



## ملاحظات پیرامون «اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر»

پدیدآورده (ها) : قربان نیا، ناصر  
اخلاق :: اخلاق در علوم و فناوری :: سال چهارم؛ 1388 - شماره های 1 و 2 (علمی-پژوهشی)  
از 131 تا 139  
آدرس ثابت : <http://www.noormags.ir/view/fa/articlepage/594693>

دانلود شده توسط : حسنعلی علی اکبریان  
تاریخ دانلود : 26/08/1393

مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) جهت ارائه مجلات عرضه شده در پایگاه، مجوز لازم را از صاحبان مجلات، دریافت نموده است، بر این اساس همه حقوق مادی برآمده از ورود اطلاعات مقالات، مجلات و تألیفات موجود در پایگاه، متعلق به "مرکز نور" می باشد. بنابر این، هرگونه نشر و عرضه مقالات در قالب نوشتار و تصویر به صورت کاغذی و مانند آن، یا به صورت دیجیتالی که حاصل و برگرفته از این پایگاه باشد، نیازمند کسب مجوز لازم، از صاحبان مجلات و مرکز تحقیقات کامپیوتری علوم اسلامی (نور) می باشد و تخلف از آن موجب پیگرد قانونی است. به منظور کسب اطلاعات بیشتر به صفحه [فونین و مقررات](#) استفاده از پایگاه مجلات تخصصی نور مراجعه فرمائید.



پایگاه مجلات تخصصی نور

## ملاحظات پیرامون

# «اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر»

دکتر ناصر قربان‌نیا\*

گروه حقوق، دانشگاه مفید، قم

### چکیده

زمینه: امروزه فناوری زیستی هم در سطح ملی و هم در سطح بین‌المللی توسعه یافته است. در پرتو سرعت پیشرفت فناوری زیستی، احترام به اصول اخلاق زیستی هم به یک ضرورت تبدیل شده است. اعلامیه حقوق بشر و برنامه عمل وین (۱۹۹۳) در بند یازده تصریح می‌کند: «پیشرفت خاص، به ویژه در طب زیستی و علوم حیاتی و در فناوری اطلاعات ممکن است به طور بالقوه عواقب نامطلوب برای تمامیت، کرامت و حقوق انسانی افراد داشته باشد و [از این رو] درخواست می‌کند برای تضمین احترام کامل به حقوق بشر و منزلت انسانی در این حوزه‌های مورد توجه جهانی، همکاری بین‌المللی صورت گیرد.» کنفرانس عمومی یونسکو در حوزه‌های مرتبط با اخلاق زیستی اقدامات قابل توجهی مبدول کرده است. اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر و اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، دو اعلامیه صادره توسط یونسکو هستند که از اتقان، انسجام، شفافیت و جامعیت برخوردارند.

نتیجه‌گیری: اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر، ایراداتی دارد که از آن جمله می‌توان به ضعف ساختاری، بی‌توجهی به تعهد اشخاص حقیقی، ضعف در بیان اهداف، تبیین نادرست اصول حاکم بر اخلاق زیستی، نقض در بیان اصل عدم تبعیض و اهتمام مفرط به رضایت آزادانه اشاره نمود. مقدمه، قلمرو و اهداف اعلامیه به درستی تبیین نشده است. اصول بنیادین اخلاق زیستی می‌بایست به نحو شفاف و محققانه بیان گردد. اعلامیه به تعهد اشخاص حقیقی، کم توجهی نموده و منحصرأ دولت‌ها را مخاطب قرار داده است. یکی دیگر از مهمترین اشکالات اعلامیه، عدم توجه به امکان تحدید اراده در پرتو کرامت انسانی است.

کلید واژه‌ها: اخلاق زیستی، حقوق بشر، علوم زیستی، کرامت انسانی.

### سراغاز

پیشرفت در زیست‌شناسی، پزشکی و علم ژنتیک و ضرورت اهتمام به رهنمودهای اخلاقی و اوامر قانونی منجر به توسعه اخلاق زیستی گردیده است. اخلاق زیستی از سوءاستفاده‌های احتمالی و عواقب نامطلوب برای تمامیت، شأن، منزلت و حقوق انسان پیشگیری می‌کند و رعایت آن می‌تواند تضمین نماید که پیشرفت علمی و فناوری در خدمت بشریت قرار گیرد و حقوق بشر، منزلت انسان و آزادیهای اساسی او را نقض نکند. امروزه فناوری زیستی هم در سطح ملی و هم در سطح بین‌المللی

توسعه یافته است. در پرتو سرعت پیشرفت فناوری زیستی، احترام به اصول اخلاق زیستی هم به یک ضرورت تبدیل شده است. در بسیاری از کشورها کمیته‌های ویژه ملی به منظور توجیه، مشاوره و تهیه مقرراتی در این زمینه ایجاد شده است (۱). در سطح بین‌المللی گروه مشاورین اخلاق فناوری زیستی، توسط کمیسیون اروپایی تشکیل گردیده و یونسکو کمیته بین‌المللی اخلاق زیستی را ایجاد نموده است (۱). کمیسیون حقوق بشر در قطعنامه ۱۹۹۵/۸۲ خود در زمینه حقوق

