

## اخلاق در پژوهش‌های ژنتیک

باقر لاریجانی\*<sup>۱</sup>، فرزانه زاهدی<sup>۲</sup>، فریبا اصغری<sup>۳</sup>

### چکیده

**مقدمه:** پژوهش‌های ژنتیک همچنان که بر دانش پزشکی ما افزوده و باعث ارتقای سلامت و درمان بیماری‌ها شده، بعضی مشکلات خاص اخلاقی را نیز پیش کشیده‌اند. اطلاعات ژنتیکی از این جهت که ارتباط نزدیکی با خصوصیات فردی دارند "خاص" و متمایز از سایر اطلاعات پزشکی هستند و این تمایز ناشی از این فرض متعارف است که ژن‌های هر فرد وضعیت سلامت و خصوصیات رفتاری وی را مشخص می‌سازند. بنابراین خطرات بالقوه‌ای از قبیل بهتان و تبعیض اجتماعی از سوی کارفرمایان و سازمان‌های بیمه، برای افراد شرکت‌کننده در مطالعات ژنتیکی مطرح است. به‌علاوه اطلاعات ژنتیکی افراد، اطلاعاتی را درباره خویشاوندان آنها فراهم می‌آورد که خود مباحث پیچیده اخلاقی را به‌ویژه در حیطه استقلال فردی و رازداری مطرح می‌سازد.

**روش‌ها:** با توجه به اهمیت موضوع، با مطالعه کتب و نیز برخی مقالات معتبر چاپ شده در دهه اخیر که با جستجوی واژه‌هایی چون ethics, genetic research در Ovid, pubmed, Medline حاصل آمده است، این بحث گردآوری و تنظیم شده است.

**یافته‌ها و نتیجه‌گیری:** رضایت آگاهانه، رازداری، مالکیت اطلاعات ژنتیکی، ملاحظات فرهنگی - خانوادگی، جمع‌آوری و استفاده‌های پژوهشی بعدی از نمونه‌های ژنتیکی، مشاوره و تمهیدات نظارتی بعضی جنبه‌های مهم اخلاقی در پژوهش‌های ژنتیکی هستند که این مقاله به‌طور مختصر به آنها می‌پردازد.

**واژگان کلیدی:** اخلاق پزشکی، ژنتیک، پژوهش‌های ژنتیک، رضایت آگاهانه، رازداری

۱- فوق تخصص بیماری‌های غدد و متابولیسم، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران، مرکز تحقیقات غدد درون‌ریز و متابولیسم

۲- محقق مرکز تحقیقات غدد درون‌ریز و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران

۳- متخصص طب کار، کارشناس مرکز تحقیقات اخلاق، دانشگاه علوم پزشکی تهران

\* **نشانی:** تهران، خیابان کارگر شمالی، بیمارستان دکتر شریعتی، طبقه پنجم، کدپستی ۱۴۱۱۴، مرکز تحقیقات غدد درون‌ریز و

متابولیسم؛ تلفن: ۳-۸۰۲۶۹۰۲؛ نمابر: ۸۰۲۹۳۹۹؛ پست الکترونیک: emrc@sina.tums.ac.ir

## مقدمه

وجود توارث در برخی بیماری‌ها یک امر شناخته شده است و علم ژنتیک، در حقیقت، به شرح علت، پیش‌آگهی و گاه درمان این‌گونه بیماری‌ها می‌پردازد. اطلاعات ژنتیک انسانی جایگاه و اهمیت ویژه‌ای دارند چرا که قادرند ویژگی‌های ژنتیک افراد را نشان دهند و می‌توانند تأثیرات عمده‌ای بر خانواده، فرزندان، نسل‌ها و گاه گروه‌های اجتماعی خاص، داشته باشد و نیز ممکن است حاوی اطلاعاتی باشند که اهمیت آنها لزوماً حین جمع‌آوری نمونه‌ها شناخته شده نیست. امکان سوء استفاده از اطلاعات ژنتیک در حیطه‌های مختلف (سیاسی، اجتماعی و ...) وجود دارد که می‌تواند زمینه‌ساز تبعیض‌های فردی و اجتماعی و حتی تبعیض نژادی گردد [۲، ۱]. لذا با توجه به پیشرفت سریع علم ژنتیک و تجمع وسیع اطلاعات در مورد ژنوم و تقویت دانسته‌های ما در مورد توارث در بیماری‌ها، لازم است تصمیمات لازم و اساسی برای در نظر گرفتن ارزش‌های انسانی و شأن و کرامت بشر اتخاذ شود تا این پیشرفت‌ها در نهایت به بهروزی و سعادت جسمی و روحی بشر منتهی گردد [۴، ۳]. در دهه‌های اخیر با تهیه راهنماهای اخلاقی در حیطه پژوهش‌های پزشکی، در جلوگیری از بسیاری از موارد غیراخلاقی متمرثر بوده است. راهنماهای اخلاقی در ژنتیک نیز از همان راهنماهای اخلاقی در طب تبعیت می‌کند. پژوهش‌های ژنتیک نیز همچون سایر پژوهش‌های پزشکی باید اصول اساسی بیانیه هلسینکی را مراعات نمایند. مسأله اتونومی، سودمندی، عدم ضرر، عدالت، رازداری و مسئولیت‌پذیری پزشک، عمده‌ترین اصول هستند [۳]. نکته مهم این است که از آنجا که اطلاعات ژنتیک در حیطه پژوهش با مسائل اخلاقی افزونتری همراه است؛ لذا وجود کمیته اخلاق در این موارد ضروری است.

## کسب رضایت آگاهانه

اخذ رضایت‌نامه آگاهانه از شرکت‌کنندگان در انواع پژوهش‌های پزشکی ضروری است [۶، ۵]. این نکته‌ای

است که قانون نورنبرگ [۷]، بیانیه هلسینکی [۸]، و سایر بیانیه‌های بین‌المللی [۱۰، ۹] بر آن تأکید دارند. در مورد لزوم اخذ رضایت توافق وجود دارد اما در این مورد که چه میزان اطلاعاتی باید در اختیار فرد قرار گیرد هنوز در عمل پرسش‌های و مباحثی وجود دارد [۱۱]. اطلاعاتی که به افراد داده می‌شود بهتر است کتبی باشد و از نظر نحوه بیان با سطح دانش و فهم آنها متناسب باشد.

