حاکمیت اصول اخلاق در ژنتیک پزشکی

دکتر داریوش فرهود*[۱و۲]

۱- دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران

۲- کلینیک ژنتیک تهران

(تاریخ دریافت: ۱۰/ ۲ /۹۲، تاریخ پذیرش :۸ / ۷ /۹۲)

چکیده

زمینه: پیشرفت‌ها و دستاوردهای علمی در تمامی زمینه‌ها، از جمله پزشکی، تنها زمانی می‌توانند مورد قبول باشند که برابر موازین و ملاحظات اخلاقی و همراه با احترام به خودمختاری، عدالت فردی و اجتماعی و باورهای فرهنگی و قوانین خاص جوامع مختلف انسانی، به‌کار برده شوند. در سال‌های ۱۹۹۵ و ۱۹۹۸ آئین‌نامه‌های حاکمیت اصول اخلاقی در ژنتیک پزشکی، از طرف سازمان جهانی بهداشت تدوین و ارائه گردید که در آن، چهار اصل اولیهٔ اخلاق، یعنی خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی و برابری، توصیه شده‌اند.

در آخرین سمپوزیوم جهانی یونسکو در مورد اخلاق در علوم و فن‌آوری(مهرماه ۱۳۸۱) در زمینه‌هایی مانند: بیواتیک (شبیه‌سازی، اندام‌سازی و اهدای اندام، کارهای آزمایشگاهی بر روی انسان، کاربردهای مهندسی ژنتیک، ...) اینفواتیک (نهادهای اطلاع‌رسانی حقیقی و حقوقی، شبکه‌های جهانی، ...) اکواتیک (حفاظت از محیطزیست، کره زمین، صرفه‌جویی در منابع مختلف انرژی و آب شیرین، پاک نگه‌داشتن هوا، جلوگیری از افزایش دمای کره زمین، ...) کاسمو و بیواسفراتیک (استفاده بجا و صحیح و عادلانه همه ملت‌ها از فضای خارج جو، ...) و در نهایت، اخلاق در علوم و فن‌آوری از دیدگاه فلسفی، گفت‌وگو و توصیه‌های لازم انجام شد.

نتیجه‌گیری: آئین‌نامه سازمان جهانی بهداشت، درباره ملاحظات اخلاقی بر کاربردهای گوناگون ژنتیک پزشکی (مانند مشاوره ژنتیکی، تشخیص پیش از تولد، بانک DNA، ...) در دوازده جدول (به‌صورت چک لیست) تهیه و تنظیم شده که توصیه‌های مؤکد در منظور کردن اصول اخلاقی در ارائه خدمات ژنتیک پزشکی دارد که در این مقاله مورد گفت‌وگو قرار گرفته است.

کلید واژگان: *اخلاق در ژنتیک پزشکی، خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی، برابری.*

سرآغاز

تا چند دهه پیش، در مشاوره‌های ژنتیک، تأکید به جلوگیری از ازدواج افراد داری یک بیماری ژنتیکی یا پرهیز از بارداری‌های مجدد، پس از یک یا چند کودک بیمار، تنها امکان پیشگیری از تولد فرزندان بیمار بود.

از دهه هفتاد میلادی، به‌تدریج با به‌کارگیری روش‌های گوناگون نمونه‌برداری و آزمایش‌های مختلف، تشخیص پیش از تولد برخی از بیماری‌های ژنتیکی امکان‌پذیر شد، که تشخیص پیش از تولد سندروم داون یکی از اولین مشکلات حل شده آن دهه بود.

امروزه با به‌کارگیری روش‌های مولکولی، پیشرفت‌های چشمگیری در تشخیص پیش از تولد بسیاری از بیماری‌های ژنتیکی به‌ویژه بیماری‌های با فراوانی بالا، از قبیل تالاسمی[۱] (آلفا و بتا)، آنمی داسی شکل[۲]، دیستروفی‌های عضلانی[۳]، هموفیلی‌ها[۴]، موکو پلی‌ساکاریدوزها[۵]، فیبروزکبدی[۶]، سندرم ایکس شکننده[۷] و برخی اختلالات دیگر، حاصل شده است.

تشخیص‌های پیش از تولد در سه ماهه اول با روش

* نویسنده مسؤول: نشانی الکترونیکی: Farhud@ sina.tums.ac.ir

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

نمونه‌برداری از پرزهای کوریونی[۸](CVS) (از هفته ۱۰ بارداری) و به‌کارگیری آزمون‌های مولکولی و سیتوژنتیکی[۹] امکان‌پذیر است، درحالی‌که در سه ماهه دوم با روش آمنیوسنتز[۱۰] (از هفته‌های ۱۵ و ۱۶ بارداری) صورت می‌گیرد. گذشته از آزمون‌های یاد شده، امکان انجام آزمایش‌های آنزیمی و بیوشیمیایی (آزمون سه گانه[۱۱] و آزمون چهارگانه[۱۲])، نیز وجود دارد که به‌عنوان روش‌های سرندگری و نه تشخیصی، با ضریب اطمینان حدود ۷۰٪ به‌کار می‌روند، لذا نتایج این روش‌ها (در تریمستر اول و دوم) نمی‌توانند مبنای مجوز سقط قانونی باشند. روش تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی تخمک لقاح داده شده (PGD)[۱۳] نیز از روش‌های نوینی است که حدود دو دهه از عمر آن می‌گذرد. با وجود هزینه زیاد و کار فوق تخصصی آن، برای کشورهایی که امکان انجام سقط قانونی ندارند، راه حل خوبی را ارائه می‌دهد.