بشر و اخلاق زیستی، نیاز به تهیه اخلاق مربوط به علوم حیاتی در سطح ملی و بین‌المللی، همچنین نیاز به همکاری بین‌المللی به منظور تضمین انتفاع بشریت از علوم حیاتی را مورد تأکید قرار داده است. اتحادیه اروپایی و شورای اروپا نقش فعالی در پیشرفت اخلاق زیستی در سطح منطقه‌ای ایفاء می‌کند. در سال ۱۹۹۶ کمیته وزرای شورای اروپا مقاله‌نامه حمایت از حقوق بشر و کرامت انسانی را با توجه به کاربرد زیست‌شناسی و علوم پزشکی به تصویب رساند. این مقاله‌نامه، حاوی اصول مهمی است. چنانکه، در ماده ۲ تصریح می‌کند منافع و رفاه بشریت باید بر منافع جامعه و نیز علم غلبه داشته باشد. هر گونه مداخله در زمینه سلامتی، از جمله تحقیق باید مطابق الزامات و معیارهای حرفه‌ای مربوط انجام گیرد.

از جمله اصولی که به عنوان اصول اخلاق زیستی در این مقاله‌نامه تعبیه شده است عبارتند از: الزام به کسب رضایت آزادانه و آگاهانه از فرد در برابر هرگونه مداخله در زمینه سلامت وی، احترام به زندگی خصوصی افراد، ممنوعیت اخذ عضو از یک فرد زنده برای پیوند مگر برای کمک به درمان دریافت‌کننده، ممنوعیت کسب درآمد از جسم انسان و اجزاء آن.

در میان اسناد حقوق بشری، یک سند الزام آور و یک اعلامیه پر اهمیت، حکمی را در خود دارند که با اخلاق زیستی مرتبط است. ماده ۷ میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی پس از تصریح بر این که «هیچ کس نباید به شکنجه یا مجازات و رفتار ظالمانه، خوارکننده و یا غیر انسانی محکوم گردد» اشعار می‌دارد: «به ویژه هیچ فردی نباید بدون رضایت مجبور گردد که مورد آزمایشات علمی و پزشکی قرار گیرد» (۳ و ۲).

اعلامیه حقوق بشر و برنامه عمل وین در بند ۱۱ خود در این باره حکم روشنی دارد: «پیشرفت‌های خاص به ویژه در طب زیستی و علوم

حیاتی و در فن آوری اطلاعات ممکن است به طور بالقوه عواقب نامطلوب برای تمامیت، کرامت و حقوق انسانی افراد داشته باشد و از این رو درخواست می‌نماید برای تضمین احترام کامل به حقوق بشر و منزلت انسانی در این حوزه‌های مورد توجه جهانی، همکاری بین‌المللی صورت گیرد» (۴).

کنفرانس عمومی یونسکو نیز در حوزه‌های مرتبط با اخلاق زیستی اقدامات قابل توجهی مبذول داشته است. کنفرانس در نوامبر ۱۹۹۷ اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر (۵) و در اکتبر ۲۰۰۳ «اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی» (۶) را به تصویب رسانده است. از حیث شکل و محتوا کمترین ایراد را می‌توان بر این دو اعلامیه وارد کرد مگر از منظر بنیادهای نظری که بر آن مبتنی شده‌اند. با پذیرش مبانی مورد قبول تدوین‌کنندگان اعلامیه، جای ایراد چندانی باقی نمی‌ماند. اما اعلامیه‌ای که در تاریخ ۱۹ اکتبر ۲۰۰۵ میلادی به اتفاق آرا به تصویب کنفرانس عمومی یونسکو رسیده است و به «اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر» (۷) موسوم است، دارای ایرادات محتوایی و شکلی است، در حالی که انتظار می‌رفت بسان دیگر اعلامیه‌های مصوب کنوانسیون از اتقان، انسجام، شفافیت و جامعیت برخوردار باشد.

در این مقاله به بررسی مهمترین ایرادهای وارد بر این اعلامیه می‌پردازیم:

## ۱- عنوان اعلامیه:

بی‌گمان تدوین‌کنندگان با تحقیق و بررسی دقیق برای اعلامیه، عنوان برگزیده‌اند، ولی عنوان برگزیده نادرست یا دست‌کم مبهم می‌نماید. در چنین عنوانی که در زبان انگلیسی بسیار رایج است و در فارسی هم کاربرد دارد، قصد آن است که دو چیزی که با «and» و یا «و» هم‌نشین می‌شوند، با هم سنجیده شوند، نسبت آن دو بررسی شود، یا یکی از منظر دیگری مورد بررسی قرار گیرد.