فواید آشکاری در نتیجه اطلاع از خصوصیات ژنتیک می‌تواند قابل تصور باشند، به‌ویژه در مورد سلامت فردی. اما هر فردی ممکن است خواهان دانستن اطلاعات ژنتیک خود نباشد؛ لذا در بحث «رضایت آگاهانه»، رعایت «اختیار فردی» یا اتونومی و آزادی در برنامه‌ریزی‌های بعدی زندگی باید به دقت مورد توجه باشد [۱۲]. در مورد بیماری‌هایی که شروع دیررس طی دوران عمر داشته و درمانی برای آنها شناخته نشده است، غربالگری و کشف یک بیماری ژنتیک، شاید پیامدهای منفی بیشتری داشته باشد [۱۲]. در عین حال ممکن است فرد از جمله کسانی باشد که به عللی چون سابقه خانوادگی به‌طور دائم نگران بروز بیماری باشد. در این فرد آزمون ژنتیک منفی می‌تواند کمک‌کننده باشد؛ هرچند که گاه حتی نتیجه منفی در یک فرد که سایر افراد خانواده‌اش مبتلا به بیماری خاصی هستند؛ ممکن است احساس خوشایندی نباشد و باعث اختلال در روابط خانوادگی شود [۱۳، ۱۴، ۱۵]. همچنین باید به خاطر داشت که در بسیاری از موارد عدم وجود آزمون مثبت به معنی عدم احتمال ابتلا به بیماری نیست، همچنانکه وجود ژن نیز الزاماً ابتلای قطعی به بیماری را در پی ندارد [۱۲]. یکی از پیامدهای منفی اطلاع از خصوصیات ژنتیک، ایجاد یک دسته خاص از بیمارانی است که در حال حاضر بی‌علامتند<sup>۱</sup> و این دسته‌بندی می‌تواند باعث تبعیض یا ظلم به فرد در مواردی چون استخدام و بهره‌مندی از پوشش بیمه گردد [۱۶، ۱۲، ۵]. مسلماً این امر وقتی آزمون ژنتیک صرفاً با هدف پژوهشی صورت بگیرد؛ از لحاظ اخلاقی غیرقابل پذیرش‌تر خواهد بود مگر زمانی که اقدامات پیشگیرانه

1- Asymptomatic-ill or healthy-ill patients

نکته مهم در آزمون‌های ژنتیک این است که بحث رضایت در همه موارد یک بحث فردی نیست و گاه انجام یک آزمون در یک فرد خاص، اطلاعات گسترده‌ای از نسل‌های قبل یا بعد، خویشاوندان، یا گروه‌های نژادی به دست می‌دهد. این امر گاه این شبهه اخلاقی را ایجاد می‌نماید که آیا صرف رضایت یک فرد برای فاش ساختن آن اطلاعات کفایت می‌نماید یا خیر [۱۷]. باید توجه داشت در مورد پژوهش‌های ژنتیک در یک جامعه خاص، علاوه بر شرکت کننده، تمام اعضای آن جامعه ممکن است در معرض نشان‌گذاری و نیز تبعیض قرار گیرند [۱۱]. این نکته در اخذ رضایت اهمیت بسیاری دارد. در جوامعی که با توجه به فرهنگ اجتماعی آنها احتمال تبعیض و اجبار علیه زنان وجود دارد، مسأله اخذ رضایت بایستی مورد دقت بیشتری قرار گیرد و با دادن اطلاعات کافی به شرکت کنندگان در پژوهش همراه باشد [۴]. چند نکته برای حفظ آزادی شرکت کنندگان در مطالعه باید رعایت شود. اول/این‌که، شرکت کننده نباید برای شرکت یا عدم شرکت در پژوهش تحت اجبار و زور قرار گیرد. دوم/این‌که، شرکت کننده در هر زمان می‌تواند از پژوهش خارج شود. سوم/این‌که، در صورت خروج از پژوهش، فرد حق درخواست برای از بین بردن نمونه DNA مربوط به خود را داشته باشد [۱۱]. البته مورد سوم در خصوص نمونه‌های بی نام صدق نمی‌کند.

خطر فاش شدن اطلاعات و اطلاع شخص ثالث و ایجاد تبعیض بر پایه این اطلاعات (در مواردی چون: استخدام، مهاجرت، و بیمه) از خطرات احتمالی است که شرکت کننده در پژوهش باید از آن مطلع باشد [۱۱]. علاوه بر دسترسی غیرقانونی برخی افراد به این اطلاعات، شرکت کننده باید مطلع باشد که گاه ممکن است محاکم قضایی و یا قانون، پژوهشگر یا مؤسسه پژوهشی را به فاش نمودن اطلاعات ژنتیک ملزم و مجبور نماید [۱۱].

### ارزیابی سود و خطر

پزشکان باید فواید و مضرات آزمون‌های ژنتیک را مورد توجه قرار دهند و همچنین معایب انجام آزمون‌های

یا درمانی قاطع در دسترس داریم و با بیماریابی می‌توانیم کمکی برای فرد صورت دهیم. به‌علاوه این مسأله بر روابط خانوادگی و دوستانه بیمار نیز تأثیرگذار خواهد بود.

سوء استفاده از عدم آگاهی فرد به قوانین و عدم اخذ رضایت‌نامه، اخذ رضایت‌نامه بدون دادن اطلاعات کافی برای تصمیم‌گیری مناسب، عدم تعیین محدوده اخذ رضایت (به‌ویژه در بررسی‌های مربوط به یک خانواده یا نژاد خاص)، سوء استفاده قدرت‌های سیاسی در کشورها، و دسترسی غیرقانونی و بدون مجوز به اطلاعات رایانه‌ای (دزدی الکترونیکی)؛ برخی راه‌های احتمالی عدم رعایت اصل کسب رضایت فرد هستند. لذا بر ذکر نکات زیر در رضایت‌نامه پژوهش‌های ژنتیک تأکید شده است:

۱. نمونه‌های خون و بافت به چه منظوری به‌کار خواهند رفت؟
۲. آیا پیامدهای غیرطبیعی برای بیمار یا بستگان محتمل است؟
۳. نتایج به چه میزان معتبر خواهند بود؟
۴. احتمال ارثی بودن بیماری از نظر ژنتیک چقدر است؟
۵. نتایج چگونه به اطلاع خواهد رسید؟ (خود فرد، خانواده او، ثبت در پرونده پزشکی، اطلاع به پزشک و ...)
۶. آیا اشخاص ثالثی به اطلاعات حاصله دسترسی خواهند داشت؟
۷. آیا خدمات مشاوره‌ای لازم برای بیمار فراهم خواهد بود؟
۸. آیا غیر از آزمون ژنتیک مشخص شده، ممکن است اقدام دیگری هم بر روی نمونه فرد صورت گیرد؟
۹. آیا امکان بهره‌برداری مادی یا تجاری از نتایج وجود دارد؟
۱۰. آیا فرد می‌داند که اجباری در رضایت دادن ندارد و در صورت بروز مشکل می‌تواند رضایت خود را پس بگیرد؟

