

المبادئ الدستورية المتعلقة بتعديل الجينوم البشري

أحمد سعد محمد حسين

باحث دكتوراة

قسم القانون العام جامعة حلوان

مقدمة

أثارت التقنيات الحديثة المتعلقة بتعديل الجينوم البشري الكثير من الجدل، خاصة في ظل التخوف من عدم اقتصار استخدامها في علاج الأمراض والوقاية منها وأن تستخدم في تطوير وتعزيز الصفات البشرية للإنسان، ففي عام ٢٠١٨ أُعلن عن ميلاد طفلتين في الصين معدلتين جينياً باستخدام تقنية تُعرف بـ "كريسبر - كاس ٩ CRISPR-Cas9" أثار هذا الإعلان العديد من المخاوف.

ويتوقع البعض أنه "سوف يختفي جنس الإنسان العاقل قريباً، في غضون قرون أو حتى عقود قليلة. وبفعل التقنيات الجديدة، سوف يرقى العاقل نفسه إلى شيء مختلف تماماً، ليمتلك خصائص الآلهة وقدراتها. بدأ التاريخ عندما اخترع الإنسان الآلهة، وسوف ينتهي عندما يمسي الإنسان إلهاً."^١

هناك تخوف مهم حول ارتباط العلم والبحوث العلمية بالاستعمار ورأس المال واستفادة الاقتصاد والسياسة، حيث تتحول البحوث العلمية الطبية من علاج الأمراض والوقاية منها، إلى زيادة القدرات البشرية؛ قد يخلق نوع جديد من التمييز الطبقي. فبينما الحق في العلاج للجميع سيكون تطوير القدرات البشرية وتعزيزها للقادر مادياً وبالتالي يزداد الغني من قدراته بينما يفنى الفقراء. وبالطبع قد تستخدمه الدول في تعزيز الجينات للعسكريين والجنود والرياضيين، وغيرهم من أجل تحقيق قوى خاصة بها، وهذا يزيد من المخاوف حول تعديل الجين البشري. وكذلك تطوير جينات الحيوانات بصفات بشرية خاصة تلك الحيوانات التي تستخدم في التجارب الطبية الخاصة بالبشر، فالحيوان الذي يتم إجراء تجارب طبية عليه يتم تعديله جينياً بصفات بشرية فيصبح حيواناً شبه بشري.

والمخاوف من أن تتجه المجتمعات إلى المنع بدلاً من الاستفادة من تلك التقنيات الحديثة، والمخاوف حول سلامة هذه التقنيات وفعاليتها، والعدالة الاجتماعية في تطبيق تلك التقنيات، ومخاوف حول الحفاظ على التنوع البشري.

بالطبع إن القضايا الأخلاقية والقانونية تختلف باختلاف المجتمعات، فهناك مبادئ أساسية تتبعها جميع الدول، لكن هناك أيضاً تفسيرات تختلف من منطقة إلى أخرى بناءً على القوانين المتبعة، والمعتقدات الدينية، والثقافة والتقاليد، وعلى مدار الأعوام الماضية تعددت البحوث في تعديل

^١ يوفال نوح هراري: العاقل تاريخ مختصر للنوع البشري، ترجمة حسين العبري وصالح الفلاحي، دار منجول للنشر، الهند، ٢٠١٨
يوفال نوح هراري: الإنسان الإله - من الهومو سابينس إلى الهومو ديوس تاريخ مختصر عن المستقبل، دار ألكا للنشر والتوزيع،

الجينات من الجوانب الأخلاقية والاجتماعية والدينية، حيث إن هذه الجوانب هي التي تستلهم منها التشريعات قواعدها القانونية.

وخلال السنوات الماضية ظهرت إعلانات دولية وإقليمية خاصة بأخلاقيات التعامل مع تعديل الجينوم البشري، أدخلت هذه المبادئ العامة الموجودة داخل الإعلانات في دساتير بعض الدول وتشريعاتها الوطنية، وذلك إما من خلال تبني هذه الإعلانات كما هي، أو من خلال تضمين بعض المبادئ في دستور الدولة أو بإنشاء قانون خاص بها، فنجد أن المبادئ الدستورية المتعلقة بالجينوم البشري لا تقتصر على أخلاقيات التعامل مع الجينوم البشري فقط ولكن تتناول مبادئ دستورية اعم وأشمل، مثل الحق في الحياة، وسلامة الجسد وحرمة المساس به، والحق في الصحة، كرامة الانسان، الحق في الاستفادة من التقدم العلمي وعدالة استخدامه دون تمييز بين البشر، والحق في التنوع والاختلاف، والحق في الخصوصية وحماية خصوصية البيانات الشخصية، حرمة الحياة الخاصة، وتوجد بعض الدساتير المقارنة التي تناولت الجينوم البشري في دساتيرها، متناولة البيانات الجينية والتصريح بالتجارب السريرية الخاصة بالجين البشري والاعلان عنها، والموقف من تجريم تعزيز القدرات البشرية الوراثية، وما هو موقف القضاء من تعديل الجينوم البشري؟ وهناك العديد من الأسئلة التي تثيرها قضية تعديل الجينوم البشري.

هدف البحث: يهدف البحث إلى دراسة التطورات القانونية الحديثة المتعلقة بتعديل الجينوم البشري خاصة بعد ولادة التوأم الصيني عام ٢٠١٨ بالرغم من وجود حظر على تعديل الجينات، واثناء التحقيق مع الطبيب تم اكتشاف حالة ثالثة لم يعلن عنها، تم معاقبة الطبيب بالسجن في الصين، إلا إنه تم اكتشاف إن تجربته لم تنجح وذلك بسبب إن الهدف من تعديل الجينات للطفلتين هو -إزالة جين خص بالقابلية للتعرض لمرض فقد المناعة المكتسبة الايدز- إلا إنه لم ينجح في التعديل الكلي لوجود جين المرض ونتج جين جديد كليا غير موجود على واجهة الأرض.

التطورات القانونية الحديثة تخضع للتنازع بين الحظر والاتاحة وكل وجهة نظر تدافع نفسها، ولكن الهدف من الدراسة معرفة التطور في الأطر القانونية المتعلقة بتعديل الجينوم البشري، وذلك من خلال معرفة الإعلانات والمواثيق الدولية المتعلقة به، والمبادئ الدستورية المتعلقة به والمنصوص عليها في دساتير بعض لدول، والتشريعات الوطنية المحلية، واتجاهات القضاء حولها.

فرضية البحث: يفترض البحث أن هناك تنازع بين مبدأين أساسيين متعلقين بحقوق الانسان وسواء وجدا في القانون الدولي أو في دساتير الدول فهما الأكثر تأثير في موضوع تعديل الجينوم البشري، وهما مبدأ الكرامة الإنسانية، في مقابل مبدأ الصحة العامة؛ فبينما يحرص مبدأ الصحة العامة على توفير جميع السبل لعلاج الانسان ووقايته من المرض، يواجه مبدأ الكرامة الإنسانية التجارب الطبية التي تمس كرامة الانسان فلا يجوز تحويل الإنسان إلى مجرد شيء يتم التلاعب في جيناته والمساس بطبيعته، ويميل الباحث للانتصار للحق في الصحة.

أهمية البحث: منذ ظهور الدراسات المتعلقة بالخريطة الجينية وتجارب الاستنساخ ظهرت الدراسات العربية التي تناولها وعلى الأخص الرؤية الأخلاقية والدينية للمجتمعات العربية لهذه التطورات العلمية، فالدين وعادات المجتمع من أهم المؤثرات على التشريعات العربية، ولكن قد يستخدم الحظر على أساس ديني أو أخلاقي من أجل تأخير المجتمعات العربية عن اللحاق بالتطور العلمي سواء على مستوى البحوث العلمية أو على مستوى استخدام هذه التطورات العلمية، فتحرم الشعوب من الاستفادة من التطورات العلمية وتسببها مجتمعات أخرى.

لذا كان تناول هذا البحث للأطر القانونية المتنوعة لموضوع تعديل الجينوم البشري لتوضيح كيف يتم التعامل معه في الدول المختلفة وتأثير الاتفاقيات الدولية والإقليمية عليها.

إشكالية البحث:

ما هي الإعلانات والاتفاقات الدولية والإقليمية المتعلقة بتعديل الجينوم البشري؟

ما هي النصوص الدستورية في الدول المختلفة التي تناولت الجينوم البشري؟

كيف تناولت الدول موضوعات الجينوم البشري في تشريعاتها؟

وما أهم الأحكام القضائية حول هذا الموضوع؟

خطة البحث: وسأتناول في البحث المباحث التالية:

١- موقف الدساتير المصرية المتعاقبة من حماية الانسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم البشري.

٢- موقف الدساتير المقارنة من حماية الانسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم البشري.

٣- التطبيقات القضائية لحماية الانسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم البشري.

المفاهيم والمصطلحات:

الهندسة الوراثية: هي مجموعة من التجارب العلمية التي ظهرت حديثاً في مجال البيولوجيا، وهي التحكم أو التلاعب في الجينات (Genetic manipulation)، والاستنساخ الحيوي (cloning)، وإعادة تركيب المادة الوراثية الدنا (recombinant DNA) أي إعادة تركيب الحمض النووي الريبوزي المختزل «الدنا أو DNA» الذي يحمل الصفات الوراثية للكائن الحي. يتضح أن الهندسة الوراثية تقوم على فكرة التحكم في الجينات، وبالتالي إمكان برمجتها وفق تصميمات موضوعة سلفاً لتغيير وظائفها البيولوجية والتحكم فيها من أجل التحكم في الإمكانيات الوراثية للكائن الحي.^٢

الجينة (المورثة) Gene: تمثل قطعة صغيرة من شريط الـ د.ن.أ (DNA) وتقاس بعدد الوحدات المكونة لها (الأسس)، وهناك جينات ذات مقاس كبير كأن تتكون من ملايين الأسس، وهناك جينات صغيرة المقاس تتكون من حروف (أسس) صغيرة لا تتجاوز المئات. ولكل جينة وظيفة معينة في حياة الخلية، حيث إنها تعبر عن نفسها بإنتاج بروتين محدد ليقوم بعمل وظيفي، وهناك بعض الجينات التي تعبر عن نفسها بأن تنتج جزيئات صغيرة تسمى ر.ن.أ، الناقل الذي يقوم بوظيفة مهمة خلال عملية تشكيل البروتين في الخلية. وهي تمثل الوحدة الأساسية المسؤولة عن وراثة الصفات، وهي تحتوي على الصفات الوظيفية والبنائية التي تنتقل من الآباء إلى الأبناء. ومعظم المورثات تحتوي على المعلومات المسؤولة عن إنتاج وصنع بروتين خاص ومحدد. أي أن في داخل الخلية توجد مورثة واحدة لكل بروتين.

د.ن.أ DNA: أو الحمض النووي الريبوزي المنقوص الأوكسجين، يشكل المادة الموجودة في داخل نواة الخلية، وهو الذي يحمل المعلومات الوراثية المسؤولة عن بعث الحياة في الكائن الحي.

ر.ن.أ RNA: أو الحمض النووي الريبوزي، وهو عادة يتكون من شريطة واحدة وهو بذلك يختلف عن الـ د.ن.أ الذي يتكون من شريط حلزوني مضاعف. أما البنية الكيميائية فهي تشابه بنية الـ د.ن.أ ما عدا أن السكر الذي يدخل في تركيبه هو الريبوز (Ribose)، وكذلك فهو لا يحتوي على الأساس المسمى ثايمين، لكنه يحتوي على الأساس الخامس المسمى يوراسيل (Uracil) ويرمز له بالحرف U. ر.ن.أ الخلية يتم إنتاجه من المورثات (أي من الـ د.ن.أ) خلال ما يسمى بعملية النسخ (Transcription)، وبشكل عادي فإنه يتم نسخ نوع معين من الـ ر.ن.أ

^٢ وجدي عبد الفتاح سواحل: الهندسة الوراثية والتقنية الحيوية.. رؤية عربية، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦، ص ١٤.

ابتداء من كل مورثة، وهكذا يمكن التصور أنه يوجد على أقل تقدير ٣٠ ألف نوع من الر.ن.أ في الخلية الإنسانية، وكل نوع من هذه الأنواع يتم ترجمته إلى بروتين خاص، وطول هذه الجزيئات يكون أقصر بكثير من جزيئات الد.ن.أ، وهو يقدر بمئات إلى بضعة آلاف نيكليوتيد. **جينوم Genome**: الجينوم هو مجموع المادة الوراثية التي تحتويها الخلية، وهو يتضمن كل المورثات Genes يضاف إليها جميع المادة الوراثية المحيطة بمنطقة المورثات، يحتوى الجينوم البشري على ما يقارب ٢٥ إلى ٣٠ ألف مورثة، وهي تعادل ١٪ من مجموع المادة الوراثية المتمثلة في الجينوم، التي تساوي ٣,٢ بليون زوج أو أساس قاعدي Base Pair.

مورثة سرطانية Oncogene: وهي نوع من المورثات، التي اكتشفت لأول مرة لدى الفيروسات التي تصيب الإنسان والحيوان وتسبب لهما السرطان. وقد اكتشف العلماء أن الجينوم البشري يحتوي على بعض المورثات (Oncogenes Proto-) التي إن حصل عليها طفرة (أو تغير في الكم أو النوع) فإنها تكتسب وظيفة جديدة، وتساهم في توليد السرطان في الخلية ولذلك سميت مورثات السرطان الإنسانية.

معالجة المورثات أو المعالجة الجينية Gene Therapy وفيها يتم زرع مورثة سليمة لتحل محل أو لتصحيح عمل مورثة مصابة عند شخص مريض يعاني من إصابة تلك المورثة بطفرة أو عطل في عملها الوظيفي بغاية تصحيح حالته المرضية. ويتم زرع ودمج المورثة السليمة في صبغي الشخص المصاب بطرق عديدة، ومنها استخدام بعض الفيروسات بعد أن يتم تعديلها وراثياً، حيث تتم إزالة المورثات الفيروسية الضارة وترك الكمية الكافية من مورثات الفيروس التي تمكنه من نقل المورثة السليمة المراد إدخالها إلى صبغي المريض.^٣

التحسين الوراثي (human genetic enhancement): إن فكرة التحسين الخلقي للكائن البشري قد عرفتها المجتمعات والشعوب منذ القدم، وقد مارست هذا التحسين النساء أكثر من الرجال عن طريق للزينة، وعمليات التجميل، بما يتناسب والذوق الخاص بهذا المجتمع، لكن قادة بعض الأمم مارسوا هذا التحسين بطرائق لا إنسانية، كان آخرها أفكار جالنتون، وأعمال هتلر، حيث قام هذا الأخير بتعقيم الرجال الضعفاء أو غير الأكفاء وقتل ذوي العاهات؛ وإن حرمة مثل هذه الأعمال التحسينية تنفق عليها الشرائع والقوانين، وهي لا تحتاج إلى مناقشة أو أدلة. يمكن تناول التحسين الوراثي في القانون من باب التحسين التزييني بكل أشكاله، أعمال التحسين

^٣ موسى الخلف: العلاج بالجينات: آفاق مستقبلية في عالم الطب، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦، ص ٨١.