مثلاً وقتی می‌گوییم «حقوق بشر و حقوق بشردوستانه» می‌خواهیم نسبت آن دو را با هم بسنجیم، وقتی «دین و حقوق بشر» را بکار می‌بریم، می‌خواهیم بررسی کنیم دین و حقوق بشر چه نگاهی به یکدیگر دارند، وقتی عنوان «حق حیات و مجازات اعدام» را برمی‌گزینیم می‌خواهیم بحث کنیم آیا حق حیات با مشروعیت مجازات اعدام سازگار است یا با ممنوعیت آن ملازمه دارد و وقتی نام «ژنوم انسانی و حقوق بشر» را بر اعلامیه‌ای می‌نهمیم، قصد داریم تحفظات نظام حقوق بشر را نسبت به دست ورزی، استفاده، پژوهش و ... در امر ژنوم انسانی بیان کنیم. اما عنوان منتخب برای این اعلامیه نه این معنا را دارد و می‌تواند داشته باشد و نه معنای روشن و قابل فهم دیگر. بر پایه آنچه از ترکیب «اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر» می‌فهمیم، باید مراد این باشد که چه نسبتی میان اخلاق زیستی و حقوق بشر وجود دارد، یا حقوق بشر چه نگاهی نسبت به اخلاق زیستی دارد و یا بالعکس، ولی متن اعلامیه نشان می‌دهد که هیچ یک از این سه امر مراد نیست. آنچه را که تدوین‌گران اعلامیه اراده کرده‌اند عبارت است از بررسی ارتباط و نسبت سه امر با یکدیگر: علوم و مسائل زیستی، اخلاق و حقوق بشر. در واقع اعلامیه می‌خواهد به نوعی، اخلاق از یکسو و قواعد حقوق بشر را از سوی دیگر بر حوزه‌های پزشکی، علوم زیستی و فناوریهای مربوط، حاکم سازد. بنابراین، به نظر می‌رسد چیزی مانند عنوان ذیل مناسب اعلامیه است تا کاملاً گویا و مطابق با متن باشد:

«اعلامیه جهانی علوم زیستی، اخلاق و حقوق بشر» و یا «اعلامیه صیانت از اخلاق و حقوق بشر در به کارگیری پزشکی، علوم زیستی و فناوریهای مرتبط با آن»

۲- مقدمه اعلامیه:

مقدمه اعلامیه هر چند زیباتر از متن اصلی اعلامیه تنظیم شده است، اما از جهاتی دارای ایراد به نظر می‌رسد:

الف) مقدمه بسیار مفصل است و چنین روشی در اعلامیه نویسی مألوف و متعارف نیست. اعلامیه‌ها و کنوانسیون‌های بین‌المللی مقدمه‌ای با این تفصیل ندارند. حتی اعلامیه ۱۹۹۳ حقوق بشر و برنامه عمل وین که تقریباً اغلب حوزه‌های حقوق بشر را در خود دارد و مفصل‌ترین متن را در بین اعلامیه‌ها و معاهدات حقوق بشری به خود اختصاص داده است، مقدمه‌ای بسیار کوتاه‌تر دارد.

ب) در مقدمه اعلامیه همانند قوانین اساسی کشورها، بنیادهای نظری، اصول موضوعه‌ی مورد اتفاق و نیز آرمان‌ها مورد توجه قرار می‌گیرد. درست است که در مقدمه اعلامیه‌ها و معاهدات به اسناد بین‌المللی اشاره می‌شود، ولی به مهمترین و مرتبط‌ترین آن‌ها نه به تمام اسناد سابق التصویب، ولی در مقدمه این اعلامیه گویا هیچ سندی نادیده گرفته نشده است. در مقدمه حتی از اسنادی یاد شده است که هیچ ربطی با اخلاق زیستی، علوم زیستی، پزشکی و فناوریهای مربوط ندارد. به نظر می‌رسد باید تنها اسنادی مورد اشاره قرار گیرد که ارتباطی با متن اعلامیه دارد و یا مثلاً اگر ماده خاص و یا اصلی مهم مورد تاکید در یک سند خاص (مثلاً اصل عدم تبعیض) مورد توجه است، به نحو روشن و شفاف به همان ماده یا اصل اشاره شود.

ج) پاره‌ای از امور که جزء مسائل اصلی مورد تاکید در متن اعلامیه است، در مقدمه نیز آمده است و این خلاف روش معقول و متعارف مقدمه نویسی است. مثلاً در مقدمه بر اصل آزادی علوم و پژوهش و نقش آن در بهبود کیفیت زندگی و نیز عدم جواز بی توجهی به کرامت انسانی و احترام جهانی نسبت به حقوق بشر و آزادیهای اساسی در خلال پیشرفت‌ها تاکید شده است، در حالی که یکی از مسائل اصلی اعلامیه است.

جای این حکم مهم که «تنوع فرهنگی به عنوان منبع تبادل، نوآوری و خلاقیت برای بشر ضروری است و به مفهومی میراث مشترک بشریت محسوب می‌شود، ولی این تنوع نباید حقوق بشر و آزادیهای اساسی او را مخدوش سازد.» در متن اعلامیه است، نه مقدمه. در حالی که در مقدمه آمده است. همچنین است تأکید بر همکاری بین‌المللی و نیز استفاده بدون تبعیض تمام افراد بشر از دستاوردهای علوم زیستی که مقدمه جای مناسب برای آن نیست.

د) به نظر می‌رسد در مقدمه این اعلامیه مناسب است به ارزشهای مورد اتفاق ادیان و مذاهب در حوزه علوم و مسائل زیستی و نیز اصول و ارزش‌های اخلاقی بویژه با توجه به شأن فرهنگی یونسکو اشاره شود.