۶. قوانین و مجازات‌های مورد نیاز برای موارد نقض «رازداری» تدوین شود.
  ۷. موارد مجاز نقض «رازداری» معین شود.
  ۸. موارد و نحوه دسترسی پلیس، محاکم قضایی، پزشکی قانونی و نیز سازمان‌های سیاسی، اطلاعاتی و امنیتی به اطلاعات ژنتیک افراد، دقیقاً در قوانین مشخص گردند.
  ۹. برای شکایات احتمالی افراد مرجعی تعیین شود.
- این حق هر فردی است که اطلاعات شخصی خود را در اختیار دیگران قرار ندهد اما اگر اطلاعات این فرد، وضعیت افراد دیگری را نیز مشخص نموده باشد، مسأله متفاوت خواهد بود. حد و مرز بین حقوق فرد و حقوق خانواده از موضوعات مورد منازعه است. در مواردی چون کره هانتینگتون، عدم اطلاع افراد خانواده می‌تواند عوارض و خطرات عمده‌ای را در پی داشته باشد که عمده‌ترین آنها احتمال انتقال ژن به نسل‌های آینده است که در برخی موارد می‌توان جلو آن را گرفت [۱۲]. از سوی دیگر، گاه اطلاعات ژنتیک برای شناسایی یک مجرم؛ حل یک مسأله جنایی و یا برای حفظ سلامت جامعه از سوی محاکم صلاحیت‌دار قضایی درخواست می‌شود. بنابر اصول کلی ذکر شده در اختیار قرار دادن اطلاعات ژنتیک بیمار بایستی با اطلاع فرد صورت گیرد مگر در موارد خاصی که اشاره شد. لذا مسلماً یک مرکز تحقیقاتی در راستای رعایت اصل رازداری، مجاز نخواهد بود وضعیت بیمار را از نظر پیش‌بینی ابتلا به سرطان پستان در اختیار کارفرما یا شرکت بیمه قرار دهد.

### بانک اطلاعات ژنتیک

یک پدیده جدید در صنعت ژنتیک، ایجاد بانک‌های DNA می‌باشد که نگهداری و ذخیره اطلاعات ژنتیک را انجام می‌دهند. این امر می‌تواند به درخواست اشخاص، جامعه یا پژوهشگران صورت گیرد [۱۲]. از اهداف ایجاد این بانک‌ها می‌توان همانندسازی با هدف ایجاد اعضا یا بافت پیوندی را نام برد. انجام پژوهش‌های ژنتیک از دیگر اهداف ایجاد بانک اطلاعات DNA

غریب‌الگری در عموم جامعه، از جمله احتمال نتایج مثبت یا منفی کاذب را در نظر داشته باشند. خطرات جسمی که در پژوهش‌های ژنتیک برای فرد وجود دارد بسیار ناچیز است و عموماً محدود به مرحله نمونه‌گیری می‌باشد اما فقدان عوارض جسمی به معنای عدم وجود عوارض دیگر از جمله عوارض روحی - روانی، اجتماعی یا اقتصادی نیست [۱۱]. لذا محققین بایستی با ارزیابی نسبت سود و زیان، صرفاً پژوهش‌های ژنتیک را با هدف حصول فواید قابل قبول به انجام رسانند و در صورتی که ضرر حاصله قطعی است از فواید احتمالی چشم‌پوشی نمایند.

### رازداری

اطلاعات ژنتیک و ترتیب DNA در هر فرد، مختص همان فرد است و لذا کسی اجازه ندارد به صرف این‌که این اطلاعات در انسان‌ها مشترک است آنها را آشکار نماید [۱۲]. شناسایی یک بیماری ژنتیک در یک فرد، مسائل اخلاقی و قانونی دیگری در مورد لزوم آگاهی دادن به سایر افراد در معرض خطر برای پزشک ایجاد می‌کند [۱۳]. این امر گاه با رازداری پزشک و حفظ استقلال و اتونومی بیمار تعارض پیدا می‌نماید. لذا در ثبت و نگهداری اطلاعات ژنتیک بایستی:

۱. برای حفظ محرمانه بودن اطلاعات، نظارت‌ها و راهکارهای لازم معین شود.
۲. نام و سمت فرد یا افرادی که به پرونده دسترسی خواهند داشت مشخص شود. تمام این افراد پیمان رازداری مدون شده‌ای را امضا نمایند.
۳. محل و نحوه نگهداری اطلاعات به گونه‌ای باشد که احتمال دسترسی سایر افراد را منتفی سازد.
۴. زمان ذخیره‌سازی و دور ریختن نمونه‌ها معین باشد.
۵. نمونه‌ها با اسامی رمز انتقال یابند تا امکان دسترسی سایر افراد به اطلاعات منتفی شود.

«بدون نام» نمونه‌هایی هستند که پس از اخذ از شرکت کنندگان در مطالعه، بدون ثبت‌نام و مشخصات فرد ذخیره شده‌اند اما نمونه‌های «فاقد هویت» نمونه‌هایی کاملاً بی‌نام هستند که فرضاً در حفاری‌های باستان‌شناسی بدست آمده‌اند. بدون نام نمودن نمونه‌ها، رازداری در مورد اطلاعات ژنتیک را در سطح بالایی حفظ می‌کند اما گاه انجام پژوهش‌های بعدی یا تداوم یک پژوهش را با مشکل روبرو می‌سازد [۱۱]. در این موارد امکان اضافه کردن اطلاعات بالینی وجود ندارد. با توجه به اهمیت اطلاعات ژنتیک، اگر بدون نام کردن نمونه‌ها مقدور نباشد، باید این اطلاعات رمزدار شوند [۱۱]. برای حفاظت کامل از این نمونه‌ها باید از شماره‌گذاری بر اساس تاریخ تولد، شماره بیمه یا شماره دائم (ملی) فرد خودداری شود [۱۱]. ذخیره‌سازی اطلاعات قابل شناسایی و دارای نام، غیر قابل قبول است چرا که اصل رازداری در مورد آنها رعایت نمی‌شود [۱۱]. به منظور اطمینان کافی از بدون نام بودن اطلاعات، نمونه‌ها باید با شماره (رمز) مشخص گردند نه با اسم.

