



مرکز آموزش علمی و کاربردی قوه قضائیه استان یوشهر

ماهیت حقوقی اطلاعات ژنتیک

مؤلفین:

مصطفی زارعی - بابک بیگی - اصغر ساداتی

مریم اسپرغم



عنوان و نام پدیدآور	: ماهیت حقوقی اطلاعات ژنتیک / مولفین مصطفی زارعی... و دیگران؛ [ابرای] مرکز آموزش علمی و کاربردی قوه قضائیه استان بوشهر.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۷۵۹۰-۱۹-۵ : ۱۸۰۰۰۰ ریال
شماره کتابشناسی ملی	: ۵۱۷۰۱۰۳
مشخصات نشر	: بوشهر: تات، ۱۳۹۷.
مشخصات ظاهری	: ۲۶۲ ص.
یادداشت	: مولفین مصطفی زارعی، بابک بیگی، اصغر مرادی، مریم اسپرغم.
یادداشت	: کتابنامه: ص. [۲۴۷ - ۲۵۰].
عنوان قراردادی	: ایران. قوانین و احکام Iran. Laws, etc.
موضوع	: ژنتیک انسانی -- جنبه‌های اخلاقی
موضوع	: Human genetics -- Moral and ethical aspects
موضوع	: ژنتیک پزشکی -- جنبه‌های اخلاقی
موضوع	: Medical genetics -- Moral and ethical aspects
موضوع	: حق صیانت از حریم شخصی
موضوع	: Privacy, Right of
موضوع	: حریم شخصی -- ایران
موضوع	: Privacy, Right -- Iran
موضوع	: مدار پزشکی -- کنترل و دستیابی
موضوع	: Medical records -- Access control
موضوع	: مدار پزشکی -- ایران -- کنترل و دستیابی
موضوع	: Medical records -- Access control -- Iran
رده بندی دیویی	: ۱۷۴/۲۵
رده بندی کنگره	: QH۱۰۸/۷/م۲ ۱۳۹۷
شناسه افزوده	: زارعی، مصطفی، ۱۳۶۱ -
شناسه افزوده	: مرکز آموزش علمی و کاربردی قوه قضائیه استان بوشهر.
وضعیت فهرست نویسی	: قیفا



انتشارات تات

(وابسته به مؤسسه فرهنگی هنری دی بآذر)

ماهیت حقوقی اطلاعات ژنتیک

مؤلفین: مصطفی زارعی - بابک بیگی - اصغر مرادی - مریم اسپرغم

ناشر:	انتشارات تات (وابسته به مؤسسه فرهنگی هنری دی بآذر)
طراحی جلد:	مرضیه رفاهی
ویراستاری و صفحه آرایی:	مرضیه مالکی
چاپ و صحافی:	خانه چاپ دیجیتال اطلس (وابسته به مؤسسه فرهنگی هنری دی بآذر)
چاپ اول:	بهار ۱۳۹۷
شمارگان:	۵۰۰ جلد
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۷۵۹۰-۱۹-۵
قیمت:	۱۸۰۰۰ ریال

کلیه حقوق مادی و معنوی این اثر متعلق به مؤلفین می‌باشد.

آدرس ناشر: بوشهر، خیابان امام خمینی، روبروی مرکز جراحی دی، ساختمان رضایی، طبقه اول، واحد ۳

E-mail: info@Deybeazar.ir

تلفن: ۳۳۳۲۷۱۹۱ - ۳۳۳۴۱۶۸۹ (۰۷۷)

فهرست مطالب

عنوان	صفحه
مقدمه	۱
فصل اول: ویژگی های اطلاعات ژنتیکی	
مفهوم اطلاعات ژنتیکی	۹
اطلاعات ژنتیک و حریم خصوصی	۱۰
پیشینه تاریخی و بانک اطلاعات ژنتیک انسانی	۱۱
اهمیت اطلاعات ژنتیکی	۱۳
انواع داده های ژنتیکی و شیوه های جمع آوری آنها	۱۵
جمع آوری پس از اخذ رضایت مستقیم	۱۶
رضایت فرض شده	۱۷
نقض حریم خصوصی و اصل رازداری	۱۸
چشم اندازهای اخلاقی و حقوقی پژوهش در حوزه اطلاعات ژنتیکی در ایران	۲۲
کاربرد داده های ژنتیکی	۲۳
تحقیقات جنایی	۲۳
قابلیت پذیرش ادله ژنتیکی در دادرسی	۲۴
مبانی نظری اطلاعات ژنتیکی	۲۵
اطلاعات ژنتیکی و رابطه آن با نسل چهارم حقوق بشر	۲۵

