

تبیین الگوی نظام مسائل ژنتیک انسانی

Elucidating the Model of the Human Genetics Problem System¹

مریم اسماعیلی پرزان^۱

۱- پژوهشگر مؤسسه فقه و علوم انسانی امام رضا علیه السلام (تحت اشراف آیت الله رشاد)

Maryam Esmaeli Parzan¹

1- Researcher at the Imam Reza Institute of Jurisprudence and Humanities (under the supervision of Ayatollah Rashad)

* نویسنده مسئول مکاتبات، پست الکترونیکی: m.esmaeli0621@gmail.com

(تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۵/۲۸ - تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۰۳/۱۹)

چکیده

ژنتیک انسانی به مثابه یکی از برجسته‌ترین حوزه‌های نوپدید زیست‌فناوری، در دهه‌های اخیر در کنار پیشرفت‌های چشمگیر علمی، با طیفی از مسائل پیچیده در عرصه‌های پزشکی، اجتماعی، اخلاقی، حقوقی و فقهی همراه شده است. تنوع و پراکندگی این مسائل، لزوم طراحی الگویی نظام‌مند برای شناسایی، سامان‌دهی و تحلیل ساختارمند آن‌ها را به‌طور جدی برجسته می‌سازد. پژوهش حاضر با هدف تبیین الگوی نظام مسائل ژنتیک انسانی و ارائه چارچوبی منسجم برای فهم و تحلیل پیوندهای درونی میان ابعاد علمی و فقهی - حقوقی این حوزه انجام شده است. این مطالعه با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی و رویکردی بین‌رشته‌ای، مجموعه گسترده‌ای از منابع علمی شامل مقالات پژوهشی، آثار تخصصی، نشست‌های علمی و گزارش‌های سیاستی را بررسی کرده است.

نتایج تحقیق نشان داد که مسائل ژنتیک انسانی را می‌توان در قالب ساختاری چندسطحی و منسجم سازمان‌دهی کرد؛ ساختاری که از تقسیم‌بندی‌های علمی ژنتیک انسانی، شامل ژنتیک مولکولی، پزشکی، جمعیت، رفتاری، تطبیقی و محیطی آغاز می‌شود و فراتر از شناسایی صرف موضوعات و مسائل فلسفی، اخلاقی، اجتماعی، اقتصادی و روان‌شناختی، به‌طور خاص بر تبیین نسبت میان یافته‌های علمی و چالش‌ها و مسائل فقهی و حقوقی ناشی از فناوری‌ها و تکنیک‌های نوین ژنتیکی تمرکز دارد. بر این اساس، تلاش شد نظامی جامع از مسائل فقهی و حقوقی ژنتیک انسانی بر پایه ارتباطی نظام‌مند میان داده‌های علمی و مبانی فقهی و حقوقی تدوین شود که می‌تواند به‌عنوان الگویی راهبردی در طراحی رشته «فقه زیست‌فناوری» مورد استفاده قرار گیرد. از جمله مباحث شاخص این رشته به‌جز مباحث مربوط به روش‌شناسی اجتهادی، وضعیت فقهی و حقوقی و قواعد فقهی عام و خاص ژنتیک انسانی، می‌توان به فقه اعمال حاکمیت و حکمرانی، مالکیت مادی و معنوی و همچنین مباحث مربوط به قراردادهای و رابطه فقهی و حقوقی میان افراد اشاره کرد.

واژه‌های کلیدی

ژنتیک انسانی
نظام جامع مسائل
چالش‌های علمی
مسائل فقهی
اخلاق زیستی

مقدمه

ژنتیک انسانی به عنوان یکی از حوزه‌های پیشرفته و کلیدی علم زیست‌شناسی، در دهه‌های اخیر تحولات شگرفی را تجربه کرده است. اگرچه پیشرفت‌های علمی در زمینه ژنتیک می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی و افزایش طول عمر انسان‌ها منجر شود، اما در عین حال، خطرات و پیامدهای ناشی از این پیشرفت‌ها نیز باید به دقت مورد بررسی قرار گیرد. به عنوان مثال، در حالی که ویرایش ژنتیکی می‌تواند به درمان بیماری‌های صعب‌العلاج کمک کند، نگرانی‌هایی درباره تغییرات ناخواسته در ژنوم و تأثیرات آن بر نسل‌های آینده نیز وجود دارد. علاوه بر این، مسائل اجتماعی و فرهنگی مرتبط با ژنتیک انسانی به شدت پیچیده است. تنوع ژنتیکی در جمعیت‌های مختلف نه تنها بر سلامت عمومی تأثیر می‌گذارد بلکه می‌تواند به بروز نابرابری‌های اجتماعی و اقتصادی نیز منجر شود. از این رو، تحلیل مسائل ژنتیک انسانی مستلزم یک رویکرد نظام‌مند و چندلایه است که از سطح زیستی و پزشکی فراتر رفته و ابعاد اخلاقی، حقوقی، اجتماعی و فقهی را نیز در بر گیرد.

در این چارچوب، تبیین الگوی نظام مسائل ژنتیک انسانی ضرورتی انکارناپذیر تلقی می‌شود. نظام مسائل، روشی برای شناسایی، دسته‌بندی و تحلیل چالش‌های درون‌دانشی و میان‌رشته‌ای است که می‌تواند پژوهشگران را در مسیر دستیابی به فهمی دقیق‌تر، عمیق‌تر و هدفمندتر از واقعیت‌های علمی یاری کند. این نظام نه تنها ابعاد و روابط درونی مسائل ژنتیکی را روشن می‌سازد بلکه ارتباط آن را با سایر حوزه‌ها از جمله فقه، حقوق، اخلاق، جامعه‌شناسی و روانشناسی نیز به‌خوبی آشکار می‌کند. در واقع، بدون صورت‌بندی دقیق و ساختارمند مسائل، امکان ارائه پاسخ‌های علمی، فقهی و حقوقی مؤثر وجود نخواهد داشت. ضرورت تدوین چنین نظامی را می‌توان از دو جنبه اصلی مورد بررسی قرار داد:

نخست، در بعد معرفتی و ساختاری، وجود یک ساختار منطقی و هدفمند ضروری است که بتواند ضمن حفظ نظم و انسجام درونی، جامعیت و گستره لازم برای شمول مسائل مختلف را فراهم کند. این نظام باید به وضوح نسبت این حوزه را با سایر رشته‌ها مشخص نماید. بسیاری از پژوهش‌های انجام شده در

زمینه ژنتیک انسانی، به‌ویژه در سال‌های اخیر، تحت تأثیر پرسش‌ها و چالش‌های مطرح‌شده از سوی جامعه علمی و پیشرفت‌های فناوری شکل گرفته‌اند. این وضعیت به تدریج به ایجاد رویکردی پراکنده و بدون انسجام و در عین حال تکراری در مطالعات ژنتیک انسانی منجر شده است. بنابراین، به وضوح می‌توان گفت که برای تدوین درسنامه‌هایی مانند فقه و حقوق ژنتیک انسانی و همچنین مسائل اخلاقی و اجتماعی این رشته، نیازمند یک نظام منسجم و مبتنی بر مسائل علمی و تخصصی هستیم که در آن مسائل با انسجام خاصی بیان شده و به حل چالش‌های موجود کمک کنند.

دوم، در بعد کارکردی و حل مساله، وجود یک نظام مسائل منسجم می‌تواند به شکل‌گیری پاسخ‌ها و حل چالش‌های موجود کمک کند. در حال حاضر، در علوم زیستی ثابت شده است که کیفیت طرح سؤال و جایگاه آن در ساختار دانش، تأثیر قابل توجهی بر روش‌های حل مسائل دارد. صورت‌بندی صحیح مسائل و ورود ساختارمند به آن، به‌ویژه در مواجهه با چالش‌های نوظهور، به پژوهشگران کمک می‌کند تا مسیر روشنی برای تحقیق و بررسی پیدا کنند و در عین حال به مباحث و چالش‌های موجود و جدید بپردازند. این امر می‌تواند از تکرار دوباره مطالب با زبانی جدید جلوگیری کند و به پژوهشگران این امکان را بدهد که یک تحقیق فراتحلیل و مبتنی بر مسائل علمی داشته باشند یا از زوایایی که قبلاً به آن‌ها پرداخته نشده، بررسی کنند. از این رو، یکی از مزایای کلیدی پرداختن به مسائل در این حوزه، عدم محدودیت در چارچوب‌های از پیش تعیین‌شده و در دست گرفتن ابتکار عمل است. این ابتکار عمل می‌تواند در شناسایی و حل مسائل مختلف به پژوهشگران یاری رساند. بنابراین برای تدوین نظام جامع مسائل فقهی و حقوقی که هدف اصلی از این نوشتار است؛ با توجه به آنکه مسائل فقهی و حقوقی همواره متأثر از واقعیت‌های خارجی و تحولات علمی هستند، شناسایی نظام مسائل ژنتیک انسانی می‌تواند بستری برای بازتولید و بازاندیشی در اجتهاد معاصر فراهم آورد. پس انسجام و دقت در صورت‌بندی مسائل ژنتیک انسانی به عنوان یک شرط مهم و لازم برای تولید دانش فقهی و حقوقی ناظر به فناوری‌های نوین علمی است.