**۲. مدت نگهداری نمونه‌ها:** در مورد مدت زمان ذخیره‌سازی نمونه‌ها توافق عمومی وجود ندارد اما آنچه مسلم است این است که این مدت برای هر مورد باید معین شده و به اطلاع شرکت کننده برسد. در صورتی که مدت نگهداری، معین و محدود نیست نیز باید شرکت کننده در پژوهش در جریان قرار گیرد [۱۱]. در مواردی که مدت نگهداری نمونه نامحدود است، نظارت برای ایجاد محدودیت برای استفاده از این نمونه‌ها در انجام پژوهش‌های دیگر مشکل است به‌ویژه اگر پروژه‌های پژوهشی چند مرکزی مطرح باشند یا نمونه‌ها به خارج از یک مرکز پژوهشی (ویا به خارج از کشور) ارسال شده باشند [۱۱]. در این‌گونه موارد پژوهشگر و موسسه مسؤول پژوهش باید ساختاری را برای تخریب یا بی‌نام کردن نمونه‌ها در هنگام ارسال به خارج از موسسه، بکارگیرند [۱۱].

**۳. انجام پژوهش دیگر:** گاه ممکن است نمونه DNA برای پژوهشی غیر از پژوهش اولیه استفاده شوند. در این موارد اخذ رضایت لازم است [۱۱، ۲۰]. اغلب

می‌باشد. در این مراکز، اطلاعات ژنتیک گروه‌های مختلف مردم برای استفاده‌های پژوهشی ذخیره می‌شود. مطالعه در مورد منشأ و علل بیماری‌ها، درمان‌ها و سایر اطلاعات از فواید این کار هستند که جامعه یا کل جهان ممکن است از آن بهره‌مند شوند [۱۲]. با افزایش رو به فزون بانک‌های اطلاعات ژنتیک و هر چه آسان و ارزانتر شدن آزمون‌های ژنتیک، بسیاری از دولت‌ها، سازمان‌های غیر دولتی، دانشمندان علوم مختلف، پزشکان و عموم جامعه خواستار ایجاد چهارچوب‌ها و راهنماهایی در سطوح بین‌المللی و ملی شده‌اند. احترام به اتونومی افراد، احترام به جسم انسانی و حفظ رازداری و لزوم محرمانه بودن اطلاعات افراد، محدودیت دسترسی افراد غیرمسئول به این اطلاعات و تعیین طول مدت زمان ذخیره‌سازی، مسائلی هستند که باید مورد توجه قرار گیرند. این موارد با کسب رضایت آگاهانه، تأیید کمیته اخلاق و بکارگیری شیوه‌های حفاظت از نمونه‌ها و داده‌ها عملی خواهد شد [۱۸]. علیرغم سادگی و وضوح این موارد، عمل به آنها برای پژوهشگران به‌ویژه در صحنه بین‌المللی، گاه با سؤالات و مباحثی همراه می‌شود. ذخیره‌سازی<sup>۱</sup> نمونه‌های DNA با مسائلی همراه است که در برخی موارد به نحوی غامض و پیچیده است که هنوز در قوانین و بیانیه‌های اخلاقی راه حل جامعی برای آنها مشخص نشده است. اختلاف نظر در مورد وضعیت و مالکیت DNA از عمده‌ترین این مسائل است [۱۱]. با توجه به اهمیت بانک‌های اطلاعات ژنتیک، در اینجا به مباحث عمده اخلاقی مطرح در این مورد اشاره می‌کنیم.

**۱. شناسایی نمونه:** در امر شناسایی نمونه‌ها چندین شیوه پیشنهاد شده است. بر اساس یکی از دسته‌بندی‌ها، نمونه‌های بافت انسانی به چهار دسته تقسیم می‌شوند [۱۱، ۱۹]: الف- قابل شناسایی<sup>۲</sup>، ب- دارای رمز<sup>۳</sup>، ج- بدون نام<sup>۴</sup> و د- فاقد هویت<sup>۵</sup>. نمونه‌های

- 1- Storage of DNA samples
- 2- Identifiable
- 3- Traceable (coded)
- 4- Anonymized
- 5- Anonymous

رضایت فرد شرکت کننده در پژوهش در تقابل با علاقه پژوهشگر به پیشرفت دانش و کسب فواید برای کل جامعه قرار می‌گیرد؛ چرا که در بسیاری از پژوهش‌ها احتمال استفاده‌های آتی در زمان شروع پژوهش پیش‌بینی نشده است و رضایت مورد نیاز اخذ نگردیده است [۱۱]. در این مورد بحث‌های لاینحلی وجود دارد. از یک سو گرفتن رضایت بدون قید و نامحدود از شرکت کننده می‌تواند ضمن ایجاد نگرانی در فرد باعث سوء استفاده و عدم احترام به حقوق فرد شود. این مسأله به‌ویژه وقتی که ممکن است این اطلاعات در اختیار شخص یا مؤسسه ثالثی قرار گیرند، اهمیت بیشتری می‌یابد. برای حل این مشکل سه راهکار پیشنهاد شده است: *اول*، اطمینان دادن به شرکت کننده در پژوهش که پژوهش دیگری بر نمونه او صورت نخواهد گرفت. *دوم*، ایجاد فرصت برای شرکت کننده جهت رضایت برای استفاده‌های آتی نمونه او در پژوهش‌های دیگر. *سوم*، تعهد به تماس مجدد با شرکت کننده برای اخذ رضایت و در صورت لزوم انجام پژوهش دیگر. کشورهای مختلف در این مورد قوانینی دارند. در کشور آمریکا، بر اساس قانون فدرال، کمیته اخلاقی پژوهش‌ها می‌تواند در این موارد از گرفتن رضایت مجدد، به شرطی که معیارهای زیر وجود داشته باشد، چشم‌پوشی کند [۱۱]: *الف*) شناس خطر در پژوهش اندک باشد. *ب*) بر حقوق و مصالح فرد تأثیر سوئی نگذارد. *ج*) پژوهش به نحو دیگری قابل اجرا نباشد. در صورتی که به هر دلیلی فرد نمونه دهنده با انجام پژوهش‌های بعدی مخالفت کند، لازم است نمونه DNA وی در پایان پژوهش مورد رضایت او، از بین برده شود تا احتمال هر گونه استفاده بعدی از بین برود [۱۱].