الوراثي، قد يكون لها بعض الخصوصية إذ تتم غالبا على الجنين في مراحله الأولى، أو قبل التلقيح، فهي تدخل على أصل الإنسان ومنشئه، كما أن الأصل في الخلايا التناسلية الإهدار، والأصل في الجسم البشري الحرمة. فلمعرفة مشروعية عملية التدخل الانتقائي في جينات الخلايا التناسلية لأجل التحسين الوراثي.^٤

اليوجينيا eugenics: مفهوم صاغه فرانسيس جالتون، ويرتكز على فكرة الاستيلاء المتعمد للناس من صفات وراثية منتقاة. لقد طرحت اليوجينيا إمكانات رفع الجينات الإيجابية والبحث في الصفات الجيدة وخفض معدل الصفات السلبية لاستيلاء سلالات بشرية أفضل، لكن الإنسان هو أكثر من جيناته، بل أكثر كثيرا من أن يكون مجرد شفرة جينية أو عينة تجريبية في معامل الوراثة التحسينية، ولهذا أثارت بحوث اليوجينيا قضية إن كانت الهندسة الوراثية المحسنة للسلالة أو المخلة بها قد تصبح يوما ما واسعة الانتشار لدرجة أن تؤثر في الطبيعة البشرية ذاتها، كما تسببت في قدر هائل من الخلاف لأنها تتحدى مفاهيم راسخة عن المساواة بين البشر وعن القدرة على الاختيار الأخلاقي،.. وستغير فهمنا للشخصية والهوية البشرية، وأكثر المخاوف شيوعا في هذا الصدد أن تؤدي فكرة تحسين الصفات الجسمية والفكرية للأجيال اللاحقة إلى تصادم اجتماعي وأخلاقي - ديني بين طروحات العلماء الرامية إلى تحسين البشر وراثيا وبين العقائد الدينية المسيحية والإسلامية التي تعتقد أن الله خلق الإنسان فقط على صورته وهو موضوع جدلي كبير أفرز اعتراضات كبيرة على اليوجينيا من عدة نواحي دينية وفلسفية.^٥

التعديل الجيني للطبيعة البشرية: لم يعد شفاء المرض هو الذي يستأثر بتفكير الإنسان وخياله فحسب، بل أيضا التحكم في شكله ومميزاته، ومن ثمة ستكون ملامح الانسان وأوضاعه الذهنية قابلة للتعديل والتغيير، وسيؤثر الذكاء والصفات بالوسائل الكيميائية وهو التحدي العلمي الذي فرضه أسلوب التعديل الجيني البشري، والذي ينشأ عنه تعديل الخلايا في الجنين المبكر، ما قبل الزرع، أو عن طريق إدخال مورث جديد في بويضة الأنثى أو الحيوان المنوي للذكر، وهو لا يختلف عن العلاج الجيني للخلايا الجسدية إلا من حيث كونه علاجا جينيا لنوع آخر من الخلايا الجينية والجنسية، وكلاهما يتم بالمستويات التقنية نفسها من إصلاح أو إضافة أو استئصال أو

^٤ تمام اللودعمي: التدخل في الجينوم البشري في الشريعة والقانون، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦

^٥ سعدي بن دنيا: الجينوم والطبيعة البشرية: مقارنة تحليلية في ضوء الفلسفة والعلم التجريبي والأخلاق الإسلامية، Islamic Ethics and the Genome Question, Brill, <http://www.jstor.com/stable/10.1163/j.ctvbqs7qf.15>

استبدال. غير أن التعديل الجيني للخلايا الجنسية لا يقتصر تأثيره على الخلية المعالجة، وإنما يؤثر على الذرية بعد ذلك. بحيث يصبح هذا التغيير المورثي مسجلا في الخلايا الجنسية وهو ما من شأنه أن ينتقل إلى الأجيال اللاحقة.. وهو في هذه الجزئية أكثر فعالية من العلاج بالخلايا الجسدية، لأن تأثيراته لا تقف عند حدود الشخص الذي تم علاجه، بل سيخلص المريض وسائر نسله من هذا العيب الوراثي، الأمر الذي سيؤدي إلى التخلص من الكثير من حالات تشوه المواليد.⁶

تقنية "كريسير": يطلق عليها المقص الجيني. وطورت هذه التقنية العالمتان الحائزتان على جائزة نوبل إيمانويل شارينتييه وجينيفر دودنا في عام ٢٠١٢. وتعتمد تقنية كريسير على آلية دفاعية قديمة توجد لدى عدد كبير من البكتيريا. فعندما تصادف البكتيريا خطرا فيروسيا محتملا، تنتسخ الحمض النووي الريبوزي منقوص الأكسجين (دي إن إيه) الخاص بالفيروس وتلصقه في مادتها الوراثية، ثم تستخدمه لتطوير مقص يمكنه التعرف على هذا التسلسل المعين، فإذا صادفه مرة أخرى، يقصه ويبطل مفعوله. ويعرض العلماء على نظام كريسير تسلسلات الحمض النووي الريبوزي لاستهداف جينات معينة بدقة وقص الأجزاء المراد التخلص منها. ثم تستخدم الخلايا نظام الإصلاح الخاص بها لبناء أجزاء جديدة مكانها.

المبحث الأول: موقف القانون الدولي من تعديل الجينوم البشري:

تتنوع مواقف الدول من مبادئ ومعايير القانون الدولي ومدى ادماجها في القانون الوطني، وموقعها من الهرم القانوني ومبدأ تدرج القواعد القانونية، ولكن إيا ما كان موقف الدولة منها فهي تتأثر به سواء وصول هذا التأثير إلى الالتزام الواجب أو الالتزام مع وجود تحفظات تذكرها الدول، وتضمن بعض الدول الالتزام بتعلق المبادئ والمعايير في دساتيرها وتشريعاتها الوطنية، لذا أصبحت دراستها مرتبطة بأي دراسة قانونية في ظل تطور مفاهيم عولمة وتدويل القوانين، وأن الدراسة المقارنة تلزم دراسة المعايير والمبادئ الإقليمية في القانون الدولي، لأن دراسة القوانين المقارنة لا تكتمل بدون دراسة تأثير تلك المعايير عليها، وفي رأبي لا تستقيم الدراسة المقارنة لأحد دول أوروبا دون دراسة العناصر المتعلقة بالموضوع في الاتحاد الأوروبي. ولذا سأتناول هنا موقف القانون الدولي من تعديل الجينوم البشري، موضحا التالي:

١- الحقوق والحريات المتعلقة بتعديل الجينوم البشري.

٢- المواثيق والاعلانات والدولية والجينوم البشري.

⁶ سعديّة بن دنيا: المرجع السابق

٣- المواثيق والاعلانات الإقليمية والجنوم البشري.

٤- المنظمات الدولية والجنوم البشري

المطلب الأول: الحقوق والحريات المتعلقة بتعديل الجينوم البشري

حماية الحقوق والحريات منصوص عليها في المواثيق والاتفاقيات الدولية والإقليمية، ومنصوص عليها في الدساتير الوطنية، ومن الحقوق المكفولة للإنسان والتي يحميها الإعلانات والمواثيق الدولية من أجل حماية جسم الإنسان من خلال مبدأ الحماية المطلقة للجسم، فلا يجوز المساس مطلقاً بالجسم، إذ يجتمع فيه حقان حق الفرد وحق المجتمع، وهذه الحماية غير مقصورة على مواجهة الغير، وإنما تمتد إلى حماية الجسم ضد تصرفات الشخص نفسه،

الفرع الأول: احترام كرامة الانسان

غالباً ما يتم تعريف احترام كرامة الإنسان على أنه أساس جميع حقوق الإنسان. وهي أيضاً إحدى الحجج القانونية الرئيسية التي تستخدمها المحاكم والمنصوص عليها في المعاهدات الدولية في سياق تعديل الخط الوراثي الانجابي.

تظهر كرامة الإنسان في عدد من المعاهدات الدولية لحقوق الإنسان. تؤكد المادة ١ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان لعام ١٩٤٨ على أن "جميع البشر يولدون أحراراً ومتساوين في الكرامة والحقوق". على الرغم من أنه ليس ملزماً قانوناً، فإن غالبية أحكام الإعلان العالمي لحقوق الإنسان يُنظر إليها الآن على أنها تعكس العرف. "كرامة الإنسان وقيمه" كأساس لجميع حقوق الإنسان تم التأكيد عليها أيضاً في ديباجة ميثاق الأمم المتحدة، ديباجة ميثاق اليونسكو، العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية، العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، الاتفاقية الدولية لحقوق الطفل، الاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري، اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة، وكذلك اتفاقية مناهضة التعذيب وغيره من ضروب المعاملة أو العقوبة القاسية أو اللاإنسانية أو المهينة.

الكرامة الإنسانية المذكورة في عدد من إعلانات اليونسكو المتعلقة بالجينوم. يكمن احترام الكرامة الإنسانية في قلب الحظر ضد التمييز الوراثي والالتزام باحترام التنوع الوراثي. ويؤكد الإعلان العالمي لليونسكو عن الجينوم البشري وحقوق الإنسان على أن "الاعتراف بالتنوع الوراثي للإنسانية يجب ألا يؤدي إلى أي تفسير للطبيعة الاجتماعية أو السياسية التي يمكن أن تشكل في " الكرامة الكامنة "جميع الأعضاء من الأسرة البشرية.

ويؤكد إعلان اليونسكو بشأن العلم واستخدام المعرفة العلمية على أن "البحث العلمي واستخدام المعرفة العلمية يجب أن يحترم حقوق الإنسان وكرامة الإنسان". وينص إعلان اليونسكو بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان على أن يجب دراسة القضايا الأخلاقية التي تثيرها التطورات السريعة في العلم وتطبيقاتها التكنولوجية مع الاحترام الواجب لكرامة الإنسان والاحترام العالمي لحقوق الإنسان ومراعاتها". والكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان يجب أن تُحترم احتراماً كاملاً، وأن تكون لمصالح ورفاهية الفرد الأولوية على مصلحة العلم والمجتمع، ويحظر التمييز أو الوصم على أساس أي أساس ينتهك كرامة الإنسان.

الفرع الثاني: الحق في سلامة الجسد

ويعد الحق في سلامة الجسد من أبرز الحقوق التي نص عليها الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، وذلك في المادة الثالثة منه، وكذلك في المادة الثامنة من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان وحرياته الأساسية، وكذلك في المادة السابعة عشرة من الاتفاقية الدولية لحقوق المدنية والسياسية، وقد أكدت ذلك جميع المعاهدات والاتفاقيات الدولية المتعلقة بذلك. الحق في سلامة الجسد محمي صراحة بموجب معاهدات حقوق الإنسان الإقليمية والمتخصصة، بما في ذلك المادة ٥ من الاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان، والمادة ٤ من الميثاق الأفريقي حول حقوق الإنسان، المادة ٣ من ميثاق الاتحاد الأوروبي للحقوق الأساسية، المادة ١٧ من اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، والمادة ١ من اتفاقية Oviedo لحقوق الإنسان والطب الحيوي. وفي لائحة التجارب السريرية للاتحاد الأوروبي، وفي إعلان استخدام التقدم العلمي والتكنولوجي لصالح البشرية.

ويعتبر هذا الحق واحد من قيود محددة على الطب والبيولوجيا وحرية البحث العلمي.^٧ أما عن حق الإنسان للتصرف في جسده، فقد اختلفت في تعديده الدراسات القانونية التي تناولت ذلك، فبعضها عدته حقا يمكن تملكه له، وبالتالي إطلاق التصرف به، حيث لا يعتبر القانون الفرنسي الانتحار، أو الشروع به جريمة، وهذا ينافي النظر الشرعي في المسألة، والثاني عدته رخصة، له التصرف به بشروط وقيود.^٨

⁷ Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

^٨ تمام اللودعمي: التدخل في الجينوم البشري في الشريعة والقانون، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦، ص ١٤٤.

وفي مسألة الفحص الجيني لأجل العمل رعت العديد من القوانين حق الفرد في المحافظة على سرية خارطته الوراثية، وإلغاء حق الشركات بطلب التحليل الوراثي لأجل التوظيف؛ إذ تنص المادة الثامنة من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان على حرمة الحياة الخاصة والأسرية لكل شخص،

كذلك فقد أوصى المجلس الأوروبي في توصية رقم ٩٢ - ٣، الخاصة بالفحص الجيني للغرض الطبي، وفي المبدأ الثامن منه بحظر هذه التقنية في مجال علاقات العمل.^٩ التدخل العلاجي الجيني في الخلايا الوراثية الانجابية أمر مرفوض، فقد نصت المادة ١٣ من اتفاقية مجلس أوروبا حول حقوق الإنسان والطب الحيوي على أنه: «لا يجوز إجراء أي تدخل يهدف إلى تعديل الخلقة البشرية، إلا لأسباب وقائية أو تشخيصية أو علاجية، و فقط عندما لا يهدف إلى إدخال تعديل في خلقة النسب».^{١٠} ولم يقر أي اتجاه قانوني السماح بالمساس بالخلايا التناسلية، والبويضات المخصصة لغير دواع علاجية؛ فقد نص مشروع الاتفاقية الأوروبية لحقوق الطفل في المادة ٣٥ منه على حق الطفل في التمتع بدمه جينية سليمة، ويحظر كل تدخل بغرض التلاعب في هذه الذمة، كما نص مشروع إعلان اليونسكو لحماية الجين الإنساني ١٩٩٥م، على أنه يجب ضبط الأبحاث الجينية حتى نتجنب الانحراف بها نحو تحسين النسل، وجاء في توصيات الجمعية البرلمانية للمجلس الأوروبي ١٩٨٦م، والمؤتمر الرابع للجمعية الدولية لقانون العقوبات، رفض الإجراءات التي تهدف إلى تحسين السلالات وما في حكمها، وتجريم الأبحاث التي تسعى لتحقيق الإنسان الخارق، كما حظرت اتفاقية مجلس أوروبا حول حقوق الإنسان والطب الحيوي ١٩٩٦ كل إجراء يهدف إلى إدخال تعديل في خلقة النسب. وكذلك حظرت وثيقة مؤتمر انوياما باليابان سنة ١٩٩٠، حول ضوابط رسم خريطة للجينوم البشري وتقصي الوراثة ومعالجة الجينات البند الخامس، حظرت أن يستخدم التدخل الجيني لمجرد التقوية أو إزالة خصائص شكلية أو سلوكية أو معرفية، لا علاقة لها بأي مرض بشري معروف.^{١١}

قد أوصت الجمعية البرلمانية للمجلس الأوروبي ١٩٨٢، بضرورة تسجيل الأمراض الوراثية التي يمكن علاجها عن طريق الجينات، بشرط موافقة صاحب الشأن، وأضافت أن التدخل المشار إليه

^٩ تمام اللودعمي: المرجع السابق ص ١٥١

^{١٠} تمام اللودعمي: المرجع السابق ص ١٦٤

^{١١} تمام اللودعمي: المرجع السابق ص ١٦٩

يكون مشروعاً حتى دون موافقة صاحب الشأن، إذا تأكدت إصابة الفرد بمرض وراثي خطير من المحتمل نقله إلى النسل، وقد أكدت ذلك توصيات المؤتمر الرابع عشر للجمعية الدولية لقانون العقوبات، وتقرر ذلك في اتفاقية مجلس أوروبا حول حقوق الإنسان والطب الحيوي ١٩٩٦م، وفي المادة الخامسة من الإعلان العالمي بشأن حماية الجين البشري وحقوق الإنسان.

الفرع الثالث: الحق في الحياة:

الحق في الحياة منصوص عليه في أغلب معاهدات حقوق الإنسان، إن لم يكن جميعها، مثل المادة ٢ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان، والمادة ٤ من الميثاق الأفريقي لحقوق الإنسان والشعوب، والمادة ٥ من الميثاق العربي لحقوق الإنسان، والمادة ٦ من العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية. والمادة ٢ من ميثاق الاتحاد الأوروبي والمادة ٣ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، والمادة ٦ من اتفاقية حقوق الطفل وغيرها. وتعتبر الاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان متميزة في تحديدها أن الحق في الحياة "يجب أن يحميه القانون وبشكل عام منذ لحظة الحمل".

ويمكن أن يكون الحق في الحياة وثيق الصلة بتعديل الجينوم بطريقتين: أولاً: كحجة ضده من أجل حماية الجنين وحياته.

