

درس‌های مشاورهٔ ژنتیک



ملاحظات حقوقی

سعیدرضا غفاری
علیرضا میلانی‌فر
مریم رفعتی

سرشناسه: غفاری، سعیدرضا، ۱۳۴۱.
ملاحظات حقوقی / سعیدرضا غفاری، علیرضا میلانی فر، مریم رفعتی؛ [برای] وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت بهداشت.

تهران: پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی ابن‌سینا، ۱۳۹۵.
مشخصات ظاهری: ۵۰ ص: مصور (بخشی رنگی)، ۱۴/۵ × ۲۱/۵ س.م.
فروست: درس‌های مشاوره ژنتیک؛ [ج. ۵].
شابک (ISBN): ۷-۴۶-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸ (دوره)؛ ۵-۵۳-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸ (کتاب).
فهرست‌نویسی بر اساس اطلاعات فیبا.
موضوع: مشاوره ژنتیک -- قوانین و مقررات -- ایران.
ژنتیک انسانی -- قوانین و مقررات -- ایران.
شناسه افزوده: پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی ابن‌سینا.
ایران: وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت بهداشتی.
رفعتی، مریم، ۱۳۵۷.
رده‌بندی کنگ: ۱۳۹۵ ج ۵ ۵۷۴۴/۷/۱۵۵ RB
شماره کتابخانه ملی: ۴۲۵۰۹۰۳
رده‌بندی دیویی: ۶۱۶/۰۴۲



درس‌های مشاوره ژنتیک (کتاب پنجم: ملاحظات حقوقی)

مؤلف: سعیدرضا غفاری، علیرضا میلانی فر، مریم رفعتی

ناشر: انتشارات پژوهشگاه ابن‌سینا

ویراستاری ادبی: هما محمودزاده

صفحه‌آرایی: حمید حمزه‌زاده

طراحی جلد: ایمان درخش

نوبت چاپ: اول (۱۰۰۰ نسخه)

سال انتشار: ۱۳۹۵

بها: رایگان (توزیع از طریق اداره ژنتیک وزارت بهداشت)

شابک دوره: ۷-۴۶-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸

شابک کتاب: ۵-۵۳-۵۴۰۶-۶۰۰-۹۷۸

کلیه حقوق، اعم از چاپ و تکثیر، نسخه‌برداری، ترجمه و جز این‌ها برای صاحبان اثر محفوظ است.
(نقل مطالب با ذکر مأخذ بلامانع است)

پژوهشگاه فناوری‌های نوین علوم زیستی جهاد دانشگاهی - ابن‌سینا

تهران، انتهای بزرگراه شهید چمران، اوین، دانشگاه شهید بهشتی

دورنگار: ۲۲۴۳۲۰۲۱

تلفن: ۲۲۴۳۲۰۲۰

www.avicenna.ac.ir

پیشگفتار

ژنتیک علمی است جدید و مشاوره ژنتیک حتی از آن جدیدتر. در واقع از زمانی که نخستین بار اصطلاح مشاوره ژنتیک به کار برده شد، تنها چند دهه می‌گذرد. با این وجود، مفاهیمی که این دانش بر آن مبتنی است، همواره به شکل‌های مختلف از دوران قبل از تاریخ مورد توجه بوده‌اند. برای نمونه، پیشینیان ما همواره بر این واقعیت آگاه بوده‌اند که فرزندان بیشتر به والدین خود و بعد از آن، بیشتر به نزدیکان خود شباهت دارند. آنان همچنین آگاه بوده‌اند که در برخی خانواده‌ها، برخی صفات و یا بیماری‌ها بیشتر دیده می‌شوند. برای نمونه، منشأ هموفیلی تا آن اندازه شناخته شده بوده است که در بسیاری از جوامع از ختنه کردن برادران پسرانی که مبتلا به خونریزی بودند، خودداری می‌کردند. از سوی دیگر، این واقعیت که بسیاری از فرهنگ‌ها ازدواج محارم را ممنوع کرده و برخی دیگر نیز، ازدواج با ویساو، آن نزدیک را توصیه نمی‌کرده‌اند، نشان می‌دهد که آن‌ها نیز به نحوه انتقال برخی صفات و بیماری‌ها تا حدی پی برده بوده‌اند. با این وجود، ژنتیک پزشکی و به تبع آن، مشاوره ژنتیک به شکلی که اکنون شناخته می‌شود، به فهمی عمیق‌تر و دقیق‌تر از ژنتیک نیاز دارد، به فرضی که در بسیاری موارد، تحلیل ساده ترکیب صفات والدین و انتقال آن‌ها به فرزندان ممکن نیست.