استفاده از سونوگرافی (به‌ویژه سه بعدی) در تعیین نقص‌های اسکلتی، نقص‌های لوله عصبی[۱۴]، مشکلات قلبی جنین، تعیین جنسیت و غیره، از هفته‌های ۱۸-۲۲، در کنار تشخیص‌های پیش از تولد (CVS و آمنیوسنتز) نیز کارایی خوبی را نشان داده است. البته لازم به یادآوری است که، تشخیص‌های سونوگرافیک فقط تا ابتدای هفته ۱۹ می‌توانند مورد استفاده باشد، چون امکان سقط درمانی، قانونی و شرعی پس از آن وجود ندارد.

روش‌های دیگری نیز مانند ارزشیابی سلول‌های جنینی شناور در خون مادر، هنوز جنبه پژوهشی داشته و از نظر کمیته‌های تخصصی سازمان جهانی بهداشت، به‌عنوان مبنای تصمیم‌گیری برای قطع بارداری شناخته نشده‌اند.

اولین کتاب دانشگاهی مربوط به اخلاق در ژنتیک پزشکی، در سال ۱۹۸۶ ارائه شد. سازمان جهانی بهداشت[۱۵] از سال ۱۹۹۴ اقدام به ایجاد یک کمیته تخصصی، متشکل از خبرگانی از قاره‌ها و ادیان مختلف نموده که در تنظیم و سپس ترویج اصول و ملاحظات اخلاقی در ارائه هرگونه خدمات ژنتیک پزشکی و بالینی همت بگمارند. اولین آئین‌نامه اصول و ملاحظات و محدودیت‌های اخلاقی، در فعالیت‌های ژنتیک پزشکی (کتاب آبی) سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۵ و مکمل این آئین‌نامه (کتاب سفید) در سال ۱۹۹۸ منتشر شد. از آن زمان تاکنون این ملاحظات و اصول اخلاقی در بسیاری از کشورهای جهان با موفقیت مورد استفاده و اجرا قرار گرفته‌اند.

چهار رکن اساسی و اولیه اخلاق در ارائه خدمات گوناگون در زمینه ژنتیک پزشکی عبارت‌اند از: خودمختاری[۱۶]، سودمندی[۱۷]، نازیانمندی[۱۸]، برابری[۱۹].

به همین مناسبت دوازده جدول کاربردی، به‌صورت چک لیست‌هایی، برای ارائه خدمات در کلیه زمینه‌های ژنتیک پزشکی، تنظیم و توصیه شده‌اند که بسیار روشنگر و کارساز هستند.

بدیهی است این دوازده چک لیست، گذشته از خدمات ژنتیکی، به دیگر زمینه‌های پزشکی، با تغییرات متناسب با نوع خدمات ارائه شده در آن رشته (زنان، کودکان، جراحی، دندانپزشکی، زیبایی، ...)، به‌خوبی قابل تعمیم هستند که این کار به انجمن‌های علمی هر رشته تخصصی واگذار شده است.

در دو بررسی جداگانه در تهران و نظرخواهی از پزشکان، دانشجویان پزشکی، پرستاران، ماماها و در نهایت مردم عادی و دریافت‌کنندگان خدمات پزشکی، در مورد اصول اخلاق پزشکی، به‌ترتیب، سودمندی، برابری، خودمختاری و نازیانمندی در الویت خواسته‌ها و نظرات، پرسش‌شدگان قرار گرفته بود که با الویت‌بندی‌های سازمان جهانی بهداشت (خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی، برابری) قدری متفاوت بود، که این حاصل نگرش فرهنگی مردم تهران در آن زمان بوده است. بدون تردید این نگرش‌ها می‌توانند در مناطق گوناگون ایران و زمان‌های مختلف، متفاوت باشد.

سازمان جهانی بهداشت از کلیه دست‌اندارکاران و سیاست‌گذاران و استفاده‌کنندگان موازین اخلاق پزشکی، انتظار دارد که به منظور هماهنگ ساختن این منشور جهانی اخلاق (شامل اصول چهارگانه یاد شده و ده‌ها توصیه دیگر) با ویژگی‌های فرهنگی اجتماعی کشورهای خود، اقدامات و تلاش‌های لازم را انجام دهند.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۱: اصول اولیه اخلاق در ژنتیک پزشکی

اصول اخلاقی	توضیح
خودمختاری	احترام به باورها و قبول تصمیمات اشخاص و حمایت از افرادی (به‌ویژه در برخی کشورها) که قادر یا مجاز به تصمیم‌گیری مستقل نیستند (کودکان، زنان، سالمندان، بی‌سوادان، زیردستان، زندانیان، ...).
سودمندی	دادن بالاترین درجه توجه به سلامتی و رفاه بیمار، یا فرد مراجعه‌کننده.
نازیانمندی	اجتناب و پیشگیری از هرگونه آسیب‌رسانی به بیمار یا فرد مراجعه کننده و یا به حداقل رساندن زیان‌های احتمالی.
برابری	ارائه خدمات پیشگیری و درمان عادلانه و برابر، برای همه بیماران و افراد مراجعه‌کننده، همراه با توزیع منصفانه منافع و محدودیت‌های خدمات پیشگیری در جامعه.