درباره مساله این پژوهش، کتب و مقالاتی با عناوین «واکاوی گستره اباحه مهندسی ژنتیک انسانی (پزشکی و غیر پزشکی) از منظر فقه امامیه» (کریمی، علی آبادی، ۱۴۰۰)؛ «ارزیابی فقهی انجام تحقیقات پزشکی بر روی انسان و حیوان» (خزائی ۱۳۹۶)؛ «تحقیقات ژنتیکی؛ از معیارهای اخلاقی تا رویه دیوان اروپایی حقوق بشر» (جعفری و پرندک ۱۳۹۶)؛ «باور دینی، ژن و فیزیک کوانتوم» (صوفیان، ۱۳۹۰)؛ «توسعه زیست فناوری، از منظر سند چشم‌انداز ۱۴۰۴ و سیاست‌های کلی نظام (رویکردی حقوقی)» (کریمیان ۱۳۸۹)؛ «ژن‌ها و آینده مردم: مسائل فلسفی در ژنتیک انسانی» (گلانون، ۲۰۰۱)؛ «رویکردی بالینی به مشکلات حقوقی و اخلاقی در ژنتیک انسانی» (لوئیس ۱۹۹۰)؛ «اخلاق و ژنتیک انسانی: یک دیدگاه بین‌فرهنگی» (ورزتس، فلتچر ۱۹۸۹)؛ «بررسی تحلیلی: برخی از مشکلات کنونی ژنتیک جمعیت انسانی (کاوالی، سفورزا ۱۹۷۳)؛ «ژن درمانی برای بیماری ژنتیکی انسان؟: پیشنهادات برای دستکاری ژنتیکی در انسان مشکلات علمی و اخلاقی دشواری را ایجاد می‌کند.» (فریدمن، رابلین ۱۹۷۲) تدوین شده است.

اگرچه بسیاری از مقالات و کتاب‌ها به تحلیل جنبه‌های علمی، اخلاقی و حقوقی مهندسی ژنتیک پرداخته‌اند؛ اما هیچ یک از آن‌ها به‌طور جامع و سیستماتیک به مسائل ژنتیک انسانی نپرداخته‌اند. نوآوری اصلی این پژوهش در این است که به دنبال ارائه یک منطق ساختاری است که بتواند به درک بهتر و مدیریت مؤثرتر مسائل مختلف ژنتیک انسانی در ابعاد مختلف علمی کمک کند. این پژوهش با شناسایی و دسته‌بندی مقالات متعدد مرتبط با ژنتیک انسانی و تحلیل محتوای کیفی آن‌ها، به دنبال شناسایی فروع و مسائل مختلف به‌ویژه مسائل فقهی در این زمینه است. این رویکرد نه تنها به ایجاد یک مبنای نظری و علمی در حوزه فقه و ژنتیک انسانی کمک می‌کند بلکه می‌تواند به‌عنوان یک الگوی پژوهشی برای محققان و فقیهان در جهت بررسی عمیق‌تر چالش‌های اخلاقی و حقوقی این علم نوین عمل کند. به این ترتیب، این تحقیق به دنبال فراهم آوردن بستری برای توسعه مباحث فقهی و علمی در زمینه ژنتیک انسانی است که می‌تواند به تصمیم‌گیری‌های آگاهانه و مبتنی بر اصول اخلاقی و فقهی در این حوزه منجر شود.

الف) مطالعات اسنادی

در این مرحله، به شناسایی مسائل حوزه ژنتیک انسانی پرداخته شده و موارد زیر مورد توجه قرار گرفته است:

۱- استناد به منابع معتبر: با مراجعه به منابع متعدد از جمله گزارشات مختلف سیاستی، دیده‌بانی و مکتوبات علمی اعم از کتاب‌ها و مقالات تولید شده اساتید و پژوهشگران دانشگاهی و حوزوی مرتبط با ژنتیک انسانی، خروجی‌های حاصل از آن‌ها به همراه استنادات دقیق علمی ثبت شده است. تمامی این خروجی‌ها به شناسایی مسائل و چالش‌های موجود در حوزه ژنتیک انسانی اختصاص دارد.

۲- قاعده ۲۰-۸۰: با توجه به این قاعده، ۲۰ درصد از مؤلفه‌ها ممکن است ۸۰ درصد از اثرگذاری‌ها را شامل شوند. بنابراین نیازی به بررسی تمامی منابع نبوده و با تمرکز بر منابع کلیدی، می‌توان به خروجی‌های مطلوب دست یافت.

۳- فراتحلیل نتایج: در این مرحله، نتایج تحقیقات و گزارشات مختلف مقایسه و نقاط اشتراک، ابهام و تعارضات آن‌ها شفاف‌سازی می‌شود.

۴- تحلیل محتوایی: تمامی منابع پژوهشی شامل مقالات، کتب و گزارشات مورد تحلیل محتوای کیفی قرار می‌گیرند تا ابعاد و جوانب مسئله‌شناسی ژنتیک انسانی به دقت تحلیل شود. این تحلیل شامل تحلیل مضمون و کدگذاری تفکیکی و تجمیعی است.

ب) جلسات طوفان فکری

در این مرحله، مراحل زیر، در پژوهشگاه فرهنگ و اندیشه اسلامی و با حضور آیت الله علی اکبر رشاد برای شناسایی و تحلیل دقیق مسائل مرتبط با ژنتیک انسانی انجام شده است:

۱- شناسایی موافقان و مخالفان: اساتید و پژوهشگران صاحب‌نظر در زمینه تعارضات علمی، فقهی، اجتماعی و اخلاقی شناسایی شدند.

۲- تدوین سوالات: نقاط تعارض به سوالات مشخصی برای برگزاری نشست نیمه‌ساختار یافته تبدیل شدند تا ابعاد مختلف مسائل و چالش‌های مرتبط با ژنتیک انسانی را پوشش دهند.

۳- تحلیل خروجی جلسات: خروجی‌های جلسات نشست به‌طور دقیق تحلیل شد. این تحلیل شامل جمع‌آوری نظرات موافقان و مخالفان و روشن‌سازی ابعاد مختلف رویکردهای آن‌ها بود.

۴- جمع‌بندی و تحلیل نظرات: تمامی نظرات ارائه شده به‌طور علمی جمع‌بندی و با توجه به ابعاد فلسفی، روان‌شناختی، اخلاقی، اجتماعی، فقهی و حقوقی دسته‌بندی شدند.

در تحقیق حاضر، روش تحلیل محتوای کیفی برای جمع‌آوری و سازماندهی اطلاعات به‌صورت استاندارد به کار گرفته شده است. هدف از این فرآیند، شناسایی واژگان، شاخص‌های تحقیق و مفاهیم خاص در علوم نظری مرتبط با ژنتیک انسانی است. پژوهش‌های مختلف اعم از کتب، مقالات، نشست‌های تخصصی و گزارشات سیاستی کدبندی و به بخش‌های خردتر تقسیم شده‌اند. این تحلیل به شناسایی واژگان یا الگوهایی که با سؤالات تحقیق مرتبط هستند، کمک می‌کند.

در نهایت، مقوله‌های اصلی با توجه به مفاهیم مشترک و موضوع در قالب ابعاد متعدد طبقه‌بندی و سازمان‌دهی شده و برای هر یک از ابعاد، نام مناسبی انتخاب شده است. تلاش شده است تا یک نظام مسائل منسجم و جامع از مهندسی ژنتیک در حوزه‌های مختلف استخراج گردد که به تحلیل عمیق‌تر چالش‌ها و فرصت‌های موجود در این زمینه کمک کند و چارچوبی جامع و کاربردی برای پژوهش‌های آینده فراهم آورد.

