

الضمانات الدستورية لحماية الخصوصية الجينية

"دراسة تحليلية مقارنة"

د/ محمد مصباح محمد الناجي

مدرس القانون العام - كلية الحقوق - جامعة الزقازيق

ملخص

تطور عجلة العلم بشكل سريع وبدأ الانسان في الاستفادة من هذه القفزات والثورات العلمية التي أحدثت تغييراً وطفرة نوعية في الحياة وذلك من خلال تطويعها لخدمة البشرية كلها، وكانت التقنيات الحيوية إحدى المجالات الهامة التي تأثرت وتطورت بتلك التطورات العلمية والتقنية الحديثة. وأدت التطورات العلمية والتكنولوجية غير المسبوقة إلى زيادة ممارسة الاختبارات الجينية للأغراض الطبية وغير الطبية. إذ فتحت التقنيات الحيوية أفقاً ومجالات كثيرة لم يكن تخيلها قبل عدة سنوات، فلقد حقق العلماء في خلال العقدين الماضيين الكثير من الاكتشافات والإنجازات التي أحدثت ثورة في هذا المجال، فمن خلال فحص الجينات يمكن معرفة الكثير من الجوانب عن حياة الشخص، ليس فقط الجانب الجسدي منه، بل تطور الأمر في معرفة الجوانب الأخرى المتعلقة بالناحية الذهنية والعاطفية وميوله الشخصية وحالته الصحية الحالية والمستقبلية.

واكتسبت حماية البيانات الجينية والحفاظ على خصوصيتها أهمية كبيرة، خاصة وأنها طرحت العديد من التساؤلات، خاصة فيما يتعلق بالأفعال المتصلة بها والنصوص التي يمكن أن تطبق عليها نظراً لعدم بسط حماية مستقلة لها على الرغم من أن تلك البيانات تمثل مستودع الأسرار الجينية، لأنها بمثابة المصدر الرئيسي للمعلومات التي تتصرف إليها حماية الحق في الخصوصية. ونظراً لأهمية التقنيات الحيوية واستخداماتها، وللطابع الدولي الذي تتسم به، خاصة وأن هذا العلم لا يقتصر في تطبيقه على دولة معينة باعتبار أن نتائجه سوف تنعكس على المجتمع الدولي بأسره، بالتالي كان من المتعين أن تظهر بعض المعاهدات والاتفاقيات الدولية التي تحمي الجينوم البشري والبيانات الجينية بالإضافة إلى احترام خصوصية الإنسان وعدم استخدام تلك البيانات للتمييز بينه وبين الآخرين، وهو ما انعكس أيضاً على الدساتير والتشريعات الوطنية.

ولما كان الحصول على البيانات الجينية يتطلب التدخل لأخذ عينة من الشخص لتحليلها ومن ثم معرفة خصائصه الجينية والتي قد تتم معالجتها وتخزينها ومن ثم انتهاك حقه الشخصي في

السلامة الجسدية والحرية الفردية فضلاً عن انتهاك حقه الدستوري في الخصوصية، وبالتالي فرضت القواعد الدستورية والقانونية العديد من الضمانات لمعالجة وتخزين البيانات الجينية، كما شكل القضاء الدستوري في العديد من الدول سبباً حول الحقوق الدستورية للأشخاص فيما يتعلق ببياناتهم الجينية، كما يوازن القضاء بين الحق الدستوري للشخص في الخصوصية ومبررات التدخل للمصالح المشروعة للمصلحة العامة.

كلمات مفتاحية (البيانات الجينية-الخصوصية الجينية-الحق في الكرامة الإنسانية-الحق في المساواة وحظر التمييز الجيني-المعقولة).

Abstract:-

Science developed rapidly, and man began to benefit from these leaps and scientific revolutions that brought about a qualitative change and leap in life, by adapting them to serve all of humanity. Biotechnology was one of the important areas that were affected and developed by these modern scientific and technical developments. Unprecedented scientific and technological developments have increased the practice of genetic testing for medical and non-medical purposes. Biotechnology has opened horizons and many fields that were not imagined several years ago. During the past two decades, scientists have made many discoveries and achievements that revolutionized this field. By examining genes, many aspects of a person's life can be known, not only the physical aspect of it. Rather, the matter has evolved in knowing other aspects related to the mental and emotional aspect, his personal tendencies, and his current and future health status.