جدول ۲: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در ارائه خدمات ژنتیکی

کاربرداصول اخلاقی در ارائه خدمات ژنتیکی
▪ تخصیص مناسب امکانات عمومی، با اولویت دادن به آنهایی که نیاز بیشتری دارند **(برابری).**
▪ آزادی انتخاب در کلیه مسائل ژنتیکی. البته زنان می‌بایست در تصمیم‌گیری برای امور باروری و زایمان و سقط، نقش اصلی را دارا باشند (**خود مختاری**).
▪ لزوم امکان انتخاب مراکز، برای دریافت خدمات تشخیصی، پیشگیری یا درمانی، اجتناب از دخالت و جهت‌گیری دستگاه‌های دولتی، جامعه و حتی پزشکان (**خودمختاری**).
▪ احترام به همه افراد دارای نظرات گوناگون، حتی آنهایی که از نظر مذهبی، سیاسی، قومی، اجتماعی، فرهنگی و ... در اقلیت هستند (**خودمختاری، برابری**).
▪ احترام به افراد، با هر بهره هوشی، صرف نظر از دانش و آگاهی و توانایی آنها **(خودمختاری، نازیانمندی).**
▪ آموزش ژنتیک برای مردم، کارکنان حرفه‌های پزشکی و بهداشتی، معلمان، روحانیان، به‌ویژه افراد کلیدی و مقامات تصمیم‌گیرنده و سیاست‌گذاران **(سودمندی).**
▪ همکاری نزدیک با انجمن‌های بیماران یا والدین آنها (سازمان‌های مردم نهاد NGO[۴])، اگر چنین انجمن‌هایی وجود داشته باشند **(خودمختاری، سودمندی).**
▪ پیشگیری از تبعیض یا اقدام غیرمنصفانه در استخدام، بیمه یا تحصیل به دلیل وضعیت ژنتیکی فرد **(نازیانمندی، برابری).**
▪ همکاری گروهی، با دیگر مسئولان از طریق یک شبکه ارتباطی، در صورت امکان یاری رساندن و آگاه‌سازی افراد و خانواده‌ها **(خودمختاری، سودمندی).**
▪ رفتار و گفت‌وگوی محترمانه به همه دریافت‌کنندگان خدمات، بطور یکسان و بدون هیچگونه تبعیض **(خودمختاری).**
▪ ارائه و پیگیری به‌موقع خدمات ژنتیکی لازم شامل: پیشگیری، تشخیص و درمان (**سودمندی، نازیانمندی**).
▪ اجتناب از انجام آزمایش‌ها یا برنامه‌های کمک درمانی غیر ضروری (**نازیانمندی**).
▪ کنترل کیفی خدمات ژنتیکی با توجه به دانش روز، مانند: روش‌های آزمایشگاهی نوین (**سودمندی، نازیانمندی**).

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۳: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در ارائه مشاوره ژنتیک به دریافت‌کنندگان و خانواده‌های ایشان

اصول اخلاقی در ارائه مشاوره ژنتیکی
احترام به افراد و خانواده‌ها، بازگو کردن کامل حقایق، احترام به تصمیمات افراد مشاوره جو و دادن اطلاعات درست و بی‌طرفانه **(خودمختاری).**
حفظ حرمت و حریم خانواده **(خودمختاری، نازیانمندی).**
گردآوری، با حوصله و صرف وقت، کلیه اطلاعات مربوط به سلامتی افراد و خانواده ایشان (**خودمختاری، نازیانمندی**).
محفوظ نگاه داشتن اطلاعات شخصی افراد و خانواده‌ها و جلوگیری از مداخله نابجای کارفرمایان، کارگزاران بیمه و مراکز تحصیلی (**خودمختاری، نازیانمندی**).
آگاه کردن افراد و خانواده‌ها، در مورد احتمال سوء استفاده سایر اشخاص حقیقی یا حقوقی یا سازمان‌ها، از اطلات ژنتیکی آنها **(نازیانمندی).**
آگاهی دادن به افراد، در مورد وظیفه اخلاقی ایشان در دادن اطلاعات به خویشاوندانی که ممکن است در خطر ژنتیکی باشند **(نازیانمندی).**
آگاه کردن افراد ناقل، برای بازگو کردن وضعیت ژنتیکی خود به همسر، به‌ویژه اگر قصد بچه‌دار شدن داشته باشند و احتمال وجود اثرات ناخوشایند احتمالی، ناشی از بازگوکردن آن، بر وضعیت زندگی زناشویی ایشان **(نازیانمندی).**
آگاه‌سازی مردم، نسبت به وظیفه اخلاقی ایشان در بازگو کردن وضعیت ژنتیکی خود برای پیشگیری از زیان جامعه **(نازیانمندی).**
انجام مشاوره به روشی غیرجهت‌دار، بجز مواردی که امکان درمان یا تشخیص پیش از تولد، وجود داشته باشد **(خودمختاری، سودمندی).**
شرکت دادن کودکان و سالخوردگان (در موارد ممکن) در تصمیم‌گیری‌های مربوط به امور خود **(خودمختاری).**
برقرار کردن تماس مجدد و پیگیری، در صورت لزوم و بنابر تمایل خود شخص و یا خانواده وی **(خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی).**

جدول ۴: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در سرندگری ژنتیکی و انجام آزمایش‌ها

