

نمونه‌های زیستی و حقوق بشر

نسخه چاپی

کارشناس ارشد حقوق بین‌الملل

www.ketab.ir

سرشناسه : عباسی، فائزه، ۱۳۷۲ -
 عنوان و نام پدیدآور : نمونه‌های زیستی و حقوق بشر / فائزه عباسی .
 مشخصات نشر : تهران: خرسندی، ۱۳۹۶.
 مشخصات ظاهری : ۱۵۶ ص.
 شابک : 978-600-114-870-5
 وضعیت فهرست‌نویسی : فیپا

Medical ethics	اخلاق پزشکی	موضوع
Human genetics -- Moral and ethical aspects	ژنتیک انسانی -- جنبه‌های اخلاقی	موضوع
Biobanks -- Moral and ethical aspects	بانک‌های زیستی -- جنبه‌های اخلاقی	موضوع
Bioethics -- Iran	اخلاق زیست‌شناسی -- ایران	موضوع
Medicine -- Research -- Law and legislation	پزشکی -- تحقیق -- قوانین و مقررات	موضوع
Informed consent (Medical law)	درمان با رضایت بیمار	موضوع
Medicine -- Research -- Moral and ethical aspects	پزشکی -- تحقیق -- جنبه‌های اخلاقی	موضوع
Diagnostic specimens	نمونه‌های آزمایشگاهی	موضوع
	R۷۲۴/ع۲ ن ۱۳۹۷	رده‌بندی نگره
	۷۴/۱	رده‌بندی درایی
	۵۰۶۴۱	شماره کتابشناسی ملی



انتشار: خرسندی

نمایشگاه و فروشگاه کتب فقهی، حقوقی و مجموعه قوانین

تهران، خیابان انقلاب - خیابان فخر رازی - خیابان لبافی - نرسیده به خیابان دانشگاه - پلاک ۱۷۴ - واحد ۲

تلفن: ۵ - ۶۶۹۷۱۰۳۴ و ۵۸۱۰۵۸۱۰۶۶۴

فروشگاه شماره ۱: میدان انقلاب، خ منیری جاوید (اردیبهشت)، تلفن: ۶۶۹۵۰۷۵۹ - ۶۶۷۵۵۹۱۰

فروشگاه شماره ۲: خ انقلاب، نرسیده به میدان فردوسی، کوچه شهید بهشتی، د شکده حقوق دانشگاه آزاد،

طبقه زیرین (قسمت کتابفروشی): ۶۷۵۵۹۱۰

پست الکترونیک: Khorsandy.pub@gmail.com

سایت اینترنتی: WWW.Khorsandypub.com

نمونه‌های زیستی و حقوق بشر

فائزه عباسی

چاپ اول: ۱۳۹۷ تیراژ: ۵۰۰ جلد قیمت: ۱۴۰,۰۰۰ ریال

ISBN: 978- 600 -114-870-5

شابک: ۵-۸۷۰-۱۱۴-۶۰۰-۹۷۸

۱۱	مقدمه
----	-------

بخش اول - مبانی و مفاهیم فنی و عمومی مرتبط با اخذ نمونه‌های زیستی

۱۷	فصل اول: مفاهیم فنی
۱۷	مبحث اول: نمونه‌های زیستی
۱۸	گفتار اول: اسید من اکس ریونوکلئیک یا دی‌ان‌ای
۱۹	گفتار دوم: جایگاه رن و ژنوم در ساختار زیستی
۱۹	بند اول: ژن
۲۰	بند دوم: ژنوم
۲۱	گفتار سوم: سلول جنسی یا گامت
۲۲	گفتار چهارم: رویان و جنین
۲۳	گفتار پنجم: یاخته بنیادی
۲۴	مبحث دوم: نمونه‌های زیستی در عرصه تحقیقات و عمل
۲۴	گفتار اول: علم ژنتیک
۲۶	گفتار دوم: علم ژنومیک
۲۷	گفتار سوم: بانک‌های زیستی

