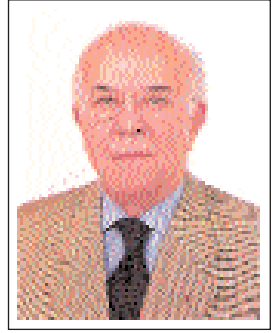


البروفسور البستاني؛ للفحوصات الجينية اهمية واهداف تضبطها القواعد الاخلاقية

حاوره: ايوب خداج



البروفسور البستاني

الاخلاقية الحساسة ويصطدم احيانا بالقيم الاجتماعية الاساسية التي تمس مباشرة حقوق الانسان وكرامته. خصوصا في موضوع الطب التنبؤي لاهداف ليس فقط علاجية او وقائية بل لاهداف توقعية وانتقائية ضمن اطار الاجراءات التوظيفية والتأمين والمتابعة الطبية للعمال. وهذا يؤدي الى انحرافات عرقية وعنصرية واجتماعية وشخصية.

في المجتمعات الناشئة يشكل مستوى التعليم المتدني والاطلاع المحدود في ما يتعلق بالطب والبحث الجيني عائق اساسية في وجه الحصول على موافقة مستنيرة دقيقة من افراد المجتمع، كذلك تتعرض هذه المجتمعات للاستغلال الاقتصادي من الدول المتطورة والغنية او من الشركات الدولية في الابحاث الجينية او في استعمال هذه الابحاث لهدف تمييزي وعنصري.

❖ كيف يمكننا حماية الافراد كما الجماعات من اي عملية استغلال في هذا المجال؟

❖ نتيجة الانتهاكات التي سجلت في الكثير من الدول المشاركة في الابحاث الجينية اصبح مبدأ عدم ادراج اي شخص في الابحاث او في اي فحص جيني دون موافقته الحرة والمستنيرة موطدا في الوثائق الدولية. واصبح من المعروف ان الفرد لا يجب ان يخضع لاي عملية، تشخيصية كانت ام علاجية، دون موافقته الحرة والواعية.

ان احترام حق المريض، لجهة منحه الموافقة او الامتناع عنها، هو احترام لحرية ارادته وحقه في السلامة الجسدية. ويجب ان يواكب اي فحص جيني استشارة وارشاد في ما يتعلق بالحالة قيد الدرس وذلك ما قبل وما بعد اجراء الفحوصات. وهذا الارشاد مهم خصوصا عندما يكون مستوى الوعي في العلم الجيني منخفضا. مما يستوجب توفير امكانية لارشاد جيني ذا نوعية مرتفعة وجهود تثقيفية منظمة.

❖ كيف تطورت الامور في لبنان الى ان بلغنا حد تشكيل اللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية للاخلاقيات؟

❖ نظرا لعدم وجود جهاز تنظيمي اخلاقي لبناني للتعامل مع الفحوصات والدراسات الجينية. ظهر لنا ان احدى الاولويات بلبلدنا، في وقت يبرز فيه رويدا العمل في المختبرات الجينية، الاخذ بقواعد دولية واسعة للاسترشاد اضافة الى اعتماد قواعد خاصة بلبلدنا. كما تعلمون ان النسيج الاجتماعي اللبناني متعدد الطوائف والمذاهب والعقائد وقوانين الاحوال الشخصية. وهذه الصعوبات لم تمنعنا من وضع مبادئ اخلاقية وتشريعات علمانية تكفل ايجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الايجابية وتلك

تكتسب الفحوصات الجينية اهمية طبية على درجة كبيرة من الخطورة كونها تهدف الى جمع المعلومات الجينية وترتبط بالطب التنبؤي وهوية الفرد الجينية. هذه الاهمية حتمت ضرورة الحصول على الموافقة الحرة للشخص المعني قبل اجراء هذه الفحوصات تفاديا لسوء الاستعمال وتوافقا مع القواعد الاخلاقية.

ونتيجة لتطور هذا النوع من الفحوصات في لبنان وبسبب غياب القواعد التي تضبط الجانب الاخلاقي نشأت اللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية للاخلاقيات التي تؤدي دورا استشاريا وتشريعيا في هذا الاطار.