اصول اخلاقی در سرندگری ژنتیکی و انجام آزمایش‌ها
▪ سرندگری ژنتیکی[۲۱] و انجام آزمایش‌ها، می‌بایست داوطلبانه و به دور از هر گونه اجباری انجام پذیرد. بجز مواردی که در بند آخر همین جدول به آن اشاره شده است **(خودمختاری).**
▪ سرندگری ژنتیکی و انجام آزمایش‌ها، می‌بایست بدنبال ارائه اطلاعات مناسب و کافی در مورد هدف و نتایج احتمالی سرندگری و یا آزمایش مورد نظر و گزینه‌های در دسترس، انجام شود. **(خودمختاری، نازیانمندی).**
▪ سرندگری‌هایی برای اهداف اپیدمیولوژیک، می‌بایست پس از آگاهی دادن جمعیت مورد مطالعه، انجام شود **(خودمختاری).**
▪ به منظور پیشگیری از تبعیض‌های احتمالی، نتایج آزمایش نباید بدون رضایت افراد، به کارفرمایان، کارگزاران بیمه، مراکز تحصیلی و یا دیگران، انتقال داده شوند **(خودمختاری، نازیانمندی).**
▪ در موارد نادر، جایی که بازگو کردن حقایق به سود فرد یا سلامت جامعه باشد، مشاوردهنده ژنتیکی یا بهداشتی، می‌بایست با همکاری فرد، تصمیمی خردمندانه اتخاذ کند **(سودمندی، نازیانمندی، برابری).**
▪ نتایج آزمایش‌ها باید توسط شخص مشاور ژنتیک، پیگیری شوند و فرد آزمایش شده، برای انتخاب بهترین گزینه مورد کمک فکری قرار گیرد، به‌ویژه زمانی که نتایج آزمایش نامطلوب باشند **(خودمختاری، سودمندی).**
▪ در صورت وجود درمان یا پیشگیری قابل دسترس، باید چاره اندیشی با کمترین تاخیر، انجام شود **(سودمندی، نازیانمندی).**
▪ سرندگری نوزادان، در زمانی که تشخیص اولیه و درمان به نفع نوزاد باشد، باید بصورت اجباری و رایگان انجام شود **(سودمندی، برابری).**

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۵: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی، در ارتباط با خودمختاری و گرفتن رضایت آگاهانه

زمینه‌ها	اصول اخلاقی در ارتباط با خودمختاری و گرفتن رضایت آگاهانه
بالینی	آزمایشات ژنتیکی در موارد بالینی، می‌بایست بصورت داوطلبانه و در ابعاد فراگیر و جامع خدمات ژنتیکی قرار داده شوند. توضیح و بیان نکات زیر برای گرفتن یک رضایت آگاهانه لازم است: ▪ هدف از انجام آزمایش. ▪ میزان شانس برخورداری از یک پیشگویی درست (دقت و راستی آزمایش). ▪ آگاه کردن فرد و یا خانواده وی از نتایج آزمایش. ▪ آزادی انتخاب برای فرد، در مورد آزمایش و روش‌های آن. ▪ سودمندی‌ها و یا زیانهای احتمالی آزمایش، در ابعاد اجتماعی یا روانی آن (مانند تبعیض از طرف کارگزاران بیمه یا کارفرمایان، حتی خانواده و یا جامعه).
پژوهش وکنترل کیفی آن	نکات مربوط به روند گرفتن یک رضایت آگاهانه و معتبر: ▪ طبیعت آزمایش و هدف از پژوهش. ▪ چرا فرد به مشارکت دعوت شده و اینکه انجام این مشارکت فقط داوطلبانه و غیراجباری است. ▪ توضیح در مورد روش آزمایش. ▪ یادآوری زیان‌های احتمالی و دشواری‌های آزمایش، برای افراد و یا خانواده. ▪ توضیح در مورد امکان عدم قطعیت نتایج آزمایش برای یک پیشگویی و مشاوره ژنتیک درست. ▪ خدمت به آگاهی و درمان و پیشگیری و یا مفید بودن نتایج پژوهش برای دیگر افراد جامعه و شاید خانواده و فرزندان خود ایشان. ▪ حفظ اطلاعات بدست آمده (بصورت محرمانه) در سوابق هویت فرد مورد آزمایش، برای استفاده خود وی در موارد لزوم. ▪ معرفی افرادی که در صورت نیاز به پرسش در زمینه پژوهش و یا وقوع آسیب‌های جانبی و احتمالی ناشی از آزمایش‌ها، باید به او مراجعه شود. ▪ حق افراد برای انصراف از ادامه همکاری در هر زمان و هر مرحله از آزمایش یا درمان. ▪ حق افراد و یا خانواده آنها برای تداوم مراقبت‌های بهداشتی، حتی در زمانی که افراد از ادامه همکاری در طرح پژوهشی خودداری کنند.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۶: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در انجام آزمایش پیش از بروز علائم بیماری و یا تعیین زمینه ابتلا