اخذ رضایت جامع<sup>۱</sup> از افراد شرکت کننده در پژوهش، از دیگر راهکارهای پیشنهادی می‌باشد. سازمان بهداشت جهانی در سال ۱۹۹۷ این شیوه را کارآمدترین راه حل برای استفاده از نمونه‌ها در پروژه‌های تحقیقاتی آتی دانست [۱۱، ۲۱]. اما این پیشنهاد مورد انتقاد قرار گرفته است چرا که این امر با اصل آگاهانه بودن رضایت

مغایرت دارد [۱۱]. در سطح بین‌المللی برای محافظت از این‌گونه نمونه‌ها راه‌های متفاوتی در پیش گرفته شده است؛ مانند: بی‌نام کردن نمونه‌ها، محدود نمودن پژوهش‌های ثانویه به انواع خاص و محدود، الزامی کردن تأیید کمیته اخلاق و ایجاد فرصت برای ابراز عدم تمایل به این امر در فرم رضایت اولیه [۱۱، ۲۲]. اشکالی که به شیوه «بی نام کردن نمونه‌ها» وارد است این است که با این کار امکان دسترسی به اطلاعات شخصی نتایج مطالعه از فرد سلب می‌شود [۱۱، ۲۰].

۴. *رازداری در بانک اطلاعات ژنتیک*: حفظ اسرار انسان‌ها از حقوق اولیه بشری است. باید توجه داشت که در این‌گونه پژوهش‌ها می‌تواند اطلاعاتی مربوط به خانواده فرد، وضعیت سلامت فرد در آینده و حتی وضعیت سلامت نسل‌های آتی حاصل شود [۱۱]. لذا بدست آوردن، ذخیره‌سازی و استفاده از اطلاعات ژنتیک باید با حفظ کامل رازداری صورت گیرد. در این مسأله چند نکته اهمیت دارد که به آنها اشاره می‌نمایم.

*الف* - *حفاظت از اطلاعات*: بدون رضایت فرد، جز در موارد مشخص شده در قانون، نباید اطلاعات ژنتیک فرد در اختیار شخص ثالث قرار گیرد [۱۱]. برای این کار باید تمام اقدامات و پیش‌بینی‌های لازم از قبیل قفل نمودن اطلاعات، رمزدار نمودن آنها توسط رایانه و مشخص کردن یک فرد مسؤول برای دسترسی به اطلاعات صورت گیرد. راه دیگر برای محافظت از اطلاعات ژنتیک، جدا کردن این اطلاعات از پرونده پزشکی بیمار است [۱۱].

*ب* - *دسترسی به نتایج*: صرفاً افراد خاص مورد تأیید می‌توانند به نتایج پژوهش دسترسی داشته باشند. کسانی که قابلیت دسترسی به این اطلاعات را دارند باید به طور دقیق مشخص و شرایط و نحوه دسترسی نیز معین گردد [۱۲]. این مسأله باید در فرم رضایت‌نامه ذکر شود. دادن اطلاعات به شخص ثالث باید با رضایت فرد شرکت کننده صورت گیرد مگر در موارد خاصی که مثلاً می‌تواند شامل افراد خانواده باشد [۱۱]. این نکته در مورد نمونه‌های بی‌نام وجود ندارد.

## تبادل نتایج پژوهش

تبادل نتایج پژوهش به فرد شرکت کننده، به نحوی تقدیر از همکاری او تلقی می‌شود. در مورد نتایج کلی معمولاً مشکلی وجود ندارد و مسائل اخلاقی و قانونی مطرح نمی‌باشد. پژوهشگر نتایج کلی حاصله را به اطلاع فرد می‌رساند اما در مورد نتایج فردی چند نکته وجود دارد. نخست/این‌که، گاه پژوهش نتایجی برای سلامت فرد بدنبال ندارد و به‌ویژه در مراحل اولیه پژوهش نتایج فردی مطرح نمی‌باشد [۱۱]. این نکته باید به نحوی در فرم رضایت درج شده باشد. دوم/این‌که، در اغلب اوقات نتایج به سلامت فرد نیز مربوط است اما اطلاعات می‌تواند «رمزدار» و یا «بی‌نام» باشند. اگر اطلاعات بی‌نام باشند مسلماً دسترسی به نتایج فردی مقدور نمی‌باشد [۱۱]. لذا این مسأله نیز باید در ابتدا به اطلاع فرد شرکت کننده رسیده باشد. در صورت رمزدار بودن اطلاعات، گاه دسترسی به نتایج فردی به زمان خاتمه پژوهش موکول می‌گردد [۱۱]. بهتر است اطلاعات ژنتیک توسط یک فرد پزشک به اطلاع فرد برسد تا فرد فرصت کسب اطلاعات مورد نیاز و راهنمایی و مشورت لازم را داشته باشد. در عین حال باید به حق ندانستن یا عدم تمایل افراد به اطلاع یافتن از نتیجه بررسی احترام گذاشت.

### مباحث اقتصادی در پژوهش‌های ژنتیک

در مقیاس وسیع‌تر، مباحث مالی و بار اقتصادی آزمون‌های ژنتیک، خود معضلی است. برای مثال هزینه‌هایی که صرف تحقیقات درمانی برای افراد درگیر بیماری‌های ژنتیک می‌شود، می‌تواند در جهت پیشگیری از بیماری بکار برده شود [۷]. اما از سوی دیگر ممکن است صرف اقدام برای پیشگیری نتواند برای حذف بیماری کفایت کند و یا اصلاً راهی برای پیشگیری موجود نباشد لذا نیاز به پژوهش برای اقدامات درمانی حتمی باشد [۱۲].

## مالکیت نتایج پژوهش‌های ژنتیک

بحث ایجاد حق انحصار و امتیاز<sup>۱</sup> در مطالعات و پژوهش‌های مرتبط با ژنوم انسانی و ژن‌های وابسته به بیماری‌ها از دیگر مباحث مطرح است که با توجه به جنبه‌های علمی و اقتصادی، مخالفین فراوانی دارد [۴]. اطلاعات حاصله در برخی موارد (همانند پروژه ژنوم انسانی) منحصر به فرد است لذا می‌تواند سوداگری‌های زیادی را در پی داشته باشد [۲۳، ۲۴]. اما آیا نتایج حاصل از چنین پروژه‌هایی، که در حقیقت مربوط به همه انسانهاست، می‌تواند در مالکیت افراد یا مؤسسه خاصی قرار گیرد؟ باید توجه داشت که در صورت حصول فواید اقتصادی یا فواید دیگر، این فواید باید با جامعه و دهندگان نمونه‌ها تقسیم شوند [۱۲]. حقوق دهندگان نمونه ژنتیک بایستی مورد لحاظ قرار گیرد. رعایت عدالت در استفاده از کشف‌های ژنتیک و برابری در دسترسی به نتایج این پیشرفت‌ها ضرورت دارد.