### ۳- قلمرو اعلامیه

به نظر می‌رسد افزون بر ضرورت ارائه تعریفی از اخلاق و علوم زیستی، لازم است دامنه علوم زیستی نیز به طور شفاف تعیین گردد، در حالی که اعلامیه نه تنها تعریفی از علوم زیستی به دست نداده، دامنه آنرا نیز روشن نکرده است.

صرف نظر از این نکته، اشکال اساسی به بند ۲ ماده ۱ اعلامیه وارد است. این بند تصریح می‌کند: «این اعلامیه دولت‌ها را مخاطب قرار می‌دهد...» بنابراین در این اعلامیه به سبک و سیاق کنوانسیون‌های حقوق بشری، دولت‌ها مخاطب قرار گرفته‌اند.

درست است که علی‌الاصول در حوزه حقوق بشر دولت‌ها متعهدند و متعهد دانستن افراد در نظام بین‌الملل حقوق بشر جنبه استثنایی دارد و تنها در چند معاهده مورد توجه قرار گرفته است، (۸) اما در مواردی حقوق بشر توسط افراد نقض می‌شود و گزاردن تعهد بر عهده افراد انسانی در نظام بین‌الملل حقوق بشر امکان‌پذیر است (۹). از همین

روست که در پاره‌ای از اسناد بین‌المللی بر مسؤولیت افراد تأکید شده است (۱۰ و ۱۱).

در این اعلامیه به دلایل ذیل، افزون بر دولت‌ها، باید افراد، گروه‌ها، سازمان‌ها، موسسات و شرکتهای خصوصی نیز مخاطب و متعهد شمرده شوند:

۱- موضوع اعلامیه حوزه‌ای است که عمدتاً توسط افراد، گروه‌ها و نهادها نقض می‌شود.

۲- اگر چه تعهد به رعایت حقوق بشر، علی‌الاصول برعهده دولت‌ها است، اما رعایت موازین و اصول اخلاقی، بیشتر از دولت‌ها متوجه افراد است.

۳- پاره‌ای از موارد مندرج در اعلامیه همچون مسؤلیت‌های پژوهشگران می‌تواند به افراد برگردد.

گفتنی است اعلامیه تصریح کرده است که این اعلامیه، عندالاقضاء تصمیمات و عملکرد افراد، گروه‌ها، موسسات و شرکت‌ها را هدایت می‌کند، ولی پرواضح است که این نه یعنی متعهد دانستن افراد و گروه‌ها، به ویژه آنکه در صدر بند ۲ ماده ۱ تصریح شده است که «این اعلامیه دولت‌ها را مورد خطاب قرار می‌دهد.» چنانکه در مواد مختلف بر الزامات و تعهدات دولت‌ها تأکید شده است.

### ۴- اهداف اعلامیه

پاره‌ای از امور که به عنوان اهداف اعلامیه تلقی شده‌اند، در واقع نفس اعلامیه یا راهکار دستیابی به هدفند نه هدف. هدف عبارت است از غایتی که تدوین‌کنندگان با تدوین اعلامیه قصد رسیدن به آن را دارند، مثلاً دستیابی به برابری جنسیتی در حوزه مسائل زیستی، توسعه آزادی پژوهش در حوزه مسائل زیستی، تضمین احترام به حیثیت انسانی، حقوق بشر و آزادیهای اساسی، و حاکم شدن اصول اخلاقی در پژوهش‌ها

اصول بنیادین اخلاق زیستی عبارتند از: اصل کرامت انسانی، غایت بودن انسان و منع استفاده ابزاری از او، اصل لاضرر یا اصل سودمندی و یا اصل تقدم منافع بر مضار، اصل برابری و منع تبعیض، اصل احترام به خودسامانی و استقلال فردی و لزوم کسب رضایت آزادانه و آگاهانه، اصل احترام به حریم خصوصی، اصل رازداری و لزوم حفظ اسرار پزشکی، اصل احترام به تنوع فرهنگی، اصل برتری منافع و سعادت بشر بر منافع محض علمی یا اجتماعی، اصل برخورداری از حق سلامت و بهره‌مندی از آخرین دستاوردهای علمی و پزشکی، اصل ضرورت رعایت ارزش‌های اجتماعی و خانواده و ...

۲- ماده ۵ که عنوان «کرامت انسانی و حقوق بشر» را با خود دارد، دارای دو بند است. در بند اول به درستی چنین آمده است: «کرامت انسانی، حقوق بشر و آزادیهای اساسی باید به طور کامل محترم شمرده شود.» در بند دوم بر امری تأکید کرده است که اگر چه می‌توان آن را از نتایج اصل غایت بودن انسان و کرامت انسانی دانست (۱۲)، اما خود اصل مستقلی در حوزه علوم زیستی محسوب می‌شود: اصل برتری منافع و سعادت بشر بر منافع محض علمی یا اجتماعی.