اصول اخلاقی در انجام آزمایش پیش از بروز علائم بیماری و یا تعیین زمینه ابتلا
▪ آزمایش‌های تشخیص آمادگی زمینه‌ای برای ابتلا به یک بیماری ژنتیکی برای افرادی با یک پیشینه خانوادگی (مانند بیماری‌های قلبی، سرطان، قند، روانی، حساسیت‌ها یا دیگر بیماری‌های شایع) با منشاء ژنتیکی می‌تواند انجام شود، به شرط آنکه اطلاعات حاصله از آزمایش، در زمینه پیشگیری یا درمان بیماری برای شخص مورد آزمایش. خانواده وی و یا حتی جامعه. بتواند بطور مؤثر استفاده شود (**سودمندی**).
▪ انجام آزمایش بر روی کودکان و نوجوانان، تنها زمانی باید صورت گیرد که امکان پیشگیری و درمان مؤثر برای کودک یا نوجوان در بر داشته باشد (**خودمختاری، سودمندی، نازیانمندی**).
▪ باید توجه داشت که انجام آزمایش‌های تشخیص مولکولی برای تعیین ژن یک بیماری بی‌درمان و بدون امکان پیشگیری (مانند انواع سرطان) در کودکان و نوجوانان از خانواده‌هایی با یک یا چند مورد بیماری بدخیم منجر به مرگ (گروه خطر) که جز نگرانی، ناامیدی و برچسب‌زنی حاصلی نخواهد داشت، به طور قطع خلاف اخلاق پزشکی است.
▪ همه آزمایش‌های تشخیص آمادگی زمینه‌ای، می‌بایست بصورت داوطلبانه و بعد از دادن آگاهی‌های کافی و براساس رضایت آگاهانه انجام پذیرد. (**خودمختاری**).
▪ انجام آزمایش پیش از بروز علائم بیماری، برای افراد بالغ در معرض خطر که متقاضی انجام آن هستند، پس از یک مشاوره مناسب و برخورداری از یک رضایت آگاهانه، حتی در نبودن درمان مشخص، می‌تواند صورت گیرد (**خودمختاری**).
▪ کارفرمایان، کارگزاران بیمه، سازمان‌های دولتی و مراکز تحصیلی یا هر شخص دیگری، نباید به نتایج آزمایش دسترسی داشته باشند، مگر با رضایت کتبی فرد مورد آزمایش (**خودمختاری، نازیانمندی**).

جدول ۷: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در ارتباط با رازداری، و بازگو کردن حقایق (خبر بَد)

اصول اخلاقی در ارتباط با رازداری، و بازگو کردن حقایق
▪ کارکنان حرفه مراقبت‌های بهداشتی، می‌بایست همه نتایج آزمایش، در ارتباط با سلامتی افراد یا جنین، را برای فرد مورد آزمایش بازگو کنند. دادن آگاهی‌های لازم، پیش شرط یک گزینش آزادانه است و برای یک ارتباط آزاد و قابل اطمینان که بر روابط بین مشاور و مشاوره‌جو، اثر می‌گذارد، بسیار ضروری است.
▪ نتایج آزمایش، حتی نتایج خوب، می‌بایست بدون تاخیر غیرضروری، به اطلاع شخص مورد آزمایش برسد.
▪ از اعلام نتایج آزمایش‌هایی که به شکل مستقیم با سلامتی فرد در ارتباط نیست (مانند مسئله پدر و فرزندی، یا جنسیت جنین زمانی که بیماری وابسته به جنس نباشد) باید خودداری شود.
▪ خواست افراد یا خانواده‌ها در مورد عدم علاقه به آگاه شدن از نتایج آزمایش‌های ژنتیکی، باید مورد احترام قرار گیرد، البته بجز نتایج آزمایش‌های مربوط به نوزادان یا کودکان، زمانی که قابل درمان یا پیشگیری باشند.
▪ ارائه اطلاعاتی که ممکن است سبب آسیب‌های شدید روحی، خانوادگی و یا اجتماعی شود، بهتر است تا زمان مناسب به تأخیر انداخته شود. با در نظر گرفتن الزام کلی بازگو کردن حقایق، مشاور با تجربه باید تشخیص دهد که چه زمانی شخص مورد آزمایش، برای دریافت یک خبر بَد آمادگی بهتری خواهد داشت.
▪ اگر زوجی تمایل به بچه‌دار شدن داشته باشد، می‌بایست فرد را برای دادن اطلاعات ژنتیکی خود به همسر، تشویق و وی را از زیان‌های احتمالی روانی، خانوادگی و اجتماعی، ندادن اطلاعات آگاه کرد.
▪ مشاوران می‌بایست این آگاهی را به مردم بدهند که اطلاعات ژنتیکی آنان ممکن است برای بستگان آنها سودمند باشد و می‌بایست افراد، بستگان خود را نیز برای انجام مشاوره ژنتیک، تشویق کنند.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

- دادن اطلاعات ژنتیکی به بستگان، در مورد خانواده و احتمال وجود خطرات ژنتیکی خود آنها، به‌ویژه زمانی که می‌توان از بروز یک آسیب جدی، جلوگیری کرد، بسیار ضروری است.
- نتایج آزمایش‌های ناقلان، آزمایش‌های پیش از بروز علائم، آزمایش‌های تشخیص زمینه ابتلا و آزمایش‌های پیش از تولد، می‌بایست از کارفرمایان، کارگزاران بیمه، مراکز تحصیلی و سازمانهای دولتی، محفوظ نگاه داشته شوند. مردم نباید براساس ساختار ژنتیکی‌شان از مجازات یا مزیتی برخوردار شوند. فقط اطلاعات مربوط به یک بیماری که علائم آن آشکار شده، میتواند براساس قوانین و تجربه کشورهای مختلف، به‌عنوان بخشی از کل اطلاعات پزشکی، اعلام شود.
- بخش بایگانی اسناد (در صورت موجود بودن) می‌بایست برای حفظ اسرار محرمانه بیماران و یا مراجعه‌کنندگان بخوبی و درستی، کوشا باشد.

