلاعات توسط شخص بیمار مشخص نشده باشد، عرفاً باید حد متعارف را ملحوظ نظر قرار داد و در تفسیر متعارف بودن نیز بایستی به قدر متیقن بسنده نمود (میلانی‌فر و آخوندی، ۱۳۸۶، صص ۴۶-۴۵). چنانچه اطلاعات ژنتیکی نزد پرسنل درمانی و یا بانک‌های اطلاعاتی را به مثابه مال ودیعه در نظر گرفته و ایشان را در نقش امین بیمار بدانیم، اتخاذ ملاک از ماده ۶۱۲ قانون مدنی^{۱۵} پیرامون تعهدات امین که در فرض عدم تعیین ترتیبات حفظ مال ودیعه توسط مالک، امین را به عمل بر مبنای متعارف ملزم دانسته، ما را به همین نتیجه رهنمون خواهد ساخت.

عده‌ای با استناد به روش مرسوم اخذ رضایت در مراکز درمانی و یا تحقیقاتی که معمولاً به صورت رضایت‌نامه‌های سفید و بسیار کلی است، کسب رضایت را امری ساختگی و توجیهی پنداشته و آرمانی زیبا اما غیر واقعی تلقی می‌نمایند. از این رو لازم است تأکید نماییم که کیفیت رضایت در اعتبار و ارزش آن مؤثر واقع می‌گردد. رضایتی مورد توجه است که مسبوق به آگاهی‌رسانی واقعی، قابل فهم و مکفی در تصمیم‌گیری بوده و به دور از عوامل اجباری و به نحو داوطلبانه حاصل شده باشد. بند ۳ کدهای اخلاقی تهران مؤید این مطلب بوده و چنین مقرر داشته است: «کسب رضایت آگاهانه بایستی فارغ از هرگونه اجبار، تهدید، تطمیع و اغوا انجام گیرد. در غیر این صورت، رضایت اخذ شده باطل و هیچ‌گونه اثر قانونی بر آن مترتب نیست و در صورت بروز هرگونه خسارت، مسؤلیت آن متوجه پژوهشگر خواهد بود.» بند ۵ نیز محقق را به تفهیم روش اجرا و هدف از انجام تحقیق، زیان‌های احتمالی، فواید، ماهیت و مدت تحقیق، به آزمودنی ملزم نموده و او را به قید مراتب مذکور در رضایت‌نامه موظف کرده است.

از رهگذر ضرورت آگاهی در رضایت، به اهمیت و حساسیت نقش مشاوره‌های حرفه‌ای پزشکی در حفظ و توسعه حقوق بیماران پی می‌بریم. در مشاوره‌های ژنتیکی ماهیت بیماری و عواقب آن، محدودیت‌های درمان و عوارض آن، روش‌های درمان و شیوه‌های جایگزین به خوبی ارزیابی می‌گردد. بیمار از حیث روانی حمایت شده و آمادگی و آگاهی لازم برای پذیرش شرایط، فهم درست بیماری و مشارکت در جریان درمان را کسب می‌نماید و به مراکز و روش‌های درمانی مناسب ارجاع داده می‌شود. به بیان دیگر مشاوره ژنتیک یک فرآیند غیرامری، فارغ از هرگونه پیش‌داوری و به نوعی آموزشی محسوب گردیده که با هدف تصمیم‌گیری افراد بر پایه آگاهی کامل از همه خطرهای

گزینه‌های موجود دنبال می‌گردد. روند مشاوره در هر بیمار بسته به میزان دانش، باورها و ارزش‌های دینی و فرهنگی او، جلوه‌ای متفاوت خواهد داشت (شارپ و کارتر، ۲۰۰۶، ص ۱۴ و ۱۲۹).

ب) بی‌هویت سازی اطلاعات ژنتیکی

اطلاعات ژنتیکی معمولاً به سه شیوه با نام، کدگذاری شده و بی‌نام ذخیره می‌گردند. یکی از راه‌حل‌های موجود در حل معضل حفظ حریم ژنتیکی بیماران بی‌نام یا کدگونه کردن اطلاعات ژنتیکی آنها می‌باشد. با این اقدام از میزان ارتباط و پیوند میان بیمار و اطلاعات ژنتیکی کاسته شده و بدین ترتیب بار منفعت و ذی‌حقی وی در حفظ حریم خصوصی کمتر و امکان ترجیح و برتری منافع سایرین و یا جامعه بر منافع او قوت می‌گیرد.

در حالت بی‌نام کردن،^{۱۶} داده ژنتیکی به طور کامل بی‌هویت شده و به لحاظ تئوری امکان بازیابی هویت خود را از دست می‌دهد؛ لیکن بدیهی است که در عمل نمی‌توان هیچ پروسه امنیتی را لغزش ناپذیر دانست و پیشرفت روزافزون فناوری نیز بر احتمال شکست و امکان دسترسی مجدد می‌افزاید. (لاری، ۲۰۰۴، صص ۲۹۴-۲۹۵).