۱. مفهوم‌شناسی

در اینجا لازم است که ژنتیک انسانی و نقش محیط در آن به‌طور مختصر تبیین شود؛

ژنتیک انسانی به مطالعه وراثت و تنوع ژنتیکی در انسان‌ها اشاره دارد. این علم به بررسی چگونگی انتقال صفات از نسل به نسل، ساختار و عملکرد ژن‌ها، و تأثیرات محیطی بر بیان ژن‌ها می‌پردازد (لوئیس، ۱۴۰۰، ص ۲۴).

امروزه، درک ما از ژنتیک انسانی به‌ویژه در زمینه‌های درمانی و تشخیصی تأثیر عمیقی بر علم پزشکی دارد. با استفاده از اطلاعات ژنتیکی، پزشکان قادرند بیماری‌های ارثی با پشتوانه ژنتیکی را به‌راحتی شناسایی کنند و به این ترتیب، معالجات و رژیم‌های درمانی شخصی‌سازی‌شده و دقیق‌تری برای هر فرد تدوین نمایند.

دانش ژنتیک انسانی نه تنها برای علوم پایه تکیه دارد بلکه به‌طور مستقیم بر بهبود سلامت و کیفیت زندگی انسان‌ها تأثیر می‌گذارد. به همین دلیل، ژنتیک انسانی در حال حاضر به‌عنوان یکی از حوزه‌های پیشرو در علم و فناوری شناخته می‌شود و به‌عنوان یکی از عوامل کلیدی نوآوری در پزشکی مدرن محسوب می‌گردد. این تحولات نه تنها در تشخیص و درمان بیماری‌ها بلکه در پیشگیری و بهبود کیفیت زندگی افراد نیز نقش به‌سزایی دارند (جوشی، ۱۳۸۸، ص ۱۸ و ۲۳۲).

عوامل محیطی می‌توانند تأثیر قابل توجهی بر ژنوم‌ها، بیان ژن‌ها و ویژگی‌های فردی داشته باشند. به‌عنوان مثال، رژیم غذایی، فعالیت بدنی، و شرایط زندگی می‌توانند بر سلامت و ویژگی‌های فیزیکی افراد تأثیر بگذارند. این تعامل بین ژنتیک و محیط هم به احتمال تغییرات ژنومی و هم به "اپی‌ژنتیک" ارتباط دارد که به تغییرات در بیان ژن‌ها بدون تغییر در توالی DNA می‌پردازد (امیری رودبار، ۱۳۹۶، ص ۹؛ زارع، ۱۴۰۱، ص ۸؛ خیام نکوئی، ۱۳۹۵، ص ۴؛ Richard C. 2011, 35-22).

با توجه به آن چه گفته شد؛ ژنتیک انسانی به بررسی مفاهیم و جنبه‌های مختلف مرتبط با وراثت و تنوع ژنتیکی در انسان‌ها می‌پردازد. این حوزه علمی نه تنها به درک بهتر از ساختار و عملکرد ژن‌ها کمک می‌کند، بلکه به شناسایی عوامل مؤثر در سلامت و بیماری‌ها و همچنین بررسی چالش‌های اخلاقی و اجتماعی ناشی از پیشرفت‌های ژنتیکی می‌پردازد. شناخت این مفاهیم می‌تواند به توارث صفات در نسل بعد و به توسعه درمان‌های مؤثر و بهبود کیفیت زندگی انسان‌ها کمک کند.

۲. رویکردهای حاکم بر مسأله‌یابی ژنتیک انسانی

مسأله‌یابی در زمینه‌ی ژنتیک انسانی یکی از چالش‌های پیچیده و چندبعدی است که به دلیل تأثیرات عمیق آن بر زندگی فردی و اجتماعی انسان‌ها، نیازمند رویکردی جامع و بین‌رشته‌ای است. این رویکردها عبارتند از:

الف. رویکرد تجربی - زیستی

در این رویکرد، انسان به‌عنوان موجودی زیستی و ژنتیکی مورد مطالعه قرار می‌گیرد. این نگاه بر مبنای اصول علمی و پژوهش‌های تجربی شکل می‌گیرد و به بررسی ساختار ژنتیکی، ویژگی‌های وراثتی و تأثیرات آن‌ها بر رفتار و سلامت فرد

این رویکرد به بررسی اصول اخلاقی مرتبط با مسائل ژنتیک انسانی می‌پردازد و شامل تحلیل تأثیرات اخلاقی ناشی از پیشرفت‌های ژنتیکی، دسترسی به هویت فرد بیمار یا دارنده ژنوم، انتخاب‌های ژنتیکی و ویرایش ژنتیکی است. این نوع نگاه می‌تواند به شناسایی چالش‌های اخلاقی ناشی از فناوری‌های ژنتیکی کمک کند. به عنوان مثال، پرسش‌هایی مانند "چه کسانی حق دسترسی به داده‌های ژنومی و بخصوص فرد دارنده ژنوم دارند؟"، "آیا ویرایش ژنتیکی اخلاقی است؟" و «چه معیارهایی برای انتخاب صفات انسانی باید در نظر گرفته شود؟» مورد بررسی قرار می‌گیرد.

۳. مسأله‌یابی ژنتیک انسانی و نوع نگاه به انسان

یکی از مبانی مهم شناسایی مسائل ژنتیک انسانی، نوع نگاه به انسان به‌عنوان بستر این مسائل است که می‌تواند تأثیرات متفاوتی بر درک و پذیرش موضوعات ژنتیک انسانی و به دنبال آن، تدوین سیاست‌ها و قوانین متناسب با نیازهای مختلف انسانی و بهبود کیفیت زندگی و سلامت انسان داشته باشد.

الف. نگاه دینی و الهی به انسان

در این نوع انسان‌شناسی، ابعاد، ویژگی‌ها و حقایق انسانی از طریق مراجعه به متون مقدس دینی به دست می‌آید. در واقع، این نوع انسان‌شناسی از روش نقلی استفاده می‌کند (روح‌الامینی، ۱۳۸۰، ص ۲۹-۲۸). در این رویکرد، انسان به عنوان موجودی آفریده‌شده توسط خداوند شناخته می‌شود که دارای روح و عقل است و هدف از آفرینش او، شناخت و پرستش خداوند و رسیدن به کمال انسانی است. این هدف‌گذاری می‌تواند به ایجاد معنا و هدف در زندگی فردی و اجتماعی انسان کمک کند و به او هویتی متعالی و معنوی دهد تا برای بهبود روابط اجتماعی و حل مسائل انسانی از طریق اصول دینی و اخلاقی تلاش کند.

در این دیدگاه، انسان دارای کرامت ذاتی است که از رابطه او با خداوند ناشی می‌شود. از همین رو، تحقیقات ژنتیک و اقدامات بر مبنای آن (تشخیص، درمان و ...) باید در خدمت ارتقاء کرامت انسانی و هماهنگی با اصول و ارزش‌های اخلاقی و دینی مانند محبت، صداقت، انصاف و خدمت به دیگران باشد. این رویکرد می‌تواند به تدوین سیاست‌های ژنتیکی که بر اساس اصول اخلاقی

می‌پردازد. این رویکرد به پژوهشگران این امکان را می‌دهد که درک دقیقی از نقش ژنتیک در بروز بیماری‌ها، اختلالات روانی و ویژگی‌های شخصیتی داشته باشند. همچنین، این شناخت می‌تواند به تشخیص بیماری‌ها، توسعه درمان‌های پزشکی و روش‌های پیشگیری از بیماری‌ها کمک کند.

ب. رویکرد فلسفی

این رویکرد به بررسی معنای وجود انسان و ارتباط آن با مسائل اخلاقی و اجتماعی می‌پردازد. در این زمینه، پرسش‌هایی مانند «آیا انسان فقط یک موجود زیستی است؟» و «چگونه پیشرفت‌های ژنتیکی می‌تواند بر هویت انسانی تأثیر بگذارد؟» مطرح می‌شود. این نوع نگاه می‌تواند به درک بهتر از چالش‌های اخلاقی ناشی از پیشرفت‌های ژنتیکی کمک کند. به عنوان مثال، مسائلی مانند ویرایش ژنتیکی، انتخاب صفات و تأثیرات آن بر مفهوم هویت و انسانیت مورد بررسی قرار می‌گیرد.