جدول ۸: آئین نامه کاربرد اصول اخلاقی در تشخیص پیش از تولد

اصول اخلاقی در تشخیص پیش از تولد
▪ توزیع عادلانه امکانات مربوط به آزمایشهای ژنتیکی، از جمله تشخیص پیش از تولد، باید ابتدا در اختیار کسانی قرار داده شود که در گروه خطر هستند، بدون در نظر گرفتن قدرت پرداخت آنان (**برابری**).
▪ تشخیص پیش از تولد،به طور طبیعی، می‌بایست بصورت داوطلبانه باشد. والدین می‌بایست در مورد تأئید یک اختلال ژنتیکی از راه تشخیص پیش از تولد و یا ختم بارداری، (در صورت وجود یک جنین غیرطبیعی) خود تصمیم بگیرند که البته در این تصمیم‌گیری سهم مادر به مراتب بیشتر از پدر خواهد بود (**خودمختاری**).
▪ اگر از نظر پزشکی تشخیص پیش از تولد ضرروی باشد، بدون توجه به نظرات زوجین نسبت به سقط جنین، می‌بایست انجام این آزمایش در دسترس باشد. در بعضی از موارد، تشخیص پیش از تولد ممکن است به منظور آماده شدن مادر برای پذیرفتن تولد فرزندی همراه با یک اختلال و یا اقدامات پزشکی زمان تولد یا پس از تولد نوزاد، انجام شود (**سودمندی**).
▪ تشخیص پیش از تولد، فقط برای دادن اطلاعات به والدین و پزشکان در مورد سلامت جنین انجام می‌شود. استفاده از آن برای تعیین رابطه پدر و فرزندی (بجز مواردی نظیر هتک ناموس و یا زنای با محارم و یا برای انتخاب جنسیت در بیماری‌های وابسته به جنس)، قابل قبول نمی‌باشد (**نازیانمندی**).
▪ انجام تشخیص بیش از تولد فقط به منظور رفع نگرانی‌های مادر و بدون دستور پزشکی، در مقایسه با مواردی که از نظر پزشکی ضروری تشخیص داده شده‌اند، از ارجحیت کمتری برخوردار است (**برابری**).
▪ تشخیص بیش از تولد، می‌بایست بعد از انجام مشاوره لازم و کافی صورت گیرد (**نازیانمندی**).
▪ پزشکان می‌بایست همه یافته‌های بالینی مربوطه را برای مادر یا همسر وی بازگو کنند. از جمله تمام اختلالات ممکن که احتمال بروز تدریجی و یا دیر هنگام آن در یک بیماری مشخص (سندروم) وجود دارد (**سودمندی**).
▪ تصمیم مادران و یا زوج‌ها در مورد نگه داشتن جنین مبتلا، در چهارچوب خواسته خانواده، قوانین، فرهنگ و ساختار اجتماعی یک کشور، باید مورد احترام و حمایت قرار گیرد. زوج‌ها به‌ویژه مادران، تصمیم‌گیری اصلی و نهایی را خواهند داشت، نه متخصصان ژنتیک، مشاوران بهداشت یا مددکاران اجتماعی.
▪ مشاور ژنتیک باید کلیه اطلاعات کافی و ضروری در مورد نوع بیماری جنین، امکان درمان، نگهداری، مشکلات خانوادگی و اجتماعی، هزینه‌ها، آینده فرزند بیمار را، بخوبی و با حوصله به گونه‌ای در اختیار مادر یا زوج قرار دهد، که خود ایشان قادر به تصمیم‌گیری آزاد و آگاهانه (نه جهت‌دار) باشند.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۹: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در مشاوره قبل از تشخیص پیش از تولد

اصول اخلاقی در مشاوره قبل از تشخیص پیش از تولد
ارائه توضیح در مورد نام و خصوصیات کلی آسیب‌های اصلی که این آزمایش ممکن است آنرا مشخص کند، ضروری است. همچنین می‌بایست ویژگیهای آسیب مورد نظر در ارتباط با اثرات آن بر روی زندگی جنین مورد آزمایش، والدین و خانواده و حتی جامعه یادآوری شود. البته نیازی به شرح مفصل و ذکر فهرست اختلالات نیست.
راه حل‌های درمانی پیش از تولد یک جنین آسیب‌دیده و امکانات حمایتی در دسترس برای مراقبت از آن، می‌بایست برای مادر یا زوج توضیح داده شود.
بیان احتمال یا خطر مبتلا بودن جنین به اختلالی مشخص، الزامی است. احتمال خطر می‌بایست بصورتهای گوناگون توضیح داده شود. برای مثال: درصد احتمال، نسبت بروز و شرح جزء به جزء. این توضیحات، مادر یا زوج را در تصمیم‌گیری آگاهانه و خودمختار، کمک خواهند کرد.
امکان وجود نتایج نامطلوب و یافته‌های غیرقابل انتظار و تصادفی در آزمایش، باید یادآوری شود.
راهکارهای قابل دسترسی برای آنهایی که جنین مبتلا دارند، برای مثال، ختم بارداری یا بدنیا آوردن این جنین، نگاهداری فرزند در خانه، یا امکان سپردن فرزند به یک مرکز، درمان پیش از تولد جنین یا درمان اولیه پس از تولد و همگی امکانات، راه حل‌ها و هزینه‌ها باید بخوبی در این مشاوره مطرح شوند.
امکان دستیابی به نتایج نامشخص یا نامطمئن آزمایشگاهی و یا اولتراسونوگرافی، نتایج منفی اشتباه یا مثبت اشتباه، باید یادآوری شوند.
متوجه ساختن والدین به این مسئله که، آگاه شدن آنها از وجود اختلال در جنین، با توجه به عدم امکان درمان پیش از تولد در اکثر موارد، کمکی به جنین مبتلا نخواهد کرد، بلکه فقط مورد استفاده در تصمیم‌گیری والدین است.
آگاه ساختن والدین به اینکه، نتیجه خوب آزمایش تشخیص پیش از تولد، همیشه وجود فرزند سالمی را ضمانت نمی‌کند، زیرا بسیاری از اختلالات تا پیش از تولد قابل تشخیص نمی‌باشند یا ممکن است که مشاوران از احتمال وجود یک اختلال مشخص در خانواده اطلاعی نداشته و لذا نمی‌دانستند علاوه بر آسیب معینی که سبب انجام این آزمایش شده، باید در جستجوی چه آسیب‌های دیگری در جنین باشند.
هر چند انجام آزمایش‌های تشخیص پیش از تولد، هیچ مشکلی برای سلامتی مادر نخواهد داشت ولی احتمال و درصد سقط جنین در اثر نمونه‌برداری، باید یادآوری شود.
آگاه کردن افراد از اینکه در اوایل بارداری (در هفته‌های ۱۰–۱۵) شاید بتوان با استفاده از، آزمایشات سرندگری از خون مادر و نیز سونوگرافی قبل از تشخیص پیش از تولد، امکان تصمیم‌گیری برای سقط را بوجود آورد (ارزان‌تر و زودتر).
مخارج آزمایش و منابع بازگشت و جبران هزینه برای مادر یا زوج (بیمه یا سازمانهای اجتماعی و انجمن‌ها، ...) باید بخوبی شرح داده شوند.
معرفی اسامی و نشانی انجمن‌های غیردولتی مربوط (NGO) یا سازمان‌های حمایت‌کننده به افراد مبتلا، که در صورت تمایل بتوانند با آنها تماس برقرار کنند، بسیار مهم و کمک‌کننده است.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۱۰: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی درباره بانک DNA