شیوه دیگر کدگذاری اطلاعات است که به موجب آن، امکان دسترسی، هویت‌یابی و شناسایی اطلاعات محدود به اشخاص ذی‌صلاح گردیده که در شرایط خاص و ضروری، صلاحیت بازیابی هویت اطلاعات را دارند. شیوه کدگذاری در قیاس با روش بی‌نام کردن سهولت بیشتری داشته و منطقی و مناسب‌تر به نظر می‌آید. این شیوه در عمل نیز با اقبال بیشتری روبرو گردیده اما بدون شک با خطر بیشتری در نقض حریم ژنتیکی بیماران همراه خواهد بود و می‌بایست با

تنظیم دستورالعمل‌های دقیق و روشن به منظور تعیین افراد ذی‌صلاح و میزان دسترسی به اطلاعات ضابطه‌مند گردد.

دو ایراد عمده که بر روش بی‌هویت‌سازی وارد نموده‌اند، یکی آثار سوئی است که با اعمال این روش، بر نتایج حاصل از تحقیقات گذاشته می‌شود؛ بدین معنا که همراهی هویت این امکان را فراهم می‌آورد که به اقتضای ضرورت تحقیقات، اطلاعات را با معاینات بالینی بیمار و بررسی سوابق خانوادگی وی و ابزارهایی از این قبیل تکمیل و تصحیح نمود و گاه بدون لحاظ هویت و ابزارهای مکمل، اطلاعات در عمل بی‌معنا و بی‌مصرف به شمار می‌آیند. دیگر آنکه عده‌ای بر این باورند که مفهوم واقعی حریم خصوصی اطلاعات، علاوه بر ضرورت عدم افشای هویت، با اختیار و توانایی انحصاری صاحب اطلاعات، در کنترل میزان و کیفیت دسترسی و کاربرد اطلاعات شخصی خود ملازمه دارد و این ضرورت به صرف عدم شناسایی هویت وی تأمین نمی‌گردد و دایره وسیعی را پوشش می‌دهد. (کهلیر، ۲۰۰۷، ص ۳۴)

بخش دوم- تعارض منافع در حفظ حریم خصوصی- افشای اطلاعات ژنتیکی
بسترهای گوناگون روابط که به سبب وجود زمینه‌های تقابل در منافع فردی و یا اجتماعی، مستعد بروز تعارض میان ضرورت حمایت از حریم خصوصی و یا لزوم افشای اطلاعات ژنتیکی هستند، عبارتند از:

الف- شخص بیمار

در این فرض با اصل لزوم احترام به خودمختاری بیمار^۵ در فرآیند درمان که ریشه در کرامت ذاتی انسان دارد مواجه هستیم. به موجب این اصل و از آنجا که احتمال برداشت نادرست بیمار و سایرین از اطلاعات ژنتیکی و تبعات ناشی از آن وجود دارد، می‌بایست شرایط و آسیب‌های احتمالی برای بیمار تبیین گردیده و

بدین ترتیب امکان انتخاب صحیح و آگاهانه او فراهم گردد؛ اما تصمیم گیرنده نهایی خود او است که انتخاب می‌کند اطلاعات حاصل از آزمایشات و تحقیقات ژنتیکی در گام نخست به خود او و در وهله بعدی به کدامیک از اطرافیان وی و به چه میزان افشا گردد. لازم است خاطر نشان سازیم که در اینجا به یک تناقض نیز برمی‌خوریم و آن ضرورت وجود آگاهی در معتبر شناختن یک انتخاب است و این در حالی است که نفس آگاهی‌رسانی با حداقلی از افشای اطلاعات بدون کسب رضایت از بیمار همراه خواهد بود. بی‌تردید حق ندانستن برای بیمار متصور است اما در موقعیتی که به نظر پزشک حیاتی و حساس است، می‌توان یک مشاور حرفه‌ای سلامت و یا یکی از اعضای خانواده بیمار را بهترین داور در تصمیم به افشای عدم افشای اطلاعات به وی دانست و یا در فرض شرایط فوری و بحرانی شاهد تحمیل اراده قانونگذار و چشم‌پوشی از حق استقلال و خودمختاری بیمار در جهت مصلحت برتر و حفظ سلامت جانی او بود.

ب- بستگان بیمار

از آن رو که نتایج حاصله از اطلاعات ژنتیکی به بیمار محدود نشده و بر بستگان وی و به ویژه اقربای نسبی درجه اول مانند پدر و مادر و یا فرزندان وی به صورت مستقیم و اقربای سببی مانند همسر به نحو غیرمستقیم و به واسطه مسائلی از قبیل تصمیم به بچه دار شدن و... تأثیرگذار است، گاهی اعمال حق خودمختاری بیمار در تعارض با منافع و سلامت سایر اعضای خانواده قرار می‌گیرد (روستین، ۲۰۰۹، ص ۶۷). پزشکان و یا مشاوران سلامت برای افشای اطلاعات و هشداردهی به اعضای خانواده نیازمند کسب رضایت بیمار هستند و در صورتی که برخلاف میل او عمل کنند در رابطه خود مرتکب نقض محرمانگی می‌شوند. مسؤلیت مستقیم آنها در قبال بیمارشان است و در خصوص آگاهی سایرین، جز در شرایط حاد و