ج. رویکرد اجتماعی

در این رویکرد، انسان به‌عنوان موجودی اجتماعی و فرهنگی مورد توجه قرار می‌گیرد. این نگاه به بررسی تأثیرات اجتماعی و فرهنگی بر مسائل ژنتیک انسانی می‌پردازد و به شناسایی چالش‌هایی مانند نابرابری‌های اجتماعی و تبعیض‌های ناشی از اطلاعات ژنتیکی کمک می‌کند. این رویکرد می‌تواند به شناسایی و تحلیل چالش‌های اجتماعی ناشی از پیشرفت‌های ژنتیکی کمک کند. به عنوان مثال، نحوه دسترسی به فناوری‌های ژنتیکی و تأثیر آن بر گروه‌های مختلف اجتماعی می‌تواند مورد بررسی قرار گیرد.

د. رویکرد حقوقی

این رویکرد به تشخیص هویت، بررسی حقوق و مسئولیت‌های مرتبط با مسائل ژنتیک انسانی می‌پردازد. این نگاه شامل تحلیل قوانین و مقررات مرتبط با حریم خصوصی، حق بر اطلاعات ژنتیکی و مسئولیت‌های قانونی در زمینه تحقیقات ژنتیکی است. شناخت مسائل حقوقی می‌تواند به تدوین قوانین و سیاست‌های مؤثر در زمینه حفاظت از حقوق افراد و جلوگیری از سوءاستفاده‌های احتمالی کمک کند. همچنین، این رویکرد می‌تواند به ایجاد چارچوب‌های قانونی برای تحقیقات ژنتیکی و استفاده از داده‌های ژنتیکی در زمینه‌های مختلف کمک نماید.

ه. رویکرد اخلاقی

و دینی استوار است، کمک کند و از تبدیل انسان به یک موجود صرفاً مادی و زیستی جلوگیری نماید.

ب. نگاه مادی و غیرالهی به انسان

از آن جا که علوم تجربی به قلمرو انسان و انسانیت او مربوط می‌شود، این علوم نیز مبتنی بر انسان شناسی هستند. در این نوع انسان شناسی، با روش علوم تجربی طبیعی به بررسی و شناخت طبیعت و انسان می‌پردازد (خسروپناه، میرزایی، ۱۳۸۹، ص ۴۸-۴۷؛ خسروپناه، ۱۳۸۹، ص ۸۷-۸۵). در این رویکرد، انسان به‌عنوان موجودی زیستی و ژنتیکی مورد مطالعه قرار می‌گیرد. این نگاه بر مبنای اصول علمی و پژوهش‌های تجربی شکل می‌گیرد و انسان را به‌عنوان مجموعه‌ای از سلول‌ها، ژن‌ها و فرآیندهای بیوشیمیایی تحلیل می‌کند. این نگاه به پژوهشگران این امکان را می‌دهد که درک دقیقی از مکانیسم‌های زیستی، نقش ژنتیک در بروز بیماری‌ها، اختلالات روانی، ویژگی‌های شخصیتی و افزایش کیفیت زندگی داشته باشند.

در نگاه مادی، مسائل اخلاقی ممکن است بر اساس سودمندی و کارایی علمی و تکنولوژیکی ارزیابی شوند. تصمیم‌گیری‌ها معمولاً بر اساس تحلیل هزینه-فایده و بدون توجه به ارزش‌های فراتر از علم صورت می‌گیرد. این رویکرد می‌تواند به توسعه درمان‌های پزشکی و روش‌های پیشگیری از بیماری‌ها کمک کند، اما در عین حال ممکن است به چالش‌های اخلاقی منجر شود، زیرا ممکن است انسان به‌عنوان یک موجود صرفاً مادی و فاقد ابعاد روحانی و معنوی تلقی شود.

۴. اصول تدوین نظام جامع مسائل ژنتیک انسانی

در تدوین نظام جامع مسائل حوزه ژنتیک انسانی باید اصول زیر را مدنظر قرار داد:

- **شمولیت و جامعیت:** مسائل باید به‌گونه‌ای طراحی شوند که: به تمامی نیازها و خواسته‌های اجتماعی و فرهنگی پاسخگو باشند؛

تمامی نظریات و دیدگاه‌های مذهبی، فرهنگی و علمی را در برگیرند؛

به تمامی ساحت‌ها و مسائل اخلاقی و حقوقی مرتبط با ژنتیک انسانی توجه داشته باشند؛

به جنبه‌های توسعه پایدار (تأثیرات زیست‌محیطی و اجتماعی) ناشی از فناوری‌های ژنتیک انسانی پرداخته شود؛

مسائل معاصر را نیز شامل شوند و قابلیت تغییر و به‌روز رسانی داشته باشند تا بتوانند با تحولات جدید علمی و فناوری پاسخ دهند.

- **هویت مستقل:** اگرچه مسائل ژنتیک انسانی با رشته‌های دیگر، از جمله پزشکی و علوم انسانی، مرتبط است، اما باید در عین قابلیت همکاری و تعامل با آن رشته‌ها، هویتی مستقل و علمی نسبت به سایر دانش‌ها داشته باشد. به‌طوری که مسائل واقعی اولویت یابند و سایر موضوعات در جایگاه مناسب خود قرار گیرند.

- **نظم و انسجام:** اجزای نظام مسائل باید دارای ارتباط منطقی و نظم درونی باشند تا پژوهشگران بتوانند به راحتی به بررسی و تحلیل مسائل بپردازند.

- **ابتکار و پرداختن به مسائل جدید:** پژوهشگران باید با روشی نو و مبتنی بر مسائل تخصصی، به مسائل جدید پرداخته و از زوایای تازه‌ای به آن‌ها نگاه کنند.

در این نوشتار، تلاش بر آن است تا با در نظر گرفتن عناصر فوق، تدوین نظام جامع مسائل فقهی ژنتیک انسانی صورت پذیرد. این امر نه تنها گامی مهم در شناسایی و بررسی چالش‌های این حوزه خواهد بود بلکه به توسعه سیاست‌ها و قوانین مؤثر در زمینه حفاظت از حقوق افراد انسانی و تمامی موجودات زنده کمک خواهد کرد. همچنین، این نظام می‌تواند به جلوگیری از سوءاستفاده‌های احتمالی و ایجاد چارچوب‌های قانونی برای استفاده از داده‌های ژنتیکی و انجام تحقیقات در این زمینه یاری رساند. بدین ترتیب، پژوهش حاضر می‌تواند به عنوان یک مبنای علمی و فقهی در راستای ارتقاء کیفیت زندگی و سلامت جامعه عمل کند.

۵. ساختار نظام مسائل ژنتیک انسانی

با توجه به مطالبی که گفته شد؛ ساختار کلان نظام مسائل فقهی ژنتیک انسانی به شرح زیر خواهد بود:

الف. طبقه‌بندی نظام مسائل ژنتیک انسانی با توجه به اقسام آن

ژنتیک انسانی به چندین دسته مختلف تقسیم می‌شود که هر یک از این دسته‌ها به جنبه‌های خاصی از وراثت، تنوع ژنتیکی و

تأثیرات ژنتیکی بر سلامت و بیماری‌ها می‌پردازند^۱. مسائل و چالش‌های ژنتیک انسانی با توجه به دسته‌بندی آن عبارتند از:

مسائل ژنتیک مولکولی

مشروعیت ویرایش ژنتیکی و تنافی و عدم تنافی آن با حقوق بشر (در حال و آینده)

تبعیض ژنتیکی و احتمال ایجاد نابرابری‌های اجتماعی و اقتصادی

به دلیل دسترسی نابرابر به فناوری‌های ژنتیک

حریم خصوصی و اطلاعات ژنتیکی و حق انتشار و اشتراک

اطلاعات ژنتیکی افراد بدون اجازه آن‌ها

آگاهی عمومی و ضرورت آموزش ژنتیک مولکولی و تأثیرات

تغییرات ژنتیکی بر هویت فردی و اجتماعی افراد

^۱ - به‌طور عمده، مسائل ژنتیک انسانی مشتمل بر موارد زیر است:

۱. ژنتیک مولکولی: این دسته شامل موضوعاتی از قبیل توالی‌یابی ژنوم (مطالعه توالی DNA و شناسایی ژن‌ها) و ویرایش ژنتیکی (استفاده از فناوری‌هایی مانند CRISPR برای تغییر توالی‌های ژنتیکی) می‌شود.
 ۲. ژنتیک جمعیت: این شاخه به بررسی توزیع و تغییرات ژنتیکی در جمعیت‌های انسانی می‌پردازد. محققان در این زمینه به بررسی الگوهای وراثتی، تنوع ژنتیکی و تأثیرات محیطی بر جمعیت‌ها می‌پردازند.
 ۳. ژنتیک پزشکی: این شاخه به بررسی بیماری‌های ژنتیکی و تأثیرات آن‌ها بر سلامت انسان می‌پردازد.
 ۴. ژنتیک رفتاری: این شاخه به بررسی تأثیرات ژنتیکی بر رفتار انسان می‌پردازد. محققان در این زمینه به مطالعه ارتباط بین ژن‌ها و ویژگی‌های رفتاری مانند شخصیت، هوش و اختلالات روانی مانند افسردگی و شی‌زوفرنی، تأثیرات محیطی و ژنتیکی بر رفتار می‌پردازند.
 ۵. ژنتیک تطبیقی: این شاخه به بررسی تفاوت‌ها و شباهت‌های ژنتیکی بین انسان‌ها و سایر گونه‌ها می‌پردازد. موضوعات این دسته شامل تحلیل ژنوم‌های مختلف گونه‌ها: مقایسه ژنوم انسان با سایر گونه‌ها مانند میمون‌ها و سایر پستانداران، مطالعه تنوع ژنتیکی در گونه‌های مختلف می‌شود.
 ۶. ژنتیک محیطی: این شاخه به بررسی تأثیرات محیطی بر بیان ژن‌ها و ویژگی‌های ژنتیکی می‌پردازد. این موضوع شامل اپی‌ژنتیک (مطالعه تغییرات در بیان ژن‌ها که به دلیل تغییرات محیطی و بدون تغییر در توالی DNA رخ می‌دهد)، تأثیرات محیطی بر سلامت (بررسی چگونگی تأثیر عوامل محیطی مانند آلودگی، تغذیه و سبک زندگی بر بروز بیماری‌های ژنتیکی) می‌شود.
- (ر.ک. اکرمی و همکاران، ۱۳۹۱، ص ۱۸۴-۱۸۳؛ لوئیس ریکی، ۱۴۰۰، ص ۱۶۵-۱۶۳؛ تانری، بهار، ۱۴۰۲، ص ۱۷-۳۴؛ پتر دی ترنپنی، ۱۴۰۳ و Ricki Lewis، ۲۰۱۷: ۳۲۰-۳۰۰، p. ۲۰۱۹ Michael J. Mat Ghani ۵-۴۵، p. ۲۰۱۷)
- (Siti, Zefarina Zulkafli, 2023, V35)

تأثیرات نتایج آزمایش‌های ژنتیکی بر سلامت روان افراد

تأثیرات اطلاعات ژنتیکی بر خودشناسی و شناسایی هویت

ژنتیکی افراد و چالش سلامت روان افراد

داشتن حق انسانی برای تغییر در ساختار ژنتیکی خود

تأثیرات تغییرات ژنتیکی در مفهوم انسانیت

تأثیرات تغییرات ژنتیکی در نابرابری‌های اقتصادی در تامین هزینه‌های درمان

پیشرفت صنعت ژنتیک و اشتغال‌زایی مسائل ژنتیک جمعیت

حفظ تنوع ژنتیکی

تحلیل و تفسیر داده‌های ژنتیکی در جمعیت‌ها

تأثیرات محیطی بر تنوع ژنتیکی و سازگاری جمعیت‌ها

محافظت از حقوق افراد در برابر سوء استفاده‌های احتمالی از داده‌های ژنتیکی

تأثیرات مهاجرت و اختلاط ژنتیکی

تأثیرات پیش‌بینی بیماری‌های ژنتیکی بر سلامت روان فرد و جامعه

مسائل ژنتیک پزشکی

حق داشتن اطلاعات ژنتیکی و حریم خصوصی

مسئولیت‌های قانونی در زمینه ژنتیک پزشکی

دسترسی به خدمات ژنتیک برای افراد مختلف

مسائل ژنتیک رفتاری

تعبیر نادرست از نتایج تحقیقات در ژنتیک رفتاری

استفاده از اطلاعات ژنتیکی در پیش‌بینی رفتار

سوء تفاهم و تعبیر نادرست از تأثیرات ژنتیکی بر رفتار و ویژگی‌های روان‌شناختی

نیاز به مشاوره‌های روان‌شناختی برای افرادی که با نتایج آزمایش‌های ژنتیکی مواجه هستند

تأثیرات منفی نتایج آزمایش‌های ژنتیکی بر سلامت روان افراد

تبعیض نژادی و اجتماعی ناشی از نتایج تحقیقات ژنتیک رفتاری

مسائل ژنتیک مقایسه‌ای

تأثیرات محیطی بر تغییرات و تنوع ژنتیکی

تجزیه و تحلیل داده‌های ژنتیکی برای حفاظت از گونه‌ها

تأثیرات تغییرات ژنتیکی بر رفتارهای اجتماعی گونه‌های مختلف

مطالعات چند رشته‌ای و میان رشته‌ای برای فرآیندهای تکامل و تغییرات ژنتیکی

تأثیرات انسانی بر تنوع ژنتیکی گونه‌ها

تأثیرات استفاده از داده‌های ژنتیکی بر حریم خصوصی و استفاده نادرست از اطلاعات ژنتیکی

تأثیرات تفاوت‌های فرهنگی و علمی در تحقیقات ژنتیکی

مسائل ژنتیک محیطی

پیچیدگی تعاملات ژنتیکی-محیطی و دشواری در شناسایی اثرات آن‌ها

تعیین اثرات محیطی و تفکیک آن‌ها از تأثیرات ژنتیکی

تأثیرات محیطی در طول زمان و تغییرات آن‌ها

نقش فرهنگ و جامعه در تأثیرات محیطی

دسترسی به داده‌های دقیق برای مطالعه تعاملات ژنتیکی-محیطی

پیشرفت‌های فناوری و تأثیرات آن بر تعاملات ژنتیکی-محیطی

ب. طبقه‌بندی نظام مسائل با توجه به چالش‌های مرتبط با حوزه ژنتیک انسانی

۱) مسائل پزشکی

شناسایی و طبقه‌بندی بیماری‌های ژنتیکی

روش‌های تشخیص بیماری‌های ژنتیکی

تحلیل الگوهای وراثتی بیماری‌های خاص

توسعه و بهبود درمان‌های مؤثر برای بیماری‌های ژنتیکی

کاربرد و استفاده از ویرایش ژنتیکی در درمان بیماری‌های خاص

۲) مسائل اجتماعی

تأثیر تنوع ژنتیکی در جمعیت‌های مختلف بر سلامت عمومی

افزایش آگاهی عمومی درباره بیماری‌های ژنتیکی و روش‌های

پیشگیری

آثار اجتماعی و اقتصادی تغییرات ژنتیکی بر هنجارها و سلامت جامعه

تأثیر تفاوت‌های فرهنگی و مذهبی در مورد مسائل ژنتیک

تأثیر تغییرات ژنتیکی بر هنجارهای اجتماعی

بروز نابرابری‌های اجتماعی ناشی از ویرایش ژنتیکی

تأثیرات اجتماعی و فرهنگی شبیه‌سازی درمانی

امکان دسترسی به فناوری‌های ژنتیک برای همه افراد جامعه

جلوگیری از سوءاستفاده‌های احتمالی در زمینه ژنتیک

پیامدهای اجتماعی کلون‌سازی

تبعات اجتماعی ناشی از عدم شناخت هویت واقعی والدین

(تأثیرات روانی ناشی از عدم شناخت اهداکنندگان برای جنین در

فناوری تولید جنین از طریق اهدای اسپرم و تخمک دیگری به

زوجین)