وثانياً: كحجة لصالح تعديل الجينوم، حيث تتطلب من الدولة اتخاذ تدابير إيجابية لتمكين الحق في الحياة من خلال خفض معدل وفيات الرضع.^{١٢}

الفرع الرابع: الحق في الصحة

الحق في الصحة هو حق إنساني أساسي تم النص عليه في العديد من معاهدات حقوق الإنسان العالمية والإقليمية والمتخصصة. يمكن إرجاع الحق في الصحة إلى المادة ٢٥ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، والمادة ١٢ من العهد الدولي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، والمادة ٥٥ (ب) من ميثاق الأمم المتحدة، والديباجة والمادة ١ من دستور منظمة الصحة العالمية، والمادة ٣٥ من ميثاق الاتحاد الأوروبي، والمادة ١١ من الميثاق الاجتماعي الأوروبي، المادة ٢٤ (١) من اتفاقية حقوق الطفل، المادة ٥ (e) (٤) من اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز العنصري، والمادة ١١ (١) من اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة، والمادة ١٦ من الميثاق الأفريقي حول حقوق الإنسان والشعوب، والمادة ١٤ من البروتوكول إلى الميثاق الأفريقي حول حقوق المرأة في إفريقيا، المادة ١٠ من البروتوكول

¹² Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

الإضافي للاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان في مجال الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية،
والمادة ٣ من اتفاقية Oviedo.

الحق في الصحة له آثار كبيرة على تعديل الجينوم خاصة بالنسبة للالتزامات الدول التي تختار
تقديم التجارب السريرية.

ويتضمن الحق في الصحة مجموعة من الاستحقاقات مثل الحق في توفير المرافق الصحية
ونظام تأمين صحي والمساواة في فرص الوصول الى الرعاية الصحية دون تمييز
ويمكن أن تكون صحة الأم والطفل والصحة الإنجابية حجة قوية لصالح استخدام تعديل الجينوم
من أجل تعزيز صحة الأم وتقليل وفيات الأطفال.

ووفقاً للجنة الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، فإن تقليل وفيات المواليد ووفيات الرضع
يتطلب تدابير لتحسين صحة الطفل والأم، وخدمات الصحة الجنسية والإنجابية، والوصول إلى
المعلومات والموارد للعمل على تلك المعلومات. لذا من المرجح أن يتأهل تعديل الجينوم - بمجرد
توفره بشكل آمن وسرياً- كإجراء يمكن الحق في صحة الأم والطفل والصحة الإنجابية.^{١٣}

الفرع الخامس: الحق في التمتع بفوائد التقدم العلمي وحرية البحث العلمي

الحق في التمتع بفوائد التقدم العلمي له صلة بكل من البحث والتجارب السريرية المتعلق بتعديل
الجينوم. أحد جوانب الحق المهم بشكل خاص لأبحاث تعديل الجينوم وتمويله، هو مبدأ حرية
البحث العلمي.

تم تعيين الحق في التمتع بفوائد التقدم العلمي وتطبيقاته "الحق في الاستفادة من العلم" في
الإعلان العالمي لحقوق الإنسان والعهد الدولي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية. والمادة

٣٨ من ميثاق تنظيم الدول الأمريكية؛ المادة ١٤ (٢) من البروتوكول الإضافي للاتفاقية
الأمريكية لحقوق الإنسان في مجال الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، المادة ٣٢ من
إعلان حقوق الإنسان الآسيوي، والمادة ٤٢ من الميثاق العربي عن حقوق الإنسان.

ووضحت لجنة الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية التابعة للأمم المتحدة:
يجب على الدول أن تمنع استخدام التقدم العلمي والتقني لأغراض مخالفة لحقوق الإنسان
وكرامته، بما في ذلك الحق في الحياة والصحة والخصوصية.

¹³ Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human
Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

المطلب الثاني: المواثيق والاعلانات والدولية

الفرع الأول: الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الانسان

"الإعلان العالمي لليونسكو بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان" (١٩٩٧).

اعتمده المؤتمر العام لمنظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة في ١١ نوفمبر ١٩٩٧ تم تأييده من الجمعية العامة للأمم المتحدة بقرارها ١٥٢/٥٣ المؤرخ ٩ ديسمبر ١٩٩٨^{١٤} الإعلان ليس صك قانوني ملزم، ولا يخلق التزامات ملزمة بموجب القانون الدولي (قد يعتبر جزءاً من القانون الدولي العرفي).

فهو يعبر عن فكرة أن تعديل الخط الجيني الوراثي الانجابي يمس المصالح الجماعية للإنسانية. المادة ١: "الجينوم البشري هو أساس الوحدة الأساسية لجميع أفراد الأسرة البشرية، فضلاً عن الاعتراف بكرامتهم المتأصلة وتنوعهم. فهو بالمعنى الرمزي تراث الإنسانية".

مادة ٢: أ- لكل شخص الحق في احترام كرامته وحقوقه بغض النظر عن خصائصه الوراثية.

ب- تلك الكرامة تحتم عدم اختزال الأفراد في خصائصهم الجينية واحترام تفردهم وتنوعهم.

مادة ٦: لا يجوز تعريض أي شخص للتمييز على أساس الخصائص الجينية، الذي يقصد منه

التعدي أو يؤدي إلى التعدي على حقوق الإنسان والحريات الأساسية وكرامة الإنسان.

مادة ٤: "الجينوم البشري في حالته الطبيعية لا يؤدي إلى مكاسب مالية"

المادة ١٠: "أي بحث أو بحث تطبيقي بشأن الجينوم البشري، ولا سيما في مجالات علم الأحياء،

علم الوراثة والطب، وينبغي أن يسوده احترام حقوق الإنسان، والحريات الأساسية والكرامة

الإنسانية للأفراد أو - عند الاقتضاء - مجموعات من الناس".

المادة ١١: "لا يجوز السماح بالممارسات التي تتعارض مع كرامة الإنسان، مثل الاستنساخ

لأغراض التكاثر".

تم تكليف اللجنة الدولية لأخلاقيات البيولوجيا (IBC) بمهمة نشر المبادئ المنصوص عليها

في الإعلان. وفي تقرير عام ٢٠١٥ قدمت IBC انعكاساً للعلاقة بين حقوق الإنسان والجينوم

البشري في ضوء التطورات التكنولوجية الحديثة، لتشمل تعديل الخط الانجابي الوراثي. واعربت

عن دعمها للحظر الوارد في اتفاقية Oviedo. بناءً على المادة ١ من الإعلان ومفهومها عن

الجينوم البشري باعتباره تراثاً للبشرية، تنص IBC على أنه يجب حظر إجراء أي تغييرات جينية

^{١٤} موقع الأمم المتحدة: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>

يتم نقلها إلى الأحفاد. ووفقاً للجنة "سيكون البديل تعريض الكرامة المتأصلة وبالتالي المتساوية لجميع البشر للخطر وتجديد تحسين النسل، متتكرراً في شكل تحقيق الرغبة في حياة أفضل".

الفرع الثاني: الإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الوراثية البشرية ٢٠٠٣

اعتمده المؤتمر العام لمنظمة اليونسكو في دورته رقم ٣٢ تاريخ ١٦/١٠/٢٠٠٣، وهو صك شارع يحدد المبادئ الأخلاقية التي يجب أن تخضع لها عمليات جمع البيانات الوراثية. والغرض من الإعلان هو تأكيد احترام الكرامة البشرية وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية بموجب دواعي المساواة والعدالة والتضامن وحرية الفكر والتعبير بما في ذلك حرية البحث العلمي. ويقترح المبادئ التي يمكن أن تساعد الدول في سن تشريعاتها ورسم سياساتها ذات الصلة.

ينص الإعلان على " أن كل فرد يتمتع بتكوين جيني متميز غير أن هوية الفرد لا تختصرها الخصائص الجينية لأنها تبنى بفضل العوامل التربوية والبيئية والشخصية المعقدة وكذلك بالاستناد إلى العلاقات الاجتماعية، الروحية والثقافية مع الغير، كما أنها تتضمن عنصر الحرية".

الفرع الثالث: الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الانسان ٢٠٠٥

صادر من اليونسكو، وجاء في مقدمة هذا الإعلان أنه من الضروري أن يقوم المجتمع الدولي بتحديد المبادئ العالمية التي من شأنها أن توفر قاعدة تستند إليها البشرية في تعاملها مع المشكلات الناجمة عن التقدم العلمي والتكنولوجي، بالنسبة إلى الجنس البشري والمحيط الحيوي على السواء. وينبغي أن تهدف التطورات العلمية والتكنولوجية دائماً إلى تعزيز رفاهية الأفراد والأسر والجماعات والمجتمعات المحلية، وكذلك تعزيز رفاهية الإنسان من خلال الاعتراف بكرامة الإنسان المتأصلة فيه والاحترام الشامل والفعلي لحقوق الإنسان والحريات الأساسية.

الفرع الرابع: إعلان الأمم المتحدة بشأن استنساخ البشر

- وثيقة الأمم المتحدة A/RES/59/280. اعتمد ونشر بموجب قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة المؤرخ في ٨ مارس ٢٠٠٥.

... وإذ تشدد على أنه ينبغي السعي إلى تحقيق التقدم العلمي والتقني في علوم الحياة بصورة تكفل احترام حقوق الإنسان وتعود بالنفع على الجميع، وإذ تضع في الاعتبار ما قد يترتب على استنساخ البشر من أخطار جسيمة طبية، وبدنية، ونفسانية، واجتماعية على الأفراد المعنيين، وإذ

تدرك أيضا ضرورة الحيلولة دون استغلال المرأة، واقتناعا منها بضرورة المسارعة إلى درء الأخطار التي قد يجلبها استنساخ البشر على الكرامة البشرية، تعلن رسميا ما يلي:

(أ) دعوة الدول الأعضاء إلى اتخاذ جميع التدابير اللازمة لحماية الحياة البشرية بشكل ملائم في تطبيقات علوم الحياة.

(ب) دعوة الدول الأعضاء إلى حظر جميع أشكال استنساخ البشر بقدر ما تتنافى مع الكرامة البشرية وحماية الحياة الإنسانية.

(ج) دعوة الدول الأعضاء كذلك إلى أن تتخذ التدابير اللازمة لحظر تطبيق تقنيات الهندسة الوراثية التي قد تتنافى مع الكرامة البشرية.

(د) دعوة الدول الأعضاء إلى اتخاذ تدابير للحيلولة دون استغلال المرأة في تطبيقات علوم الحياة.

(هـ) دعوة الدول الأعضاء أيضا إلى أن تقوم دون إبطاء باعتماد وتطبيق تشريعات وطنية تدخل بموجبها الفقرات (أ) إلى (د) حيز النفاذ.

(و) دعوة الدول الأعضاء كذلك إلى أن تراعي في تمويلها للأبحاث الطبية، بما في ذلك في مجال علوم الحياة، القضايا العالمية الملحة مثل فيروس نقص المناعة البشرية/متلازمة نقص المناعة المكتسب (الإيدز) والسل والملاريا، التي تؤثر بشكل خاص في البلدان النامية.^{١٥}

الفرع الخامس: اتفاقية الأمم المتحدة بشأن التنوع البيولوجي المؤرخة ٥ يونيو ١٩٩٢
التأكيد في هذا الصدد على أن الاعتراف بالتنوع الجيني للبشرية يجب ألا يؤدي إلى تفسير ذي طابع اجتماعي أو سياسي يمكن أن يثير التساؤلات حول " الكرامة و (...) الحقوق المتساوية وغير القابلة للتصرف لجميع أفراد الأسرة البشرية "، وفقا لديباجة الإعلان العالمي لحقوق الإنسان.

الفرع السادس: إعلان مسؤوليات الأجيال الحالية تجاه الأجيال القادمة

يُعد إعلان اليونسكو بشأن مسؤوليات الأجيال الحالية تجاه الأجيال القادمة، الذي تم الإعلان عنه في ١٢ نوفمبر ١٩٩٧، اتفاقية دولية (يُحتمل أن تكون جزءًا من القانون الدولي العرفي) تتضمن أحكامًا تتعلق بالتراث المشترك للبشرية. المادة ٦ - الجينوم البشري والتنوع البيولوجي: يجب حماية الجينوم البشري، مع الاحترام الكامل لكرامة الإنسان وحقوق الإنسان، والحفاظ على

^{١٥} موقع مكتبة حقوق الإنسان جامعة مينستوتا:

<http://hrlibrary.umn.edu/arabic/Human-Cloning.html>

التنوع البيولوجي. يجب ألا يؤدي التقدم العلمي والتكنولوجي بأي حال من الأحوال إلى إعاقة أو المساس بالحفاظ على الإنسان والأنواع الأخرى.

القمة الدولية حول تعديل الجينوم البشري، التي عُقدت في واشنطن في ديسمبر ٢٠١٥ دعت القمة إلى عدم المضي قدماً في استخدام التعديل الوراثي في الأجنة حتى تجري معالجة قضايا السلامة والفاعلية بناءً على فهم جيد للمخاطر والفوائد والبدائل المحتملة. كما رأت أن أي استخدام إكلينيكي يجب أن يمر فقط عبر رقابة تنظيمية مناسبة، خاصة أن العديد من الدول لديها تشريعات تنظيمية تمنع التعديل الوراثي في الأجنة. لكن مع تطور المعرفة العلمية وتغير الرؤى المجتمعية، يجب مراجعة قضايا الاستخدام السريري لهذه القضية بشكل منتظم.

المطلب الثالث: المواثيق والإعلانات الإقليمية

السمة المميزة لأطر حقوق الإنسان الدولية القائمة بشأن التقنيات الطبية الحيوية هي التفكير في أنه مع تطبيق التعديل الوراثي للخط الوراثي الانجابي، سيتم عبور خط أساسي للبشرية لا مجال للتراجع عنه. المثال اللافت للنظر هو النهج القانوني الذي اختاره مجلس أوروبا، الذي تعتبر اتفاقيته الأوروبية لحقوق الإنسان فعالة في ٤٧ دولة.

في عام ١٩٨٢ اعتبرت الجمعية البرلمانية لمجلس أوروبا في توصيتها بشأن الهندسة الوراثية أن "الحق في الحياة وكرامة الإنسان المحمي بموجب المادتين ٢ و ٣ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان يعني ضمناً الحق في وراثته النمط الجيني الذي لم يتغير بشكل مصطنع.

هذه الكلمات هي تعبير مبكر عن فكرة أن حقوق الإنسان لها أهمية خاصة في إطار تنظيم التقنيات الوراثية البشرية وأن القيود المفروضة على استخدام التقنيات الجينية قد تكون من أجل ضمان حماية القيم والحقوق الأساسية المتعلقة بحقوق الإنسان. ومع ذلك تركت التوصية السؤال دون إجابة حول النطاق الدقيق للقيود المقترحة على تدخلات الخط الوراثي الإنجابي. بدلاً من ذلك أوصت اللجنة الوزارية بأداء هذه المهمة في مرحلة لاحقة من خلال صياغة اتفاقية أوروبية حول هذا الموضوع، بناءً على الحقوق والمبادئ الواردة في الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان.^{١٦}

¹⁶ Britta C. van Beers: Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era, Journal of Law and the Biosciences, volume 7, Issue 1, Jan- June 2020 1-36

في عام ١٩٩٧ اتخذت هذه الاتفاقية الأوروبية شكل "اتفاقية حماية حقوق الإنسان وكرامة الإنسان فيما يتعلق بتطبيق علم الأحياء والطب".

نظرًا لأن هذه المعاهدة فُتحت للتوقيع في أوفييدو بإسبانيا، فقد اشتهرت باسم "اتفاقية أوفييدو".

اتفاقية أوفييدو Oviedo

هي أول صك دولي ملزم قانونًا في مجال قانون الطب الحيوي. وفقًا للمادة ١٣ من هذه الاتفاقية، "لا يجوز إجراء تدخل يسعى إلى تعديل الجينوم البشري إلا لأغراض وقائية أو تشخيصية أو علاجية، فقط إذا كان هدفه عدم إدخال أي تعديل في جينوم أي نسل". تشير الكلمات التي تم التأكيد عليها إلى فرض حظر قاطع على استخدام $^{17}HGGE$ للأغراض الإيجابية الوراثية.