اضطراری مسئولیت قانونی ندارند؛ لذا به منظور حفظ منافع خانواده و با سنجش عواملی نظیر احتمال بروز آسیب جدی و قریب‌الوقوع و یا قابلیت درمان و پیشگیری بیماری و با توجه حفظ جان و سلامتی اشخاص ثالث، می‌توان تعهد قانونی و اخلاقی پزشک و یا مشاور در افشای اطلاعات و یا حداقل تلاش در متقاعد کردن بیمار به آگاهی‌رسانی سایرین و رعایت مصلحت سلامت و رفع خطر از آینده ایشان را مطرح نمود (گزارش شورای تحقیقات پزشکی و سلامت استرالیا، ۲۰۰۰، صص ۴۹-۵۱). علاوه بر این می‌بایست این نکته را نیز مدنظر قرار داد که گاهی ورود سایر اعضای خانواده و یا اقوام و کسب اطلاعات اضافی از سوابق درمانی آنها، در بهبود روند درمان بیمار مؤثر واقع می‌گردد (اسکن، ۲۰۰۳).

ج- کارگر و کارفرما

کارفرمایان به دلیل حفظ کیفیت نیروی انسانی و هم به سبب تقبل هزینه‌های بیمه و درمان، در افشای اطلاعات سلامت و به ویژه اطلاعات ژنتیکی افراد تحت استخدام خود ذینفع می‌باشند (روستین و همکاران، ۱۹۹۸، ص ۴۱۶). اما به موجب قوانین ملی اکثریت کشورها و بسیاری از اسناد بین‌المللی، اعمال تبعیض در استخدام و یا میزان دستمزد با تکیه بر نتایج حاصل از اطلاعات ژنتیکی ممنوع است و افشای این اطلاعات به حریم و امنیت ژنتیکی اشخاص خدشه وارد می‌سازد. به عنوان نمونه کمیسیون ژنتیک انسانی انگلستان در مصوبه سال ۲۰۰۰ خود در مقام تأکید بر ممنوعیت اخذ اطلاعات ژنتیکی، این امکان را صرفاً در وزارت دفاع و به منظور کنترل و آزمایش داوطلبان استخدام در کادر هوایی این وزارت‌خانه، از حیث نوعی بیماری خونی^۶ در نظر می‌گیرد.

در راستای رفع تعارض موجود و رعایت معیار عملی و منصفانه می‌توان میان افشای آن دسته از اطلاعات که با اقتضای تجارت و شرایط خاص هر کار ارتباط

مستقیم دارند و سایر اطلاعات غیر مرتبط تفکیک قائل شد و بدین ترتیب افزون بر جلب منافع کارفرما، به حفظ سلامت خود فرد و پرهیز از مخاطرات محیط کار در افزایش ریسک بیماری وی نیز توجه لازم را مبذول داشت (سروین، ۲۰۰۸، ص ۴۸۲).

د- بیمه گر و بیمه شونده

بیمه گران در تنظیم قراردادهای بیمه عمر و بیمه های درازمدت سلامت از اشراف بر پرونده پزشکی افراد و به ویژه اطلاعات ژنتیکی آنها که قابلیت پیش بینی احتمالی وضعیت سلامتی افراد در آینده را نیز دارند، بهره می برند و تمایل به آگاهی و احتساب این عوامل در تعیین میزان حق بیمه و سایر شروط قرارداد دخالت دارند اما اکثر قوانین ملی و دستورالعمل های موجود اعم از داخلی و بین المللی این امر را نهی می کنند. به عنوان مثال انجمن بیمه گران انگلیسی در مصوبه سال ۱۹۹۹ اعضای خود را صراحتاً به عدم مداخله عوامل ژنتیکی در قراردادها ملزم ساخته است.

و- پژوهشگران و بانک های اطلاعاتی

از یک سو حفظ حریم خصوصی و افشای همراه با رضایت واقعی و کامل اطلاعات ژنتیکی پژوهش شوندگان در تحقیقات ژنتیک، با مقتضای فعالیت های گسترده و مستمر و همچنین تعهدات قانونی پژوهشگران در افشای نتایج مثبت و منفی حاصل از تحقیقات خود که نقش منحصر به فردی را در ارتقای سلامت عمومی جامعه و پیشرفت علم پزشکی ایفا می نمایند، در تضاد است و بدین نحو کاربرد معیار اخذ رضایت از پژوهش شونده را به توجیهی ساختگی مبدل می نماید. اما از سوی دیگر نقض و نادیده انگاشتن حریم خصوصی اشخاص منجر به کاهش اعتماد و عدم تمایل به مشارکت در این تحقیقات و به تبع آن، نتایج سوء در

آسیب به سلامت عمومی جامعه می‌گردد. بند ۱۷ کدهای حفاظت آزمودنی انسانی در پژوهش‌های علوم پزشکی موسوم به کدهای اخلاقی تهران بر لزوم حمایت از حریم خصوصی تأکید داشته و چنین مقرر می‌دارد: «محقق موظف است که اطلاعات مربوط به آزمودنی را به عنوان راز تلقی و آن را افشاء ننموده و ضمناً شرایط عدم افشای آن را نیز فراهم نماید، مگر آنکه در این مسیر محدودیتی داشته باشد که در این صورت باید قبلاً آزمودنی را مطلع نماید.»