۳- عنوان ماده ۱۰ عبارت است از «برابری، عدالت و انصاف». در شرح این اصل به این مقدار بسنده شده است: «برابری بنیادین همه انسانها در کرامت و حقوق باید محترم شمرده شود به نحوی که با آنان به طور عادلانه و منصفانه رفتار شود»

اولاً: این مسأله عام است و مربوط به علوم زیستی نیست. دست کم، باید گفته شود: «در پژوهش و کاربرد علوم زیستی و مانند آن باید کرامت و حقوق برابر انسانها مورد توجه قرار گیرد.

ثانیاً: اصل باید کاملاً شفاف باشد. در عنوان، سه مفهوم برابری، عدالت و انصاف ذکر شده است. ولی در شرح آن از تساوی یا برابری، اثری

و استفاده از دستاوردهای علمی. اما در اعلامیه، تدوین چارچوبی جهانی از اصول و مقررات راهنما برای دولت‌ها در امر قانون گذاری و سیاست گذاری یا تدوین اسناد دیگری در زمینه اخلاق زیستی، هدف به شمار آمده است. تدوین چارچوب، اصول و مقررات راهنما نمی‌تواند هدف اعلامیه باشد. اگر تدوین چارچوب هدف است، به مجرد تدوین اعلامیه تحقق یافته است. به رسمیت شناختن اهمیت آزادی پژوهش‌های علمی و دستاوردهای ناشی از پیشرفت‌های علوم و فناوری را به رغم اهمیتی که دارد نمی‌توان هدف تلقی کرد. آنچه هدف است عبارت است از توسعه آزادی در پژوهش‌های علمی با حفظ اصول اخلاقی و احترام به کرامت انسانی و حقوق بشر. تأکید بر اهمیت تنوع زیستی و محافظت آن به عنوان نگرانی مشترک بشر، اگر چه پراهمیت است، اما هدف اعلامیه نیست. جالب است که چنین تأکیدی در مقدمه نیز صورت گرفته است. اموری چون تأکید، تشویق و یه رسمیت شناختن نمی‌تواند هدف یک اعلامیه به شمار روند، چه آنکه در این صورت به مجرد تدوین و تصویب اعلامیه، هدف تحقق خواهد یافت.

## ۵- اصول حاکم بر اخلاق زیستی

فارغ از امور شکلی از جمله فقدان رویه واحد در خصوص اصول حاکم بر اخلاق زیستی و نحوه بیان آن در اعلامیه نکاتی قابل ذکر است:

۱- نحوه بیان اصل، رعایت نشده است. عنوان ماده ۳ عبارت است از «کرامت انسانی و حقوق بشر» عنوان ماده ۴ عبارت است از «منفعت و ضرر» عنوان ماده ۵ «خودسامانی و مسئولیت فردی» است و ماده ۶ عنوان «رضایت» را دارد، به همین نحو تا ماده ۱۸. پرواضح است که اصل را به این ترتیب بیان نمی‌کنند. تنها در ماده ۸ و ۱۲ دو اصل به نحو صحیح بیان شده است: «احترام به آسیب پذیری انسان و تمامیت شخصی» و «احترام به تنوع فرهنگی و تکثر گرایی».

نیست. ضمن این که روشن نیست تفاوت آن سه چیست؟ اگر چه به نظر می‌رسد یکی انگاشته شده‌اند.

## ۶- اصل عدم تبعیض و عدم جواز برچسب‌زنی

عنوان ماده ۱۱ عبارت است از [اصل | عدم تبعیض و عدم [جواز] برچسب‌زنی.

در شرح آن همین مقدار ذکر شده است که: «هیچ فرد یا گروهی نباید به دلیلی مغایر با کرامت انسانی، حقوق بشر و آزادیهای اساسی، مورد تبعیض یا برچسب‌زنی قرار گیرد.»

اولاً روشن نیست تفاوت اصل عدم تبعیض که در ماده ۱۱ آمده است با اصل برابری، عدالت و انصاف که در اصل ۱۰ مقرر شده است چیست؟

ثانیاً نسبت میان اصل عدم تبعیض و اصل منع برچسب‌زنی چیست که در کنار هم به عنوان یک اصل تلقی شده‌اند. نالتاً این اصل چه ربطی با علوم زیستی دارد؟

مهم، تأکید بر ابهام ماده و اصلی است که اعلامیه در صدد تبیین آن است و گرنه بی‌گمان تدوین‌کنندگان آن، معنای روشنی از آن در ذهن داشته‌اند، چنانکه با مراجعه به اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر و نیز اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، می‌توان معنای این اصل را به خوبی دریافت. ماده ۶ اعلامیه ژنوم انسانی و حقوق بشر تصریح می‌کند: «هیچ فردی نباید براساس ویژگی‌های ژنتیکی با هدف نقض حقوق بشر و آزادیهای اساسی، در معرض تبعیض قرار گیرد.»