وفقًا للتقرير التوضيحي لاتفاقية Oviedo، فإن الحظر الوارد في المادة ١٣ يعود إلى الاعتقاد بأن إساءة استخدام $^{17}HGGE$ "قد لا تعرض الفرد فقط ولكن أيضًا النوع نفسه للخطر". هذه الجملة هي إشارة مباشرة إلى العبارة المركزية التالية في ديباجة الاتفاقية: "ضرورة احترام الإنسان كفرد وكعضو في الجنس البشري والاعتراف بأهمية ضمان كرامة الإنسان".

في ضوء هذه الإشارة، يبدو أن كرامة الإنسان هي أحد المبادئ الأساسية للحظر، حتى لو لم يتم ذكرها صراحة في التقرير التفسيري في هذه المرحلة. في الواقع يُفسّر مفهوم الكرامة الإنسانية عمومًا على أنه مبدأ يحمي مصالح كل من الفرد والإنسانية، وهذا يثير التساؤل حول كيفية تعرض كرامة الإنسان للخطر في سياق الحظر المفروض على $^{17}HGGE$. يتم توفير الإجابة من خلال العبارة اللاحقة في التقرير التوضيحي: "الخوف المطلق هو التعديل المتعمد للجينوم البشري لإنتاج أفراد أو مجموعات كاملة تتمتع بخصائص معينة وصفات مطلوبة".

في الفترة الأخيرة تم التأكيد على الحظر المفروض على $^{17}HGGE$ الإيجابية من قبل كل من الجمعية البرلمانية لمجلس أوروبا، ولجنة أخلاقيات البيولوجيا.

اتفاقية أوفييدو دخلت حيز التنفيذ بالفعل في ٢٩ دولة فقط من أصل ٤٧ دولة عضو في مجلس أوروبا. الدول المفقودة في هذه القائمة لديها أسباب متباينة لعدم التوقيع أو التصديق على الاتفاقية. فمثلًا ألمانيا، امتنعت عن التوقيع لأن المعاهدة اعتبرت متساهلة للغاية. أما المملكة

¹⁷ HGGE: Human Germline Gene Editing.

المتحدة، لم توقع لأن الاتفاقية اعتبرت مقيدة للغاية. وأوكرانيا وقعت على اتفاقية أوفبيدو لكنها لم تصديق عليها.

ومع ذلك لا تزال الدول الأعضاء التي لم توقع أو تصدق على اتفاقية أوفبيدو تواجه حظرًا على HGGE، وإن كان بشكل مختلف، إذ إنها لا تزال دولًا أعضاء في الاتحاد الأوروبي. ولأكثر من عقدين من الزمن، اعتبر الاتحاد الأوروبي أن تعديل جين الخط الجرثومي يتعارض مع القيم الأساسية للنظام القانوني الأوروبي، على حد تعبير ديباجة "توجيه التكنولوجيا الحيوية" (١٩٩٨)، يوجد إجماع داخل المجتمع على أن التدخلات في الخط الوراثي الانجابي البشري واستنساخ البشر تسيء إلى "النظام العام والأخلاق". في المقابل تستثني المادة ٦ من توجيه التكنولوجيا الحيوية من إجراءات الحصول على براءة اختراع "لتعديل الهوية الجينية للخط الوراثي الانجابي للبشر" و "عمليات استنساخ البشر". وفي هذا السياق لعبت كرامة الإنسان دورًا مهمًا في العملية التشريعية. تؤكد الحيثية ١٦ من توجيه التكنولوجيا الحيوية على أنه "يجب تطبيق قانون براءات الاختراع لاحترام المبادئ الأساسية التي تحافظ على كرامة الشخص وسلامته".

وقد اعتبرت محكمة العدل أن هذا يعني أن "الهيئة التشريعية في الاتحاد الأوروبي تعترم استبعاد أي إمكانية لأهلية الحصول على براءة اختراع حيث يمكن بالتالي أن يتأثر احترام كرامة الإنسان".

ضمن "ميثاق الحقوق الأساسية للاتحاد الأوروبي (٢٠٠٠)، تم توضيح الترابط بين حقوق الإنسان والكرامة الإنسانية والتطورات الطبية الحيوية في قانون الاتحاد الأوروبي. يتضمن الفصل الأول من الميثاق، بعنوان كرامة الإنسان، "حظر ممارسات تحسين النسل، ولا سيما تلك التي تهدف إلى اختيار الأشخاص" [المادة ٣ (٢) الفرعية ب].

ويقصد بهذه الممارسات تلك التي تهدف إلى اختيار الأشخاص في المواقف الأكثر خطورة التي تنطوي على حملات للتعميم والحمل القسري والزواج العرقي الاجباري الذي تم تنفيذه في ألمانيا النازية وكجزء من التطهير العرقي في البوسنة والهرسك.^{١٨}

تعتبر قواعد الاتحاد الأوروبي الخاصة بالتجارب السريرية التي تم تقديمها في عام ٢٠٠١ ذات أهمية مباشرة لتعديل السلالة الوراثية الانجابية البشرية. وفقًا لكل من "توجيه التجارب السريرية" ومن بعده، "لائحة التجارب السريرية":

¹⁸Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

"لا يجوز إجراء تجارب سريرية للعلاج الجيني يتم إجراؤها مما يؤدي إلى تعديلات على الهوية الجينية للسلالة الوراثية الانجابية للموضوع.

نظرًا لأن التجربة السريرية لا غنى عنها للإدخال الآمن لـ HGGE في العيادة، يمكن القول إن الاستخدام التناسلي لتقنيات تعديل الخط الجرثومي محظور بشكل فعال من خلال هذا الحكم القانوني.

حظر تحسين النسل بشكل جزءا من الجرائم ضد الإنسانية على النحو المنصوص عليه في المادة ٧(١)(g) من نظام روما الأساسي للمحاكمة الجنائية الدولية، وهو بمثابة حد لتعديل الجينوم بهدف اختيار الأشخاص على أساس منهجي أو على نطاق واسع ضد السكان المدنيين. المادة ٣-٢ c من ميثاق الاتحاد

المطلب الرابع: المنظمات الدولية

منظمة الصحة العالمية: في تقارير لمنظمة الصحة العالمية (عام ٢٠٢١) اصدرت توصيات بشأن التعديل الوراثي للجينوم البشري من أجل النهوض بالصحة العامة، وجاءت التقارير نتيجة لأول مشاوره عالمية واسعة النطاق بشأن تعديل الجينوم البشري على مستوى الخلايا الجسدية والخط الإنتاشي والصفات المنتقلة بالوراثة. وشارك في المشاورة، التي امتدت على مدى عامين، مئات المشاركين الذين يمثلون وجهات نظر متنوعة من جميع أنحاء العالم، بمن فيهم العلماء والباحثون، ومجموعات المرضى، والزعماء الدينيين، والشعوب الأصلية. والفوائد المحتملة لتعديل الجينوم البشري تتضمن: زيادة سرعة ودقة التشخيصات وتحسين توجيه العلاجات والوقاية من الأمراض الوراثية.

وقد استُخدمت بنجاح معالجات الجينات الجسدية، التي تنطوي على تعديل الحمض النووي الريبسي المنقوص الأكسجين (DNA) للمريض بغرض معالجة مرض ما أو الشفاء منه، في مكافحة فيروس العوز المناعي البشري وداء الكريات المنجلية وداء النشواني ذي البروتين الرابط للثيروكسين (transthyretin amyloidosis). ويمكن لهذه التقنية أن تحسّن إلى حد كبير علاج طائفة واسعة من أنواع السرطان.

ولكن المخاطر المرتبطة بتعديل الجينوم البشري التناسلي والمنتقل بالوراثة، حيث يتسبب في تبديل جينوم الأجنة البشرية، مع احتمال انتقالها إلى الأجيال اللاحقة، مما يؤدي إلى تعديل صفات الذرية، فالأبناء القادمون يحملون صفات جينية معدلة.

وقدمت التقارير الصادرة عن منظمة الصحة العالمية توصيات بشأن حوكمة تعديل الجينوم البشري ومراقبته في تسع مجالات منفصلة، بما فيها سجّلات تعديل الجينوم البشري؛ والبحوث الدولية والسفر لأغراض طبية؛ والبحوث غير المشروعة أو غير المسجلة أو غير الأخلاقية أو غير المأمونة؛ والملكية الفكرية؛ والتعليم والمشاركة والتمكين.

وتركّز تلك التوصيات على التحسينات اللازم إجراؤها على مستوى النظم من أجل بناء قدرات جميع البلدان على ضمان استخدام تعديل الجينوم البشري على نحو مأمون وفعال وأخلاقي.

كما توفر التقارير إطاراً جديداً للحوكمة يحدد أدوات ومؤسسات وسيناريوهات معيّنة لتوضيح التحديات العملية المواجهة عند إجراء البحوث في مجال الجينوم البشري وتنظيمها ومراقبتها.

ويقترح إطار الحوكمة المذكور توصيات ملموسة للتعامل مع سيناريوهات محددة مثل:

- اقتراح بإخضاع تعديل الجينوم البشري على مستوى الخلايا الجسدية لتجربة سريرية افتراضية في إطار مكافحة داء الكُريات المنجلية في غرب أفريقيا.
- اقتراح باستخدام تعديل الجينوم الجسدي أو التخليقي المتوالي في تعزيز الأداء الرياضي.
- إنشاء عيادة تخيُّلية يكون مقرّها في بلد يتوفر فيه حد أدنى من المراقبة في مجال تعديل الجينوم البشري المنتقل بالوراثة ويقدم هذه الخدمات إلى عملاء دوليين عقب إجراء إخصاب في المختبر وتشخيص جيني سابق للانغراس.

تقوم منظمة الصحة العالمية بما يلي:

- الدعوة إلى عقد اجتماع مصغّر للجنة الخبراء من أجل النظر في الخطوات التالية فيما يتعلق بسجّل تعديل الجينوم البشري، بما في ذلك كيفية تحسين رصد التجارب السريرية التي تستخدم تكنولوجيات مثيرة للقلق في مجال تعديل الجينوم البشري
- دعوة الجهات صاحبة المصلحة المتعددة القطاعات إلى وضع آلية يسهل الوصول إليها للإبلاغ السري عن الشواغل المتعلقة ببحوث تعديل الجينوم البشري وغيرها من الأنشطة التي قد تكون غير مشروعة وغير مسجلة وغير أخلاقية وغير مأمونة
- قيادة حلقات دراسية شبكية إقليمية تركز على الاحتياجات الإقليمية/ المحلية، في إطار الالتزام بزيادة "التعليم والمشاركة والتمكين". العمل، في إطار شعبة العلوم، على بحث كيفية إقامة حوار عالمي شامل بشأن التكنولوجيات الرائدة، بما في ذلك العمل على نطاق منظومة الأمم المتحدة

وإنشاء موارد شبكية لغرض الحصول على معلومات موثوقة عن التكنولوجيات الرائدة، بما فيها تكنولوجيا تعديل الجينوم البشري.¹⁹

المفوضية الأوروبية: طلبت المفوضية الأوروبية من EGE²⁰ تقديم رأي وتوصيات بشأن

تعديل الجينوم ، وبالتالي متابعة بيان EGE بشأن تعديل الجينات ، الصادر في يناير ٣ ٢٠١٦. لتطويع هذا الرأي ، تعتمد EGE على مجموعة واسعة بالفعل من الآراء وبيانات مجالس الأخلاقيات الوطنية والأكاديميات العلمية والجمعيات المهنية والمنظمات الأخرى ، وكذلك حول المؤلفات العلمية. بالإضافة إلى ذلك نظمت EGE مائدة مستديرة مفتوحة وحوارا دوليا في بروكسل من أجل دمج تجربة وخبرات مختلف أصحاب المصلحة.

المبحث الثاني: التشريعات الوطنية والجينوم البشري

المطلب الأول: موقف الدساتير المصرية المتعاقبة من حماية الانسان فيما يتعلق

بتعديل الجينوم البشري

عند الدراسة التاريخية للدستور المصري نجد إنه تناول "حرمة الجسد" و"الحق في الصحة" في الدساتير المصرية المتعاقبة، وإنه ظهر في دستور ١٩٧١ التجارب العلمية والطبية على الإنسان، وفي دستوري ٢٠١٢ و ٢٠١٤ بدأ يتناول التطور العلمي والتقنيات الحديثة، والتجارب الطبية.

دستور ١٩٥٦: المادة ٥٦: الرعاية الصحية حق للمصريين جميعا تكفله الدولة بأنشاء انواع المستشفيات والمؤسسات الصحية والتوسع فيها تدريجيا.

دستور ١٩٦٤: المادة ٤٠: تكفل الدولة للمصريين معاملة عادلة، بحسب ما يؤديه من أعمال، وبتحديد ساعات العمل، وتقدير الأجور، والتأمين الاجتماعي، والتأمين الصحي، والتأمين ضد البطالة، وتنظيم حق الراحة والإجازات.

مادة ٤٢: الرعاية الصحية هي حق لكل المصريين ويقع على الدولة واجب التكفل به عن طريق انشاء المستشفيات والمؤسسات الصحية.

¹⁹ بيان صحفي صادر من منظمة الصحة العالمية جنيف في ١٢ يوليو ٢٠٢١، تحت عنوان: منظمة الصحة العالمية تصدر توصيات جديدة بشأن التعديل الوراثي للجينوم البشري من أجل النهوض بالصحة العامة، منشور على موقع المنظمة.

<https://www.who.int/ar/news/item/02-12-1442-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>

²⁰ EGE: Ethics of Genome Editing.

دستور ١٩٧١: المادة ١٦: تكفل الدولة الخدمات الثقافية والاجتماعية والصحية، وتعمل بوجه خاص على توفيرها للقريبة في يسر وانتظام رفعا لمستواها.

المادة ١٧: تكفل الدولة خدمات التأمين الاجتماعي والصحي، ومعاشات العجز عن العمل والبطالة والشيخوخة للمواطنين جميعا، وذلك وفقا للقانون.

المادة ٤٣: لا يجوز إجراء أي تجربة طبية أو علمية على إنسان بغير رضائه الحر.

دستور ٢٠١٢: المادة ٤٠: الحياة الآمنة حق تكفله الدولة لكل مقيم على أراضيها، ويحمى القانون الإنسان مما يهدده من ظواهر إجرامية.

المادة ٤١: لجسد الإنسان حرمة، ويحظر الاتجار بأعضائه. ولا يجوز أن تجرى عليه التجارب الطبية أو العلمية بغير رضاه الحر الموثق، ووفقا للأسس المستقرة في العلوم الطبية، وعلى النحو الذي ينظمه القانون.

المادة ٦٢: تلتزم الدولة بتوفير الرعاية الصحية لكل مواطن وتخصص لها نسبة كافية من الموازنة العامة للدولة، وتكفل الدولة تقديم خدمات التأمين الصحي لجميع المواطنين ويكون ذلك بالمجان لغير القادرين ويحظر الامتناع عن تقديم العلاج بأشكاله المختلفة لكل إنسان في حالة الطوارئ أو الخطر على الحياة وتخضع جميع المنشآت الصحية لأشراف الدولة ورقابتها وفقا للقانون.

المادة ٣١: الكرامة حق لكل إنسان، ولا يجوز المساس بها، وتلتزم الدولة باحترامها وحمايتها، ولا يجوز بحال إهانة أي إنسان أو ازدراؤه.

دستور ٢٠١٤: المادة ١٨: لكل مواطن الحق في الصحة وفي الرعاية الصحية المتكاملة وفقا لمعايير الجودة، وتكفل الدولة الحفاظ على مرافق الخدمات الصحية العامة التي تقدم خدماتها للشعب ودعمها والعمل على رفع كفاءتها وانتشارها الجغرافي العادل، وتلتزم الدولة بتخصيص نسبة من الإنفاق الحكومي للصحة لا تقل عن ٣ % من الناتج القومي الإجمالي تتصاعد تدريجيا حتى تتفق مع المعدلات العالمية وتلتزم الدولة بإقامة نظام تأمين صحي شامل لجميع المصريين يغطي كل الأمراض، وينظم القانون إسهام المواطنين في اشتراكاته أو إعفاءهم منها طبقا لمعدلات دخولهم، ويجرم الامتناع عن تقديم العلاج بأشكاله المختلفة لكل إنسان في حالات الطوارئ أو الخطر على الحياة، وتلتزم الدولة بتحسين أوضاع الأطباء وهيئات التمريض والعاملين في القطاع الصحي، وتخضع جميع المنشآت الصحية، والمنتجات والمواد، ووسائل

الدعاية المتعلقة بالصحة لرقابة الدولة، وتشجع الدولة مشاركة القطاعين الخاص والأهلي في خدمات الرعاية الصحية وفقا للقانون.