## آزمون‌های ژنتیک در کودکان

به دلایل اخلاقی، عموماً آزمون ژنتیک در کودکان و نوجوانان صورت نمی‌گیرد مگر اینکه دچار بیماری باشند یا مداخله مؤثر پیشگیری کننده از بیماری وجود داشته باشد که لازم باشد در دوره کودکی اعمال شود [۱۳]. حتی در غربالگری‌های نوزادان باید ارزیابی‌های مکرر برای حذف اجزای غیر ضروری کار صورت گیرد؛ لذا مگر در مواردی که فواید مستقیم برای کودک شرکت کننده متصور باشد نباید تحقیقات ژنتیک بر کودکان انجام گردد [۲۵]. در صورت انجام پژوهش در کودک، همانند سایر پژوهش‌ها، رضایت والدین ضروری است [۲۶].

## مشاوره ژنتیک

مشاوره ژنتیک یک نقش کلیدی در انتقال نتایج پژوهش دارد چرا که اطلاعات ژنتیک از پیچیدگی خاصی برخوردار بوده و علاوه بر آن حساسیت‌های اجتماعی

حقوق و علایق جامعه در تحقیقات انسانی؛ از عمده‌ترین عوامل الزام‌آور برای ایجاد چارچوب‌های نظارتی در این حیطه هستند. استانداردهای اخلاقی بایستی به نحوی طراحی شوند که ضمن مدنظر قرار دادن ارزش‌های اعتقادی و اجتماعی، از افراد آسیب‌پذیر جامعه در مقابل سوءاستفاده‌های احتمالی حمایت نماید [۴].

## بیانیه‌های بین‌المللی در زمینه اطلاعات ژنتیک

هر چند اعلامیه جهانی «ژنوم انسانی و حقوق بشر»<sup>۱</sup> در سال ۱۹۹۷ در یونسکو به تصویب رسیده بود [۱۰] اما با توجه به نگرانی‌های وسیعی که وجود داشت، سازمان یونسکو تهیه راهنمایی را در خصوص اطلاعات ژنتیک انسانی پیگیری نمود و پس از بحث و بررسی‌های فراوان، اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی<sup>۲</sup> طی کنفرانس عمومی یونسکو در سال ۲۰۰۳ به تصویب رسید [۳۰]. گزارش WHO در سال ۲۰۰۲ در مورد «Genomics and World Health» نیز شامل توصیه‌ها و نکاتی در مورد توجهات سیاست‌گذاران در مورد تحقیقات ژنتیک می‌باشد [۳۱]. کمیته مشورتی WHO در مورد تحقیقات سلامت، در این گزارش کشورهای عضو را ترغیب نمود که چارچوب‌های اخلاقی واضح و دقیقی را برای هدایت جریان تحقیقات ژنومیک و کاربردهای پزشکی آن ایجاد نمایند؛ به نحوی که با وضعیت اجتماعی، اقتصادی و مذهبی همان کشور سازگار باشد. سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۰۳ نیز در گزارشی<sup>۳</sup>، بر ایجاد سیاست‌های مورد نیاز نه تنها از جنبه علمی و فنی، بلکه با در نظر گرفتن عوامل اخلاقی و اجتماعی تأکید نموده است. بنا به توصیه WHO، با توسعه ژنتیک در کشورها، باید استانداردهای ملی در حیطه اخلاق و سایر حوزه‌های مرتبط، به عنوان یک گام مهم اولیه تبیین گردد [۳۲]. با توجه به پیشرفت در حیطه

ویژه‌ای نسبت به آنها وجود دارد [۱۱]. گاه نتایج پژوهش برای فرد و گاه برای خانواده او به نحوی است که پذیرش آن را از لحاظ روحی روانی مشکل می‌سازد. گاه این مسأله می‌تواند بر برنامه‌های آینده زندگی بیمار تأثیر بگذارد. لذا باید فرد توضیحات مورد نیاز را در مورد پیامدهای پژوهش دریافت کند [۲۷]. باید مسائل موجود و میزان خطر واقعی برای فرد توضیح داده شده و امکانات مشاوره‌ای مناسب در اختیار او گذارده شود [۶، ۵]. پژوهشگر در برخورد با فرد باید رهنمودهای اخلاقی متناسب را رعایت نماید.

## فراخوان اعضای خانواده

در پژوهش‌های ژنتیک، ممکن است لازم شود که محقق خویشاوندان همخون فرد شرکت کننده را نیز مورد پژوهش قرار دهد. این موارد باید با احترام کامل به زندگی خصوصی و اسرار فرد و خانواده او صورت گیرد و لازم است در فرم رضایت نامه آورده شود [۲۸]. در این موارد پژوهشگر و تیم او نباید بطور مستقیم با خانواده تماس بگیرند بلکه دعوت باید از طریق فرد شرکت کننده و با رضایت وی باشد [۲۹، ۲۸، ۲۰]. او مختار است که با خانواده تماس بگیرد یا نه و اعضای خانواده نیز آزادند که با پژوهشگر همکاری کنند یا خیر. انتخاب آنها باید مورد احترام قرار گیرد [۱۱].