بروز تعارض در حوزه روابط تحقیقاتی با تمهیداتی نظیر تعیین ضوابط و دستورالعمل‌های ویژه و روشن در ثبت هرگونه تحقیق بر آزمودنی انسانی و همچنین تهیه فرم‌های ویژه اخذ رضایت با لحاظ بیش‌ترین استانداردهای ممکن و ارائه اطلاعات لازم و تعیین دقیق مقاصد کاربری نمونه‌ها برای مراکز تحقیقاتی مدیریت می‌گردد. (لیمنس و اوستین، بی تا، ص ۱۸ و ۴۶). در این راستا می‌توان به ایجاد کمیته‌های نظارت بر تحقیقات به منظور ارزیابی ضرورت انجام تحقیق و سود و زیان‌های محتمل از اجرای آن مبادرت ورزید. در ایران پس از تدوین کدهای اخلاقی تهران و از سال ۱۳۸۰، «کمیته اخلاق در پژوهش» وزارت بهداشت مسئولیت این مهم را بر عهده دارد. (عباسی، ۱۳۸۲، رضایت، ص ۷۹).

ه- دولت

دستیابی دولت‌ها به اطلاعات سلامت افراد جامعه و از جمله اطلاعات ژنتیکی به منظور ارائه و یا توزیع عادلانه خدمات عمومی ضروری و گاه در جهت حفظ منافع ملی اجتناب‌ناپذیر می‌نماید. لیکن در این میان نمی‌توان وجود دو تهدید جدی علیه شهروندان را نیز انکار نمود؛ از یک سو ممکن است دولت با توجیه ارائه خدمات، دست به جمع‌آوری اطلاعاتی بزند که لزوماً ارتباط منطقی با هدف مذکور ندارند و از سوی دیگر بیم آن می‌رود که از داده‌هایی که با وجود ملازمه

منطقی و موجه به دست آمده، در اهداف دیگری غیر از ارائه خدمات استفاده و بدین ترتیب موجبات سوءاستفاده از شهروند بیمار را بدون امکان دفاع و یا حتی آگاهی از این امر، فراهم سازد (انصاری، ۱۳۸۶، ص ۲۶۳). نقش و موقعیت دولت در مقوله حفظ حریم ژنتیکی بیماران نقشی متمایز و منحصر به فرد است که از زوایای مختلف قابل بررسی می‌باشد:

۱- نهاد قضائی دولت از منظرهای گوناگون با اطلاعات ژنتیکی پیوند می‌خورد. این اطلاعات در روند رسیدگی و تحقیقات قضائی و جنایی به منظور کشف و شناسایی مجرمین (هویت‌یابی و...) و یا در قالب دفاعیه‌های ژنتیکی که توسط متهم و وکلای او در راستای معافیت از مسؤولیت و یا تخفیف مجازات ارائه می‌گردد، به کار می‌رود؛ همچنین با شناسایی زمینه‌های زیستی و رفتاری مستعد در ارتکاب جرم و کنترل عوامل محیطی تشدیدکننده، در تسهیل روند پیشگیری از وقوع جرایم مؤثر واقع می‌گردند. قریب به اتفاق نظام‌های حقوقی اخذ نمونه‌های ژنتیکی از متهمین را که معمولاً با هدف سهولت و سرعت شناسایی و پیگیری آتی، در فرض تکرار اعمال مجرمانه صورت می‌پذیرد، مجاز می‌دانند و اختلاف نظر تنها بر سر میزان، نوع اطلاعات و نحوه کسب آنها است.

در اینجا لازم است به مسئله مهم ادای شهادت پزشک نزد محاکم و افشای اطلاعات بیمار خود نیز اشاره مختصری داشته باشیم. کتمان حقیقت و خودداری از ادای شهادت شرعاً و عرفاً تقبیح شده و از نظر اخلاقی امری مذموم شمرده می‌شود اما قانونگذار ایران آن را از استثنائات قاعده حفظ محرمانگی تلقی ننموده و برای امتناع پزشک از ادای شهادت ضمانت اجرایی در نظر نگرفته است (عباسی، ۱۳۸۲، افشاء، صص ۹۸-۹۷). البته در موارد مهمی که کشف حقیقت منوط به ادای شهادت پزشک در محکمه بوده و خودداری از آن عواقب ناگواری به دنبال دارد، شاید

بتوان با توجیه مصالح برتر نظیر حفظ جان اشخاص و یا تأمین نظم و امنیت جامعه، پزشک را به ادای شهادت در محکمه مکلف دانست و چنین استدلال نمود که الزام محکمه پزشک را از مسؤلیت کیفری در نقض حریم خصوصی بیمار مبرّی خواهد ساخت.

۲- دولت به عنوان اصلی‌ترین متصدی تأمین و توسعه سلامت عمومی، وظیفه ایجاد و حفظ اعتماد عموم به مشارکت در تحقیقات ژنتیک و شفاف‌سازی هرچه بیشتر در این زمینه را بر عهده دارد و بایستی در مقام یاری‌رسانی و تسهیل در اتخاذ تصمیمات صحیح و مناسب توسط شهروندان، بیشترین نقش را در ایجاد و توسعه نهادهای مشاوره‌ای تخصصی در حوزه ژنتیک ایفا نماید (لاری، ۲۰۰۴، ص ۱۶۸).