۲۶	لزوم حفظ حریم خصوصی در اطلاعات ژنتیکی
۲۸	تقابل میان قانون آزادی اطلاعات و حفظ حریم خصوصی
۳۰	همکاری علم ژنتیک در اثبات ابوت یا نسب
۳۲	آزمون DNA
۳۳	آمینوسنتز
۳۵	آزمایش گروه خون

فصل دوم: برنامۀ حمایت‌های قانونی ملی و بین‌المللی از اطلاعات ژنتیک

۳۹	حفاظت از اطلاعات ژنتیک
۴۱	محرمانه بودن اطلاعات ژنتیکی
۴۵	حفظ حریم ژنتیکی افراد
۴۶	پروژه ژنوم انسانی و موضوع محرمانگی
۴۸	نقش سازمان‌های بین‌المللی در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی
۴۸	سازمان ملل متحد
۵۰	سازمان یونسکو
۵۵	شورای اروپا
۵۶	انجمن پزشکی جهانی
۵۷	نظام حقوقی بین‌المللی حاکم بر منابع ژنتیکی انسانی و غیرانسانی
۵۹	اصول حقوقی بین‌المللی حاکم بر منابع ژنتیک غیرانسانی
۶۱	اصول حقوقی بین‌المللی حاکم بر ژنوم و توالی ژن انسانی
۷۱	رویکرد و سیاست کشورها در قبال حمایت از اطلاعات ژنتیکی

- ۷۲ رویکرد اطلاعات شخصی
- ۷۳ رویکرد اطلاعات پزشکی و سلامت
- ۷۵ رویکرد اطلاعات ژنتیکی
- ۷۸ شیوه‌های رایج حفظ حریم ژنتیکی بیماران
- ۷۸ رضایت آزادانه و آگاهانه
- ۸۱ بی‌درایت‌سازی اطلاعات ژنتیکی
- ۸۲ تعارض منافع در حفظ حریم خصوصی - افشای اطلاعات ژنتیکی
- ۸۹ توازن منافع، حفظ حریم خصوصی افشای اطلاعات ژنتیکی
- ۹۲ نگاهی اجمالی به محتوای اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر

فصل سوم: رویه‌ها و وجوه حقوقی حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در نظام حقوقی ایران

- ۱۰۲ ماهیت حقوقی حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در حقوق ایران
- ۱۰۴ رابطه حقوقی انسان با اطلاعات ژنتیکی
- ۱۱۳ ابعاد و رویه‌های حقوقی حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در ایران
- ۱۱۷ تشکیل بانک اطلاعات هویت ژنتیک ایران
- ۱۱۸ حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در حوزه پزشکی
- ۱۱۹ بحث رضایت شخص صاحب اطلاعات یا نماینده قانونی او
- ۱۲۲ لزوم حفظ جان و بحث لزوم اطاعت امر دادگاه
- ۱۲۵ بررسی علم ژنتیک و محدودیت‌های قانونی و حقوقی آن در آموزه‌های حقوق بشر
- ۱۲۶ اطلاعات ژنتیکی و چالش آن با حقوق شهروندی حقوق بشر
- ۱۳۰ ایرادات وارده به قانون ایمنی زیستی