عن دور اللجنة واهمية الدور الذي تلعبه في مجال الفحوصات الجينية يتحدث امينها العام وعضو اللجنة الدولية للاخلاقيات في الاونيسكو البروفسور فؤاد البستاني لمجلة «الصحة والانسان».

❖ متى تأسست اللجنة وما هو الدور الذي اضطلعت به منذ قيامها؟

❖ منذ تأليف اللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية للاخلاقيات في ايار من العام ٢٠٠١ بقرار من رئيس الوزراء انذاك رفيق الحريري قامت بدراسات عديدة وعالجت قضايا اخلاقية مهمة في مجال علوم الصحة والحياة. وفي نيسان من العام ٢٠٠٢ قدمت اللجنة اللبنانية، بطلب من وزارة الصحة على ضوء التطورات الحديثة والمتسارعة في مجال علم الجينات، استشارتها في موضوع اخلاقيات الفحوصات الجينية ومضاعفاتها الايجابية والسلبية الى رئاسة مجلس الوزراء. وكذلك قدمت مشروع قانون حول الفحوصات الجينية تبنته وزارة الصحة وصدق عليه مجلس النواب ونشر في الجريدة الرسمية في ٢٥/١١/٢٠٠٤.

وتم في السنوات العشرة الاخيرة انشاء مختبرات عدة في لبنان للفحوصات الجينية في المستشفيات الجامعية او في العيادات الخاصة. قبل تأليف اللجنة الاستشارية لم تكثر الجهات الرسمية لهذا الموضوع ومضاعفاته فكان دور اللجنة بمثابة الجهة التي لفتت الانتظار الى خطورة الموضوع اخلاقيا.

❖ لكن ما هي الفحوصات الجينية؟

❖ الفحوصات الجينية هي فحوصات طبية تخضع للسرية المهنية التي ترضها اداب المهنة وتوضع في ملف خاص اكثر سرية من الملف الطبي ومن المستحسن ان تكون مدرجة في شبكة معلوماتية مرمزة.

ان التقدم المذهل في حقل الدراسات الجينية والذي يحوي امكانات تطبيقية متنوعة حالية ومستقبلية مهمة يثير الكثير من الامور

السلبية للفحوصات الجينية ومدى تأثيرها على الفرد والمجتمع. هذا العمل من صلب صلاحيات اللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية لاختلاقيات علوم الحياة والصحة التي اصبحت شيئاً فشيئاً تشريعية بعد ان كانت فقط استشارية بسبب اهتمام السلطة التشريعية بأمر أكثر أهمية من المسائل الاخلاقية.

الاسباب الموجبة

❖ ويستعرض البروفسور البستاني للاسباب الموجبة للفحوصات الجينية فيقول:

في السنوات العشرة الاخيرة تم انشاء عدة مختبرات لبنانية للفحوصات الجينية في المستشفيات الجامعية او في العيادات الخاصة. وتجري هذه المختبرات الفحوصات التالية:

- فحوصات جينية ذات هدف تشخيصي (البحث عن التبدلات الجينية التي هي اساس الامراض الوراثية).
- فحوصات جينية تهدف الى الابحاث الطبية.
- فحوصات جينية ذات هدف قضائي (الطب الشرعي، سمات الDNA، اثبات النسب، هوية الجثث، الاجراءات القضائية، علن الاجرام...).

- فحوصات ذات طابع تشخيصي بحث تضاف الى فحوصات اخرى بهدف التثبت من صحة التشخيص. يدخل في عداد هذه الفحوصات: PCR..., CISH, FISH

البستاني يقول: ان عبارة «فحوصات جينية» تعني مجموعة الاساليب والاختبارات التي تهدف الى جمع المعلومات الجينية وتعليلها. وهذه الفحوصات هي فحوصات طبية، لذا تخضع للسرية المهنية التي تفرضها اداب مهنة الطب ونظامها العام.