۳۱	فصل دوم: مسائل و ملاحظات حقوقی و اخلاقی مرتبط با نمونه‌های زیستی
۳۱	مبحث اول: اهمیت نمونه‌های زیستی
۳۲	گفتار اول: کاربردهای متنوع نمونه‌های زیستی
۳۳	گفتار دوم: رویکرد برخی کشورها به حفاظت از اطلاعات ژنتیکی
۳۶	مبحث دوم: سوء استفاده از نمونه‌های زیستی
۳۸	گفتار اول: تبعیض ژنتیکی
۳۸	بند اول: اعمال تبعیض ژنتیکی از سوی سازمان‌های بیمه‌ای
۳۹	بند دوم: اعمال تبعیض ژنتیکی از سوی کارگزاران
۴۰	گفتار دوم: استفاده خصمانه از اطلاعات ژنتیکی
۴۲	گفتار سوم: خطرات تهدیدکننده روابط خانوادگی و اجتماعی

۴۳	فصل سوم: مفهوم رضایت و جایگاه آن در اخذ نمونه‌های زیستی
۴۳	مبحث اول: مفهوم رضایت و رضایت آگاهانه
۴۳	گفتار اول: تعریف لغوی و اصطلاحی
۴۵	گفتار دوم: تاریخچه رضایت آگاهانه
۴۷	گفتار سوم: رضایت آگاهانه در اسناد بین‌المللی اخلاقی و حقوقی
۴۷	بند اول: اسناد اخلاقی
۴۹	بند دوم: اسناد حقوقی
۵۲	گفتار چهارم: مبانی رضایت آگاهانه در اسلام و حقوق ایران
۵۴	مبحث دوم: عناصر رضایت آگاهانه در گردآوری نمونه‌های زیستی
۵۴	گفتار اول: مشارکت داوطلبانه
۵۷	گفتار دوم: داشتن اختیار و زمان برای عقب‌نشینی
۵۸	گفتار سوم: ارزیابی فایده و ضرر
۵۸	گفتار چهارم: محرم بودن اطلاعات سوژه
۶۰	مبحث سوم: استثنای بر رضایت آگاهانه در اخذ نمونه‌های زیستی
۶۰	بند اول: نمونه‌گیری اجباری از همان
۶۱	بند دوم: اورژانس
۶۲	بند سوم: مصونیت درمانی
۶۲	بند چهارم: انصراف

بخش دوم - ارتباط اصول اخلاق زیستی با نظام بین‌المللی حقوق بشر

۶۵	فصل اول: مفهوم شناسی اخلاق زیستی
۶۵	مبحث اول: تعریف اخلاق زیستی
۶۷	مبحث دوم: تاریخچه اخلاق زیستی
۶۹	مبحث سوم: موضوعات اخلاق زیستی
۶۹	مبحث چهارم: اصول اخلاق زیستی

۷۳	فصل دوم: اخلاق زیستی در اسلام و ایران
۷۴	مبحث اول: اخلاق زیستی اسلامی
۷۶	مبحث دوم: اخلاق زیستی در ایران

فصل سوم: ارتباط اخلاق زیستی و حقوق بشر	۷۹
مبحث اول: پیوند اخلاق و حقوق	۷۹
مبحث دوم: رابطه اخلاق زیستی و حقوق بشر	۸۱
گفتار اول: پیوند اصول حاکم بر اخلاق زیستی با حقوق بشر	۸۱
بند اول: کرامت انسانی	۸۱
بند دوم: اصل خودمختاری	۸۳
بند سوم: اصل عدالت	۸۵
بند چهارم: اصل دیمندی	۸۶
گفتار دوم: ماهیت رابطه اخلاق زیستی و حقوق بشر	۸۷
بند اول: رابطه تکمیلی اخلاق زیستی و حقوق بشر	۸۷
بند دوم: مزایای رابطه ماهنگ نزدیک اخلاق زیستی و حقوق بشر	۸۹
مبحث سوم: اخلاق زیستی و حقوق بشر	۹۰