۳- دولت به عنوان بزرگترین کارفرما در عرصه حقوق عمومی بایستی درصدد حذف زمینه‌های سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی و پرهیز از بروز پدیده‌های ناگوار تبعیض غیرمنصفانه میان اشخاص و یا انگ‌زنی به گروه‌ها و طبقات خاص اجتماع برآید و بدین ترتیب از بروز پیامدهای نامطلوب این امر در جامعه که همانا از بین بردن طیف وسیعی از نیروی کار و انزوای عناصر فعال اجتماع است و خود منجر به بروز معضلات اقتصادی و تأمین رفاه اجتماعی و معاشِ مطرودین از بستر فعالیت‌های اجتماعی و اقتصادی می‌گردد، جلوگیری به‌عمل آورد.

شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل متحد در سال ۲۰۰۱ قطعنامه‌ای تحت عنوان «حریم ژنتیکی و منع تبعیض»^۷ تصویب و طی آن دولت‌های عضو را به تدوین قوانینی در حمایت از اطلاعات ژنتیکی موظف نمود. به موجب این قطعنامه دولت‌ها بایستی از عدم تبعیض در اموری چون اشتغال، بیمه و تحصیل بر مبنای ویژگی‌های ژنتیکی اطمینان حاصل نمایند. اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک

انسانی مصوب ۲۰۰۳^۸ نیز دولت‌ها را به حمایت از این اطلاعات و ممانعت از دسترسی افراد فاقد صلاحیت نظیر کارفرمایان و بیمه‌گران به آنها ملزم دانسته است.

۴- نقش حمایتی ویژه دولت نسبت به گروه‌های آسیب‌پذیر^۹ جامعه در مواجهه با مشکلات احتمالی در خصوص حریم ژنتیکی منحصر به فرد است. زنان در دوران بارداری که با حساسیت‌های خاص روانی و اجتماعی روبرو هستند؛ کودکان، عقب‌افتادگان ذهنی و بیماران روانی که از اهلیت لازم در تصمیم‌گیری صحیح و آگاهانه برخوردار نبوده و در نتیجه سایرین مانند والدین و یا سرپرستان، در گزینش‌های آنان دخالت می‌نمایند، از جمله این گروه‌ها هستند. در این حالت لزوم و صحت مداخلات پزشکی و اطرافیان بیمار می‌بایست از طریق نهادهای قانونی و تخصصی نظارت گردیده و مصلحت و سود و زیان فرد آسیب‌پذیر مورد ارزیابی قرار گیرد. لازم به ذکر است که اقلیت‌های دینی و مهاجرین کشورها نیز در معرض آسیب‌پذیری بیشتر از سوءاستفاده و تبعیضات این حوزه، به‌ویژه در مقوله استخدام می‌باشند.

بخش سوم - توازن منافع در حفظ حریم خصوصی - افشای اطلاعات ژنتیکی

منافع متعارض در حوزه حریم ژنتیکی اصولاً در دو قالب تعارض منافع شخصی افراد جامعه با یکدیگر، نظیر آنچه در روابط بیمار و خانواده او و یا کارگر و کارفرما دیده می‌شود و یا تعارض میان منافع شخصی فرد با منافع عمومی جامعه بروز می‌نماید. در راستای برقراری تعادل و توازن در هر دو فرض مذکور، بایستی از افشای زیان‌بار اطلاعات خودداری کرده؛ اما به موازات آن امکان دسترسی افراد ذی‌صلاح در راستای حفظ جان و سلامتی اشخاص ثالث و از همه مهم‌تر تأمین

منافع و سلامت عمومی جامعه را فراهم آورد (کُهلیر، ۲۰۰۷، ص ۱). از این رو هرگز نمی‌توان در خصوص افشای اطلاعات ژنتیکی و نقض محرمانگی، حکمی کلی صادر نمود و این اقدام منوط به عوامل عینی هر پرونده و منافع درگیر در آن می‌تواند «ممنوع»، «مجاز» و یا حتی «لازم»^{۱۰} تلقی گردد (هریس، ۲۰۰۳، ص ۱۰۷).

مهم‌ترین عامل در ارائه معیار دقیق و بهینه برقراری توازن و تشخیص حکم صواب یا ناصواب بودن التزام به قاعده حفظ حریم خصوصی اشخاص، داشتن مرزبندی صحیح و روشن از دو حوزه نفع شخصی و نفع عمومی است که در پی آن مرز مشروعیت و عدم مشروعیت مداخله و ایجاد محدودیت قانونی و ضابطه‌مند در اجرای این اصل مشخص گردیده و بر همین مبنا، تجویز به افشای اطلاعات مطابق با ضرورت‌های جامعه و در جهت کاهش آسیب‌های احتمالی اجتماع و افزایش سلامت و رفاه عمومی آن صورت می‌پذیرد (لاری، ۲۰۰۴، صص ۹-۱۰).