المادة ٥٩: الحياة الآمنة حق لكل إنسان، وتلتزم الدولة بتوفير الأمن والطمأنينة لمواطنيها، ولكل مقيم على أراضيها.

المادة ٦٠: لجسد الإنسان حرمة، والاعتداء عليه، أو تشويهه، أو التمثيل به، جريمة يعاقب عليها القانون. ويحظر الإتجار بأعضائه، ولا يجوز إجراء أية تجربة طبية، أو علمية عليه بغير رضاه الحر الموثق، ووفقا للأسس المستقرة في مجال العلوم الطبية، على النحو الذي ينظمه القانون.

المادة ٦١: التبرع بالأنسجة والأعضاء هبة للحياة، ولكل إنسان الحق في التبرع بأعضاء جسده، أثناء حياته أو بعد مماته بموجب موافقة أو وصية موثقة، وتلتزم الدولة بإنشاء آلية لتنظيم قواعد التبرع بالأعضاء وزراعتها وفقاً للقانون.

المادة ٥١: "الكرامة حق لكل إنسان، ولا يجوز المساس بها، وتلتزم الدولة باحترامها وحمايتها"
المادة ٥٣: "المواطنون لدى القانون سواء، وهم متساوون في الحقوق والحريات والواجبات العامة، لا تمييز بينهم بسبب الدين، أو العقيدة، أو الجنس، أو الأصل، أو العرق، أو اللون، أو اللغة، أو الإعاقة، أو المستوى الاجتماعي، أو الانتماء السياسي أو الجغرافي، أو لأي سبب آخر".
ويتضح من هذه المادة إنه لا تمييز بين المواطنين لأي سبب أمام القانون، وبالتالي لا يجوز التمييز على أساس التكوين الجيني للإنسان.

مادة ٥٧: للحياة الخاصة حرمة، وهي مصونة لا تُمس. وللمراسلات البريدية، والبرقية، والإلكترونية، والمحادثات الهاتفية، وغيرها من وسائل الاتصال حرمة، وسريتها مكفولة، ولا تجوز مصادرتها، أو الاطلاع عليها، أو رقابتها إلا بأمر قضائي مُسبب، ولمدة محددة، وفي الأحوال التي يُبينها القانون".

المادة ٦٨: المعلومات والبيانات والإحصاءات والوثائق الرسمية ملك للشعب، والإفصاح عنها من مصادرها المختلفة، حق تكفله الدولة لكل مواطن، وتلتزم الدولة بتوفيرها وإتاحتها للمواطنين بشفاافية، وينظم القانون ضوابط الحصول عليها وإتاحتها وسريتها، وقواعد إيداعها وحفظها، والتظلم من رفض إعطائها، كما يحدد عقوبة حجب المعلومات أو إعطاء معلومات مغلوبة عمداً. وتلتزم مؤسسات الدولة بإيداع الوثائق الرسمية بعد الانتهاء من فترة العمل بها بدار الوثائق

القومية، وحمايتها وتأمينها من الضياع أو التلف، وترميمها ورقمتها، بجميع الوسائل والأدوات الحديثة وفقاً للقانون.

حرية البيانات والإفصاح عنها والحق في الخصوصية، فحماية بيانات الخريطة الجينية للأشخاص وحمايتها من التداول يتضمن داخل الحق في الخصوصية، ولكن بفرض وجود شخص لديه تطور جيني ما يشكل احتمالية لوجود عيوب خلقية في الأبناء هل يجوز له الاحتماء بالحق في الخصوصية أمام شريك الزواج؟ وهل إخفاء المعلومة عنه تعتبر جريمة وتغزير؟ أم ينبغي عليه الإفصاح عنها وعمل التحليلات الجينية قبل الزواج في حالة وجود حالات وراثية في عائلته؟

المطلب الثاني: التشريعات البرلمانية المصرية:

قانون حماية البيانات الشخصية ١٥١ لسنة ٢٠٢٠

ويغطي (الحق في خصوصية البيانات الجينية) حماية البيانات الوراثية الجينية للأفراد ومنع الآخرين من انتهاكها وعدم معالجتها إلا بناء على موافقة مسبقة منهم. ويقرر هذا القانون حق الدولة في الاطلاع على هذه البيانات للمصلحة العامة.^{٢١}

ولكن ماذا لو نشأ نظام للسجلات الطبية الالكترونية مثل سجلات السجل المدني الذي يحتوي على بيانات المواطنين على الرقم القومي، والفيش والتشبيه الذي يحتوي على سجلات الجرائم والعقوبات الجنائية، هل يجوز استخدام السجل الطبي في التمييز على أساس المعلومات الجينية، وهل يجوز عدم توظيف شخص لان جيناته تشير لصفات سائدة تسبب له الامراض؟

جاء في الفصل السادس من القانون -البيانات الشخصية الحساسة- مادة ١٢: يحظر على المتحكم أو المعالج سواء شخصا طبيعيا أو اعتباريا جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من المركز. وفيما عدا الأحوال المصرح بها قانونا، يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني. وفي حالة إجراء أي عملية مما ذكر تتعلق ببيانات الأطفال، يلزم موافقة ولي الأمر..... وذلك كله وفقا للمعايير والضوابط التي تحددها اللائحة التنفيذية لهذا القانون.

مادة ١٥: استثناءً من حكم المادة ١٤ من هذا القانون، يجوز في حالة الموافقة الصريحة للشخص المعنى بالبيانات أو من ينوب عنه نقل أو مشاركة أو تداول أو معالجة البيانات

^{٢١} طارق جمعة السيد راشد: الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، المجلة القانونية، كلية الحقوق جامعة القاهرة فرع الخرطوم، المجلد ٨، العدد ١٢، نوفمبر ٢٠٢٠، الصفحة ٣٩٠٧-٤٠٢٢

الشخصية إلى دولة لا يتوافر فيها مستوى الحماية المشار إليها في المادة السابقة، وذلك في الحالات الآتية: ١- المحافظة على الشخص المعنى بالبيانات، وتوفير الرعاية الطبية أو العلاج أو إدارة الخدمات الصحية له.

قانون رقم ٥ الصادر عام ٢٠١٠ بشأن تنظيم زرع الأعضاء البشرية

مادة ٦: يحظر التعامل في أي عضو من أعضاء جسم الإنسان أو جزء منه أو أحد أنسجته على سبيل البيع أو الشراء أو بمقابل أياً كانت طبيعته. وبالتالي يدخل في إطار الحظر في هذه المادة "التلقيح- المنى- البويضة- الجنين". فبويضة المرأة سواء تم تلقيحها أم لا تعتبر أحد أنسجة جسم الإنسان، ودرجت الفتاوى من المراكز الإسلامية المختلفة على تحريم التبرع بالمنى والبويضات وذلك لعدة الحفاظ على الانساب.

القانون رقم ٢١٤ لسنة ٢٠٢٠، بشأن تنظيم البحوث الطبية الإكلينيكية

وضع الأسس والمعايير والضوابط اللازمة لإجراء البحوث الطبية الإكلينيكية، وحماية المبحوثين، سواء كانت هذه البحوث وقائية أو تشخيصية، أو علاجية أو غير علاجية، تداخلية أو غير تداخلية، ويُشترط في هذه الأبحاث أن تلتزم بأحكام القوانين والمواثيق واللوائح ذات الصلة، على أن تكون متسقة مع المعايير والمبادئ الأخلاقية الدولية المتعارف عليها.

المادة (٤) من هذا القانون، يلتزم راعي البحث الطبي بالقيام بالحصول على جميع الموافقات المطلوبة منه بحسب طبيعة ونوع البحث الطب، الإشراف على تنفيذ البحث الطبي وتمويله منذ بدايته حتى انتهائه، وضع آليات مراقبة الأداء وجودته وضمان استخلاص نتائج البحث الطبي وتوثيقها وإعلانها، وذلك كله وفقاً لبروتوكول الدراسة الحاصل على الموافقة، وطبقاً للممارسة الطبية الجيدة.

يؤكد القانون على تقديم الراعي تقارير دورية لكل من اللجنة المؤسسية المختصة والمجلس الأعلى عن كيفية سير البحث الطبي وتمويله بحسب الأحوال، تحرير الاتفاقات التي يعقدها مع جميع أطراف البحث الطبي، على أن يدرجها ضمن ملف البحث الطبي.

ومن بين ما ألزم به القانون، الراعي، الاحتفاظ لديه ولدى قاعدة البيانات الخاصة بالبحوث الطبية بالمجلس الأعلى داخل جمهورية مصر العربية بجميع الوثائق الرئيسية والبيانات الخاصة المتعلقة بالبحث الطبي، وذلك بعد نشر نتائجها، توفير التدخل الطبي للمبحوثين المشاركين أثناء وبعد انتهاء البحث الطبي وبحسب كل حالة وبأي صورة كانت عليه، وكذا نقله وحفظه وتخزينه بالطرق الآمنة المناسبة، وإبرام عقد تأمين للمبحوثين المشاركين بالبحث الطبي لدى إحدى

شركات التأمين المعتمدة في جمهورية مصر العربية بغرض مواجهة ما قد يصيب أيًا منهم من أضرار قد تنجم عن المشاركة في البحث الطبي (مسؤولية موضوعية)، ويتعين أن يكون العقد المشار إليه في هذا البند شاملاً مدة البحث الطبي، ومدة متابعته، وبحيث يسرى لمدة عام تال لالنتهاء من البحث الطبي، وعلى أن تُعتمد قيمة هذا التأمين من المجلس الأعلى.

ويلتزم كل من الباحث الرئيسي وراعى الدراسة، إن وجد، بتسجيل وحفظ جميع المعلومات والبيانات والتقارير المتعلقة بالبحث الطبي، والتحقق من صحتها ودقتها، إتاحة جميع المعلومات والبيانات والتقارير المتعلقة بالبحث الطبي أثناء البحث أو بعد الانتهاء منه لكل من اللجنة المؤسسية المختصة والمجلس الأعلى وجهاز المخابرات العامة وهيئة الدواء المصرية، بغرض التدقيق والمراجعة.

القانون يقسم سلطة تنظيم إجراء التجارب السريرية والمراقبة عليها بين ثلاث جهات:

أ- المجلس الأعلى لمراجعة أخلاقيات البحوث الطبية الإكلينيكية، ودوره:

- ١- إنشاء قاعدة بيانات خاصة بالبحوث الطبية تشتمل جميع الوثائق والبيانات والمعلومات.
- ٢- وضع المعايير والضوابط واللوائح الخاصة بأخلاقيات البحوث الطبية لحماية حقوق المبحوث/المتطوع.
- ٣- المراجعة النهائية للمخططات البحثية (البروتوكولات) التي تشمل استخدام مركبات دوائية مستحدثة أو دواعي استعمال جديدة أو مستلزمات أو أجهزة طبية لم تستخدم في جسم الإنسان من قبل، وإصدار القرار النهائي لأي منها بالموافقة على هذه المخططات والتعديلات التي ترد عليها أو رفضها، وكذلك استطلاع رأي جهاز المخابرات العامة في حال البحوث التي تجرى مع جهات أجنبية والدراسات العالمية المشتركة.
- ٤- المراجعة الدورية والتفتيش على الجهات البحثية التي تجرى فيها البحوث الطبية الإكلينيكية.
- ٥- فحص الشكاوى التي ترد من الأفراد أو الجهات ذات الصلة إلى المجلس في شأن الأبحاث الطبية الإكلينيكية، والبت فيها.

ب- اللجان المؤسسية لمراجعة أخلاقيات البحوث الطبية الإكلينيكية:

تشكل داخل كل جهة بحثية بقرار من السلطة المختصة بهذه الجهة لجنة مؤسسية ويشترط تسجيلها بالمجلس الأعلى، وتختص برعاية حقوق المبحوثين، ومراجعة المخططات البحثية التي تقدم إليها، وتقوم بإخطار المجلس الأعلى بجميع البحوث المقدمة إليها، ومراقبة الباحث الرئيسي وراعى البحث (الجهة التي تمول البحث). وتقوم اللجنة المؤسسية المختصة بمراجعة البروتوكول

والموافقة عليه بصفة نهائية دون حاجة للتصديق من أي جهة أخرى، بالنسبة للأبحاث غير التداخلية أو التداخلية التي لا تشمل استخدام مركبات دوائية مستحدثة أو بيولوجية أو دواعي استعمال جديدة أو أشكالاً أو مستلزمات وأجهزة طبية لم تستخدم في جسم الإنسان من قبل، وتشمل بروتوكولات رسائل الماجستير والدكتوراه والأبحاث الحرة.

ج- هيئة الدواء المصرية: تختص هيئة الدواء المصرية بالتنقيش على الجهات البحثية التي يجرى بها البحث الطبي الإكلينيكي بغرض التحقق من الممارسة الطبية الجيدة، وفحص ومراجعة الوثائق والتجهيزات والسجلات وغيرها من المصادر ذات الصلة بالأبحاث الطبية، ورصد أي ملاحظات أو مخالفات وإعداد تقرير عن نتيجة التنقيش وإخطار المجلس الأعلى بها، ومتابعة وتقييم التقارير الدورية الخاصة بالبحث الطبي الإكلينيكي محل الدراسة.

اللائحة التنفيذية للقانون نصت على حقوق المبحوثين (المرضى/المتطوعين) بشكل واضح في المادة (٢٠): يتمتع المبحوث بالحقوق الآتية:

- ١- الحق في الانسحاب من البحث الطبي وقتما يشاء ودون إلزامه بإبداء أي أسباب لذلك، ويجب على الباحث الرئيسي تبصرة المبحوث بالأضرار الطبية الناجمة عن انسحابه كتابة.
- ٢- عدم الإفصاح عن الهوية أو أي بيان من بيانات المبحوثين والمبجوثات إلا بعد توافر شروط المبرر العلمي الذي تقره اللجنة المؤسسية المختصة ويعتمده المجلس الأعلى وبموافقة كتابية من المبحوث أو ممثله القانوني.
- ٣- الحصول على نسخة مكتوبة من الموافقة المستنيرة باللغة الأم للمبحوث مع الشرح المستفيض من الباحث لطبيعة البحث والغرض منه وتوضيح الفائدة التي سوف يضيفها البحث للمرض وكذلك الآثار الجانبية التي قد يتعرض لها مع توضيح تقريبي لنسبة حدوث الآثار الجانبية على المبحوث.

المطلب الثالث: موقف الدساتير المقارنة من حماية الإنسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم

البشري.

