

تدوین اصول اخلاق پزشکی، در سازمان جهانی بهداشت

دکتر محمدباقر رکنی

گروه انگل شناسی و قارچ شناسی پزشکی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران
عضو کمیته ژورنالیزم پزشکی، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، ایران
مسئول کمیته اندکسینگ، انجمن ادیتورهای خاورمیانه شرقی

سرمقاله

سر آغاز

در سال ۱۹۹۱، یک پژوهشگر کره‌ای، مطلبی را عنوان کرد، مبنی بر اینکه «و با استفاده از روش شبیه‌سازی^۱، جنین یک انسان را تولید کرده که به زودی متولد خواهد شد.» انتشار این خبر و تبعات بسیار خطرناک و غیراخلاقی آن موجب شد که همزمان، سازمان یونسکو در پاریس و سازمان جهانی بهداشت در ژنو، اقدام به ایجاد کمیته‌های اخلاق نمودند. علم اخلاق مانند دیگر علوم به سرعت در حال پیشرفت و گسترش است و با شتاب پیشرفت علوم، امکان ایجاد خطا، هر چند کوچک و سپس پیامدها و تبعات ناگوار آن افزایش می‌یابد. بنابراین اخلاق در راس همه شاخه‌های علوم قرار گرفته است تا مانع ایجاد کجروی‌ها و آسیب‌رسانی‌ها به جامعه‌ی بشری و کره‌خاکی باشد. آموزه‌های اخلاقی بر اساس دیدگاه‌های فلسفی و مذهبی افراد محترم و متفکر جامعه شکل گرفته است. به این ترتیب، یک آیین نامه عملی، مورد تأیید و رضایت اکثریت افراد آگاه و نیک‌اندیش؛ تکامل یافته و اساس دستورالعمل‌ها و قوانین حرفه‌ای جهان شده است.

کمیته اخلاق سازمان جهانی بهداشت؛ شامل ۱۴-۱۵ نفر عضو از کشورهای مختلف بود که چند نفر عضو ثابت و چند نفر هم عضو مدعو بودند. دکتر داریوش فرهود به عنوان تنها فرد ایرانی (از سال ۱۹۷۶-۱۳۵۵ میلادی) و به عنوان عضو رسمی و ثابت در سه نشست اساسی، به منظور تعیین و تعریف اصول اولیه اخلاق، فعال

بودند. قبلاً ایشان (از سال ۱۳۷۳-۱۹۹۴ میلادی) به عنوان تنها ایرانی، با حکم کتبی دبیر کل سازمان جهانی بهداشت، به عضویت رسمی و دائمی کمیته ژنتیک پزشکی، منسوب شده بودند که به مدت سی سال در زمینه‌های مختلف ژنتیک پزشکی در آن کمیته فعالیت داشتند. دکتر فرهود به همراه دیگر اعضا، کلیه پروتوکول‌های خدمات ژنتیک پزشکی که شامل تشخیص، پیشگیری و مدیریت بیماری‌های ژنتیکی است را تدوین، ابلاغ و راه‌اندازی کردند. این کمیته اخلاق با برگزاری جلسات متعدد منجر به ارائه سه دستورالعمل^۲ نهایی و جهانی در رعایت اصول اخلاق در فعالیت‌های ژنتیک پزشکی شد (تصاویر در پایان مقاله پیوست شده است).

اصول چهارگانه اخلاق

چهار اصل بنیادی اخلاقی یعنی خودمختاری^۳، سودمندی^۴؛ نازیانمندی^۵ و عدالت^۱ (جدول ۱) توسط متخصصان علم اخلاق در کمیته اخلاق سازمان جهانی بهداشت، طرح، تصویب و به سرعت توسعه یافت و مورد توافق جهانی قرار گرفت.