۳) مسائل اخلاقی

پیشرفت‌های ژنتیک و رعایت اصول اخلاق زیستی

پیشرفت‌های ژنتیک و احترام به منزلت انسانی

پیشرفت‌های ژنتیک و کرامت انسانی

نقش اخلاق زیستی در تصمیم‌گیری‌های فقهی نگرانی‌های اخلاقی

مرتبط با ویرایش ژنتیکی

حفظ حقوق افراد در زمینه آزمایش‌های ژنتیکی و مشاوره‌های

مربوطه

نیاز به نظارت قانونی بر تغییرات ژنتیکی در نوزادان

پیامدهای اخلاقی و اجتماعی ویرایش ژنتیکی و تأثیرات آن بر

نسل‌های آینده

پیامدهای اخلاقی کلون‌سازی

مسئولیت‌های اخلاقی شبیه‌سازی درمانی

ابعاد اخلاقی اهدای جنین

ملاحظات اخلاقی فناوری تولید جنین آزمایشگاهی و تعارض آن

با کرامت و حقوق انسانی

۴) مسائل آموزشی

طراحی برنامه‌های آموزشی مؤثر در زمینه ژنتیک انسانی و

آگاهی‌رسانی عمومی

شناسایی منابع آموزشی و پژوهشی در زمینه ژنتیک انسانی و

دسترسی به آن‌ها

آموزش و تحلیل درک بهتر الگوهای وراثتی بیماری‌های خاص و

انتقال آن‌ها از نسلی به نسل دیگر

۵) مسائل فقهی - حقوقی

۵.۱. مسائل فقهی مرتبط با شبیه‌سازی انسانی

حکم فقهی کلونینگ انسان با توجه به خطرات اخلاقی و

اجتماعی آن

حکم فقهی کلونینگ با توجه به مشکلات اخلاقی و هویتی

کلون‌سازی

حکم فقهی کلونینگ با توجه به آثار ناشناخته و مشکلات احتمالی کلون سازی

حکم فقهی کلونینگ با توجه به نیازهای فوری زوجین و قابل توجه عقلانی (از قبیل درمان بیماری، حفظ خانواده)

حکم فقهی کلونینگ توسط پزشک مرد و سلامت شرعی باروری (در صورت اضطرار)

حکم فقهی کلونینگ توسط پزشک مرد و سلامت شرعی باروری (بدون لمس و نظر حرام؛ صرفاً از طریق انتقال آزمایشگاهی)

حکم فقهی کلونینگ و انتقال از طریق بانک اسپرم

حکم فقهی کلونینگ با توجه به تأثیرات کلونینگ بر هویت فرد و تعارضات هویتی

حکم فقهی کلونینگ با توجه به تأثیرات کلونینگ بر خانواده و جامعه

حکم فقهی کلونینگ با توجه به احتمال یا خطر نقض کرامت انسانی

حکم فقهی کلونینگ با توجه به نقض اصل رضایت

حکم فقهی کلونینگ با توجه به خطرات جسمی آن

حکم فقهی کلونینگ با توجه به خطرات روانی آن

حکم فقهی کلونینگ با توجه به فشار اجتماعی بر زنان نابارور و اضطراب ایشان

حکم فقهی کلونینگ با توجه به عملکرد جامعه جهانی

حکم فقهی کلونینگ و موضع گیری ادیان آسمانی

حکم فقهی کلونینگ و حق حیات جنین

حکم فقهی کلونینگ و ارث جنین

حکم فقهی کلونینگ و نسب جنین

حکم فقهی کلونینگ و تابعیت جنین

حکم فقهی کلونینگ و مسئولیت حضانت جنین برای والدین

حکم فقهی کلونینگ و انتخاب ویژگی های خاص برای جنین

حکم فقهی کلونینگ و تغییر جنسیت

حکم فقهی کلونینگ و تغییرات ظاهری

مسئولیت دولت اسلامی در پیشگیری از سوءاستفاده های اشخاص حقیقی و حقوقی

تدوین قوانین و مقررات خاص برای شبیه سازی انسانی

نظارت بر تحقیقات و پروژه های مرتبط با شبیه سازی انسانی

نظارت بر تحقیقات و پروژه های مرتبط با شبیه سازی انسانی، تغییرات و ویرایش ژنتیکی انسان ها با یکدیگر، انسان با حیوان

نظارت بر عملیات لقاح صناعی و جلوگیری از اختلاط نسب

نظارت بر عملیات لقاح صناعی از حیوان به انسان یا بالعکس

آثار و تبعات حقوقی و کیفری سوءاستفاده از فناوری کلونینگ

مسئولیت حقوقی اشخاص حقیقی و حقوقی (مانند بیمارستان ها و مراکز درمانی) در صورت بروز مشکلات ناشی از استفاده از فناوری های کلونینگ

۵.۲. مسائل فقهی مرتبط با شبیه سازی درمانی

حکم فقهی تغییرات ژنتیکی و درمان بیماری ها

حکم فقهی تغییرات ژنتیک و جلوگیری از بیماری ها

تغییرات ژنتیکی و نظارت کارشناسان متخصص

فقهی تغییرات ژنتیکی و احتیاط در اقدام

کلونینگ درمانی و حق جنین در مصونیت از بیماری های ژنتیکی

شرایط و ضوابط انجام شبیه سازی درمانی

مسئولیت های حقوقی اشخاص حقوقی (مانند بیمارستان ها و مراکز درمانی) در صورت بروز عوارض ناشی از شبیه سازی درمانی

۵.۳. مسائل فقهی مرتبط با شبیه سازی درمانی

مسئولیت دولت اسلامی در نظارت حقوقی و قانونی بر فرایند شبیه سازی درمانی و مراحل آن

حفظ حریم خصوصی عدم نشر اطلاعات محرمانه بدون رضایت افراد

ضرورت اطلاع رسانی کامل و دقیق به افراد درباره شبیه سازی درمانی و پیامدهای آن

نحوه انتقال حقایق مربوط به بیماری های ژنتیکی و درمان آن به بیماران و خانواده ها

تدوین قوانین و مقررات خاص برای شبیه سازی درمانی

نظارت بر تحقیقات و پروژه های مرتبط با شبیه سازی درمانی

نظارت بر تحقیقات و پروژه های مرتبط با شبیه سازی درمانی

انسان با انسان و یا انسان از حیوان

آثار و تبعات حقوقی و کیفری ویرایش یا تغییرات ژنتیکی به هدف شبیه سازی درمانی

۵.۳. مسائل فقهی مرتبط با مهندسی ژنتیک و ویرایش ژن

حکم فقهی مهندسی ژنتیک (قاعده اولی)

حکم فقهی مهندسی ژنتیک و مزایای ویرایش ژن

حکم فقهی مهندسی ژنتیک و معایب ویرایش ژن

چالش‌های قانونی ویرایش ژنتیکی و حفظ حریم خصوصی افراد و عدم افشای اسرار محرمانه

چالش‌های قانونی ویرایش ژنتیکی و رضایت آگاهانه افراد

حکم فقهی مهندسی ژنتیک و حق باروری زوجین نابارور

حکم فقهی مهندسی ژنتیک و تغییرات قابل قبول فقهی در ژنوم انسان‌ها

مسئولیت‌های شرعی در صورت بروز عوارض ناخواسته ناشی از ویرایش ژنتیکی

ضرورت تصویب قوانین و مقررات در زمینه ویرایش ژنتیکی

حکم فقهی مهندسی ژنتیک با توجه نابرابری در دسترسی به خدمات ژنتیک

۵.۴. مسائل فقهی مرتبط با پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان با توجه به مخاطرات آن

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان با توجه به قاعده نفی عسر و حرج

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان با توجه به قاعده اضطرار

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان با توجه به قاعده احسان

حکم پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان با توجه به حق زوجین بر فرزندآوری

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان و نسب و هویت جنین به وجود آمده

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک، تخمدان و ارث جنین به وجود آمده

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک و تخمدان و رضایت آگاهانه افراد

حکم فقهی پیوند رحم، بیضه، تخمک و تخمدان و وضعیت تابعیت جنین حاصله

مسئولیت‌های حقوقی اشخاص حقیقی و حقوقی (مانند بیمارستان

ها و مراکز درمانی) در صورت بروز عوارض ناشی از عملیات پیوند رحم، بیضه، تخمک و تخمدان

ضرورت تصویب قوانین و مقررات خاص درباره عملیات پیوند رحم، بیضه، تخمک و تخمدان

ضرورت نظارت قانونی بر عملیات پیوند رحم، بیضه، تخمک و تخمدان

۵.۵. اعضاء جنین سقط شده آزمایشگاهی

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین آزمایشگاهی (قاعده اولی)

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین آزمایشگاهی به موجب قاعده ثانوی مانند اهداف درمانی برای بیماران