تنظیم مقررات در راستای حفظ حریم ژنتیکی بیماران بایستی با وضع اصول و دستورالعمل‌های حقوقی، اخلاقی، حرفه‌ای و ارائه معیارهای دقیق و عملی در چگونگی برقراری توازن مطلوب و بهینه همراه بوده و بدین وسیله کاربردهای غیرپزشکی و غیردرمانی از اطلاعات، محدود و مقید به موارد ضروری و مصرح قانونی گردیده و برای خاطیان این امر نیز مسؤولیت و به تبع آن مجازات و مکانیسم جبران خسارات وارد، پیش‌بینی گردد. در تعیین میزان افشای اطلاعات نیز می‌بایست به قدر کفایت و رفع ضرورت پیش‌رو بسنده نمود.

در خصوص بیماری‌های واگیردار^{۱۱} به سبب ترس از شیوع و سرایت، شرایط ویژه‌ای حاکم بوده و معمولاً با اجبار قانونی به افشاء همراه هستند. در این حالت تهدید ناشی از نقض حریم خصوصی بیمار با خطر بزرگتری که همانا شیوع و

سرایت آن بیماری به سایر افراد جامعه می‌باشد توجیه می‌گردد و در نتیجه برای پزشک و یا مشاوران سلامت، تعهد جدیدی در تضاد با تعهد حفظ محرمانگی اطلاعات بیمار، به افشای بیماری به مراجع ذی‌صلاح سلامت و پیگیری و کنترل آن به وجود می‌آید. در اینکه کدام یک از بیماری‌ها در گروه واگیردار قرار گیرند اجماعی وجود نداشته و نظام سلامت هر یک از کشورها در قوانین و دستورالعمل‌های خود مواضع مختلفی اتخاذ می‌نمایند. مواد ۱۳ و ۱۹ قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و بیماری‌های واگیردار ایران مصوب ۱۳۲۰، با احصاء بیماری‌های واگیردار، پزشک را مکلف به نقض قاعده رازداری دانسته و مقرر می‌دارد: «هر پزشک معالج ممکن است در موقع مشاهده یکی از بیماری‌های واگیردار نامبرده در زیر فوراً به بهداری اطلاع دهد...». همچنین قانونگذار ایرانی ماده واحده‌ای در خصوص ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی نیز پیش‌بینی نموده است.^{۱۲} شایان ذکر است که حکم مندرج در این ماده ضمن تکلیف به ارسال گزارش بر مبنای ضرورت قانونی، حفظ محرمانگی را نیز به طور کلی زیر سؤال نبرده و افشای اطلاعات را با قید محرمانه و به مراکز مورد نظر قانونی محدود دانسته است.

در برقراری تعادل مقبول و میسر میان منافع متعارض اشخاص ذینفع بایستی به تقدم و اولویت‌سنجی در منافع، به منظور ترجیح یکی بر دیگری مبادرت ورزید. در بررسی‌های عینی هر پرونده (مورد خاص پیش آمده)، توجه به عوامل زیر می‌تواند در اتخاذ تصمیم مناسب به‌گزینش و مرجح دانستن حفظ حریم ژنتیکی بیمار و یا افشای منصفانه و منطقی اطلاعات او راهگشا باشند (لاری، ۲۰۰۴، صص ۲۶۱-۲۶۴):

- ماهیت و شدت بیماری مورد پیش‌بینی

- احتمال بروز بیماری و قابلیت درمان آن
- عوامل مذکور از این حیث مورد توجه هستند که با استناد به میزان آسیب احتمالی سایرین از عدم آگاهی، می‌توان افشای اطلاعات را توجیه نمود.
- ماهیت اطلاعات در معرض افشاء: منظور از ماهیت اطلاعات، میزان و صحت قابلیت پیش‌بینی است که از داده موردنظر به دست می‌آید.
- هدفی که از افشای اطلاعات دنبال می‌گردد و کیفیت و کمیت افشاء
- رضایت و تمایل صاحب اطلاعات در افشای آن: بایستی عنایت داشت که این رضایت زمانی معتبر و ارزشمند است که با آگاهی کافی و آزادانه شکل گیرد.
- وجود یا عدم وجود رابطه میان صاحب اطلاعات و افشاکننده آن: در روابط مبتنی بر اعتماد و حسن‌نیت، تکلیف اخلاقی و گاه قانونی در حفظ محرمانگی متصور است.
- توان ارزیابی صحیح مخاطب از اطلاعات افشاء شده و واکنش‌های احتمالی نسبت به آن

نتیجه

با گسترش کاربرد اطلاعات ژنتیک در بهبود سلامت افراد جامعه و درمان بیماران، چالش‌های حقوقی و اخلاقی بسیاری نیز در این حوزه تجلی یافته است. واقعیت این است که توسعه دانش و فناوری ژنتیک، دستاورد پیش‌بینی وضعیت سلامت آینده افراد و به تبع آن، موهبت پیش‌گیری را که با کاهش هزینه‌های اقتصادی، اجتماعی و روانی درمان همراه بوده، به ارمغان آورده است.