## لزوم ایجاد چارچوب‌های نظارتی در زمینه اطلاعات ژنتیک

همان‌گونه که اشاره شد؛ احتمال نقض حقوق، آزادی‌ها و شأن انسانی در کسب اطلاعات ژنتیک، اهمیت روزافزون دانسته‌های ژنتیک برای مقاصد اقتصادی و تجاری، نیازهای خاص و آسیب‌پذیری کشورهای در حال توسعه، نیاز به تقویت همکاری‌های بین‌المللی در زمینه علوم ژنتیک انسانی، اهمیت اطلاعات ژنتیک به خاطر جنبه‌های کاربردی در علوم زیستی و پزشکی، احتمال استفاده از این اطلاعات برای مقاصد غیرپزشکی و لزوم مقدم شمردن علایق، خواسته‌ها و رفاه افراد بر

- 1- The Human Genome and Human Rights
- 2- Human Genetic Data
- 3- Health Policy and the Ethical, legal and Social Issues (ELSI) in genomics

رضایت‌نامه‌های معتبر و آگاهانه بایستی در کشور معین گردند. همچنین راهکارهای اطمینان از غیرقابل شناسایی بودن فرد در آزمون‌های بدون نام مشخص باشد تا از سوء استفاده‌ها و نقض حقوق افراد پیشگیری شود. از آنجا که انجام آزمون‌های ژنتیک در نمونه‌هایی که به دلایل دیگر گرفته شده است؛ ممکن است لذا نظارت بر تمام مراکز آزمایشگاهی که تجهیزات ویژه آزمون‌های ژنتیک را دارند، لازم است. تعیین موارد استفاده از اطلاعات در موارد همکاری‌های بین کشورها و تبادلات بین‌المللی، جهت حفظ منافع ملی اهمیت زیادی دارد که باید به صورت مشخص موارد معلوم شده و در موارد آتی (که فعلاً شاید غیرقابل پیش‌بینی نیست)، سپردن تصمیم‌گیری به مراجع ذی‌صلاح در قانون معین شود. لازم است برای تمام مراکزی که در امر پژوهش‌های ژنتیک فعالند، وجود کمیته اخلاق ضرورت یابد یا این‌که برای چند مرکز یک کمیته اخلاق تعیین شود که تأیید فعالیت‌های آن مراکز را به عهده گیرد. تأمین تخصص‌های مورد نیاز، و ارتقای مهارت‌های مورد نیاز در پزشکان و سایر دست‌اندرکاران غیر متخصص، یک ضرورت اساسی است. همچنین قوانین لازم برای ایجاد بانک‌های اطلاعاتی ژنتیک و نیز ایجاد مراکز ثبت ژنتیک<sup>۵</sup> در کشور بایستی تهیه شود. از آنجا که آزمون‌های ژنتیک و اطلاع از نتایج آنها می‌تواند با مشکلات طبی و نیز مسائل روان‌زاد برای افراد همراه باشد، لذا کمک رسانی به این‌گونه بیماران از طریق خدمات مشاوره‌ای و حمایت‌های لازم ضروری است.

### نتیجه‌گیری

فناوری‌های حاصله از پژوهش‌های جدید در ژنتیک و ژنومیک، نه فقط برای تشخیص و درمان بیماری‌ها مورد استفاده می‌باشد؛ بلکه برای تقویت رفتارها و ظرفیت‌های انسانی می‌تواند بکار گرفته شود. نکته بسیار مهم این است که آموزش‌های عمومی و بحث‌های لازم برای حساس نمودن عموم مردم و برانگیختن نظرات نسبت به

ژنومیک<sup>۱</sup>، سازمان بهداشت جهانی «برنامه ژنتیک انسانی»<sup>۲</sup> را با چهار اولویت؛ با عناوین آزمون‌ها و غربالگری ژنتیک، ثبت نوآوری‌های ژنتیک<sup>۳</sup>، بانک اطلاعات ژنتیک، و فارماکوژنومیک آغاز نموده است [۳۳]. در سال‌های اخیر، کشورهای مختلف از جمله کانادا، استرالیا، آمریکا، انگلستان، سوئد و ... گام‌هایی در جهت قانونمند نمودن فعالیت‌ها در زمینه زیست‌فناوری و نیز اخیراً اطلاعات ژنتیک برداشته شده‌اند.

### چشم‌اندازهای اخلاقی و قانونی در کشور

در سال‌های اخیر مراکز و متخصصان ژنتیک رو به فزونی بوده است لذا لزوم تدوین چارچوب‌های عملکرد، قوانین ملی و ایجاد ساختارهای نظارتی خاص ضروری است. آزمون‌های ژنتیک در حال حاضر هم در آزمایشگاه‌های وابسته به بیمارستان‌ها و دانشگاه‌های دولتی، و هم در آزمایشگاه‌های خصوصی مرتبط و یا مستقل از مراکز دولتی انجام می‌شود. لذا راه‌های نظارتی بر هر دو بخش (دولتی و خصوصی) باید به صورت کاملاً قابل اجرا و منظم مشخص گردد. با توجه به پیامدهای گاه جبران ناپذیر بر جسم و روح افراد باید راه‌های نظارتی علمی و قانونی برای پیشگیری از اشتباهات اندیشیده شود و در موارد لازم مجازات‌هایی تعیین می‌شود. راهنمای اخلاقی کار<sup>۴</sup> باید تحت نظارت کمیته ملی اخلاق معین شود. در حال حاضر قوانین و راهنماهای مرتبط با موضوع اخلاق در ژنتیک در راستای برنامه استراتژیک اخلاق پزشکی کشور در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در دست تدوین می‌باشد [۶].

در یک نمای کلی، به نظر می‌رسد افزایش آگاهی‌های عمومی یک امر ضروری است. از سوی دیگر، راهکارهای اجرایی و نظارتی لازم برای اخذ

- 1- Genomics
- 2- The Human Genetics Programme
- 3- genetic patents
- 4- Ethical guidelines

پژوهش‌های ژنتیک در کشور رضایت افراد، محرمانه بودن و حق دسترسی فرد به اطلاعات حاصله باید به‌دقت در قوانین مدنظر قرار گیرند. پژوهش نباید هیچگونه بیماری یا عارضه غیرقابل چشم پوشی در پی داشته باشد. کنترل‌های کیفی لازم باید امکان‌پذیر بوده و انجام گیرد. این پژوهش‌ها با توجه به وضعیت اقتصادی کشور باید مقرون به‌صرفه باشد. نحوه ثبت، جمع‌آوری، ذخیره و گزارش نتایج باید با اصول کلی اخلاقی مطابق باشد. انجام پژوهش‌ها باید با امکانات کشور در زمینه پیشگیری، درمان و سایر خدمات لازم در بیماری‌های مورد نظر هماهنگ باشد.