ويضيف البستاني، اصبح من الممكن اليوم توقع الاصابة ببعض الامراض قبل ان تظهر اعراضها. ومن المعترف انه يمكن للفحوصات الجينية ان تساعد في اكتشاف «الجينات الخاصة» المسؤولة عن الاصابة ببعض الامراض المستعصية عند الانسان او اكتشاف جينات تضاعف من امكانية الاصابة بامراض مختلفة. وهذا ما يسمى ب «الطب التنبؤي» الذي يختلف عن الطب الوقائي او الطب العلاجي، بحيث انه يختص بالانسان السليم وبأنه، اساساً، شخصي وترجيحي. ان تعليل المعلومات الجينية المتوفرة عمل معقد ويختلف بحسب انواع الامراض التي تم تشخيصها. ويمكن ان تستخدم الفحوصات الجينية ايضا على شكل كشف جماعي ليس لاهداف وقائية وعلاجية فحسب بل لاهداف توقعية وانتقائية ايضا ضمن اطار الاجراءات التوظيفية (التأمين) والمتابعة الطبية الفعالة. وهذا ما يشرح الانحرافات التمييزية التي يمكن ان تحصل في المجتمع ككل او عند الافراد والعائلات.

بالاضافة الى ذلك يمكن لهذه الفحوصات، ومن خلال تحديد الخصوصيات المتعددة الاشكال لل DNA، ان تحدد الخصوصيات الجينية لشخص ما وحل بعض مشاكل الهوية الفردية او العائلية او العرقية العنصرية في المجتمع الواحد.

هذه الخصوصيات الفردية تسمى «السمات الجينية» ولها انعكاسات قضائية في غاية الدقة والحساسية.

ويعتبر البرفسور البستاني ان هذا التقدم المذهل والهائل في حقل «biologie moleculaire»، والذي يحوي امكانيات تطبيقية هائلة ومتنوعة ونافعة ومستقبلية مهمة، يثير الكثير من الامور الاخلاقية

الحساسية ويصطدم احيانا بالقيم الاخلاقية الاجتماعية الاساسية التي تمس مباشرة حقوق الانسان وكرامته.

ان الاستعمال الملائم للمعلومات الجينية المتعاطمة وامكانية سوء استعمالها او المبالغة في هذا الاستعمال تعتمد كلها بصورة حاسمة على المحيط الاجتماعي والسياسي والاقتصادي والثقافي.

وقبل اجراء الابحاث الجينية على الفرد او المجتمع، وقبل المباشرة ببرامج الفحوصات المرتبطة بالابحاث الجينية، يجب مراعاة مسألتين اخلاقيتين اساسيتين: الموافقة المستنيرة وسرية المعلومات الجينية وخصوصيتها لمنع التمييز البشري والعنصري.

أ) الموافقة المستنيرة:

نتيجة الانتهاكات التي سجلت في الكثير من الدول من قبل المشاركين في الابحاث، اصبح مبدأ عدم ادراج اي شخص في الابحاث دون موافقته الحرة والمستنيرة موطد في الوثائق الدولية. وقد اصبح من المعروف ان المريض المؤهل لا يجب ان يخضع لاي عملية، تشخيصية كانت ام علاجية، دون موافقته الحرة والمستنيرة. اذ ان احترام حق المريض بمنح هذه الموافقة او الامتناع عن ذلك هو احترام لحرية ارادته وحقه بالسلامة الجسدية.

ب) الفحوصات الجينية في رعاية الصحة والابحاث:

تتوجه الفحوصات الجينية نموذجياً الى الافراد المعرضين لمرض معين. الا ان الدراسات الجينية الجماعية لا يجب ان تباشر قبل تأمين موافقة الفرد الحرة والمستنيرة. ويجب ان يواكبها استشارة وارشاد في ما يتعلق بالحالة قيد الدرس قبل وبعد اجراء الفحوصات. يصبح هذا الارشاد مهما خصوصاً عندما يكون مستوى الوعي في العلم الجيني والدور الذي يلعبه منخفضاً. مما يستوجب توفير امكانيات لارشاد جيني ذو نوعية مرتفعة. وحتى في حال وجود دوافع اخلاقية قوية لمنع ولادة طفل حامل لامراض وراثية خطيرة، فإن احترام حق الفرد بالحرية التناسلية يفترض افساح المجال لاتخاذ قرار حر ومستنير. ونظراً لما يتعرض له الخيار التناسلي من ضغوطات دقيقة، من الصعب منعها، فإن جهوداً تثقيفية منظمة وبعيدة المدى تصح ضرورة لمواجهة هذه الضغوطات.