نخستین فهم صحیح از شیوه انتقال بیماری‌های ژنتیکی در ابتدای قرن بیستم و با کشف دوباره تحقیقات مندل و گارود به دست آمد. تا آن زمان تحلیل انتقال بیماری‌ها و صفات از نسلی به نسل بعد، بیشتر بر ترکیب ساده صفات والدین مبنی بر الگای تحقیقاتی نیز در زمینه ارثه علمی‌تر و توجیه علمی نحوه انتقال صفات و بیماری‌ها انجام شده بود. در واقع ۳۵ سال قبل از داروین، فرانسیس گالتون تلاش کرده بود تا یک شیوه ریاضی برای تعیین وضعیت وراثتی افراد، بر اساس خصوصیات محیطی و ژنتیکی آن‌ها، پیش‌بینی و ابداع کند. البته هدف اصلی این تلاش ممکن ساختن پیش‌بینی صفاتی از قبیل قد، هوش، ویژگی‌های شخصی و مواردی بود.

با گذشت زمان و طی قرن بیستم پیشرفت‌هایی خیره‌کننده در علوم پایه مانند زیست‌شناسی، شیمی، فیزیک و علوم ریاضی و مهندسی رخ داد و مجموعه این تحولات به توسعه کاربرد این علوم در حوزه پزشکی (پیشگیری و درمان) انجامید و رفته‌رفته، روند این

پیشرفت‌ها شتاب گرفت. در دهه‌های نخستین قرن بیستم، شکل‌گیری نقاط عطف در مسیر پیشرفت علوم چندین سال و یا حتی دهه زمان می‌برد، اما در پایان قرن بیستم و طی سال‌های نخستین قرن حاضر، با توسعه فن‌آوری اطلاعات و پیشرفت‌های سخت‌افزاری و گسترش کاربرد آن‌ها، هر روز شاهد دستاوردی نوین در حوزه علم و فناوری هستیم. این واقعیت‌ها و تحولات حیرت‌انگیز از سویی به ایجاد فرصت‌هایی بی‌نظیر در راستای پیشگیری و درمان بیماری‌ها منجر شده‌اند و از سوی دیگر، با خود چالش‌هایی را برای بشر به همراه آورده‌اند. در واقع در سایه تحولات موجود، فرصت‌ها و چالش‌هایی برای بشر پدید آمده است که هرگز در طول تاریخ قابل تصور نبود.

ژنتیک از سویی به علم پایه است و از سویی دیگر، یک علم بالینی است. ژنتیک از سویی یک علم زیست‌شناختی است و از سویی دیگر، به‌شدت از علوم ریاضی و آمار و مهندسی در تشخیص و درمان بهره می‌گیرد. ژنتیک از سویی یک علم دانشگاهی پیچیده است و از سویی دیگر، در زندگی روزمره مردم عادی کاربرد دارد. ژنتیک از سویی به سلول و اجزای داخلی آن و از سوی دیگر، به عوارض و تأثیرات این تغییرات بر روح و رفتار انسان‌ها و جامعه در نسل‌های گذشته و حال و آینده می‌پردازد. ژنتیک از سویی با فرد سر و کار دارد و از سویی دیگر، با خانواده و جامعه. ژنتیک از سویی از مفاهیم پایه ساده و قابل تکرار و قابل پیش‌بینی تبعیت می‌کند و از سویی دیگر، در زندگی روزمره مردم و در ترجمه رخدادهای معمول به بیماری‌ها و اختلالات، به شکل‌های گوناگون ظاهر می‌شود.