جدول ۱: اصول چهارگانه اخلاق پزشکی / ژنتیکی

اصول	توضیحات
اصل اول) خودمختاری	هر بیمار، مختار به انتخاب پزشک معالج و مرکز درمانی و بستری، قبول یا رد هر دستور و گزینه درمانی و یا پیشگیری پزشکی برای خود است (تا زمانی که به حقوق اجتماعی و سلامت دیگران لطمه نزند)، در موارد فوریت‌های پزشکی و تصادفات، بیهوشی و کما، نارسایی عقلی و عدم قابلیت تصمیم‌گیری بیمار، تصمیم با همراهان بیمار و یا پزشک معالج خواهد بود
اصل دوم) سودمندی	همه دستورات پیشگیری، درمان و هزینه‌های پزشکی، باید فقط در جهت مصلحت، منافع و توان مالی بیمار و خانواده وی باشد و لاغیر. «تضاد و یا اشتراک منافع» دیگر افراد یا گروه‌ها نباید در ارائه خدمات پزشکی و مصالح درمانی و مادی بیمار، نقش مهمی داشته باشد.
اصل سوم) نازیانمندی	هیچ دستور و عمل پزشکی (پیشگیری یا درمان)، نباید موجب زیان روحی، جسمی، مادی، معنوی و اجتماعی بیمار، در کوتاه مدت و یا بلند مدت، شود، یعنی منافع این اقدام پزشکی باید بیشتر مضرات و خطرات آن باشد.
اصل چهارم) عدالت	اقدامات، دستورات، توصیه‌های پزشک، همگی باید با در نظر داشتن موازین و اصول عدالت و برابری و جلوگیری از ظلم و زیان و بی‌توجهی به گروه‌های آسیب‌پذیر محروم جامعه مانند کودکان و زنان (در برخی جوامع)، سربازان، زبردستان، زندانیان، فقرا، و معلولان باشد. نگاه و رفتار پزشک و روند درمان؛ باید نمودار برابری جنسیتی، طبقاتی، قومیتی و مذهبی در جامعه باشد

واژه نامه

- | | |
|--------------------|------------|
| 1. Cloning | شبیه سازی |
| 2. Guideline | دستورالعمل |
| 3. Autonomy | خودمختاری |
| 4. Beneficence | سودمندی |
| 5. Non-maleficence | نازیانمندی |
| 6. Justice | عدالت |

References

1. **World Health Organization.** Wertz DC, Fletcher JC, Berg K, Boulyjenkov V, World Health Organization. Guidelines on ethical issues in medical genetics and the provision of genetics services.; **1995**.
2. **World Health Organization** Human Genetics Programme. Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services (part I). Revista de derecho y genoma humano= Law and the human genome review. **1998**
3. **World Health Organization.** Wertz DC, Fletcher GF, Berg K. Review of ethical issues in medical genetics: report of consultants to WHO.; **2003**.

این اصول ابتدا شامل پنج بند بود (اصل پنجم: نسبت سودمندی به زیانمندی) که پس از بحث و تبادل نظرات بیشتر، اصل پنجم حذف و همان چهار اصل باقی ماند. البته در دیگر جلسات کمیته اخلاق پزشکی سازمان جهانی بهداشت بسیاری از موضوعات، ملاحظات و چالش‌های بین بیمار، پزشک، مشاور و مراکز خدمات پزشکی / ژنتیکی نیز مورد بررسی قرار گرفت که منجر به توصیه‌های کاربردی و قانونی شد. از جمله موضوعاتی مانند: **انتخاب آگاهانه بیمار** (بدون سوگیری مشاور)، **رضایت آگاهانه** (در موارد خصوصی)، **رازداری پزشک و مراکز خدمات، محرمانه بودن اطلاعات بیمار** در برابر بیمه‌ها، **موارد پزشکی قانونی، پایگاه داده‌های DNA، ژن درمانی، سلول‌های بنیادی، کلون‌سازی و دیگر** از این قبیل. لازم به یادآوری است که به جز چهار اصل اساسی اخلاق پزشکی، بقیه موارد یادشده در برخی کشورها در انطباق با قوانین محلی ویرایش، تفسیر و اعمال می‌شود.



GUIDELINES ON ETHICAL ISSUES
IN MEDICAL GENETICS
AND
THE PROVISION OF
GENETICS SERVICES



Prepared by:

Dorothy C. Wertz, Ph.D.
Division of Social Science, Ethics and Law
The Shriver Center for Mental Retardation
Waltham, Massachusetts
USA

John C. Fletcher, Ph.D.
Center for Biomedical Ethics
University of Virginia
Charlottesville, Virginia
USA

Kåre Berg, Ph.D., M.D.
Institute of Medical Genetics
University of Oslo
Department of Medical Genetics
Ullevål University Hospital
Oslo
Norway

in cooperation with the World Health Organization

Victor Boulyjenkov, Ph.D., M.D.
Hereditary Diseases Programme
Division of Noncommunicable Diseases
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