الاتجاه الحديث عند كتابة الدساتير أن يراعى أن تكون الحقوق المراد حمايتها مكتوبة في مواد قانونية تفصيلياً وتقليل الإحالة إلى المشرع، وذلك حتى يشكل حماية أكبر للحقوق والحريات، وفيما يلي نماذج من مواد في الدساتير المقارنة

دستور سويسرا ١٨٤٨ (المعدل ٢٠١٤): تناول في المادة ١١٨ الطب التكميلي والبحوث على البشر وتناولت المادة ١١٩: الطب الإنجابي وتكنولوجيا الجينات في المجال البشري

١. يجب توفير الحماية للإنسان من سوء استخدام الطب الإنجابي وتكنولوجيا الجينات.
٢. يصدر الاتحاد التشريعات الخاصة بالتعامل مع النطفة الإنسانية ومواد الوراثة ويعمل على حماية الكرامة الإنسانية وحقوق الشخصية والأسرة ويراعي على وجه الخصوص المبادئ التالية:
 - أ. لا يسمح بكافة أشكال الاستتساخ أو صور التدخل الأخرى في المادة الوراثية أو الأجنة البشرية.
 - ب. لا يسمح بخلط أو تذويب المادة الوراثية والتناسلية غير البشرية مع المادة الوراثية والتناسلية البشرية.
 - ج. لا يجوز اللجوء إلى وسائل الإنجاب المدعوم طبيا إلا إذا كانت هي الطريقة الوحيدة الممكنة لتجنب العقم أو انتقال الأمراض الخطيرة. كما لا يجوز اللجوء إليها كوسيلة لتحقيق خصائص معينة في الطفل أو لأغراض البحث العلمي. ولا يجوز تلقيح البويضة البشرية خارج جسم المرأة إلا طبقا للشروط التي يحددها القانون. كما لا يجوز تطوير الأجنة من البويضة خارج جسم المرأة إلا بقدر ما يمكن زرعها فوراً في جسمها.
 - د. لا يسمح بالتبرع بالأجنة كما لا يسمح بأي شكل من أشكال الأمومة بالإنابة.
 - هـ. لا تجوز التجارة في المادة الوراثية البشرية أو مستحضرات تستخدم الأجنة.
 - و. لا يجوز فحص أو تسجيل أو إعلان محتوى المادة الوراثية لأي شخص إلا بموافقة أو طبقاً للقانون.
 - ز. لكل شخص الحق في الاطلاع على البيانات الخاصة بأسلافه.

المادة ١٢٠: تكنولوجيا الجينات في غير المجال البشري

١. يجب توفير الحماية للإنسان وبيئته من سوء استخدام تكنولوجيا الجينات.
 ٢. يصدر الاتحاد التشريعات المتعلقة باستعمال المادة الوراثية والتناسلية الخاصة بالحيوان والنبات والكائنات الحية الأخرى. ويحترم في ذلك سلامة الكائنات الحية وأمن الإنسان والحيوان والبيئة كما يحمي تعددية الجينات الخاصة بالأجناس الحيوانية والنباتية.
- دستور ألمانيا ١٩٤٩ (المعدل ٢٠١٤):** الفصل السابع المادة ٧٤ [الشؤون المتعلقة بالسلطة التشريعية المشتركة]

١. تشمل السلطة التشريعية المشتركة المجالات التالية: ...

١٩- ... - إجراءات الوقاية من الأمراض ... قوانين الصيدلة والأدوية والمنتجات الطبية.

٢٦. الإنجاب بمساعدة وسائل طبية، وتحليل المعلومات الوراثية، وتعديلها، وتنظيم زراعة الأعضاء والأنسجة والخلايا.

دستور البرتغال ١٩٧٦ (مراجعة ٢٠٠٥): المادة ٢٦: ٣...- يكفل القانون الكرامة الشخصية والهوية الجينية للإنسان، ولا سيما في ابتكار التقنيات وتطويرها واستخدامها وفي التجارب العلمية.

دستور اليونان ١٩٧٥ المعدل ٢٠٠٨: مادة ٥: ٥ ... - لكل شخص الحق في حماية صحته وهويته الجينية. يحدد القانون الأمور المتعلقة بحماية كل شخص من التدخلات الطبية الحيوية.

دستور البرازيل ١٩٨٨ (المعدل ٢٠١٧): المادة ٢٢٥: للجميع الحق في بيئة متوازنة، الأمر الذي يمثل نفعاً عاماً يستخدمه الناس وله أهمية لحياة صحية. وعلى الحكومة والمجتمع واجب الدفاع عن البيئة والمحافظة عليها للأجيال الحاضرة والمستقبلية.

١. لضمان فعالية هذا الحق، من مسؤولية الحكومة القيام بما يلي: ...

٢. المحافظة على تنوع وسلامة الموارد الوراثية في البلاد والإشراف على المؤسسات المخصصة للأبحاث والاستفادة من المواد الوراثية.

دستور فنزويلا ١٩٩٩ (المعدل ٢٠٠٩): المادة ١٢٤: تكون حقوق الملكية الفكرية الجماعية في المعرفة والتقنيات وابتكارات الشعوب الأصلية مكفولة ومحمية. وينبغي أن يسعى أي نشاط يتعلق بالموارد الجينية والمعارف المرتبطة بها إلى تحقيق المنفعة الجماعية. ويحظر تسجيل براءات اختراع بهذه المعارف الموروثة وتلك الموارد.

المادة ١٢٧: من حق وواجب كل جيل أن يحمي البيئة ويصونها، حفاظاً على مصلحته وعلى مصلحة الأجيال القادمة. ويحق لكل فرد وجماعة أن ينعموا بحياة وبيئة آمنة وصحية ومتوازنة. وتحمي الدولة البيئة والتنوع الحيوي والوراثي والعمليات البيئية والمنتزهات الوطنية والمعالم الطبيعية، وغيرها من المناطق المهمة بيئياً. ولا يمكن تسجيل براءة اختراع لجينوم أي كائن حي، ويخضع هذا المجال للقانون الذي يحكم مبادئ الأخلاقيات الحيوية.

من الواجبات الأساسية على الدولة أن تكفل، من خلال المشاركة الفعالة للمجتمع، نمو السكان في بيئة خالية من التلوث يحصل فيها الهواء والماء والتربة والسواحل والمناخ وطبقة الأوزون والكائنات الحية على حماية خاصة بموجب القانون.

المادة ٤٦: لكل شخص الحق في أن تحترم سلامته الجسدية والعقلية والأخلاقية، وبالتالي:

١. لا يجوز إخضاع أي شخص لعقوبات أو تعذيب أو معاملة قاسية أو غير إنسانية أو مهينة. ولكل ضحية تعذيب أو معاملة قاسية أو غير إنسانية أو مهينة ارتكبتها موظفون حكوميون أو سمحوا بها الحق في رد الاعتبار.

٢. يعامل كل شخص محروم من حريته باحترام وذلك بموجب الكرامة المتأصلة لكل إنسان.

٣. لا يجوز إخضاع أي شخص دون موافقته الحرة لتجارب علمية أو اختبارات طبية أو مختبرية، إلا عندما تكون حياته في خطر، أو في أية ظروف أخرى يحددها القانون.

٤. يعاقب القانون أي موظف عام، يتسبب بحكم منصبه الرسمي، في سوء معاملة أي شخص أو تعرضه لمعاملة جسدية أو معنوية أو التحريض على ارتكاب هذا الفعل أو السماح به.

دستور باراغواي ١٩٩٢ (المعدل ٢٠١١): المادة ٨: حماية البيئة: ينظم القانون الأنشطة القابلة للتسبب في تغيير بيئي. ويجوز أن يقيد القانون أو يمنع تلك الأنشطة التي يصنفها بأنها خطيرة.

يُحظر صنع الأسلحة النووية والكيميائية والبيولوجية أو تجميعها أو استيرادها أو تداولها تجاريًا أو حيازتها أو استخدامها، وكذلك يُحظر إدخال النفايات السامة إلى البلاد. وللقانون أن يوسع نطاق هذا الحظر ليشمل موادًا خطيرة أخرى، وله أيضًا أن ينظم الإتجار بالموارد الجينية والتكنولوجيا المتعلقة بها، مراعاةً للاحتياجات اللازمة لحماية المصالح الوطنية. يجوز للقانون تمديد هذا الحظر إلى العناصر الخطرة الأخرى، وبنفس الطريقة قد ينظم مرور الموارد الوراثية والتكنولوجيا الخاصة [في سبيل] حفظ المصالح الوطنية.^{٢٢}

دستور بوليفيا (دولة بوليفيا المتعددة القوميات) ٢٠٠٩: المادة ٢٥٥: العلاقات الدولية.. ثانيًا.

يسترشد التفاوض في العلاقات الدولية والتوقيع عليها والتصديق عليها بالمبادئ التالية: ...

٧- الانسجام مع الطبيعة والدفاع عن التنوع البيولوجي وحظر أشكال التملك الخاص للاستخدام والاستغلال الحصري للنباتات والحيوانات والكائنات الحية الدقيقة وأي مادة حية.

٨- الأمن الغذائي والسيادة لجميع السكان. حظر استيراد وإنتاج وتسويق الكائنات المحورة وراثيًا والعناصر السامة التي تضر بالصحة والبيئة.

١٠- الحفاظ على حق السكان في الحصول على جميع الأدوية وخاصة الأدوية الوراثية

المادة ٢٩٨: ثانيًا: مجالات الولاية القضائية الحصرية للحكومة المركزية تشمل: ...

²² https://www.constituteproject.org/constitution/Paraguay_2011?lang=#29

٤. الموارد الطبيعية الإستراتيجية، التي تشمل المعادن والطين والكهرومغناطيسي والموارد الوراثية البيولوجية والموارد المائية.

المادة ٣٠٤: ثانياً: يمكن لمناطق الحكم الذاتي للسكان الأصليين أن تمارس ولاية قضائية مشتركة على المسائل الآتية:

٣. الدفاع وتسجيل الملكية الفكرية الجماعية المتعلقة بمعارف الموارد الوراثية والطب التقليدي وبلازما الجراثيم، وفقاً لأحكام القانون.

المادة ٣٨١: ثانياً: تحمي الدولة جميع الموارد الوراثية والأحياء الدقيقة الموجودة في الأنظمة البيئية على أراضيها، إضافة إلى المعارف المتعلقة باستخدامها واستغلالها. ومن أجل حمايتها، يتم تأسيس نظام تسجيل يضمن وجودها، إضافة إلى حماية حقوق الملكية الفكرية لصالح الدولة أو المجموعات المحلية الجماعية. وبالنسبة للموارد غير المسجلة، ستحدث الدولة إجراءات حماية بموجب القانون.

المادة ٤٠٧: تتمثل أهداف سياسة الدولة في التنمية الريفية الشاملة، والتي يتم السعي لتحقيقها بالتنسيق مع الكيانات الجغرافية اللامركزية وذات الحكم الذاتي، فيما يلي: ...

٩. تأسيس بنك ومراكز للأبحاث الوراثية.^{٢٣} للسيطرة على خروج ودخول الموارد البيولوجية والجينية للبلاد.

دستور كولومبيا ١٩٩١ (المعدل ٢٠١٥): المادة ٨١: يُحظر تصنيع الأسلحة الكيميائية أو البيولوجية أو النووية واستيرادها وامتلاكها واستخدامها، وكذلك إدخال النفايات النووية والسامة إلى أراضي البلاد.

تنظّم الدولة دخول الموارد الوراثية إلى البلاد وخروجها منها، إضافة إلى استخدامها بما يتفق مع المصلحة الوطنية.

دستور الاكوادور ٢٠٠٨ المعدل ٢٠٢١: مادة ٦٦: الحقوق التالية معترف بها ومكفولة:

٣- الحق في الرفاه الشخصي، والذي يشمل:

د- حظر استخدام المواد الوراثية والتجارب العلمية التي تتال من حقوق الإنسان.

المادة ٧٣: تطبق الدولة تدابير وقائية وتقييدية على الأنشطة التي قد تؤدي إلى انقراض الأنواع وتدمير النظم البيئية والتغيير الدائم للدورات الطبيعية.

²³ https://www.constituteproject.org/constitution/Bolivia_2009?lang=#3071

يحظر إدخال الكائنات الحية والمواد العضوية وغير العضوية التي قد تغير بشكل نهائي الأصول الجينية للأمة.

المادة ٩٢: يحق لجميع الأشخاص، بموجب حقوقهم الخاصة أو بصفتهم ممثلين شرعيين لهذا الغرض، معرفة وجود والوصول إلى المستندات أو البيانات الجينية أو بنوك البيانات الشخصية أو الملفات والتقارير المتعلقة بأنفسهم أو عن أصولهم التي تظهر في الكيانات العامة أو الخاصة، سواء كانت مطبوعة أو إلكترونية. وبالمثل، يجب أن يكون لديهم الحق في التعرف على استخدام هذه المعلومات، والغرض النهائي منها، وأصل ووجهة المعلومات الشخصية ووقت صلاحية ملف البيانات أو البنك.

دستور كينيا ٢٠١٠: مادة ٢٦٠. التفسير: في هذا الدستور، ما لم يشترط هذا الدستور غير ذلك - تعني "الموارد الطبيعية" العوامل والمكونات المادية غير البشرية، سواء كانت متجددة أو غير متجددة وهي ما تتضمن - ج. الغابات والتنوع البيولوجي والموارد الوراثية.

دستور جمهورية الكونغو الديمقراطية ٢٠٠٥ (المعدل ٢٠١١): المادة ٢٠٢: دون المساس بالأحكام الأخرى لهذا الدستور، تختص السلطة المركزية حصرياً بالمسائل التالية: ...

٣٦- تشريع يتعلق على وجه الخصوص، ...

م - تشريع بشأن التلقيح الاصطناعي للإنسان، والتلاعب بالمعلومات الوراثية وزرع الأعضاء والأنسجة البشرية.

المطلب الرابع: موقف التشريعات المقارنة:

معظم البلدان التي لديها أطر قانونية لتنظيم التطورات الطبية الحيوية إما تحظر تقنيات تعديل الجينوم البشري HGGE^{٢٤} أو تقيدها بشدة. ونطاق ووسائل وطبيعة عمليات الحظر والقيود الوطنية تختلف بين الدول. فهناك دول يُحظر فيها بشكل قاطع إجراء تعديلات على الخط الجيني الانجابي البشري وتنص على عقوبات جنائية، مثل العديد من الدول الأوروبية وأستراليا وكندا والبرازيل. وهناك دول تسمح بتعديل الجينوم البشري لأغراض البحث. ومع ذلك فإن الأنظمة القانونية الوطنية المتساهلة مع تعديل الجينوم مثل الصين والولايات المتحدة الأمريكية والمملكة المتحدة، لديها قوانين ولوائح تفرض قيوداً صارمة على استخدام هذه التكنولوجيا. يمكن لإلقاء نظرة سريعة على الأوضاع التنظيمية في البلدان الثلاثة الأخيرة أن يوضح ذلك.^{٢٥}

²⁴ human germline gene editing

²⁵ Britta C. van Beers: Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era, Journal of Law and the Biosciences, 1-36

الصين: تم إجراء المحاولة الأولى لتعديل الخط الجيني الانجابي البشري في الصين، وولد أول أطفال معدلون وراثيًا في الصين. ويتوقع أن تكون القواعد الصينية بشأن تعديل الخط الجيني الانجابي متساهلة. لكن تحظر الصين النسل المعدل وراثيًا. تنص المبادئ التوجيهية الوزارية الصينية على حظر "التلاعب بالجينات في الأمشاج البشرية، والبويضات المخصبة والأجنة بغرض التكاثر". اللجنة الوطنية للصحة وتنظيم الأسرة هي المسؤولة عن إنفاذ هذه القاعدة. وفقًا لذلك شجب المسؤولون الصينيون تصرفات هي جيانكوي^{٢٦} ووصفوها بأنها "بغیضة للغاية في طبيعتها" وتنتهك القوانين الصينية وأخلاقيات العلوم. ولا تذكر القواعد الحالية أي عقوبات لمخالفة الحظر المذكور أعلاه. وعلى الرغم من ذلك حكم عليه في ديسمبر ٢٠١٩ بالسجن ٣ سنوات. واقترحت السلطات الصينية تشديد القواعد وفرض عقوبات.

الولايات المتحدة الأمريكية: البلد الأكثر إنتاجًا فيما يتعلق بأبحاث تعديل الجينوم الأساسية، توجد قيود قانونية عديدة على تعديل الجينوم البشري HGGE. هذه الحدود هي جزء مما يسمى "شبكة تنظيمية وتشريعية معقدة معنية بأبحاث الأجنة البشرية بشكل عام وتعديل السلالة الجينية الانجابية البشرية بشكل خاص". على الرغم من أن تعديل الجينوم HGGE ليس محظورًا رسميًا إلا أن العديد من الآليات تعيق عمليًا الإدخال السريري لهذه التكنولوجيا.

أولاً: صرحت المعاهد الوطنية للصحة -المسؤولة عن تمويل الأبحاث في الولايات المتحدة- بأنها "لن تمويل أي استخدام لتقنيات تعديل الجينات في الأجنة البشرية".