جوانب اخلاقی و موضوع باید صورت گیرد که این پیشرفت‌ها را به سمت استفاده مناسب و ایجاد محدودیت‌های مورد نیاز هدایت نماید [۳۴]. پرسش‌ها و مباحث مطرح در این حیطة، پاسخ‌های سهل و مورد توافقی ندارند [۳۵]. قوانینی در سطوح بین‌المللی در این خصوص تدوین گشته‌اند. جهان اسلام نیز به این مقوله توجهات خوبی داشته است [۳، ۳۶]. هر چند بیانیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، راه‌های عمده سوء استفاده‌های احتمالی را مسدود می‌نماید؛ اما با توجه به وسعت استفاده کنندگان از اطلاعات ژنتیک، روش‌های حفظ حقوق انسانی و اسلامی افراد در کشور ما نیز باید بطور جامع، دقیق و مکتوب تدوین شود. در مورد

### مآخذ

1. Mowat D. Ethical, legal and social issues surrounding the Human Genome Project. *Int Med J* 2002; 32: 89 – 90.
2. Barlow–Stewart K, Keats D. Genetic discrimination in Australia. *J Law Med* 2001; 8: 250– 62.
3. El-Hazmi MAF. Ethics of genetic counseling: basic concepts and relevance to Islamic communities. *Ann Saudi Med* 2004; 24(2): 84-92.
4. World Health Organization: Regional Office for Eastern Mediterranean. Ethical issues related to gene manipulation and its effects on health care delivery. Twenty-Sixth Meeting of the Regional Consultative Committee (RCC), 1-2May 2002, EMRO, Cairo.
۵. ترور، اسمیت. اخلاق در پژوهش‌های پزشکی. ترجمه دکتر محمد ضرغام (زیر نظر دکتر باقر لاریجانی). تهران: نشر برای فردا، ۱۳۸۱.
۶. لاریجانی، باقر. پزشک و ملاحظات اخلاقی. جلد اول: مروری بر مبانی اخلاق پزشکی. تهران: نشر برای فردا، ۱۳۸۲، صفحات ۵۳–۵۹.
7. ‘Nuremberg Code of 1947’ in *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunal under Control Council Law no. 10, vol. 2, Washington: Us Government Printing Office, 1949.*
8. The world Medical Association. The Declaration of Helsinki. URL: <http://www.wma.net /e/polis/17.c-e.html>.
9. UNESCO Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. URL:<http://www.unesco.org/ethics>
10. The Council of Europe Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine. URL:[http://www.legal.coe.int/bioethics/gb/html/txt\\_adopt.htm](http://www.legal.coe.int/bioethics/gb/html/txt_adopt.htm)
11. Deschenes M, Cardinal G, Knoppers BM, Glass KC. Human genetic research, DNA banking and consent: a question of ‘form’? *Clin Genet* 2001; 221 – 239.
12. Schwartz L, Preece PE, Hendry RA. *Medical ethics: a case-based approach*. Edinburgh: Saunders, 2002, P. 27-39.
13. Pinsky L. Overview of genetic assessment. *Up-To-Date* 2003; 11 (3).
14. Marteau TM, Crogle RT. The new genetics. Psychological responses to genetic testing. *BMJ* 1998; 316: 693.
15. Green RM, Thomas AM. Whose gene is it? A case discussion about familial conflict over genetic testing for breast cancer. *J Genet Counsel* 1997; 6: 245.
16. Billings et al. Discrimination as a consequence of genetic testing. *Am J Hum Genet* 1992; 56: 476-82.
17. Gevers JK. Genetic databases and consent for use of medical records. *Community Genet* 2004; 7(4):173-5.
18. Cambon–Thomsen A, Rial–Sebbag E. Ethical aspects of biological sample banks. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51 (1 pt 2): 101 – 10(abstrct).

19. The Canadian Tri-Council Policy Statement. Ethical Conduct for Research Involving Humans. Ottawa: Public Works and Government Services Canada, 1998, art. 10.1, online: <http://www.nserc.ca/programs/ethics/english/index.htm>
20. Winship I, Marbrook J. Ethical considerations Relating to Research in Human Genetics. URL: [www.hrc.govt.nz/assets/pdfs/publications/ethumangen.pdf](http://www.hrc.govt.nz/assets/pdfs/publications/ethumangen.pdf) (access: Feb 2005)
21. World health organization. International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic services. Geneva: WHO, 1997.
22. LTC Kenneth S. Azarow. Ethical use of Tissue Samples in Genetic Research. *Military Medicine*, 2003; 168(6):437-441.
23. Campbell A, Gillet G, Jones G. *Medical ethics*. Australia: Oxford University Press, 2001, p.86-97.
24. Knoppers BM, Hirtle M, Glass KC. Commercialization of genetic research and public policy. *Science* 1999; 286 (5448): 2277.
25. White MT, Ethical Issues in Genetic Research, Outline and Bibliography. Department of Community Health. Wright State University School of Medicine. URL: <http://poynter.indiana.edu/sas/res/genetics.pdf> (access: Feb 2005)
26. Nelson RM, Botkin JR, kodish ED, Levetown M, Truman JT, Wilfond BS, etal. Ethical issues with genetic testing in pediatrics. *Pediatrics* 2001; 107(6): 1451 – 5.
27. Scott LD. Ethical issues in genetic testing. *Am J Gastroenterol*. 2004 Oct; 99(10):1871-3.
28. Beskow LM, Botkin JR, Daly M, et al. Ethical issues in identifying and recruiting participants for familial genetic research. *Am J Med Genet*. 2004 Nov 1;130A(4):424-31.
29. Genetic research NHMRC Human Research Ethics Hand book. URL: [Http:// www7.health.gov.au/nhmrc/hrecbook/02\\_ethics/16.htm](http://www7.health.gov.au/nhmrc/hrecbook/02_ethics/16.htm) (updated: 17/08/2004)
30. UNESCO. International Declaration on Human Genetic Data. URL:[http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php@URL\\_ID=1882&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php@URL_ID=1882&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
31. World Health Organization. Genomics and World Health: Report of Advisory Committee on Health Research. EB111/12, November 2002. Available at: [http://www.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB111/eeb11112.pdf](http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB111/eeb11112.pdf) (access June 2004).
32. World Health Organization. Human genetic databases: towards a global ethical framework. URL:<http://www.who.int/ethics/topics/hgdb/en/print.html> (access 01/2004).
33. World Health Organization. HGN activities in ELSI of human genomics. URL:<http://www.who.int/genomics/elsi/elsiatwho/en/print.html> (access 01/2004).
34. Murray TH. Reflection on the ethics of genetic enhancement. *Genet Med* 2002; 4 (6 suppl): 275-325.
35. Otlowski MFA, Williamson R. Ethical and legal issues and the "new genetics". *MJA* 2003; 178(11): 582-585.
36. Nasim A. Ethical issues: an Islamic perspective. Workshop on Asian Genomics: cultural values and bioethical practices. The Netherlands, Leiden, 2002.