اصول اخلاقی درباره بانک DNA
▪ تنظیم و گرفتن یک رضایت آگاهانه بی قید و شرط که استفاده از نمونه را برای طرح‌های پژوهشی آینده مجاز بداند.
▪ نظارت بر DNA ممکن است بصورت خانوادگی باشد و نه فردی، بستگان خونی (نَسَبی)، ممکن است که حق دسترسی به DNA نگهداری شده را برای اطلاع یافتن از وضعیت ژنتیکی خود دارا باشند، ولی چنین حقی را در ارتباط با آگاهی از وضعیت ژنتیکی فرد دهنده، ندارند.
▪ اعضای خانواده می‌بایست حق دستیابی به DNA نگهداری شده را دارا باشند.
▪ DNA می‌بایست تا زمانی که برای بستگان فعلی یا آینده و یا جنین‌ها بتواند مفید واقع شود، حفظ گردد.
▪ آگاه کردن خانواده‌ها از آزمایش‌ها و درمان‌های پیشرفته نوین، البته در صورتیکه دهنده DNA نشانی‌های جدید خود برای پیگیری اطلاع داده باشد.
▪ همسران افراد اهدا کننده، بدون رضایت خود فرد، حق دسترسی به بانک DNA را ندارند، اما می‌توان آنها را در مورد نگهداری آن در بانک DNA آگاه ساخت. اگر زوج‌ها قصد بچه‌دار شدن داشته باشند، صاحب DNA نگهداری شده، بنابر ضرورت اخلاقی، می‌بایست همسر خود را از اطلاعات مربوطه، آگاه سازد.
▪ بجز موارد قانونی و یا در مواردی که اطلاعات به شکل مستقیم به سلامت جامعه مربوط می‌شود، بدون رضایت فرد دهنده، هیچگونه حق دسترسی به DNA نگهداری شده، برای سایر مراکز وجود نـدارد. شرکت‌های بیمه، کارفرمـایان، مراکز تـحصیلی و سازمان‌های دولتی و دیگر اشخاص حقیقی و حقوقی، که ممکن است با اعمال فشار، قادر به گرفتن رضایت باشند، حتی با در دست داشتن رضایت فرد دهنده، اجازه دستیابی به نمونه DNA را نخواهند داشت، مگر در مواردی که قانون تعیین کرده باشد.
▪ پژوهشگران واجد شرایط می‌توانند به این اطلاعات دسترسی داشته باشند، به شرط آنکه هویت فرد دهنده برای آنان نامعلوم باقی بماند.
▪ نمونه‌هایی که بالــقوه ارزشـمـند هسـتند و می‌توانـند در آینده برای خانـواده ایشـان مـفید واقع شوند، می‌بایست بخوبی نگهداری شده و هر زمان برای فرد دهنده و خانواده وی، قابل دسترسی باشند.

جدول ۱۱: آئین‌نامه کاربرد اصول اخلاقی در موارد سقط جنین

اصول اخلاقی در موارد سقط جنین
▪ موارد، به طور معمول شامل بارداری‌های خواسته است. (بارداری‌هایی به خواست زوجین)
▪ بسیاری از والدین احساس مسئولیت اخلاقی بالایی در قبال جنین‌هایی، در سه ماهه دوم دارند.
▪ بسیاری از والدین، پس از مشاهده جنین در سونوگرافی، می‌خواهند آنرا با کودکان زنده مقایسه کنند.
▪ طیف گسترده‌ای از شدت، در برخی از اختلالات کروموزومی و ژنی وجود دارند که آزمایشهای تشخیص پیش از تولد، معمولاً قادر به پیش‌بینی این شدت نیستند.
▪ بهبود خدمات درمانی، در برخی از اختلالات، منجر به افزایش طول عمر برخی از افراد مبتلا می‌شود.
▪ باید توجه داشت که ختم بارداری در یک جنین مبتلا، ممکن است موجب آسیب به سلامت روان کودکان دیگر خانواده (خواهر و برادرها) که همان شرایط ژنتیکی را دارند، بشود.