ثانيًا: لقد وقفت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية -التي تتمتع بسلطة تنظيم المنتجات والأدوية التي تتضمن تعديل الجينات- بما في ذلك تحرير الجينات البشرية، في طريق استخدام تعديل الجينوم البشري HGGE للأغراض الإنجابية ومن غير المرجح أيضًا أن تغير سياستها في المستقبل القريب. منذ ديسمبر ٢٠١٥ أضاف الكونجرس الأمريكي بانتظام تعديلاً على مشروع قانون تمويل إدارة الغذاء والدواء ما يسمى بـ "متسابق القانون bill rider"^{٢٧}، مما يجعل من المستحيل على إدارة الغذاء والدواء الأمريكية النظر في أي تطبيق يتضمن "بحثًا يتم فيه إنشاء أو تعديل جنين بشري عمدًا" لتشمل تعديل جينوم وراثي بشري". بدون موافقة إدارة الغذاء والدواء الأمريكية. يعتبر زرع جنين بشري معدل وراثيًا أمرًا غير قانوني في الولايات المتحدة الأمريكية. ومع ذلك يُسمح بتعديل الأجنة البشرية وراثيًا لأغراض البحث، على الرغم من أن مثل هذه التجارب لا تزال غير مؤهلة للحصول على التمويل العام.

^{٢٦} هي جيانكوي: هو الطبيب وعالم الأحياء الصيني الذي أجرى تعديلاً وراثيًا في جينات طفلتين توأمين
^{٢٧} هو إجراء تشريعي يستخدم من خلال مناقشة مشروع القانون بإضافة حكم قانوني على مشروع القانون

المملكة المتحدة: الوضع القانوني في المملكة المتحدة، يمكن القول إن المملكة المتحدة في طليعة تعديل السلالة الجينية الإنجابية نظرًا لوضعها كأول دولة في العالم تسمح صراحةً بنقل الجينات الاقفي HNGT²⁸. في عام ٢٠١٥ أعطى البرلمان البريطاني الضوء الأخضر للاستخدام السريري لنقل الجينات الأفقي HNGT، مما أدى إلى إصدار "لوائح التبرع بالميتوكوندريا لعام ٢٠١٥".²⁹ نوقش قرار المملكة المتحدة بإضفاء الشرعية على نقل الجينات الاقفي HNGT لغرض منع اضطرابات الميتوكوندريا كثيرًا في جميع أنحاء العالم. "لتصبح المملكة المتحدة الدولة الأولى التي تسمح صراحةً بالتبرع بالميتوكوندريا"³⁰، وأول دولة تتحدى علنًا السياسة العالمية فيما يتعلق بتعديل جين السلالة الجينية الانجابية. ومع ذلك لا يزال نقل الجينات HGGE للأغراض الإنجابية محظورًا في المملكة المتحدة. طبقًا لقانون الإخصاب البشري وعلم الأجنة لعام ١٩٩٠ (قانون HFE)³¹، حيث تُحظر جميع استخدامات الأمشاج والأجنة خارج الجسم ما لم يتم إجراؤها على أساس ترخيص صادر عن هيئة الإخصاب البشري وعلم الأجنة. لا يمكن ترخيص بعض الأنشطة وفقًا لقانون HFE وبالتالي فهي محظورة تمامًا. تتمثل إحدى هذه الأنشطة في وضع أجنة أو أمشاج بخلاف "الأجنة أو الأمشاج المسموح بها" في المرأة. وفقًا لهذا القانون يمكن فقط تصنيف الجنين على أنه "جنين مسموح به" إذا "لم يتم تغيير DNA نووي أو ميتوكوندريا لأي خلية من الجنين". ومع ذلك في عام ٢٠٠٨ تم فتح باب لنقل الجينات HNGT بتعديل القانون. قد تنص اللوائح على أن البويضة يمكن أن تكون بويضة مصرح بها، أو يمكن أن يكون الجنين جنينًا مصرح به، على الرغم من أن البويضة أو الجنين قد طبق عليها في ظروف محددة عملية محددة مصممة لمنع انتقال مرض خطير في الميتوكوندريا.

²⁸ HNGT: human nuclear genome transfer. = mitochondrial replacement therapy

²⁹ التبرع بالميتوكوندريا: هي صورة من صور الحقن المجهري تتضمن الأبوبين الحقيقيين للجنين وتأتي منها الشفرة الوراثية ويتم أخذ الميتوكوندريا من شخص ثالث لتجنب ولادة الطفل بأمراض وراثية معينة مثل مرض السكر والصمم وبعض أمراض القلب والكبد. (رجل واحد وامرأتين (الام + المتبرعة)، وفي فتوى صدرت من دار الإفتاء المصرية عام ٢٠٢١ تم تحريمها واعتبارها خلط للأنساب.

³⁰ الميتوكوندريا: جزء من مكونات الخلية عضيات هيولية سيتوبلازمية موجودة في كل خلايا الجسم فيما عدا كريات الدم الحمراء ومسئولة عن التنفس الخلوي.

³¹ HFE: Human Fertilisation and embryology.

وفي عام ٢٠١٥: صوت البرلمان لصالح اللوائح التي تستثني الحظر العام على تعديل الخط الجينوم الانجابي للسماح لنقل الجينات HNGT لمنع انتقال أمراض الميتوكوندريا^{٣٢} الخطيرة. ومع ذلك وبموجب هذه اللائحة يظل استخدام نقل الجينات HNGT لعلاج الخصوبة محظورًا. وعلى الرغم من التنوع الكبير في الأطر التنظيمية إلا أن هناك إجماع واسع على أن تعديل الجينوم البشري³³ HGGE هي تقنية لها عواقب بعيدة المدى وأن عمليات الحظر والقيود صحيحة. علاوة على ذلك في معظم القواعد القانونية الحظر المفروض على الإنجاب بواسطة التعديل الجيني HGGE راسخ: ستكون هناك حاجة إلى إجراء تشريعي واسع النطاق لرفع هذا الحظر. كان الاحتمال الذي تم تضمينه في قانون التخصيب البشري وعلم الاجنة HFE في عام ٢٠٠٨ لتعديل تعريف "الجنين المسموح به" مقيدًا. إذا أرادت حكومة المملكة المتحدة في أي وقت رفع الحظر المفروض على تعديل الحمض النووي للأجنة البشرية، فسيتعين عليها أن تمر بعملية أكثر تشددًا تتمثل في تغيير تشريعاتها الأساسية.

ومع ذلك ليس هذا هو الحال بالنسبة لجميع البلدان، كما تشير الأوضاع القانونية في الصين والولايات المتحدة. حيث يمكن تكييف الأطر القانونية القائمة بسهولة أكبر. بما أن الحظر الصيني وارد في دليل وزاري، فمن المفترض أن يتم تعديله دون الحاجة إلى المرور عبر إجراء تشريعي برلماني. علاوة على ذلك كما كتب مجلس نوفيلد البريطاني لأخلاقيات البيولوجيا، "بتشجيع من المنافسة الدولية وبالنظر إلى التقاليد الكونفوشيوسية، يبدو أن الصين مرشحة لرفع الحظر المفروض على تعديل الجينوم بين الأجيال إذا تم تقديم أدلة كافية لدعم الانتقال إلى الاستخدام السريري".

بالنسبة للقيود الأمريكية المفروضة على التعديل الجيني HGGE، يمكن تغييرها دون أي مراجعات تشريعية صارمة، مثلًا إذا غيرت المعاهد الوطنية للصحة سياستها التمويلية أو إذا كانت إدارة الغذاء والدواء قادرة على النظر في طلب تعديل الخط الجيني الانجابي البشري. في يونيو ٢٠١٩ اقترح العديد من المشرعين الديمقراطيين القضاء على متسابق القانون bill rider الذي يقف حاليًا في طريق إدارة الغذاء والدواء للنظر في إجراء محاكمات لتعديل الجينوم

^{٣٢} أمراض متقدرة (بالإنجليزية: Mitochondrial diseases) أو أمراض الميتوكوندريا هي مجموعة من الاضطرابات الناتجة عن خلل في وظيفة الميتوكوندريون (كما تسمى أيضا المتقدرة) وهي عضوية تنتج الطاقة للخلية. توجد المتقدرات في كل خلايا جسم الإنسان باستثناء خلايا الدم الحمراء وتعمل على تحويل جزيئات الطعام إلى طاقة أي تي بي تغذي الخلية.

³³ human germline gene editing

البشري HGGE³⁴ وفي عام ٢٠٢٢ تراجعت المحكمة الدستورية الامريكية عن الحق في الإجهاض.

إذا تم رفع الحظر في هذه البلدان فمن المحتمل أن تحذو دول أخرى حذوها في "اقتصاد المعرفة" التنافسي اليوم. ويمكن توقع أن تزداد السياحة العلاجية بسبب السماح القانوني لتلك التقنيات، وهذا يجعل القواعد القانونية الدولية ذات أهمية كبرى في هذا المجال.

حماية نتائج أبحاث الجينوم ببراءة اختراع:

هناك قضية هامة بخصوص البحث الجيني، حماية نتائج الأبحاث ببراءات اختراع، واختلفت فيها الهيئات القانونية والهيئات العلمية، بين مؤيد ومعارض، حيث مالت معظمها إلى منع ذلك، من ذلك المكتب الأوروبي للاختراعات، وكذلك القانون الياباني، وتترجم هذا الاتجاه اللجنة القومية الفرنسية للأخلاق، إلا أنها لم تستبعد مسألة البراءة عن المشتقات الناتجة عن هذه المعارف العلمية بينما ترى لجان علمية وقانونية أخرى ضرورة حماية الجين البشري ببراءة اختراع. واستند معارضو حماية نتائج الأبحاث ببراءة اختراع إلى المبادئ التالية: - خروج الجسد البشري عن منطوق التعامل القانوني.

- اعتبار الجين البشري ملكا للإنسانية.

- عدم قابلية المعلومات العلمية للملك، إذ لا يمكن وصف المعلومات الجينية الناتجة عن

البحث العلمي بالاختراع بل يوسم بالاككتشاف. - يجب إيداع عينة من الكائن الحي لكي يتمكن المشتري من الاستفادة من الاختراع، وهذا ما لا يمكن تحقيقه في ذلك.³⁵

وقد أخذ التشريع الفرنسي بهذا الرأي في مادته السابعة على القانون ٩٤ - ٦٥٣ الصادر في ٢٩ يوليو ١٩٩٤م، حيث جاء فيه أنه لا يمكن الحصول على براءة اختراع على الجسد الإنساني أو أحد أعضائه أو عناصره أو مشتقاته، وأيضا المعارف المتعلقة بالبناء الكلي أو الجزئي للجينوم البشري... أما إذا تعلق الأمر بمنتج تم تركيبه بناء على هذه المعارف فلا يمنع هذا من حمايته ببراءة اختراع. بينما استند أصحاب الرأي المؤيد لبراءة الاختراع إلى ما يلي:

- إن الجين أو المعلومات الجينية تعد من الأشياء القابلة للاستعمال.

³⁴ Britta C. van Beers: Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era, Journal of Law and the Biosciences. volume 7, Issue 1, Jan- June 2020, 1/36

³⁵ تمام اللودعمي: التدخل في الجينوم البشري في الشريعة والقانون، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦

- إن النظام الخاص بحظر براءة الاختراع سيؤدي إلى حجب المعارف العلمية في أدرج المعامل والمؤسسات المختصة، الأمر الذي سيؤدي بالإضرار بعجلة البحث العلمي.
- إن المؤسسات المختصة قد تكلفت بتكاليف باهظة، فلا يعقل ألا تستفيد الجهة القائمة على أمر البحث منه بعد بذل هذه الكلفة. - إن أي طريقة بحثية ما دامت سوف تؤدي إلى إنتاج أدوية أو مشتقات بروتينية، يجب أن تحمي بالبراءة ما دامت قابلة للتصنيع.

المبحث الثالث: القضايا المتعلقة بالجينات البشرية

الملكية الفكرية للتعديل الجيني

براءة الاختراع في الجينات البشرية

هل الجينات البشرية قابلة للحماية ببراءة اختراع؟
تثير حماية الجينات البشرية بقوانين براءة الاختراع إشكالية الكرامة الإنسانية، وكذلك الحق في الرعاية الصحية.
في يونيو ٢٠١٣ قضت المحكمة العليا للولايات المتحدة الأمريكية بالإجماع بإبطال مطالبات براءة اختراع الجينات المتعلقة بالحمض النووي الجيني المعزول ببساطة من بيئته الطبيعية، وبراءات الاختراع الخاصة بالحمض النووي التكميلي (cdNA)، المشابه للخلية الاصطناعية التي تم الحصول عليها في المختبر. وضع هذا الحكم حداً لدعوى قضائية بدأت في الولايات المتحدة في عام ٢٠٠٩ بين شركة Myriad Genetics ضد تحالف كبير من الجمعيات الطبية وجمعيات المرضى والمرضى الأفراد الذين لم يتمكنوا من الوصول إلى الاختبارات. وتم منعهم من تقديم هذه الاختبارات تحت طائلة انتهاك براءات الاختراع.³⁶
الحكم بأن براءات الاختراع الخاصة بـ BRCA1 و BRCA2 التي تمتلكها شركة Myriad - الخاصة بجينات مرض سرطان الثدي - لم تكن صالحة لأن الجينات البشرية هي منتجات طبيعية وبالتالي فهي غير قابلة للحماية ببراءة. وبذلك اعادت المحكمة العليا المجال العام للبحث والابتكار، ووضعت حداً لاتجاه توسيع نطاق براءات الاختراع ليشمل كيانات بيولوجية وعلمية جديدة.

³⁶ Maurice Cassier, et Dominique Stoppa-Lyonnet: La Cour suprême libère les genes, Justifications économiques et juridiques – Impacts sur l'innovation et l'offre de santé, Med Sci (Paris), Volume 31, Number 2, Février 2015, p 209 – 213
https://www.medicinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2015/02/medsci20153102p209/medsci20153102p209.html

قام الاتحاد الأمريكي للحريات المدنية (ACLU) والمؤسسة العامة للبراءات، برفع دعوى ضد ميرباد في مايو ٢٠٠٩ في محكمة اتحادية للمنطقة الجنوبية من نيويورك، سببت قيود ميرباد على استخدامات جيناتها في سياق البحث، ورفضها السماح بإجراء اختبار تأكيد مستقل للنتائج الأولية الغامضة، والسعر المرتفع للاختبار الجيني لشركة ميرباد (يصل إلى ٤٠٠٠ دولار). أتاح التقدم في تكنولوجيا التسلسل للمرضى الحصول على عشرات الجينات المتسلسلة بأقل مما تتقاضاه شركة Myriad لاختبار BRCA1 وBRCA2، فالقيود القانونية على التسلسل الجيني قللت من تطوير المنتج بنسبة تصل إلى ٢٠-٣٠٪ مقارنةً بالمنتجات التشخيصية الناشئة عن التسلسلات المتاحة مجاناً.

ركز الحكم بشكل مباشر على تعاريف اثنين من المصطلحات: الكود الجيني وقانون براءات الاختراع. حيث اتفق جميع قضاة المحكمة التسعة على أن أجزاء الحمض النووي التي تتكون منها الجينات البشرية ليست موضوع براءة اختراع بموجب المادة ١٠١ من قانون براءات الاختراع لأنها منتجات طبيعية. ومع ذلك قضت المحكمة بأن الجزيئات المنسوخة عكسياً من الـ RNA المرسال لإزالة تسلسلات الإنترون - ما يسمى بالحمض النووي التكميلي أو cDNA - هي براءة اختراع. نصت الحكم على أن: "جزء الحمض النووي الموجود بشكل طبيعي هو نتاج الطبيعة وليس مؤهل للحصول على براءة اختراع لمجرد أنه تم عزله، ولكن cDNA مؤهل للحصول على براءة اختراع لأنه لا يحدث بشكل طبيعي".^{٣٧} أي إنه يستبعد الحمض النووي من أهلية الحصول على براءة اختراع، ولكن التعديلات الغير طبيعية تعتبر لها براءة اختراع، حقق الحكم توازناً بين المبدأ القائل بأن اكتشافات الظواهر الطبيعية ليست قابلة للحماية ببراءة اختراع والفكرة المناوئة القائلة بأن "جميع الاختراعات على مستوى ما ... تطبق قوانين الطبيعة أو الظواهر الطبيعية أو الأفكار المجردة" من خلال الرسم خط بين DNA الجينومي و كذب أن تسلسل الحمض النووي المعزول لم يكن الموضوع المناسب لبراءات الاختراع ، لأنها لم تكن "مختلفة بشكل ملحوظ" عن التسلسلات الموجودة في الطبيعة.