بخش سوم - اخذ نمونه‌های زیستی از منظر نظام بین‌المللی حقوق بشر

فصل اول: حقوق بشر مرتبط با اخذ نمونه‌های زیستی	۹۹
مبحث اول: حفظ کرامت انسانی در اخذ نمونه‌های زیستی	۱۰۰
مبحث دوم: حق استقلال فردی در اخذ نمونه‌های زیستی	۱۰۲
بند اول: حق استقلال فردی و رضایت آگاهانه در اخذ نمونه‌های زیستی	۱۰۳
بند دوم: حق استقلال فردی و استرداد رضایت	۱۰۴
مبحث سوم: منع تبعیض ژنتیکی بدنبال اخذ نمونه‌های زیستی	۱۰۶
مبحث چهارم: حفظ حریم خصوصی در اخذ نمونه‌های زیستی	۱۰۸
مبحث پنجم: محرمانه ماندن اطلاعات ناشی از اخذ نمونه‌های زیستی	۱۱۰
مبحث ششم: حفاظت از حقوق مجبورین در اخذ نمونه‌های زیستی	۱۱۱
مبحث هفتم: حفظ حقوق مالکیتی مربوط نمونه‌های زیستی اخذ شده	۱۱۳

فصل دوم: تضمین حقوق بشر مرتبط با اخذ نمونه‌های زیستی از طریق اخذ رضایت آگاهانه	۱۱۹
مبحث اول: تضمین حقوق بشر در اخذ نمونه‌های زیستی با رضایت آگاهانه	۱۲۱
مبحث دوم: رضایت آگاهانه براساس انتخاب منطقی	۱۲۲

فصل سوم: برخی پرونده‌های مطرح در خصوص اخذ نمونه‌های زیستی	۱۲۷
مبحث اول: دعوای مور در مقابل ریجنتز دانشگاه کالیفرنیا (حق مالکیت)	۱۲۸
مبحث دوم: دعوای گرینبرگ در مقابل موسسه تحقیقات بیمارستان اطفال میامی (حق مالکیت)	۱۲۸
مبحث سوم: دعوای اشلوندرف بر علیه انجمن بیمارستان‌های نیویورک (حق استقلال فردی)	۱۳۰
مبحث چهارم: دعوی دانشگاه واشنگتن در مقابل کانالونا (حق استقلال فردی و مالکیت)	۱۳۱
مبحث پنجم: آیکاگور در مقابل فرانسه (حق حریم خصوصی و زندگی خانوادگی)	۱۳۳
مبحث ششم: میسوری در مقابل مک نیلی (حق حریم خصوصی)	۱۳۴
مبحث هفتم: رانگهولدر گوموندسوتیر در مقابل دولت ایسلند (حفظ حریم خصوصی)	۱۳۵
ضمیمه ۱	۱۳۷
منابع و اخذ	۱۴۱

مقدمه

در چند دهه اخیر پدیده‌های چشمگیری در عرصه زیست فناوری رخ داده است، با توجه به کاربرد و گستردگی مباحث در این حوزه و همچنین تأثیراتی که بر انسان‌ها و محیط پیرامون بشر می‌گذارد، اهمیت پرداختن به آن را بیش از پیش توجیه می‌سازد. براساس ماده ۲ کنوانسیون تنوع زیستی سازمان ملل متحد (۱۹۹۲)، «زیست فناوری» کاربرد فناوری در استفاده از سیستم‌های زیستی، موجود زنده یا مشتقات آن برای ایجاد یا اصلاح محصولات یا فرآیندی برای استفاده خاص^۱ است. این فناوری نوین، از فنون، مهندسی ژنتیک برای تولید دانش، کالا و خدمات که برای بهبود زندگی بشر بهره می‌گیرد. زیست فناوری تلفیق چندین رشته مرتبط با علوم تجربی از قبیل میکروب شناسی، شیمی، بیوشیمی، ژنتیک مولکولی، زیست‌شناسی، ایمونولوژی، فیزیولوژی و مهندسی است. کاربرد گسترده این علم در زمینه‌های کشاورزی، پزشکی، غذا و صنعت توجه زیست فناوران را جلب و به ایشان این امکان را می‌دهد که از طریق مهندسی ژنتیک در گیاهان و حیوانات، به یاری شرکت‌های تولید دارو، مواد شیمیایی و صنایع غذایی بیایند و بهره‌وری در این حوزه‌ها را افزایش دهند. طرفداران زیست فناوری آن را معجزه‌ای برای غذا و بهبود مدیریت محیط زیست در کشورهای در حال توسعه دانسته و راه‌حل بالقوه‌ای برای بسیاری از مشکلات اقتصادی، اجتماعی تلقی می‌کنند.^۲

1. Convention of Biological Diversity (CBD)

2. Wilson, Parawira and Esther, Mpandi Khosa (2009), " Biotechnology research, development, applications and management in zimbabwe: Rewiew", scientific Research and Essay Vol.4, No.9, p: 825-826.