یکی از دغدغه‌های اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک که در مقدمه آن منعکس است عبارت است از خطرات بالقوه جمع‌آوری، پردازش، استفاده و ذخیره‌سازی داده‌های ژنتیک انسانی نسبت به احترام به شأن و کرامت انسانی. به موجب بند ۱ ماده ۵ اعلامیه، هرگونه بهره‌برداری از داده‌های ژنتیک انسانی تنها در چارچوب موازین حقوق بشر مجاز

است. اعلامیه به طور مشخص، مواردی از بهره‌برداری را ممنوع دانسته است. از جمله موارد استفاده ناروا از داده‌های ژنتیک، بهره‌برداری از آنها در جهت تبعیض‌های نارواست. برای نمونه کارفرمایان و بنگاهها ممکن است بر اساس داده‌های ژنتیک از استخدام برخی از افراد با ژنوم خاص خودداری کنند. در این صورت، این نگرانی وجود خواهد داشت که گسترش چنین رویه‌هایی باعث شود تا افراد انسانی همچون کالا دارای قیمت‌های مختلف باشند و انسان در حد شیء و ابزار، تنزل یابد و افراد دارای ژن ناقص همچون کالای ناقص ارزیابی شوند. در ادبیات اخلاق زیستی، این پدیده برچسب‌زنی ژنتیکی نامیده می‌شود که هم می‌تواند نوعی تبعیض ناروا باشد و هم اصل حرمت و کرامت انسانی را مخدوش سازد (۱۴ و ۱۳).

## ۷- رضایت آزادانه و آگاهانه

در اعلامیه بر لزوم کسب رضایت آگاهانه و آزادانه تأکید شده است. بر پایه بند ۱ ماده ۶، کلیه دخالت‌های پزشکی از اقدامات پیشگیرانه، تشخیصی و یا درمانی تنها باید با رضایت قبلی فرد به صورت آزادانه و آگاهانه و مبتنی بر اطلاعات کافی صورت گیرد. رضایت باید صریح باشد و فرد قادر باشد رضایت خود را در هر زمان و در هر شرایط و به هر دلیلی بدون تحمل هیچ ضرر و زبانی پس بگیرد. بر اساس بند ۲ همین ماده، پژوهش‌های علمی تنها باید با رضایت قبلی، آزادانه، صریح و آگاهانه فرد مربوط صورت گیرد. اطلاعات ارائه شده به فرد باید کافی و کاملاً مفهوم باشد و به نحوه پس گرفتن رضایت، اشاره شده باشد. فرد مربوط می‌تواند از رضایت خود در هر شرایطی و به هر دلیلی بدون تحمل هیچ ضرر و زبانی عدول کند.

نکته مهم این است که استثناء از این اصل، مجاز شمرده شده است. این استثناء هر چند به سازگاری با معیارهای اخلاقی و حقوقی

کشورهای عضو و انطباق با نظام بین الملل حقوق بشر و اصول و قواعد مندرج در این اعلامیه مشروط شده است، ولی این، بدان معناست که در مواردی، دخالت های پزشکی و پژوهشهای علمی بدون رضایت آزادانه و آگاهانه، مجاز است.

ماده ۹ اعلامیه که در مورد احترام به حریم خصوصی و رازداری است، پس از تصریح بر لزوم احترام به زندگی خصوصی اشخاص و محرمانه بودن اطلاعات مرتبط به اشخاص، اطلاعات شخصی افراد را برای مقاصدی که جمع آوری شده اند یا بنابر رضایت افراد مطابق با حقوق بین الملل به ویژه نظام بین الملل حقوق بشر، قابل استفاده یا انتشار دانسته است. اما پرسش این است که آیا رضایت از اعتبار و ارزشی مطلق برخوردار است؟

اگر چه اصل اولی که اعلامیه بر آن تأکید می کند، عبارت است از اصل کرامت انسان، ولی از تقدم و برتری بلکه حاکمیت آن بر دیگر اصول همچون استقلال فردی و آزادی اراده سخنی به میان نمی آورد. گویی اصل رضایت از اعتباری مطلق برخوردار است، در حالی که این امر را نمی توان پذیرفت؛ حق، قابل اعراض است، اما کرامت به عنوان یک ارزش بنیادین، غیر قابل اعراض است. بنابراین، به رغم اینکه حمایت از خودسامانی و استقلال فردی بر اهمیت است، کرامت انسانی می تواند آن را محدود کند. بر پایه کرامت نه تنها تکلیف به احترام به کرامت دیگران وجود دارد، بلکه همچنین هر انسانی، مکلف به عدم نقض کرامت خویش است. کرامت همواره حق انتخاب را توسعه نمی دهد بلکه گاه آنرا محدود می کند (۸).

اهتمام فوق العاده به کسب رضایت، اختصاص به این اعلامیه ندارد. یکی از نکات مهمی که در اعلامیه بین المللی داده های ژنتیک نیز وجود دارد اهمیتی است که برای کسب رضایت قائل شده است. در

ماده ۲ اعلامیه، رضایت را عبارت از هر گونه موافقت آزادانه، آگاهانه و صریح دانسته است که فرد برای آنکه داده های او جمع آوری، بهره برداری و ذخیره شوند، ابراز می نماید. در اعلامیه، رضایت صریح، شرط شده و برای اصل رضایت، ارزش و اعتبار مطلق قایل شده است. ولی اگر به واقع کرامت انسانی را مبنا، اصل راهنما و برتر از اصول دیگر تلقی کنیم، باید بپذیریم که این اصل می تواند بسیاری از مطالعات و مداخلات ژنتیکی را محدود سازد. اقدامات توأم با رضایت فرد هم نباید نافی اصل کرامت انسانی باشد. به تعبیر دیگر نه تنها کسی حق ندارد به کرامت دیگران آسیب وارد کند، بلکه هیچ کس محق نیست کرامت خود را آزادانه و آگاهانه مخدوش سازد. اصل رضایت و آزادی اراده با تمام اهمیتی که دارد خود محکوم اصل کرامت انسانی است (۱۳).