عملکردهای قانونی حقوق بشری در قبال فن آوری های ژنتیکی غیرقانونی	۱۳۱
اصل عدالت	۱۳۲
اصل رضایت	۱۳۳
اصل عدم تبهکاری و زیان نرساندن	۱۳۵
نگاه اجمالی بر وضعیت حقوقی کشور فرانسه پیرامون حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در نظام حقوقی فرانسه و مقایسه با نظام حقوقی ایران	۱۳۶
قانون مدنی فرانسه	۱۳۶
حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در قانون بیمه فرانسه	۱۳۶
حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در قانون مجازات فرانسه	۱۳۷
قانون «اوراق ملی خودکار آثار ژنتیک فرانسه»	۱۳۷
اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن	۱۴۱
نقش دلایل ژنتیکی در دعاوی اثبات نسب	۱۴۵
انواع دعاوی اثبات نسب	۱۴۶
دعاوی اثبات رابطه طبیعی خونی	۱۵۷

فصل چهارم: نهادهای حقوقی بین المللی و حفاظت از اطلاعات ژنتیک

مبانی اخلاق پزشکی و علم ژنتیک	۱۶۱
الف) نقطه تلاقی حقوق بشر و حقوق پزشکی در عرصه ژنتیک	۱۶۱
ب) نکات کلیدی	۱۶۲
ج) مقررات بر سلول های بنیادین	۱۶۳
د) مقررات ناظر بر شبیه سازی	۱۶۴

اسناد بین‌المللی حقوق بشری در علم ژنتیک و ارکان قضایی بین‌المللی ۱۶۵

کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی ۱۶۵

معیارهای ماده هشت کنوانسیون اروپایی حقوق بشر در حمایت از زندگی خصوصی

افراد ۱۶۸

توسعه و اعمال معیارهای ماهوی ماده هشت کنوانسیون در عملکرد دیوان اروپایی

حقوق بشر ۱۷۴

بررسی نمونه پیونده اروپایی در دادگاه حقوق بشر ۱۹۱

گفتار نهایی: جمع‌بندی ۱۹۵

پیوست‌ها

پیوست ۱- کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی

اصلاح شده بر اساس پروتکل شماره ۱۱ رم، ۲ نوامبر ۱۹۵۲ ۲۰۵

پیوست ۲- اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر ۲۳۳

منابع و مآخذ ۲۴۵

مقدمه

نخستین بار در سال ۱۹۵۳، «جیم واتسن»^۱ و «فرانسیس کریک»^۲ به ساختار «دی.ان.ای»^۳ (دئوکسی ریبونوکلئیک اسید) که مولکول خصوصیات ارثی انسان است پی بردند. و از این تاریخ بینشی نوین و بنیادی نسبت به داده‌های ژنتیک انسانی پدید آمد. ۲۰ سال بعد در سال ۱۹۹۰ طرح ژنوم انسانی برای رمزگشایی از کد دیجیتالی «دی.ان.ای» به اجرا درآمد. بیش از یک قرن است که پزشکان به دنبال نتیجه‌گیری درباره وضعیت سلامت حال و آینده اشخاص، از طریق سوابق پزشکی خانوادگی آن‌ها هستند. مدت‌ها پیش از توسعه فن‌آوری، پزشکان با استفاده از یافته‌های بالینی و سایر اطلاعات بیماران مانند فشار خون یا سطح کلسترول بالا یا ابتلا به برخی امراض، به اطلاعات ژنتیکی آن‌ها پی بردند. با پیشرفت سریع ژنتیک پزشکی در بخش‌های مختلف تشخیص و درمان انواع بیماری‌ها چالش‌هایی نیز فراروی دولت‌ها و قانون‌گذاران قرار گرفته است. این چالش‌ها قاضی دادران را بر آن داشته است تا برای حمایت و حفظ اطلاعات ژنتیکی به دست آمده از آزمایش‌های ژنتیکی، دست به وضع پاره‌ای از قوانین بزنند. (منتظری و یاحقی، ۱۳۸۸: ۷۶)