ماده خام تحقیقات زیست‌فناوری، نمونه‌های زیستی و به‌طور خاص ژن‌های موجود در این نمونه‌ها است. به بیان دیگر، زیست فناوری برای انجام این تحقیقات نیازمند اخذ نمونه از موجود زنده اعم از حیوان و انسان (بسته به حوزه تحقیقات) است. نمونه‌های زیستی انسان که در این کتاب موضوع اصلی بحث را تشکیل می‌دهند، عبارتند از اندام‌ها، بافت‌ها، بیوفیلدها (خون و مشتقات آن). محققان از طریق این نمونه‌ها می‌توانند به تشخیص، دسته‌بندی و درمان بیمارهای مختلف از جمله سرطان پی ببرند. این نمونه‌ها به ویژه در هنگام مطالعه بیماری‌های نادر بسیار حائز اهمیت هستند. نمونه‌های زیستی توسط داوطلبان سالم یا بیماران با رضایت اهدا شده یا توسط محقق و علی‌الاصول با رضایت فرد اخذ می‌شوند. نمونه‌ها می‌توانند به سرعت بعد از دریافت در دسترس قرار گیرند یا در مراکز تحقیقاتی، دانشگاه‌ها، بانک‌های زیستی و... برای استفاده‌های بعدی ذخیره شوند. در مرحله اخذ نمونه‌های زیستی، اصل پذیرفته شده‌ای از سوی جامعه تحقیقات علمی بررسی می‌شود که وجود دارد که براساس آن «اخذ رضایت آگاهانه و قبلی از فرد نمونه‌دهنده» جزئی جدانشدنی از مشروعیت تحقیقات به شمار می‌رود.^۱ در مورد شرایط و زمان و چگونگی اخذ این رضایت رویه ثابتی وجود ندارد و محل بحث است.

اخذ رضایت نمونه‌دهنده، معمولاً از طریق اسامی فرم رضایت توسط نمونه‌دهنده یا انعقاد قراردادی از سوی بانک زیستی یا محقق حاصل می‌شود؛ پی بردن به دامنه شمول این رضایت بسیار مهم و در تعیین آگاهانه بودن رضایت مؤثر است. اعلامیه یونسکو در خصوص اخلاق زیستی و حقوق بشر (۲۰۰۵) در بند «ب» ماده ۵ مقرر می‌دارد: «در کلیه موارد [تحقیقات]، 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 تضمین بهترین منافع او، اخذ شود.»

در استفاده از نمونه‌های زیستی انسانی و آزمایشاتی که بر روی آن‌ها صورت می‌گیرد، ملاحظات اخلاقی و حقوق بشری وجود دارد که برخی از آنها در کدهای اخلاق زیستی مطرح شده‌اند و در پرتو قواعد حقوق بشری نیز قابل بحث و بررسی هستند. همچنین، گستره وسیع

1. Celine, Lewis and Margaret Clotworthy (2017), " Consent for the use of human biological samples for biomedical research: a mixed methods study exploring the UK public's preferences". published by group.bmj.com. p2.

ابزارها و شیوه‌هایی که این نمونه‌ها از آن طریق ذخیره می‌شوند، منجر به تشدید تردیدهایی در خصوص انطباق این نمونه‌گیری‌ها با قواعد شناخته شده حقوق بشر شده است. این سوال اساسی به ذهن متبادر می‌شود که نمونه‌های زیستی در نظام بین‌المللی بشر با چه چالش‌هایی روبرو است؟ در این کتاب به بررسی این مسئله، که به طور ذاتی مسئله‌ای بین رشته‌ای محسوب می‌شود، ناگزیر از کاوش در عناصر مرتبط در برخی علوم از جمله زیست فناوری، ژنتیک، اخلاق و حقوق است، پرداخته می‌شود.