نمونه ای از این تحدید اراده در پرتو اصل کرامت انسانی را می توان در رأی شورای دولتی فرانسه مشاهده کرد. شورا ضمن تأکید بر اینکه احترام به کرامت بشری یکی از عناصر سازنده نظم عمومی فرانسه است، اختیارات پلیس شهری را برای ممنوع کردن هرگونه نمایشی که تهدیدی علیه کرامت محسوب می شود به رسمیت شناخت. شورا در رأی خود اظهار داشت: پلیس محلی به منظور تضمین احترام به کرامت بشری و تأمین نظم عمومی، پرتاب کوتوله ها در باشگاهها محلی را ممنوع اعلام کرده و بنابراین اقدام پلیس کاملاً قانونی است (۱۴). در این قضیه برخی از کوتوله ها اعمال محدودیت را با این دلیل غیر قانونی دانستند که آنان آزادانه و با رضایت اصیل و با دریافت دستمزد ماهانه، خود را در خدمت باشگاه قرار داده اند و اگر این پرتابها ممنوع شود آنان بیکار خواهند ماند. شورا در پاسخ به این استدلال تصریح نمود که کوتوله ها حق ندارند کرامت انسانی خویش را نقض کنند و هر گاه اجازه دهند آنان را پرتاب کنند و از آنان به عنوان یک شیء استفاده



شود، کرامت انسانی خود را نقض کرده‌اند. کوتوله‌ها چنین استدلال می‌کردند که آنان توسط دیگران مورد بی‌احترامی قرار نگرفته‌اند و صرفاً به عنوان ابزار به کار گرفته نشده‌اند، بلکه آزادانه و بدون کمترین اکراهی در این پرتاب‌ها شرکت کرده‌اند. با این همه، شورا، رضایت و اراده آزاد آنان را معتبر شناخت (۱۵).

دیوان اداری فدرال آلمان نیز در قضیه‌ای مشابه موسوم به شهر فرنگ، کرامت انسانی را نوعی تکلیف والا و ارزش عینی دانست که رضایت افراد، نقض آنرا توجیه نمی‌کند. در این قضیه، شورا مجوز نمایش شهر فرنگ را به این سبب ملغی نمود که در آن یک زن در وضعیت تحقیرآمیز قرار گرفته، با وی به مثابه کالا رفتار شده است. در حالی که مطابق قانون اساسی آلمان، احترام به کرامت انسانی و حمایت از آن جزء اصول بنیادین قانون اساسی است. نکته مهم این است که دیوان

تصریح می‌نماید که در چنین مواردی رضایت انسان نمی‌تواند نقض کرامت را توجیه کند (۱۶).

بی‌گمان دخالت‌های پزشکی اعم از پیشگیرانه، تشخیصی و یا درمانی و نیز پژوهش‌های علمی برای حیات سالم و آرام انسانها، ضروری است. کسب سطح معقولی از سلامتی جسمی و روحی یک حق مهم انسانی است که بدون پژوهش و پیشرفت علمی به طور کامل، قابل تحقیق نیست. ولی آزادی پژوهش نمی‌تواند مطلق باشد و در صورت لزوم می‌تواند محدود شود. چنین ضرورتی، آنگاه تحقق می‌یابد که پژوهش شأن و کرامت انسانی را که اساس تمام حقوق انسانی از جمله حق آزادی پژوهش علمی است نقض نماید. اقدامات مقرون به رضایت نیز اگر مغایر با کرامت باشد ممنوع است. بنابراین، اصل کرامت می‌تواند بسیاری از مداخلات و مطالعات علمی را حتی اگر با رضایت اشخاص باشد، محدود سازد.

مطلق نبودن اصل رضایت با تمام اهمیتی که دارد در پاره‌ای از اسناد مهم بین‌المللی مورد توجه قرار گرفته است. بند ۲ ماده ۸ اساسنامه دیوان کیفری بین‌المللی «آزمایشات زیست‌شناختی» را از مصادیق رفتار غیر انسانی دانسته است. این مسأله به ترتیب از مواد ۵۰، ۵۱، ۱۴۰ و ۱۴۷ کنوانسیون‌های چهارگانه ژنو اقتباس شده است. اگر چه مع‌الاسف، آزمایش‌های زیست‌شناختی در هیچ یک از کنوانسیونهای چهارگانه و نیز قرارداد‌های الحاقی تعریف نشده است، اما مقررات کنوانسیونها هرگونه آزمایش علمی را حتی اگر با رضایت قربانی انجام شده باشد، در صورتی که به دلایل پزشکی موجه نباشد و به نفع او نبوده، ممنوع نموده است (۸).