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین آزمایشگاهی و سقط آن و تعارض آن با قاعده وجوب حفظ نفس

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین آزمایشگاهی و سقط آن و تعارض آن با قاعده وجوب حفظ نسل

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین با توجه به اصل کرامت انسانی

حکم فقهی مشروعیت تولید جنین آزمایشگاهی و رضایت صاحب اسپرم و تخمک

مالیت داشتن جنین آزمایشگاهی

مالیت داشتن اعضای جنین سقط شده آزمایشگاهی

تعارض بین مالیت بالفعل و شخصیت بالقوه جنین آزمایشگاهی و حکم فقهی آن

شرایط و ضوابط انتقال اعضای جنین آزمایشگاهی به دیگری

ماهیت حقوقی انتقال اعضای جنین آزمایشگاهی به دیگری

لزوم یا عدم لزوم رضایت منتقل الیه (گیرنده) در استفاده از اعضای جنین آزمایشگاهی

۵.۶. مسائل فقهی مرتبط با جنین اهدایی

مشروعیت فقهی اهدای جنین از طریق اهدای اسپرم یا تخمک به عنوان یک روش کمک باروری (قاعده اولی و ثانوی)

مشروعیت فقهی اهدای جنین از طریق اسپرم و تخمک زوجین به روش (IVF)

وضعیت فقهی و حقوقی نسب، ارث و حریمیت جنین به وجود آمده

وضعیت فقهی و حقوقی ولایت و حضانت جنین اهدایی

وضعیت فقهی و حقوقی مالیت جنین اهدایی

وضعیت فقهی و حقوقی شخصیت بالقوه جنین اهدایی

ضرورت حفظ حریم خصوصی انتقال گیرندگان و جنین متولد

شده و عدم افشای اطلاعات محرمانه

وضعیت فقهی و حقوقی نفقه جنین اهدایی در دوران حمل و پس

از آن

وضعیت فقهی و حقوقی تابعیت اطفال حاصله از اهدای جنین

ضرورت تقنین و قانونگذاری در مورد جنین اهدایی و احکام

قانونی مترتب بر آن

وضعیت فقهی و حقوقی پنهان کاری در هویت اهداکنندگان و

چالش های فقهی و حقوقی آن

احکام کیفری جنین؛ وضعیت فقهی و حقوقی دیه در صورت

لطمه به جنین اهدایی و استحقاق دیه برای ورثه (شناسایی پدر و

مادر مستحق اخذ دیه)

۵.۶. جنین منجمد

حکم فقهی تولید انسان از جنین منجمد (قاعده اولی و ثانوی)

حکم فقهی تولید انسان از جنین منجمد و کرامت و منزلت وی

حکم فقهی تولید انسان از جنین منجمد و حرمت وی

تلقی فقهی و حرمت جنین

تلقی فقهی جنین به عنوان مال

تلقی فقهی جنین به عنوان شبه مال

وضعیت فقهی و حقوقی جنین منجمد از قبیل نسب و ارث

حق مالکیت بر جنین منجمد

حق ولایت بر جنین منجمد

حق اختصاص نسبت به جنین منجمد

حق حفظ و نگهداری از جنین منجمد و بقای او

تلقی فقهی شخصیت بالقوه جنین منجمد

احکام کیفری جنین؛ وضعیت فقهی و حقوقی دیه در صورت

لطمه به جنین منجمد و استحقاق دیه برای ورثه (شناسایی پدر و

مادر مستحق اخذ دیه)

ضرورت قانونگذاری در مورد جنین منجمد و احکام فقهی و

حقوقی مترتب بر آن

۵.۷. رحم جایگزین

حکم فقهی باروری از طریق رحم اجاره ای

ماهیت حقوقی قرارداد رحم جایگزین؛ اجاره یا فروش

حکم فقهی و حقوقی وضعیت قرارداد رحم اجاره ای و تعیین

کامل حقوق و مسوولیت طرفین

وضعیت فقهی چندوالدی شدن جنین (در حالتی که اسپرم از زوج

یا غیر زوج باشد و تخمک از زوجه یا غیر زوجه و رحم از زوجه

یا زن دیگری باشد؛ در حالتی که اسپرم از زوج یا غیر زوجه

باشد، تخمک از زوجه یا غیر زوجه، تخمدان از زوجه یا غیر

زوجه (عمل لقاح در او صورت گرفته باشد) و رحم از زوجه یا

زن دیگری (انتقال به رحم پس از لقاح))

تشخیص معیار انتساب کودک به مادر (ولادت، ارتباط ژنتیکی و

...

تشخیص معیار انتساب کودک به پدر (زوجیت، صاحب اسپرم

بودن و ...)

وضعیت فقهی نسب و ارث جنین حاصله

وضعیت فقهی ولایت جنین حاصله

وضعیت فقهی حضانت جنین حاصله

وضعیت فقهی تابعیت اطفال متولد از رحم اجاره ای

وضعیت فقهی نفقه مادر در دوران حامل (صاحب تخمک،

صاحب تخمدان، صاحب رحم)

وضعیت فقهی نفقه زنی که با رضایت همسرش رحم خود را

اجاره داده است (همسر وی یا پدر جنین)

وضعیت فقهی نفقه زنی که بدون رضایت همسرش رحم خود را

اجاره داده است (همسر وی یا پدر جنین به دلیل اثبات نشوز یا

مسوولیت پدر فرزند)

وضعیت فقهی نفقه حمل در قرارداد معوض

احکام کیفری جنین؛ وضعیت فقهی و حقوقی دیه در صورت

لطمه به جنین و استحقاق دیه برای ورثه (شناسایی پدر و مادر

مستحق اخذ دیه)

وضعیت فقهی و حقوقی حفظ محرمانگی در اهدای گامت

۵.۸. مسائل فقهی مرتبط با سلول های بنیادی

وضعیت فقهی و حقوقی انتقال و استفاده از سلول های بنیادی

(قاعده اولی)

وضعیت فقهی و حقوقی انجام تحقیقات پزشکی بر روی سلول

های بنیادی

وضعیت فقهی و حقوقی استفاده از پتانسیل درمانی سلول‌های بنیادی (برای درمان انواع بیماری، ناباروری و ...) وضعیت فقهی و حقوقی انتقال سلول‌های بنیادی با رضایت آگاهانه طرفین

وضعیت فقهی و حقوقی انتقال سلول‌های بنیادی و اصل سلطنت انسان بر خود

وضعیت فقهی و حقوقی انتقال سلول‌های بنیادی و اصل مالکیت انسان بر خود

وضعیت فقهی و حقوقی مالیت سلول‌های بنیادی ضرورت حفظ حریم خصوصی و محرمانگی اطلاعات ماهیت حقوقی قرارداد انتقال سلول‌های بنیادی

شفافیت قرارداد انتقال سلول‌های بنیادی و تعیین کامل حقوق و مسوولیت طرفین

مسوولیت حقوقی و کیفری اشخاص حقیقی و حقوقی متصدی انجام انتقالات سلول‌های بنیادی و رعایت موازین فقهی و حقوقی

ضرورت تدوین قوانین و مقررات خاص مرتبط با سلول‌های بنیادی و احکام فقهی و قانونی آن

۵.۹. مسائل فقهی مرتبط با آزمایش‌های پزشکی

حکم فقهی انجام آزمایش‌های ژنتیکی با توجه به ضرورت آن حکم فقهی انجام آزمایش‌های ژنتیکی با توجه به احتمال ضرر و خطر برای فرد

الزام قانونی زوجین به مشاوره ژنتیکی قبل از ازدواج حکم فقهی انجام آزمایش‌های ژنتیکی با زمینه تحقیقاتی برای شناسایی بیماری‌های ژنتیکی، درمان بیماری‌ها و ...