البستاني يعتبر ان هناك اسباباً عديدة تعطى للموافقة المستنيرة في الابحاث والفحوصات الجينية أهمية خاصة وهي:

- كون هذه الفحوصات تجري، في العديد من الحالات، قبل القيام باي عملية علاجية فعالة للاشخاص المعرضين للامراض الجينية.
- كون المستوى الثقافي للاشخاص الخاضعين للابحاث محدود جداً في ما يتعلق بالبحث الطبي، وتكون عندها عملية الموافقة المستنيرة ضرورية لكي يصبح للشخص الخاضع للبحث ادراك كاف وملائم حول البحث الذي سيجري والدور الذي سيلعبه قبل ان يتخذ القرار بالمشاركة او عدمها.

- كون المشاركة في البحث هي الطريقة الوحيدة والفعالة للحصول على الرعاية الطبية عندما يكون توفرها محدوداً، خاصة اذا كان هناك ضغوطات معنوية ومادية تجاه المشارك.

- كون اولوية المؤسسات والشركات البيوتكنولوجية المتخصصة بالابحاث الجينية غالباً مختلفة عن حاجة البلد حيث يتم البحث.

- بناء على ما سبق، يصبح من الضروري وضع مبادئ اخلاقية وتشريعات تكفل ايجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الايجابية للفحوصات الجينية وتلك السلبية ومدى تأثيرها في الفرد والمجتمع، وهذا في صلب صلاحيات اللجنة الاستشارية للاختلاقيات ودورها.

قانون رقم ٦٢٥ حول «الفحوصات الجينية»

الفصل الاول: الرصيد الجيني وكرامة الانسان

- المادة ١: يقصد بالرصيد الجيني جميع جينات افراد البشرية، وهو تراث الانسانية جمعاء.
- المادة ٢: يتميز الرصيد الجيني بطابعه التطوري الخاضع للتغيير.
- المادة ٣: لاتختزل مميزات الفرد الجينية قيمته باعتباره انسانا. فمن حق كل فرد ان تحترم كرامته الانسانية وخصوصيته الفردية ايا تكن خصائصه الجينية.
- المادة ٤: لايصح ان تطفى اعتبارات البحث المتعلق بالرصيد الجيني ولا اي من تطبيقاته في الحقل البيولوجي والجيني والطبي على حقوق الانسان وحرياته الاساسية والكرامة الانسانية للفرد او المجتمع. وتأسيسا على ذلك، يمنع منعاً باتاً ممارسة الاساليب واجراء الاختبارات التي تتعارض مع كرامة الانسان.
- المادة ٥: يجب احترام سرية المعلومات الجينية لكل فرد او جماعة.
- المادة ٦: لايجوز ان يكون الرصيد الجيني موضع تجارة او كسب مادي.

الفصل الثاني: الفحوصات الجينية

- المادة ٧: يقصد بعبارة «فحوصات جينية» مجموعة الاساليب والاختبارات التي تهدف الى جمع وتحليل المعلومات الجينية. وهي تشكل فحوصات طبية، تدون نتائجها في الملف الطبي وتخضع للسرية المهنية الطبية.
- المادة ٨: يجب ان يكون للفحص الجيني هدف طبي او علمي واضح واكيد.
- المادة ٩: لايجوز المباشرة باي فحص جيني الا بعد الموافقة المستنيرة الخطية من الشخص الخاضع للفحص، ولاتعتبر الموافقة كذلك ما لم تتوافر لمانح الموافقة فرصة للتفكير قبل منحها. ولايجوز ممارسة اي ضغط او اغراء معنوي او مادي هدفه الحصول على موافقة الشخص الخاضع للفحص.
- المادة ١٠: تطلب الموافقة المستنيرة لفحص جيني محدد الهدف، وكل توسيع لهذا الهدف يتطلب موافقة جديدة.
- المادة ١١: يحق للشخص الخاضع للفحص ان يطلع على نتائج الفحص كما يحق له ان يطلب ايقاف الفحص او اتلاف المواد المتعلقة به في اي وقت شاء.
- المادة ١٢: لا يتم اعلام الشخص الخاضع للفحص بنتائج الامراض المتعلقة بالتبدل الخلقي للجينات الا اذا كان هذا الشخص قد طلب ذلك خطيا عند ابدائه موافقته المستنيرة.
- المادة ١٣: تغطي النتائج للشخص المعني في سياق الفحص الجيني لتشخيص طبي بواسطة الطبيب الذي يمكنه تقديم كل المعلومات حول معنى هذه النتائج واسداء النصح والدعم المعنوي خصوصا في الحالات الخطيرة والمستعصية.
- المادة ١٤: لايجوز ابلاغ نتائج الفحص للاهل او لاي جهة ثالثة، خاصة او عامة، دون موافقة خطية واضحة من الشخص الخاضع للفحص. اما بالنسبة للقاصرين او الاشخاص الذين لا يتمتعون بالاهلية لاعطاء الموافقة المستنيرة، فتجري الفحوصات الجينية بناء لطلب خطي من ولي الامر وذلك بغرض تشخيص مرض متعلق بالتبدل الخلقي