### نتیجه گیری

پیشرفت در زیست‌شناسی، پزشکی و علم ژنتیک در عین حال که ابزار خدمت به جامعه بشری است، ممکن است مورد سوء استفاده‌های احتمالی واقع گردد و دارای عواقب و پیامدهای نامطلوبی برای تمامیت، شأن و منزلت و حقوق انسان باشد. برای پیشگیری از چنین عواقبی دو نهاد پر اهمیت اخلاق و حقوق نقش بسزایی ایفاء می‌کنند. اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر که عنوان «اعلامیه جهانی علوم زیستی، اخلاق و حقوق بشر» نام مناسب‌تری برای آن است، تلاشی است برای حفظ اخلاق و حقوق بشر در به کارگیری پزشکی، علوم زیستی و فناوریهای مرتبط با آن. اصل کرامت انسانی، غایت بودن انسان و منع استفاده ابزاری از او، اصل لاضرر یا اصل سودمندی، اصل برابری و منع تبعیض، اصل احترام به خودسامانی و لزوم کسب رضایت آزادانه، اصل احترام به حریم خصوصی، اصل رازداری و مانند آنها قبل از آنکه در زمره قواعد حقوقی قرار گیرند، جزء اصول بنیادین اخلاق

5. Unesco: Universal Declaration on Human Genome and Human rights, 1997. (Unesdoc.unesco.org)
6. Unesco: International Declaration on Human Genetic Data, 2003. (Unesdoc.unesco.org)
7. Unesco: Universal declaration on bioethics and human rights, 2005. (Unesdoc.unesco.org, www.eubios.info/udbhr.pdf)
۸. قربان‌نیا، ناصر (۱۳۸۷): حقوق بشر و حقوق بشردوستانه، انتشارات پژوهشگاه فرهنگ و اندیشه اسلامی، صص ۳۲۷، ۱۰۸ و ۲۱۳.
9. Meron TH (1987). Human Rights in Internal strife, Cambridge, Grotius, p.34.
۱۰. بند ۲ ماده ۱ کنوانسیون سرکوب و مجازات جرم تبعیض نژادی، ماده ۱ کنوانسیون منع نسل‌کشی، بند ۱ ماده ۳۲ کنوانسیون آمریکایی حقوق بشر ماده ۲۷ و ۲۹ منشور آفریقایی حقوق بشر و مردم.
11. Ghandhi PR (1995). International human rights documents, London, Blackstone Press.
12. Hill TE (1992). Dignity as practical reason in kant's Moral theory, new York, Cornell University press, p.47.
۱۳. نوبهار، رحیم: اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیک انسانی، دغدغه‌ها، رویکردها و سازگاریهای آن با دیدگاههای اسلامی، نامه مفید، ش ۴۶، ص ۸۹.
۱۴. برانکو، فیلیپ: آیا تحقیقات ژنتیک، آزادی‌های مدنی ما را تهدید می‌کند؟ خبرنامه حقوق فناوری، دفتر همکاریهای فناوری ریاست جمهوری، ش ۷، آذر ۸۲.
15. Beyleveled D, Browns word R (2002). Human Dignity in Bioethics and Biolaw, Oxford University Press, pp.26-7.
۱۶. موسی زاده، محمد: کرامت بشری و شبیه‌سازی انسان، مجله پژوهش‌های حقوقی، ۱۳۸۶، شماره ۱۱، ص ۲۷۲.

زیستی محسوب می‌شوند. اگر اعلامیه‌ای کارشناسانه، اصولی‌تر، شفاف‌تر و جامعه‌تر تدوین شود می‌توان به تأثیر بیشتر آن امیدوار بود، که متأسفانه اعلامیه مورد بحث در این جهات ضعف‌هایی دارد.

## واژه نامه

- |                                  |                       |
|----------------------------------|-----------------------|
| 1. Bioethics                     | اخلاق زیستی           |
| 2. Human rights                  | حقوق بشر              |
| 3. Human Jenome                  | ژنوم انسانی           |
| 4. Human genetic data            | داده‌های ژنتیک انسانی |
| 5. Biological Experiments        | آزمایشات زیست‌شناختی  |
| 6. Life Sciences                 | علوم زیستی            |
| 7. Human dignity                 | کرامت انسانی          |
| 8. No harm principle             | اصل لاضرر             |
| 9. Autonomy                      | خودسامانی             |
| 10. Non discrimination principle | اصل عدم تبعیض         |
| 11. Non stigmatization principle | اصل منع برچسب زنی     |
| 12. Dignity                      | کرامت انسانی          |

## منابع

۱. سیمونیدس جانوس (۱۳۸۳): ابعاد، موانع و چالش‌های حقوق بشر نوین، چاپ شده در جانوس سیمونیدس (گردآورنده): حقوق بشر، ابعاد نوین و چالشها، ترجمه دکتر محمد علی شیرخانی، نشر گرایش، ص ۲۵.
2. The International Covenant on Civil and Political rights, (1966) Art. 7.
3. Brownli I (1992). Basic documents on human Rights, 3<sup>rd</sup> edition, Oxford, Clarendon.
4. Vienna Declaration and program of action of the world conference on human rights. 1993, para. 11. (www.hochr.org/english/Law/pdf/vienna.pdf)