وجود رویه‌های مختلف ناقض حریم خصوصی در جامعه گواه آشکاری بر این امر است که تاکنون حمایت‌های قانونی و قضائی لازم و مناسبی صورت نپذیرفته است و لذا در راستای افزایش اعتماد عمومی و کاهش حساسیت جامعه به انجام تحقیقات و آزمایش‌های ژنتیکی، می‌بایست به تأمین توقعات اجتماع در حفظ حریم و استقلال ژنتیکی افراد مبادرت ورزید و این مهم بدون دو عنصر قانونگذاری مناسب و آموزش عمومی در سطح جامعه میسر نمی‌گردد.

ضرورت آموزش عمومی به اقشار جامعه و دست‌اندرکاران امر از حیث شفاف‌سازی و پرهیز از سوءتفسیرهایی است که منجر به ایجاد واکنش و به تبع آن، انصراف از شرکت در تحقیقات و آزمایشات ژنتیکی می‌گردند. انصراف و عدم تمایل به مشارکت در این عرصه، پیامدهای سوئی در سلامت عمومی جامعه به دنبال خواهد داشت و به واسطه این ضرورت است که نقش مشاوران حرفه‌ای ژنتیک در فرآیند انجام تحقیقات و آزمایشات تشخیصی و درمانی پررنگ جلوه می‌کند. ایشان با ارائه اطلاعات علمی، تحلیلی و قابل فهم به مخاطب، در جهت اصلاح ذهنیت بیماران عمل کرده و بدین ترتیب امکان اتخاذ تصمیمات درست و مناسب از سوی آنها را فراهم می‌سازند.

ضرورت قانونگذاری مناسب که با مشارکت عمومی و حضور حقوقدانان، اخلاقیون، علمای مذهبی، جامعه‌شناسان، روانشناسان، پزشکان و متخصصان امر میسر می‌گردد، از حیث تنظیم ضوابط و دستورالعمل‌های روشن و عملی حرفه‌ای و حقوقی نظیر وجود کمیسیون‌های تخصصی نظارتی، الزام به ثبت تحقیقات انسانی و انتشار نتایج حاصل از آن، تفکیک منطقی میان افشای معقول و متناسب با افشای زیان‌بار و مسؤولیت‌آور اطلاعات و همچنین تبعیضات غیرمنصفانه با تبعیض منطقی و موجه و سایر چالش‌های موجود در این بحث، مورد توجه است.

هدف و چشم‌انداز سیاست‌های عمومی قانونگذار و دولت باید صرف ایجاد یک حمایت کافی از حریم خصوصی افراد جامعه و نه حمایت حداکثری باشد، زیرا منافع دیگر اجتماعی نظیر ضرورت کاربرد نتایج تحقیقات به منظور توسعه نظام سلامت و درمان و یا کاربرد اطلاعات ژنتیکی در رسیدگی‌های جزایی-قضایی و... نیز اقتضایی متفاوت که همانا افشای منطقی اطلاعات است، را به همراه خواهد داشت و در این میان بایستی به یک توازن و تعادل معقول نائل آمد. تجربه نشان می‌دهد که اغلب مقررات کشورها بیشتر بر کاربرد منفی اطلاعات ژنتیک تکیه کرده و از منظر قواعد منع تبعیض وارد می‌شوند، در حالی که مقرره‌گذاری از نگاه قواعد حفظ حریم خصوصی و تمرکز بر جنبه مثبت چگونگی جمع‌آوری و افشای صحیح داده‌های ژنتیکی راهگشا تر می‌نماید. شایان ذکر است که نگاه رسانه‌ها و برداشت و تلقی عمومی جامعه نیز در شکل‌گیری و یا تغییر دیدگاه و مواضع متخصصان و قانونگذاران بی‌تأثیر نخواهد بود.

پی‌نوشت‌ها

- 1- Discrimination and Stigmatization.
- 2- Privacy.
- 3- Confidentiality.
- 4- Rational Disclosure.
- 5- Patient Autonomy.
- 6- Sickle-Cell Disease.
- 7- ECOSOC Resolution on Genetic Privacy and Non-Discrimination. (2001). Geneve.
- 8- UNESCO International Declaration on Human Genetic Data. (2003)
- 9- Vulnerable Groups.
- 10- Prohibited, Permitted, Required.
- 11- Epidemic Diseases.

۱۲- ماده واحده ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی مقرر داشته است: «به منظور بررسی و تحقیقات اپیدمیولوژیک و پیشگیری منطقه‌ای و تنظیم آمار بیماری‌های سرطانی کلیه مؤسسات درمانی، آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی و تشخیص طبی اعم از دولتی و غیردولتی مکلفند... و چنانچه به مورد سرطانی و یا مشکوک به سرطان برخورد نمودند، نتیجه آزمایش و اطلاعات مورد لزوم را طبق ضوابطی که در آیین‌نامه اجرایی این قانون تعیین خواهد شد، محرمانه به مراکزی که وزارت بهداشت تعیین خواهد کرد، ارسال دارند...».

- 13- UNESCO International Declaration on Bioethics and Human Rights. (2005).
- 14- UNESCO Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. (1997).
- ۱۵- ماده ۶۱۲ قانون مدنی: «امین باید مال ودیعه را به طوری که مالک مقرر نموده حفظ کند و اگر ترتیبی تعیین نشده باشد آن را به طوری که نسبت به آن مال متعارف است حفظ کند و آلا ضامن است.»
- 16- Anonymization.