- لجينة واحدة حصرا من اجل الوقاية او المعالجة. ولا يحق اعلام الغير بنتائج هذه الفحوصات الا بموافقة خطية من ولي امر القاصر او فاقد الاهلية.
- المادة ١٥: يحق لولي امر القاصر ان يطلب له او لها خطيا اجراء تحليل للخصوصية الجينية فقط اذا كان من المحتمل ظهور المرض المتعلق بالتبدل الخلقي لجينة واحدة قبل بلوغ الـ ١٨ سنة، اذا كان يمكن لهذا النوع من المرض ان يخضع لوسائل وقائية قبل هذا العمر.
- المادة ١٦: تخضع فحوصات السمات الجينية لاثبات النسب ولاغراض الطب الشرعي وطرق استعمالها للمرجع القضائي المختص الذي يحدد اذا كان اجراء الفحص مصوغا قانونا.
- المادة ١٧: لا يجوز القيام بكشف جيني نظامي على مجموعة من الاشخاص او على سكان منطقة معينة الا بعد موافقة وزارة الصحة العامة على جدول الفحوصات وبعد استطلاع رأي اللجنة الاستشارية الوطنية لاختلاقيات علوم الحياة والصحة.
- المادة ١٨: تطبق كل القواعد التي تحدد اصول اجراء الفحوصات الجينية عند الفرد على اي كشف عائلي او جماعي.
- المادة ١٩: يمنع منعاً باتاً التمييز ضد الافراد او الجماعات بسبب الرصيد الجيني.
- المادة ٢٠: تستثنى من احكام هذا القانون الفحوصات التي تستهدف اكتشاف خلل جيني بدني مكتسب يساعد في تشخيص الامراض او في انتقاء طرق علاجية. وتضع وزارة الصحة العامة سنويا لائحة بهذه الفحوصات.

الفصل الثالث: مختبرات الحمض النووي (DNA)

- المادة ٢١: تنقيد اعمال المختبرات (DNA) وحفظ العينات وادراجها في شبكة معلوماتية، بجميع القواعد المعتمدة والمعروفة في الحفاظ على الملفات الطبية (المادتان ٧ و٢٩ من قانون الاداب الطبية)، كما تخضع للقوانين المدنية والجزائية المرعية الاجراء.
- المادة ٢٢: تحفظ سجلات وعينات (DNA) في مراكز تتوافر فيها جميع الضمانات العلمية والاخلاقية المعتمدة من قبل وزارة الصحة.
- المادة ٢٣: يحاط علما كل شخص معني بحقه في ان يرفض اعطاء اي معلومات جينية محفوظة تخصه، وبحقه في الحصول على تلك المعلومات في اي وقت، او في طلب الغائها من السجل، او سحب او ائتلاف عينات (DNA) الخاصة به، على ان لا تتعارض مع احكام المادة ٢٢ من هذا القانون.
- المادة ٢٤: تعتمد اليات معينة مرمزة في مختبرات الـ (DNA) لحماية المعلومات ومنع اي اطلاق عام او خاص عليها يسمح بمعرفة هوية الشخص صاحب السجل كما يمنع الطلب من الاشخاص المعنيين ابراز اي مستندات جينية تخصهم.
- المادة ٢٥: تحدد دقائق تطبيق احكام هذا القانون بمراسيم تتخذ في مجلس الوزراء بناء على اقتراح من وزير الصحة.
- المادة ٢٦: يعمل بهذا القانون فور نشره في الجريدة الرسمية.