Protecting genetic data and preserving its privacy has gained great importance, especially since it raised many questions, especially with regard to the actions related to it and the texts that can be applied to it, given the lack of independent protection for it, although this data represents the repository of genetic secrets, because it is the main source. For the information you are going to protect the right to privacy. In view of the importance of biotechnologies and their uses, and the international nature that characterizes them, especially since this science is not limited in its application to a specific country, given that its results will be reflected in the entire international community, and therefore it was necessary to appear some international treaties and agreements that protect the human genome and genetic data in addition to To respect human privacy and not use that data to distinguish between him and others, which was also reflected in national constitutions and legislation.

And since obtaining genetic data requires intervention to take a sample from the person for analysis and then know his genetic characteristics, which may be processed and stored, thus violating his personal right to physical

integrity and individual freedom as well as violating his constitutional right to privacy, and therefore the constitutional and legal rules imposed many guarantees to address And the storage of genetic data, and the constitutional judiciary in many countries formed a fence around the constitutional rights of people with regard to their genetic data, and the judiciary balanced between the constitutional right of a person to privacy and justifications for intervention for the legitimate interests of the public interest.

Keywords (genetic data - genetic privacy - the right to human dignity - the right to equality and the prohibition of genetic discrimination - reasonableness).

مقدمة

شهد العالم تطوراً علمياً وتقنياً كبيراً ملحوظاً في الآونة الأخيرة في كافة المجالات، حيث تطورت عجلة العلم بشكل سريع وبدأ الإنسان في الاستفادة من هذه القفزات والثورات العلمية التي أحدثت تغييراً وطفرة نوعية في الحياة وذلك من خلال تطويعها لخدمة البشرية كلها، وكانت التقنيات الحيوية إحدى المجالات الهامة التي تأثرت وتطورت بتلك التطورات العلمية والتقنية الحديثة.

فقد تنوعت إنجازات التقنيات الحيوية وتعددت مجالات تطبيقاتها في مجال الاكتشاف والبحث عن خبايا الجسد البشري والطب والغذاء، البيئة والتكنولوجيا وغيرها من المجالات العلمية والحيوية، وحققت بذلك العديد من الفوائد والإنجازات منها ما يتعلق بعلاج الأمراض الوراثية وإنتاج الدواء إلى حماية البيئة وتحسين وتطوير المنتجات الغذائية وغيرها من المجالات.

وأدت التطورات العلمية والتكنولوجية غير المسبوقة إلى زيادة ممارسة الاختبارات الجينية للأغراض الطبية وغير الطبية؛ حيث تتقدم العلوم والتكنولوجيا الجينية بوتيرة سريعة، مع استمرار العلماء في إجراء اكتشافات وراثية فيما يتعلق بتكوين جسم الإنسان وسبب وتأثير المرض والإعاقة المستقبلية. (١)

(1)-Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, Phd, School of Law, National University of Ireland, 2013, p.25.

فالتقنيات الحيوية فتحت أفقاً ومجالات كثيرة لم يكن تخيلها قبل عدة سنوات، فلقد حقق العلماء في خلال العقدين الماضيين الكثير من الاكتشافات والإنجازات التي أحدثت ثورة في هذا المجال، فبالإضافة إلى تطور تلك التقنيات في إنتاج خلايا حية وأجنة بشرية في المختبرات فأصبح العلم قادراً على التعرف على طبيعة الجينات المسؤولة عن نقل المعلومات الوراثية في جميع الكائنات الحية ومن شأن ذلك فتح آفاق عديدة لاستخدام المعلومات الجينية في كثير من المجالات.