اطلاعات ژنتیکی نشان دهنده ویژگی‌های مشترک میان خانواده، گروه‌ها و جوامع

1. Jim Watson.

2. Francis Crick.

3. Deoxyribonucleic acid (DNA).

هستند و افشای این اطلاعات باعث تشخص و انگشت‌نما شدن افراد، صرفاً به خاطر با یک گروه یا جمعیت خاص و یا داشتن برخی صفات ژنتیک می‌شود؛ در نتیجه خسارات جبران‌ناپذیری مانند محروم شدن از برخی حقوق اجتماعی و شهروندی، به شخص و اعضای خانواده وی وارد می‌سازد. گسترش این مسائل در سال‌های اخیر، سازمان‌های بین‌المللی و دولت‌ها را بر آن داشته تا راهکارهایی به منظور حمایت از اطلاعات ژنتیکی ارائه دهند و در همین راستا، اقدامات مثبت و سازنده‌ای نیز صورت گرفته است.^۱ (ببسی، فتح‌الله و امی، ۱۳۹۵: ۹)

اطلاعات ژنتیک، اطلاعات ناشی از داده‌های ژنتیکی و کلیه استنباط‌ها و برداشت‌هایی است که از مطالعه و بررسی این داده‌ها در کنار سوابق خانوادگی و معاینات بالینی افراد به دست می‌آید است. (آندریک و روستین، ۲۰۰۱: ۴۲۵)

حفاظت از حریم ژنتیکی با مفاهیمی نظیر حریم خصوصی و محرمانگی اطلاعات همراه است که به رغم قرابت معنایی از یکدیگر جدا می‌مانند. 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 تبویز افشاء نیز، تعیین کیفیت و کمیت دسترسی به اطلاعات و مخاطبان افشای آن‌ها در حیطه اختیارات او قرار دارد. به موجب این حق، اشخاص دسترسی عموم به اطلاعاتشان را محدود به افراد مورد نظر 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: ۵)

در اکثر کشورهای جهان، قوانین موجود آن گونه که باید از اطلاعات ژنتیکی حفاظت و حمایت نمی‌کنند. علی‌رغم قوانین موجود در خصوص حفظ اسرار پزشکی و رعایت حریم خصوصی، به آسانی ممکن است اطلاعات ژنتیک افراد بدون رضایت آن‌ها از اجزای ژنتیکی آن‌ها جمع‌آوری شود. گروهی معتقدند اطلاعات ژنتیکی با سایر اطلاعات پزشکی تفاوتی نداشته و تحت همین عنوان در نظام حقوقی مورد حمایت قرار می‌گیرد. برخی معتقدند که حفاظت از این اطلاعات باید در قالب «اموال منقول دین»^۱ و یا «شبه مالکیت»^۲ مورد حمایت قانونی قرار گیرد. «حریم خصوصی» و «حق مالکیت معنوی»^۳ دیگر مفاهیمی است که در نظام حقوقی کشورها برای حفاظت از اطلاعات ژنتیکی استفاده شده است. (ودن،^۴ ۲۰۰۶: ۶۱۶-۶۱۵) به طور کلی، این سه مفهوم قانونی ذکر شده با یکی از دو رویکرد ذیل تدوین شده است: ۱- اطلاعات ژنتیکی به عنوان اطلاعات محرمانه تلقی شده‌اند و افشای آن بدون رضایت فرد ممکن نیست. ۲- اطلاعات ژنتیکی به عنوان مال تلقی می‌شوند و استفاده از آن بدون اجازه صاحب آن مجاز نمی‌باشد (عباسی، رحمانی منشادی و جلوداری بردستان، ۱۳۹۲: ۴۸) از جمله در اجرای بند یک ماده ۲۱۱ قانون

در مورد حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در نظام حقوقی ایران قوانین دستورالعمل‌های مختلفی وجود دارد. از جمله در اجرای بند یک ماده ۲۱۱ قانون^۵ پنج ساله پنجم توسعه جمهوری اسلامی ایران مصوب ۱۳۸۹ مجلس شورای اسلامی، دستورالعمل

1. Intangible personal property.

2. Quasi - ownership.

3. Intellectual property rights.

4. Weeden.

۵. به منظور تسهیل در رسیدگی به پرونده‌ها و ارتقا، کیفیت رسیدگی به پرونده‌ها قوه قضائیه مکلف به انجام موارد زیر است: با همکاری سازمان پزشکی قانونی، دادستانی کل کشور و نیروی انتظامی جمهوری اسلامی ایران اقدامات لازم را جهت تقویت و انسجام گروه‌های بررسی صحنه جرم و تهیه شناسنامه هویت ژنتیکی افراد یا بهره‌گیری از نیروهای متخصص و روش‌ها و تجهیزات روزآمد به عمل آورد.