ACKNOWLEDGEMENTS

The contributions made by the following persons are greatly appreciated:

Members of the WHO Expert Advisory Panel on Human Genetics

Dr O.O. Akinwani, Lagos, Nigeria
Dr D.D. Farhud, Teheran, Islamic Republic of Iran
Dr Norio Fujiki, Fukui, Japan
Dr E.K. Ginter, Moscow, Russian Federation
Dr Bernadette Modell, London, UK
Dr Victor Penchaszadeh, New York, USA
Dr Francisco Salzano, Porto Alegre, Brazil
Dr Ishwar C. Verma, New Delhi, India
Dr Bob Williamson, London, UK

Additional Reviewers

Dr Zbigniew Bankowski, Secretary-General, Council for International Organizations of Medical Sciences, Geneva, Switzerland
Dr Ricardo Cruz-Coke, Genetic Unit, Hospital J.J. Aguirre, University of Chile, Santiago, Chile
Mrs Maggie Fitchett, Chairman, Association of Clinical Cytogeneticists, United Kingdom
Dr Nemat Hashem, Ain-Shams University Medical Genetics Centre, Cairo, Egypt
Dr V.I. Ivanov, Research Centre for Medical Genetics, Moscow, Russian Federation
Dr Bartha M. Knoppers, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, Canada
Dr Rubén Lisker, National Institute of Nutrition, Tlalpan, Mexico
Ethics Committee, Council of Regional Genetics Networks, USA
Ethics and Public Policy Committee, Canadian College of Medical Geneticists

WHO/GENETH064

Review of Ethical Issues in Medical Genetics

Report of Consultants to WHO
Professors D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg



World Health Organization
Human Genetics Programme

List of Experts

- Professor O.O. Akinyanju, College of Medicine, University of Lagos, P.M.B. 12003, Lagos, Nigeria
- Professor K. Berg, Director, Institute of Medical Genetics, University of Oslo; and Director, Department of Medical Genetics, Ullevål University Hospital, P.O. Box 1036 Blindern, N-0315 Oslo, Norway (Chairman)
- Dr J.M. Cantú Garza, Chief, Genetics Division, Centro de Investigación Biomédica de Occidente, Instituto Mexicana del Seguro Social, Siena No. 1068 Lomas de Providencia, Guadalajara, Jalisco, Mexico
- Professor M.A.F. El-Hazmi, Department of Medical Biochemistry, College of Medicine and King Khalid University Hospital, P.O. Box 2925, Riyadh 11461, Saudi Arabia
- Professor D.D. Farhud, Head, Unit of Human Genetics & Anthropology, University of Teheran, School of Public Health & Institute of Public Health Research, P.O. Box 1310, Teheran, Islamic Republic of Iran
- Professor J.C. Fletcher, Professor of Biomedical Ethics, The Center for Biomedical Ethics, Box 348, Health Sciences Center, University of Virginia, Charlottesville, VA 22908, USA (Co-Rapporteur)
- Professor N. Fujiki, Professor Emeritus, Fukui Medical School, Shimoaizuki, Matsuoka-cho, Fukui Prefecture, 910-11 Japan
- Professor H. Hamamy, Professor of Medical Genetics, Mustansiriya College of Medicine, Baghdad, Iraq
- Professor V.I. Ivanov, Director, National Research Centre for Medical Genetics, Moskvorechie str., Moscow 115478, The Russian Federation
- Professor B.M. Knoppers, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, C.P. 6128, succursale A, Montréal, Québec, Canada H3C 3J7
- Dr Xin Mao, Division of Genetics, Department of Psychiatry, West China University of Medical Sciences, Chengdu 610041, China and Section of Molecular Carcinogenesis, Haddow Laboratories, Institute of Cancer Research, 15 Cotswold Road, Sutton, Surrey SM2 5NG, UK
- Professor J.-F. Mattei, Centre de Génétique Médicale, Hôpital d'Enfants de la Timone, F-13385 Marseille Cedex 5, France
- Professor V.B. Penchaszadeh, Director, Division of Medical Genetics, Beth Israel Medical Center, First Avenue at 16th Street, New York, NY 10003, USA
- Professor I.C. Verma, Head, Department of Medical Genetics, Sir Ganga Ram Hospital, Rajinder Nagar, New Delhi 110060, India
- Professor D.C. Wertz, Division of Social Science, Ethics and Law, Eunice Kennedy Shriver Center for Mental Retardation, Inc., 200 Trapelo Road, Waltham, MA 02254, USA (Co-Rapporteur)
- Professor R. Williamson, Director, The Murdoch Institute, Royal Children's Hospital, Flemington Road, Parkville, Melbourne, VC 3052, Australia
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)
- Dr J. Gallagher, Consultant