فمن خلال فحص الجينات يمكن معرفة الكثير من الجوانب عن حياة الشخص، ليس فقط الجانب الجسدي منه، بل تطور الأمر في معرفة الجوانب الأخرى المتعلقة بالناحية الذهنية والعاطفية وميوله الشخصية. (١)

فقد أصبح الإنسان ولأول مرة يتوافر على تقنيات علمية دقيقة لاستكشاف أسرار الوراثة وفك رموزها لمعرفة التركيب الوراثي للبشر أو الوقوف على احتمالات حدوث أمراض وراثية في مرحلة ما قبل الولادة، بالإضافة إلى انه بدأ يخطوا خطوات موثوقة نحو التنبؤ الوراثي الذي يهدف إلى الكشف المبكر عن الاستعدادات الوراثية لدى الأفراد للإصابة ببعض الأمراض الخطيرة وذلك عن طريق الفحوصات الجينية المبكرة التي أصبحت ممكنة. والظاهر أنه لم يعد هناك شك في أن علماء الهندسة الوراثية أصبحوا يتوفرون على إمكانات هائلة في مجال معرفة دقائق المادة الوراثية عند الإنسان، لأجل التمكن من التدخل والتصرف فيها وتعديلها وإعادة تنظيمها، إن اقتضى الأمر ذلك، وكذلك برمجتها وفق تصاميم وأهداف موضوعة سلفاً، بل أصبح الأمر أكبر من ذلك وهو ما يمثل انتهاك لحرمة الحياة وأسرارها ويقدمون على إحداث تغييرات جذرية في إنسان المستقبل تطول تركيبه البيولوجي وطباعه وقدراته العقلية والنفسية، وكل ذلك تحت ستار تحقيق أهداف إنسانية طبية وعلاجية. (٢)

موضوع البحث

نظراً لأن مشروع الجينوم البشري يرسم خريطة الجينوم البشري، ستصبح المعلومات الجينية بشكل متزايد جزءاً لا يتجزأ من مجموعة البيانات الصحية؛ ذلك أن المعلومات الجينية

(١) - د. أشرف توفيق شمس الدين، الخصوصية الجينية في الإجراءات الجنائية - دراسة مقارنة مع الإشارة إلى قانون البصمة الوراثية القطري لسنة ٢٠١٣ والكويتي لسنة ٢٠١٥، مجلة كلية القانون الكويتية العالمية، العدد ١٠، السنة الثالثة، يونيو ٢٠١٥، ص ٧٥٩.

(٢) - د. عبد الرزاق الدواي، الثورة في علم الهندسة الوراثية وحقوق الإنسان، إشكالية الاستنساخ البشري، مجلة المجلس الوطني للثقافة والفنون والآداب، مج ٣١، ع ٤، يونيو ٢٠٠٣، ص ١٢٣.

تعد البشرية بتحقيق العديد من الفوائد العامة، بما في ذلك: (١) الخيارات الفردية المستتيرة من خلال إعطاء الأفراد معلومات تنبؤية حول حالتهم الصحية؛ (٢) تحديد المسببات وعلم وظائف الأعضاء للمرض. (٣) التطورات السريرية لعلاج الأمراض الوراثية. (٤) البحث الطبي المعزز؛ و (٥) تحسين حماية الصحة العامة من خلال استخدام المعلومات الجينية لتتبع حدوث وأنماط واتجاهات الحالات أو الأمراض الوراثية الحاملة عبر السكان، مما يؤدي إلى وقاية أكثر فعالية وموجهة.

ولكن على الجانب الآخر وعلى الرغم من تلك الفوائد إلا أنه المخاوف والقلق بشأن تناقص المصالح المتعلقة بالحرية المتأصلة في الحصول على البيانات الجينية واستخدامها والاحتفاظ بها والكشف عنها والمتمثلة فيما يمكن أن تسببه هذه البيانات من التطفل على اهتمامات الخصوصية، وفضح السمات الشخصية العميقة لحياة الفرد؛ وتغيير إحساس الشخص بنفسه وهويته العائلية؛ وأخيراً تأثيرها السلبي على فرص التعليم والتوظيف والتأمين (الصحة والحياة والإعاقة).^(١)

وهذا من شأنه أن يندر بالعديد من المخاطر الاجتماعية والثقافية والاقتصادية الكبيرة التي تهدد سلامة الخصوصية الجينية ولعل من الأمثلة على ذلك الصعود المتزايد لشركات التتبع الجيني التي تساعد عملائها المتلهفين لمعرفة أسس شخصياتهم وأصولهم ومستقبلهم؛ حيث ينتج عن هذه الاختبارات الجينية التي يتم إجراؤها على البيانات الجينية الموجودة في الحمض النووي للمستهلكين، معلومات شخصية وجسدية ونفسية.