آشتی دادن این تناقض‌ها و چالش‌ها بسیار ضروری است و ژنتیک در واقع به این منظور متولد شده است. مشاور ژنتیک وظیفه دارد تا مفاهیم ساده یا پیچیده، مبانی علمی سخت یا آسان و موضوعات نظری یا کاربردی را به شکلی قابل فهم و بی‌طرفانه به مشاوره‌گیرنده عرضه کند. مشاور ژنتیک وظیفه دارد تا از سویی حدود و اندازه و معیارهای علمی را رعایت کند و از سوی دیگر، همواره بتواند به انتظارات مشاوره‌گیرنده و منافع او توجه کند. بنابراین، لازم است مشاور ژنتیک افزون بر تسلط کامل بر موضوع مورد مشاوره، به جوانب روان‌شناختی، احساسی، حقوقی و اجتماعی موضوع نیز اشراف داشته باشد. همچنین، برای ارائه درست مشاوره ژنتیک، ضروری است که تا اعتقادات و الگوها و باورهای اجتماعی را بشناسد و ضمن احترام به آن‌ها، بتواند دانش روز را در اختیار مشاوره‌گیرنده قرار دهد. از این رو، مشاوره ژنتیک در مفهوم امروزی و مدرن آن

هنر ترکیب آخرین اطلاعات و دانش روز و ارائه آن به زبان ساده و قابل فهم و کاربردی است.

مشاوره ژنتیک تنها در صورتی معنادار خواهد بود که مشاور به اندازه کافی بیماری و یا صفت مورد مشاوره را بشناسد و بر جوانب پایه‌ای و سازوکارهای ایجاد آن نیز تسلط داشته باشد. افزون بر این‌ها، مشاور باید از آخرین اطلاعات موجود در زمینه مورد مشاوره و راه‌های پیشگیری، مدیریت و درمان آن مطلع باشد و از آموزش و تجربه کافی برای مدیریت جلسات مشاوره بر اساس نیازهای مشاوره‌گیرنده، برخوردار باشد.

برای تأمین نیازهای گفته‌شده، «مجموعه درس‌های مشاوره ژنتیک» به شکل مجموعه کتابی جداگانه و مستقل، با عنوان هر بیماری منتشر گردیده است. تلاش شده است تا این مجموعه دربرگیرنده آخرین اطلاعات مرتبط با هر موضوع و هر بیماری باشد و نیز از تجربه سایر متدنی مشاوره ژنتیک، در کنار آخرین اطلاعات موجود برای هر موضوع، استفاده شود. هر کتاب از مجموعه حاضر به عنوان کتاب همراه دوره‌های عملی مشاوره ژنتیک که از سوی اداره ژنتیک وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی طراحی و اجرا می‌شود، نیز استفاده می‌گردد. نسخه الکترونیک این کتاب به شکل «سخت‌افزار» و اسلاید از سوی وزارت بهداشت منتشر شده است. نسخه آنلاین هر کتاب در وبسایت شبکه ژنتیک بالینی (CLINICAL GENETICS.IR) نیز موجود است تا آخرین تغییرات در رویکردهای پیشنهادی درباره هر بیماری در آنجا بازتاب یابد.

برای تدوین این مجموعه مسئولین و مدیران در دفتر مرتبط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به‌ویژه پرسنل اداره ژنتیک، اساتید، دانشجویان، بیماران و خانواده‌های ایشان، مدیریت پژوهشگاه ابن سینا جناب آقای دکتر اخوندی و همکارانشان و سرکار خانم دکتر رفعتی هر کدام به سهم خود حمایت و تلاش نموده‌اند، اینجانب از تمام این عزیزان تشکر و قدردانی می‌نمایم.

در پایان، امیدوارم این مجموعه برای دانشجویان، پزشکان و همکاران مشاور ژنتیک در سراسر کشور مفید واقع شود. از اساتید، همکاران، صاحب‌نظران و نیز دانشجویان تقاضا دارم اینجانب را از نظرات اصلاحی و انتقادی خود مطلع نمایند تا در چاپ‌های بعدی این مجموعه در نظر گرفته شوند.

سعیدرضا غفاری

پاییز ۱۳۹۴