حکم فقهی انجام آزمایش‌های ژنتیکی با توجه به احتمال ضرر و رضایت آگاهانه فرد

حکم فقهی آزمایش‌های ژنتیکی بر روی کفار، جنین‌های آزمایشگاهی، جنین‌های اهدایی

۵.۱۰. مسائل فقهی مرتبط با تحقیقات ژنتیکی و مالکیت معنوی حکم فقهی مشروعیت تحقیقات ژنتیکی و ایجاد محیط مساعد برای تحقیق

حکم فقهی تحقیقات ژنتیکی و توجه به نیازهای فوری و حیاتی انسان

حکم فقهی و حقوقی ثبت اختراعات ژنتیکی و مالکیت مادی و معنوی آن

حکم فقهی و حقوقی شرایط و معیارهای ثبت اختراعات بیولوژیکی

نتیجه‌گیری کلی

ژنتیک انسانی علی‌رغم تحولات شگرف و چشمگیری که در دهه‌های اخیر داشته است با چالش‌های مختلف علمی در زمینه‌های مختلفی مواجه بوده است؛ نظیر نابرابری‌های اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی، چالش‌های حقوقی و اخلاقی. از این رو، تحلیل مسائل ژنتیک انسانی مستلزم یک رویکرد نظام‌مند و چندلایه است که از سطح زیستی و پزشکی فراتر رفته و ابعاد اخلاقی، اجتماعی، حقوقی و فقهی را نیز در بر گیرد. در این پژوهش، ساختار نظام مسائل مختلف ژنتیک انسانی با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی در میان تعداد زیادی از مقالات علمی پژوهشی بررسی شده است. هدف این تحقیق ارائه مدل و الگویی از مقوله‌های مرتبط با ژنتیک انسانی و نشان دادن مفاهیم اساسی آن است. این مقوله‌ها شامل تقسیم‌بندی ژنتیک انسانی به ژنتیک مولکولی، جمعیت، پزشکی، رفتاری، تطبیقی و محیطی می‌باشند. همچنین، مسائل ابعاد مختلف پزشکی، اجتماعی، اخلاقی، آموزشی و به ویژه مسائل فقهی و حقوقی در موضوعات متنوع و متعدد مربوط به ژنتیک انسانی استقصاء و شناسایی شده و تلاش شده است تا نظام جامع مسائل فقهی و حقوقی ژنتیک انسانی تدوین و ارائه شود که این، یکی از ویژگی‌های مهم این تحقیق به شمار می‌آید.

با توجه به دستیابی به الگوی منطقی و نظام‌مند در مسائل و فروع فقهی و حقوقی، می‌توان از این الگو در طراحی رشته فقه زیست‌فناوری بهره‌برداری کرد. این طراحی می‌تواند شامل چند بخش اصلی و فرعی باشد:

۱. دروس موضوع‌شناسی: این دروس بر شناخت موضوعات مرتبط با زیست‌فناوری تمرکز دارند و به بررسی مبانی علمی و تخصصی می‌پردازند.

۲. دروس اسلامی-دانشی: این دروس به دنبال تبیین نگاه‌های عام اسلامی به موضوعات ژنتیک انسانی هستند که مشتمل بر موارد زیر هستند:

- ب. تطبیق قواعد فقهی عام ژنتیک انسانی
ج تولید و تطبیق قواعد فقهی اختصاصی در حوزه فقه ژنتیک انسانی
د. مباحث مربوط به فقه اعمال حاکمیت و حکمرانی
ه. مباحث مربوط به مالکیت مادی و معنوی
و. مباحث مربوط به قراردادها

- الف. آیات تفسیری مرتبط (به ویژه آیات احکام) و روایات مربوط به موضوع
ب. فلسفه فقه ژنتیک و نظام اندیشه دینی ناظر بر آن
۳. دروس فقهی:
الف. مباحث مربوط به روش‌شناسی اجتهادی (این درس به بررسی روش‌های اجتهادی در فقه ژنتیک انسانی می‌پردازد و می‌تواند به صورت تطبیقی نیز ارائه شود)

منابع

- اکرمی، سید محمد؛ باستانی، امیر؛ مدرسی، محمدحسین؛ ریحانی، فخرالدین؛ کریمی راد، وحیده. (۱۳۹۱). ژنتیک یا محیط، اخلاق زیستی، شماره ۴.
امیری رودبار، محمود؛ سلمانی، وحید؛ عادل دوست، حمیده؛ صالح، معصومه. (۱۳۹۶). اپی ژنتیک. تهران: سازمان انتشارات جهاد دانشگاهی.
تانری، بهار. (۱۴۰۲). ژنتیک انسانی و ژنومیک، تهران: برای فردا.
جعفری، امین؛ پرندک، زهرا. (۱۳۹۶). تحقیقات ژنتیکی؛ از معیارهای اخلاقی تا رویه دیوان اروپایی حقوق بشر. حقوق پزشکی، ش ۴۰.
جوشی، پرتی. (۱۳۸۸). مهندسی ژنتیک و کاربردهای آن. ترجمه علی اصغر اسلمی نژاد و علی سامعی. مشهد: دانشگاه فردوسی.
خزائی، میثم. (۱۳۹۶). ارزیابی فقهی انجام تحقیقات پزشکی بر روی انسان و حیوان. فصلنامه فقه پزشکی، شماره ۳۳-۳۲.
خسروپناه، عبدالحسین. (۱۳۸۹). کلام جدید با رویکرد اسلامی. قم: نشر معارف.
خسروپناه، عبدالحسین؛ میرزایی، رضا. (۱۳۸۹). چیستی انسان شناسی. انسان پژوهی دینی، شماره ۲۴.
روح‌الامینی، محمود. (۱۳۸۰). مبانی انسان شناسی. تهران: عطار.
زارع، مریم. (۱۴۰۱). اپی ژنتیک. تهران: دانشگاه پیام نور.
صادقی فسایی، سهیلا، ناصری‌راد، محسن، (۱۳۹۰). عناصر بنیادین پژوهش کیفی در علوم اجتماعی، فصلنامه مطالعات اجتماعی ایران، شماره ۲.
صوفیان، صفیه؛ صوفیان، معصومه. (۱۳۹۰). باور دینی، ژن، و فیزیک کوانتوم. پژوهش‌های علم و دین، ش ۲.
کریمی، ماشاله؛ علی آبادی، عبدالصمد. (۱۴۰۰). واکاوی گستره اباحه مهندسی ژنتیک انسانی (پزشکی و غیر پزشکی) از منظر فقه امامیه. فصلنامه فقه پزشکی، شماره ۴۳.

- کوبیلینسکی، لارنس اف. (۱۳۸۹). ژنتیک قانونی. ترجمه خسرو حسینی‌پژوه. تهران: دانشگاه علوم انتظامی ناجا.
لوئیس، ریکی. (۱۴۰۰). ژنتیک انسانی؛ مفاهیم و کاربردها. ترجمه پریسا فرخ و لیلا بدیعی. دامغان: دانشگاه دامغان.
مؤمنی‌راد، اکبر، علی‌آبادی، خدیجه، فردانش، هاشم، مزینی، ناصر (۱۳۹۲). تحلیل محتوای کیفی در آیین پژوهش، فصلنامه اندازه‌گیری تربیتی، شماره ۱۴.
121. Bamshad MJ, et al. (2019) Population Genetics and Its Implications for Human Health. Nature Reviews Genetics 45:1-14.
Carey N (2012) The Epigenetics Revolution: How Modern Biology is Rewriting Our Understanding of Genetics, Disease, and Inheritance. Columbia University Press 50-70.
Francis RC (2011) Epigenetics: How Environment Shapes Our Genes. Columbia University Press 22-35.
Friedman T, & Rablin R (1972) Gene therapy for human genetic disease?: Suggestions for genetic manipulation in humans create difficult scientific and ethical problems. Science 175.
Ghani Siti Nor Assyuhada M, Zulkafli Z, Mohd Noor N H, & Pati S (2023) Population genetics and human health in the genomic era. Journal of King Saud University - Science 35.
Glannon W (2001) Genes and the Future of People: Philosophical Issues in Human Genetics. New York: Oxford University Press.
Heymsfield SB, Avena NM, Baier L, Barntley P, Giorge A Bray LC, Burnett LC, Butler MC, Driscoll DJ, Egli D, Elmquist J (2018) 31. Environmental Epigenetics: Current Concepts and Future Directions. Nature Reviews Genetics 1-14.
Lewis R (2017). Human Genetics Concepts and Applications. McGraw-Hill Education 300-320.
Pierce BA (2017) Genetics: A Conceptual Approach. W.H. Freeman and Company 250-255.

Rosenberg NA, & Kang JTL (2015) Genetic Diversity and Societally Important Disparities. National Library Of Medicine 2-4.
Salsas LJ (1990) A Clinical Approach to the Legal and Ethical Problems in Human Genetics. Emory Law Journal 39.

Verts DC, & Fletcher JC (1989) Ethics and Human Genetics: An Intercultural Perspective. New York: Academic Press.