PROPOSED INTERNATIONAL GUIDELINES
ON
ETHICAL ISSUES IN MEDICAL GENETICS
AND GENETIC SERVICES



WORLD HEALTH ORGANIZATION

Acknowledgements

The authors acknowledge the comments of participants in a WHO meeting on Ethical Issues in Medical Genetics held in Geneva on 15-16 December 1997: Professor O.O. Akinyanju, College of Medicine, University of Lagos, P.M.B. 12003, Lagos, Nigeria; Professor K. Berg, Director, Institute of Medical Genetics, University of Oslo; and Director, Department of Medical Genetics, Ulleval University Hospital, P.O. Box 1036 Blindern, N-0315 Oslo, Norway (**Chairman**); Dr J.M. Cantú Garza, Chief, Genetics Division, Centro de Investigación Biomédica de Occidente, Instituto Mexicana del Seguro Social, Siena No. 1068 Lomas de Providencia, Guadalajara, Jalisco, Mexico; Professor M.A.F. El-Hazmi, Department of Medical Biochemistry, College of Medicine and King Khalid University Hospital, P.O. Box 2925, Riyadh 11461, Saudi Arabia; Professor D.D. Farhud, Head, Unit of Human Genetics & Anthropology, University of Teheran, School of Public Health & Institute of Public Health Research, P.O. Box 1310, Teheran, Islamic Republic of Iran; Professor J.C. Fletcher, Professor Emeritus of Biomedical Ethics in Internal Medicine, University of Virginia School of Medicine, 1454 Bremer Lane, Keswick, VA 22947-9145, USA (**Co-Rapporteur**); Professor N. Fujiki, Professor Emeritus, Fukui Medical School, Shimoaizuki, Matsuoka-cho, Fukui Prefecture, 910-11 Japan; Professor H. Hamamy, Professor of Medical Genetics, Mustansiriyah College of Medicine, Baghdad, Iraq; Professor V.I. Ivanov, Director, National Research Centre for Medical Genetics, Moskvorechie str., Moscow 115478, The Russian Federation; Professor B.M. Knoppers, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, C.P. 6128, succursale A, Montréal, Québec, Canada H3C 3J7; Dr Xin Mao, Division of Genetics, Department of Psychiatry, West China University of Medical Sciences, Chengdu 610041, China and Skin Tumour Unit, St. John's Institute of Dermatology, St. Thomas Hospital, London SE1 1EH, UK; Professor J.-F. Mattei, Centre de Génétique Médicale, Hôpital d'Enfants de la Timone, F-13385 Marseille Cedex 5, France; Professor V.B. Penchaszadeh, Director, Division of Medical Genetics, Beth Israel Medical Center, First Avenue at 16th Street, New York, NY 10003, USA; Professor I.C. Verma, Head, Department of Medical Genetics, Sir Ganga Ram Hospital, Rajinder Nagar, New Delhi 110060, India; Professor D.C. Wertz, University of Massachusetts Medical School, Shriver Division, Division of Social Science, Ethics and Law, 200 Trapelo Road, Waltham, MA 02452, USA (**Co-Rapporteur**); Professor R. Williamson, Director, The Murdoch Institute, Royal Children's Hospital, Flemington Road, Parkville, Melbourne, VC 3052, Australia; Dr J. Gallagher, Consultant (CIOMS), and WHO Secretariat: Dr Hu Ching-Li, Chairman, WHO Steering Group on Ethics and Health; Dr B.G. Mansourian, Director, Office of Research Policy and Strategy Coordination; Dr N. Biros, Director General's Executive Secretariat; Dr V. Boulyjenkov, Human Genetics, Division of Noncommunicable Diseases (**Secretary**); Mr S.S. Fluss, Office of Health Policy in Development; Miss G. Pinet, Health Legislation) for their comments and discussion of this review.