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

جدول ۱۲: بررسی اصول جامع اخلاقی

اصول جامع اخلاقی
▪ خدمات ژنتیکی موجود در یک کشور باید به طور مساوی در دسترس همگان قرار گیرد، بدون در نظر گرفتن توانایی پرداخت هزینه، البته ابتدا برای کسانی که نیاز بیشتری دارند (**برابری**).
▪ مشاوره ژنتیک باید غیر جهت‌دار و بی‌طرفانه باشد (**خود مختاری**).
▪ تمام خدمات ژنتیکی از جمله غربالگری، مشاوره، باید به طور داوطلبانه باشند، به استثنای غربالگری نوزادان، در شرایطی که درمان به‌موقع، به نفع نوزاد باشد (**خود مختاری**).
▪ تمام اطلاعات بالینی که ممکن است در سلامت فرد یا جنین تأثیرگذار باشد، باید بازگو شوند(**سودمندی**).
▪ محرمانه بودن اطلاعات ژنتیکی همواره باید رعایت شود، مگر زمانی که افزایش بیم آسیب‌های ژنتیکی برای اعضای خانواده وجود داشته باشد، که این اطلاعات باید برای جلوگیری از آسیب‌ها مورد استفاده قرار گیرند. در مواردیکه فرد از بازگو کردن بیماری خود به خانواده خودداری کند، مشاور دهنده باید در مورد رازداری، تجدید نظر کند(**رازداری، سودمندی**).
▪ حریم خصوصی افراد باید از نهادهای مدعی مانند کارفرمایان، بیمه، مدارس، مؤسسات بازرگانی و سازمان‌های دولتی، حفظ شود(**رازداری**).
▪ تشخیص پیش از تولد باید، تنها به دلایل مربوط به سلامت جنین، و فقط برای تشخیص بیماری‌های ژنتیکی یا ناهنجاری‌های جنینی، انجام شود(**رازداری**).
▪ انتخاب‌هایی مربوط به خدمات ژنتیکی، از جمله گزینه‌های در مورد مشاوره، سرندگری، روش‌های جلوگیری از بارداری، بارداری‌های دستکاری شده، چنانچه از نظر فرهنگی پذیرفته شده باشد و همچنین سقط جنین پس از تشخیص پیش از تولد اگر مجاز باشد، باید داوطلبانـه بـوده و محترم شمرده شوند(**خودمختاری**).
▪ حمایت فراگیر و آموزش و پرورش استثنایی برای کودکان درگیر و خانواده آنها باید ارائه شود(**سودمندی**).
▪ کودکان فرزندخوانده و دیگر افراد خانواده با ارتباط بیولوژیکی، باید قادر به دریافت اطلاعات، در مورد حدود رابطه خویشاوندی خود باشند(**سودمندی**).
▪ برنامه‌های پژوهشی، باید از روش‌های تعیین شده برای بررسی‌ها پیروی و رضایت آگاهانه را دنبال کنند(**خودمختاری**).
▪ برنامه‌های ژن درمانی در مورد انسان، باید با توجه به مزایای آن، در برابر خطرات بالقوه روش‌های مختلف درمان، باشد(**نازیانمندی**).

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]

واژه‌نامه

1. Thalassemia تالاسمی
2. Sickle Cell Anemia آنمی داسی شکل
3. Muscular Dystrophy دیستروفی عضلانی
4. Hemophilia هموفیلی
5. Mucopolysaccharidosis موکوپلی ساکاریدوزها
6. Cystic Fibrosis(CF) فیبروز کیستی(کبدی)
7. Fragile X Syndrome سندرم ایکس شکننده
8. Chorionic Villus Sampling(CVS) نمونه برداری از پرزهای کوریونی
9. Cytogenetic سیتوژنتیک
10. Amniocentesis آمنیوسنتز
11. Triple آزمون سه گانه
12. Quad marker آزمون چهارگانه
13. Precinplentation Genetic Diagnosis (PGD) تشخیص ژنتیکی پیش از لانه گزینی
14. Neural Tube Defect (NTD) نقص لوله عصبی
15. World Health Organization (WHO) سازمان جهانی بهداشت
16. Autonomy خودمختاری
17. Beneficence سودمندی
18. Non maleficence نازیانمندی
19. Justice برابری
20. Non Governmental Organization (NGO) سازمان‌های مردم نهاد
21. Genetic Screening سرندگری ژنتیکی

منابع

1. Wertz DC, Fletcher JC. (1989). Ethics and human Genetics: A Cross-Cultural Perspective. Berlin: Springer-Verlag.
2. WertzDC, Fletcher JC. (1993).Proposed: an international code of ethics for medical genetics.Clin. Genet; 44: 37-43.
3. WHO. (1995). Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services (Farhud as a contributer) (Blue Book) (WHO/HDP/GL/ETH/95.1).
4. WHO (1998). Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services (Farhud as a contributer) (White book) (WHO/HGP/ETH/98.1).
5. WHO. (2002). Collaboration in Medical Genetics, Report of a WHO Meeting, Toronto, Canada, 9-10 April 2002. (Farhud as acontributer) (WHO/HGN/HG/02.2).
6. Farhud DD, Nickzat N, Mahmoodi M. (1999). Views of Group of Physicians, Nurses and Midwives on Ethical Principles in Medical Genetics, in Iran. Iranian J of publ Health; 28:1-4.
7. Farhud DD,Nickzat N, Shirkoohi R. (2001). Ethical Attitude in Medical Genetics, by Physicians and Medical Students. J Tebbva Tazkieh; 10: 11-17. (In Persian).

[Downloaded from ethicsjournal.ir on 2025-12-08]

[DOR: 20.1001.1.22517634.1393.9.1.12.6]