تشکیل بانک هویت ژنتیک ایران (معاونت حقوقی و امور مجلس، ۱۳۹۲) از سوی رئیس قوه قضائیه در تاریخ ۱۳۹۲/۱۱/۱۹ به تصویب رسید. بند ۴ ماده ۱۲ این دستورالعمل مقرر می‌دارد: «آزمایشگاه‌های طرف قرارداد موظفند جهت رعایت مسائل امنیتی و حفظ حریم خصوصی افراد سیستم کدگذاری نمونه‌ها، شناسه‌های ژنتیک و اطلاعات تشخیص هویتی همراه را طبق ضوابط اعلامی از طرف بانک ژنتیک ایجاد نماید». اگر چه این ماده به صورت مجمل بیان شده است اما با تأکید بر رعایت مسائل امنیتی و حفظ حریم خصوصی افراد در پی بیان این حقیقت است که اطلاعات ژنتیکی با دسترسی به صورت محرمانه مورد حفاظت قرار گیرد. تصویب چنین دستورالعملی پیش از این - مگر برای در عرصه حقوق ژنتیک در ایران به شمار می‌رود؛ اما مسأله مهمی که نباید نادیده گرفته شود، ضمانت اجرای نقض حریم خصوصی افراد و سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی موجود در چنین بیوبانک‌هایی است که متأسفانه در این دستورالعمل اشاره‌ای به آن نشده است.

قانون‌گذار ایران نحوه حفاظت از اطلاعات ژنتیکی و سوءاستفاده‌هایی که ممکن است از این اطلاعات شود، به صورت روشن و واضح مشخص نکرده و فقط فعل افشاء اطلاعات را بیشتر مورد بحث قرار داده و نوع مجازات آن را تعیین کرده است. قانون آزادی اطلاعات در بسیاری از کشورها از جمله کشور فرانسه نیز به تصویب رسیده است که این کشور نیز بر لزوم حفظ حریم خصوصی از قبیل حفاظت از اطلاعات ژنتیکی تأکید کرده است. حفاظت از اطلاعات ژنتیکی در قانون بیمه فرانسه به صورت روشن‌تر بیان شده است. قانون بیمه فرانسه مقرر می‌دارد که شرکت‌های بیمه حق درخواست اطلاعات ژنتیکی از بیمه‌گذاران را ندارند و در فهرست سؤالات خود نمی‌توانند سؤالاتی مرتبط با این اطلاعات بگنجانند و حتی

اگر بیمه‌گذار با رضایت خود این اطلاعات را ارائه نماید، نمی‌تواند به این اطلاعات استناد نمایند. به طور کلی قانون‌گذار فرانسه استفاده از اطلاعات ژنتیکی و حفاظت از آن را در موارد مختلف قانونی لحاظ کرده است و به صراحت ضمانت اجرای تخلف از این قوانین را اعلام نموده است. با این اقدام قانون‌گذار فرانسه، اطلاعات ژنتیکی افراد به طور کامل مورد حمایت و حفاظت قرار خواهد گرفت. (دروگری و حکیم‌زاده خویی، ۱۳۹۴: ۹۴)

ذکر این نکته لازم است که اطلاعات ژنتیکی، تنها در مورد بیماری‌ها نبوده و تمام استعداددهای انسانی را نیز شامل می‌شود. بنابراین این اطلاعات باید به صورت محرمانه نگهداری گردد و عدم انجام این امر عواقب ناگواری به دنبال خواهد داشت. لذا با توجه به بررسی نظام حقوقی ایران در زمینه حفاظت از اطلاعات ژنتیکی و نگاهی نیز به نظام حقوقی فرانسه (به عنوان کشور پیشرو در موضوع مورد بحث)، هدف پژوهش پیش‌رو بررسی وضعیت حقوقی حفاظت از اطلاعات ژنتیک شهروندان در نظام حقوقی ایران و بررسی موضوع در قوانین کشور فرانسه می‌باشد.