فهرست منابع

الف) منابع فارسی

- آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران مصوب ۱۳۷۳.
- انصاری، باقر. (۱۳۸۶). حقوق حریم خصوصی. چاپ اول. تهران: انتشارات سمت.
- عباسی، محمود. (۱۳۸۲). *افشاء اسرار بیماران*. چاپ اول. تهران: انتشارات حقوقی.
- عباسی، محمود. (۱۳۸۲). *نقش رضایت در پژوهش‌های علوم پزشکی*. چاپ اول. تهران: انتشارات حقوقی.
- قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و واگیردار مصوب ۱۳۲۰.
- کدهای حفاظت آزمودنی انسانی در پژوهش‌های علوم پزشکی مصوب ۱۳۷۸.
- ماده واحده ثبت و گزارش اجباری بیماری‌های سرطانی مصوب ۱۳۶۳.
- منشور حقوق بیمار مصوب ۱۳۸۱.
- منصور، جهانگیر. (۱۳۸۳). *قانون مدنی ایران با آخرین اصلاحیه و الحاقات*. تهران: نشر دوران.
- منصور، جهانگیر. (۱۳۸۶). *قانون مجازات اسلامی*. تهران: نشر دیدار.

میلاتی فر، علیرضا و آخوندی، محمدمهدی. (۱۳۸۶). لزوم محرمانه نگه‌داشتن اطلاعات ژنتیکی افراد بشر. فصلنامه‌ی اخلاق در علوم و فناوری. شماره ۱ و ۲، ۴۳ تا ۴۸.

(ب) منابع انگلیسی

- Andrew B. Serwin. (2008). Protecting the Privacy of Genetic Information. *Privacy & Data Security Law Journal*. pp 447-488.
- Association of British Insurers. (1999). *Genetic Testing: ABI Code of Practice*. London.
- Dean M. Harris. (2003). *Contemporary Issues in Healthcare: Law and Ethic*. Second Edition, AUPHA / HAP.
- ECOSOC Resolution on Genetic Privacy and Non-Discrimination. (2001). Geneve.
- Ethical Aspects of Human Genetic Testing: an Information Paper. (2000). Issued by the National Health and Medical Research Council, Commonwealth of Australia.
- Gabrielle Kohlmeier. (2007). the Risky Business of Lifestyle Genetic Testing: Protecting Against Harmful Disclosure of Genetic Information. *UCLA Journal of Law*. pp 1-44.
- Graeme Laurie. (2004). *GENETIC PRIVACY: A Challenge to Medico-Legal Norms*. UK: Cambridge University Press.
- Human Genetics Commission. (2000). *Whose Hands on Your Genes?*. HGC. London.
- Loane Skene. (2003). Genetic Testing and Privacy Rights. Office of the Victorian Privacy Commissioner, International Conference *The Body as Data*. Melbourne.
- Mark A. Rothstein. (1998). Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect. *Journal of Law, Medicine & Ethic*. Vol 26. pp 198-204.
- Mark A. Rothstein. (2009). Keeping Your Genes Private. Available at www.SciAm.com.
- Mark A. Rothstein, Betsy D. Gelb and Steven G. Craig. (1998). Protecting Genetic Privacy by Permitting Employer Access Only to Job-Related Employee Medical Information: Analysis of a Unique Minnesota Law. *American Journal of Law & Medicine*. Vol XXIV. No.4. pp 399-416.
- Mary R. Anderlik and Mark A. Rothstein. (2001). Privacy and Confidentiality of Genetic Information: What Rules for the New Science? Institute for Bioethics, Health Policy, and Law, University of Louisville School of Medicine, *Annual Reviews of Genomics Human*. No.2. pp 401-433.
- Neil F. Sharpe and Ronald F. Carter. (2006). *Genetic Testing: Care, Consent, and Liability*. Wiley-Liss, A John Wiley & Sons. INC Publication.
- Sonia M. Suter. (2001). The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation?. *Washington University Law Quarterly*. Vol 79. No.3. pp 1-94.
- Trudo Lemmens & Lisa Austin. (2003). *the End of Individual Control Over Health Information: Promoting Fair Information Practices and Governance of BioBank Research*. Available at: <http://ssrn.com/abstract=1337695>.
- UNESCO Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. (1997).
- UNESCO International Declaration on Human Genetic Data. (2003).

UNESCO International Declaration on Bioethics and Human Rights.
(2005).

یادداشت شناسه مؤلف

منا احمدی: پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، عضو پیوسته انجمن علمی حقوق پزشکی ایران، عضو پیوسته انجمن بین المللی اخلاق زیستی اسلامی دانش آموخته کارشناسی ارشد حقوق خصوصی دانشگاه شهید بهشتی تهران

دکتر علی متولی زاده اردکانی: Ph.D ژنتیک، دانشیار و عضو هیأت علمی مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

تاریخ وصول مقاله: ۱۳۸۹/۹/۲۵

تاریخ پذیرش نهایی: ۱۳۸۹/۱۰/۱۸