اتجهت المحكمة العليا في الولايات المتحدة إلى تعريف حدود استثناءات ثلاث رئيسية من أهلية الحصول على براءات الاختراع: قوانين الطبيعة والظواهر الطبيعية والأفكار المجردة.

³⁷ Aaron S. Kesselheim, M.D., J.D., Robert M. Cook-Deegan, M.D., David E. Winickoff, J.D., and Michelle M. Mello, J.D., Ph.D.: Gene Patenting — The Supreme Court Finally Speaks, N Engl J Med. 2013 August 29; 369(9): 869–875. doi:10.1056/NEJMh1308199.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3777541/pdf/nihms512779.pdf>

في كل فئة من هذه الفئات أظهرت المحكمة في النهاية موقفًا أكثر تقييدًا بشأن أهلية البراءات من مكتب البراءات والعلامات التجارية الأمريكي أو CAFC. اتجه القضاء بخصوص ادعاءات جزيء الحمض النووي. في استنتاجه أن الاكتشافات "الرائدة أو المبتكرة أو حتى الرائعة" لمثل هذه الظواهر الطبيعية غير قابلة للحماية ببراءة اختراع، وشددت المحكمة على أن التكلفة الاجتماعية: ستقيد استخدام هذه الأدوات وبالتالي تمنع الابتكار المستقبلي القائم عليها. و"تحقق حماية براءات الاختراع توازنًا دقيقاً بين خلق الحوافز التي تؤدي إلى الإبداع والاختراع والاكتشاف وإعاقة تدفق المعلومات التي قد تسمح -بل تحفز بالفعل- الاختراع".

يُميز الحكم بين الجينات الطبيعية التي هي ببساطة معزولة وغير معدلة، وغير قابلة للحماية ببراءة اختراع، والجينات المنتجة صناعياً في المختبر في شكل DNA تكميلي، قابلة للحماية ببراءة.

الوضع في أوروبا: المادة ٥.٢ من التوجيه الخاص بالحماية القانونية للاختراعات

البيوتكنولوجية، والتي تنص على: "عنصر معزول عن جسم الإنسان أو ينتج بطريقة أخرى عن طريق عملية تقنية، بما في ذلك التسلسل أو التسلسل الجزئي من الجين، يمكن أن يشكل اختراعاً قابلاً للحماية كبراءة اختراع، حتى لو كانت بنية هذا العنصر مطابقة لبنية العنصر الطبيعي". في عامي ٢٠٠١ و ٢٠٠٢ عارض مجموعة من علماء الوراثة ووزراء الصحة في أوروبا، أمام مكتب براءات الاختراع الأوروبي (EPO)، طلب إبطال براءات اختراع BRCA (سرطان الثدي)، التي كان نطاقها في نهاية المطاف محدودة للغاية. ومع ذلك استند قرار المكتب الأوروبي للبراءات إلى الحجج التقنية، والأخطاء الواردة في التسلسل الذي تطالب به شركة Myriad Genetics، دون التأثير على مبدأ براءة الاختراع للتسلسلات المعزولة عن جسم الإنسان.^{٣٨}

قضية هولندا ضد البرلمان الأوروبي والمجلس الأوروبي المتعلقة بالتوجيه ٩٨/٤٤ بشأن الحماية القانونية للاختراعات البيوتكنولوجية بعض الضوء على تفسير هذا الحكم، ينص التوجيه في الجزء ذي الصلة على أن: "الاختراعات التي تجمع بين عنصر طبيعي وعملية فنية تمكنه من عزله أو إنتاجه لتطبيق صناعي يمكن أن تخضع لطلب للحصول على براءة اختراع".

³⁸ Maurice Cassier, et Dominique Stoppa-Lyonnet: La Cour suprême libère les genes, Justifications économiques et juridiques – Impacts sur l'innovation et l'offre de santé, Med Sci (Paris), Volume 31, Number 2, Février 2015, p 209 – 213

فسرت المحكمة هذا على أنه يعني أن: "التوجيه يضع القانون المتعلق بالبراءات بطريقة صارمة بما يكفي لضمان بقاء الجسم البشري فعلياً غير متاح وغير قابل للتصرف وأن كرامة الإنسان مصونة".³⁹

الصين والحكم بالسجن: قضت محكمة صينية بالسجن ثلاث سنوات على عالم الأحياء الصيني "هي جيانكوي" الأستاذ الجامعي السابق الذي عدل في جينات طفلتين توأم خلال مرحلة الأجنة. وقضت محكمة في شينزين بتغريم الأستاذ الجامعي ٣ ملايين يوان بسبب ممارساته الطبية غير المشروعة. وحكمت المحكمة أيضاً على شخصين آخرين متورطين في القضية بالسجن لمدة عامين و١٨ شهراً على التوالي، حيث استخدم تكنولوجيا تعديل الجينات المعروفة باسم كريسبر-كاس ٩ لتغيير جينات طفلتين توأمين سميتا لولو ونانا، ولدتا عن طريق التلقيح داخل المختبر قبل أن يتم زراعتهما داخل رحم الأم، لتصبحا أول طفلتين معدلتين وراثيا في العالم.⁴⁰

النتائج

- إنه لم يعلن وجود بشر نتاج تعديل الجينوم البشري سوى الحاليتين في الصين ٢٠١٨.
- أن الأساس في الإعلانات والاتفاقيات الدولية وفي القوانين المختلفة هو حظر تعديل الجينوم البشري الانجابي وأن اباحته على سبيل الاستثناء في التجارب العلمية وبقيود شديدة وبغرض علاجي أو وقائي فقط وليس بغرض تحسني.
- أن أساس الحظر الخاص بتعديل الجينوم البشري هو الحفاظ على الكرامة الإنسانية والتنوع البشري.
- أن الدول التي تسمح بإجراء أبحاث متعلقة بتعديل الجينوم البشري تستند إلى الحق في استخدام أحدث التقنيات العلمية بهدف العلاج والوقاية من الأمراض، وأن ذلك يحافظ على عنصر الصحة العامة كجزء من النظام العام.
- إنه على الرغم من اجراء تجربة إنجاب أبناء باستخدام تعديل الجينوم في الصين الا انه تمت معاقبة الطبيب الذي أقدم عليها بالحبس وان التجربة لم تكن ناجحة فلم تحقق هدفها باستبعاد الجين الخاص بمرض نقص المناعة المكتسبة.

³⁹ Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

⁴⁰ موقع DW عربية: السجن لعالم صيني أنتج أول طفلتين "معدلتين وراثيا" في العالم، ٢٠١٩/١٢/٣٠

- إن هناك عدد من الدساتير الوطنية في عدد من الدول تتناول الجين البشري وحمائته لحماية الجنس البشري والكرامة الإنسانية.
- أن موضوع تعديل الجين البشري لا يزال تحت التنازع بين حق الصحة العامة وبين الحفاظ على الكرامة الإنسانية، وإنه لا يزال هناك مطالبات بالنقاش المجتمعي حول العالم بخصوص الوضع القانوني لتعديل الجينوم البشري.

التوصيات

- فتح أبواب التسهيلات القانونية الخاصة بالاستفادة من التطورات العلمية الحديثة في مجال الجين البشري.
- فتح نقاش مجتمعي حول موضوع تعديل الجينوم البشري ودراسة مدى استجابة المجتمع حتى تضح الرؤية إلى أي جانب يميل المجتمع، جانب المنع أم جانب الاتاحة.
- قد تتمكن الدول التي تسمح بإجراء البحوث العلمية على تعديل الجينوم البشري من فتح باب السياحة العلاجية فيجب التوصل إلى اتفاق دولي حول ذلك.
- يجب الحرص على تأكيد عدم التمييز على أساس الجين البشري وصفاته، والنص على التمييز على أساس الجين البشري في الوظائف العامة أو التوظيف بشكل عام.
- محاولة الوصول إلى صياغة حقوقية حول المساواة في الوصول إلى التقنيات العلمية الحديثة الخاصة بالتعديل الجيني للأغراض العلاجية والوقائية.
- الدعوة إلى البحث القانوني والاجتماعي حول مستقبل الطبقة الجينية.
- مراعاة وضع نص تشريعي لحماية سرية البيانات الجينية للأفراد وعدم اتاحتها للجميع وعدم استخدامها في التوظيف سواء في التوظيف الحكومي أو الخاص، وذلك في قانون حماية تداول البيانات أو في قوانين العمل والوظيفة العامة.

المراجع:

المراجع العربية:

١. تمام اللودعمي: التدخل في الجينوم البشري في الشريعة والقانون، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦

٢. سعدية بن دنيا: الجينوم والطبيعة البشرية: مقارنة تحليلية في ضوء الفلسفة والعلم التجريبي والأخلاق الإسلامية، Islamic Ethics and the Genome Question, Brill,
٣. طارق جمعة السيد راشد: الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، المجلة القانونية، كلية الحقوق جامعة القاهرة فرع الخرطوم، المجلد ٨، العدد ١٢، نوفمبر ٢٠٢٠.
٤. موسى الخلف: العلاج بالجينات: آفاق مستقبلية في عالم الطب، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦.
٥. وجدي عبد الفتاح سواحل: الهندسة الوراثية والتقنية الحيوية.. رؤية عربية، مقال منشور في كتاب الجينوم، عالم الفكر، العدد ٢- المجلد ٣٥، أكتوبر ٢٠٠٦، ص ١٤.
٦. يوفال نوح هراري: الإنسان الإله - من الهومو سابينس إلى الهومو ديوس تاريخ مختصر عن المستقبل، مترجم- دار ألكا للنشر والتوزيع، ٢٠٢١
٧. يوفال نوح هراري: العاقل تاريخ مختصر للنوع البشري، ترجمة حسين العبري وصالح الفلاحي، دار منجول للنشر، الهند، ٢٠١٨

المراجع الأجنبية:

1. Aaron S. Kesselheim, M.D., J.D., Robert M. Cook-Deegan, M.D., David E. Winickoff, J.D., and Michelle M. Mello, J.D., Ph.D.: Gene Patenting — The Supreme Court Finally Speaks, N Engl J Med. 2013 August 29; 369(9): 869–875. doi:10.1056/NEJMhle1308199.
2. Britta C. van Beers: Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era, Journal of Law and the Biosciences. volume 7, Issue 1, Jan- June 2020, 1/36
3. Maurice Cassier, et Dominique Stoppa-Lyonnet: La Cour suprême libère les genes, Justifications économiques et juridiques – Impacts sur l'innovation et l'offre de santé, Med Sci (Paris), Volume 31, Number 2, Février 2015.
4. Rumiana Yotova: REPORT ON REGULATION, The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law, June 2017

مواقع الانترنت: (تواريخ الدخول: ٤/١٥ : ٢٠٢٢/٥/١٠)

موقع الأمم المتحدة: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>

موقع مكتبة حقوق الإنسان جامعة مينستوتا:

<http://hrlibrary.umn.edu/arabic/Human-Cloning.html>

بيان صحفي صادر من منظمة الصحة العالمية جينيف في ١٢ يوليو ٢٠٢١، تحت عنوان: منظمة الصحة العالمية تصدر توصيات جديدة بشأن التعديل الوراثي للجينوم البشري من أجل النهوض بالصحة العامة، منشور على موقع المنظمة.:

<https://www.who.int/ar/news/item/02-12-1442-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>

موقع الدساتير:

https://www.constituteproject.org/constitution/Paraguay_2011?lang=#29

https://www.constituteproject.org/constitution/Bolivia_2009?lang=#3071

موقع DW عربية: السجن لعالم صيني أنتج أول طفلتين "معدلتين وراثيا" في

العالم، ٢٠١٩/١٢/٣٠

الفهرس:

٢ مقدمة
٥ المفاهيم والمصطلحات:
٨ المبحث الأول: موقف القانون الدولي من تعديل الجينوم البشري:
٩ المطلب الأول: الحقوق والحريات المتعلقة بتعديل الجينوم البشري
٩ الفرع الأول: احترام كرامة الإنسان
١٠ الفرع الثاني: الحق في سلامة الجسد
١٢ الفرع الثالث: الحق في الحياة:
١٢ الفرع الرابع: الحق في الصحة
١٣ الفرع الخامس: الحق في التمتع بفوائد التقدم العلمي وحرية البحث العلمي
١٤ المطلب الثاني: المواثيق والاعلانات الدولية
١٤ الفرع الأول: الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الانسان
١٥ الفرع الثاني: الإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الوراثية البشرية ٢٠٠٣
١٥ الفرع الثالث: الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الانسان ٢٠٠٥
١٥ الفرع الرابع: إعلان الأمم المتحدة بشأن استنساخ البشر
١٦ الفرع الخامس: اتفاقية الأمم المتحدة بشأن التنوع البيولوجي

١٦	الفرع السادس: إعلان مسؤوليات الأجيال الحالية تجاه الأجيال القادمة
١٧	القمة الدولية حول تعديل الجينوم البشري،
١٧	المطلب الثالث: الميثاق والاعلانات الإقليمية
١٨	اتفاقية أوفييدو Oviedo
٢٠	المطلب الرابع: المنظمات الدولية
	منظمة الصحة العالمية: في تقارير لمنظمة الصحة العالمية (عام ٢٠٢١) اصدرت توصيات بشأن التعديل الوراثي للجينوم البشري من أجل النهوض بالصحة العامة، وجاءت التقارير نتيجة لأول مشاوره عالمية واسعة النطاق بشأن تعديل الجينوم البشري على مستوى الخلايا الجسدية والخط الإنتاشي والصفات المنتقلة بالوراثة. وشارك في المشاورة، التي امتدت على مدى عامين، مئات المشاركين الذين يمثلون وجهات نظر متنوعة من جميع أنحاء العالم، بمن فيهم العلماء والباحثون، ومجموعات المرضى، والزعماء الدينيين، والشعوب الأصلية. ٢٠
	المفوضية الأوروبية: طلبت المفوضية الأوروبية من EGE تقديم رأي وتوصيات بشأن تعديل الجينوم ، وبالتالي متابعة بيان EGE بشأن تعديل الجينات ، الصادر في يناير ٣ ٢٠١٦ لتطوير هذا الرأي، تعتمد EGE على مجموعة واسعة بالفعل من الآراء وبيانات مجالس الأخلاقيات الوطنية والأكاديميات العلمية والجمعيات المهنية والمنظمات الأخرى ، وكذلك حول المؤلفات العلمية. بالإضافة إلى ذلك نظمت EGE مائدة مستديرة مفتوحة وحوارا دوليا في بروكسل من أجل دمج تجربة وخبرات مختلف أصحاب المصلحة. ٢٢
٢٢	المبحث الثاني: التشريعات الوطنية والجينوم البشري
٢٢	المطلب الأول: موقف الدساتير المصرية المتعاقبة من حماية الانسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم البشري
٢٥	المطلب الثاني: التشريعات البرلمانية المصرية:
٢٨	المطلب الثالث: موقف الدساتير المقارنة من حماية الانسان فيما يتعلق بتعديل الجينوم البشري. ٢٨
٣٣	المطلب الرابع: موقف التشريعات المقارنة:
٣٨	المبحث الثالث: القضايا المتعلقة بالجينات البشرية
٣٨	براءة الاختراع في الجينات البشرية
٤١	النتائج
٤٢	التوصيات
٤٢	المراجع:
٤٤	الفهرس