ولذلك فقد أثار التقدم العلمي في مجال الجينوم البشري تساؤلاً حول الحد الفاصل بين ما يعد من قبيل البيانات الجينية السرية والتي تتعلق بخصوصية الفرد، وبالتالي تعد جزءاً من حياته الخاصة ومن ثم لا يمكن للغير الاضطلاع عليها أو انتهاكها وبين ما يخرج من هذا النطاق. ذلك أن معرفة هذه المعلومات قد يؤدي إلى تهديد الخصوصية الفردية والحرية الشخصية.

وهنا يثور التساؤل عن يملك الحق في الاطلاع على مثل هذه المعلومات التي تتصل بصميم الحياة الخاصة للشخص؟ وما هي القواعد التي ترسى حدودا للاطلاع على معلوماتنا الجينية وما هي الطريقة التي يجب اتباعها لتحقيق ذلك؟ وإذا كان للمعلومات الجينية هذه السمات الفريدة فهل يجب أن تحاط بسياج يحمي خصوصيتها؟ بالإضافة إلى أن هذا التطور

(1)-James G. Hodge and Lawrence O. Gostin, genetic privacy and the law: an end to genetics exceptionalism, Jurimetrics ,Vol. 40, No. 1, Fall 1999, p.28.

يطرح تساؤلاً آخر يتمثل فيما إذا كانت هذه الخصوصية تتعارض مع حرية البحث العلمي وما يحمله من آفاق واسعة للتقدم وخدمة البشرية، فهل يمكن في هذه الحالة أن نقيّد الحق في الخصوصية لتحقيق هذه المصلحة العامة أم أن خصوصية الفرد لا تقل أهمية عن هذه المصلحة؟^(١)

فإذا كانت التطورات والابتكارات العلمية تساهم في الوقت الحاضر في عملية الكشف عن الجريمة وإقامة العدل، وتعتمد المحاكم بشكل كبير على الأدلة التي يتم الحصول عليها من خلال الأساليب العلمية للعثور على الحقيقة ومعاقبة الجناة. ففي الوقت نفسه، هناك قلق مجتمعي واسع النطاق من أنه مع حدوث تطورات في علم الوراثة البشرية بسرعة، فإن القانون "سيتخلف" ولن يكون قادراً على حماية خصوصية الفرد بشكل كاف ضد الاستخدام التمييزي غير الملائم لمعلوماته الجينية. من ناحية، هناك دعم قوي لتحسين التشخيص والعلاج الطبي، وللمساعدة في إنفاذ القانون؛ من ناحية أخرى، هناك بعض الخوف العام من شبح تحسين النسل، وتهديدات الحرب البيولوجية، وتقارير زرع الأعضاء (الزرع من نوع إلى آخر)، وفقدان الخصوصية وزيادة احتمالات التمييز الجيني.^(٢)

فما هو السياج الذي يجب حماية هذا الحق بواسطته لا سيما وأن هذا التقدم قد كشف الكثير من الأسرار الخاصة التي كان الفرد يحرص على إخفائها وعدم السماح للآخرين بالاطلاع عليها والتتقيب فيها، ومن خلال معالجة هذا الموضوع لوحظ انه يتصف بالحدائثة والدقة وسرعة التطور وسرعة ما يتوصل إليه من نتائج الأمر الذي يجعل من الصعب قانوناً أن يتوقع تلك النتائج وأن يضع لها التنظيم المناسب، ونظراً لتلك الحدائثة فقد أدى ذلك لغياب النصوص التشريعية في الكثير من الأنظمة القانونية، مع قلة ما عرض على القضاء في الأنظمة التي تحمي الخصوصية الجينية، مع تميز تلك الأنظمة بكثرة التعديلات المتلاحقة في وقت قصير

(1)-The Right to Privacy, the social philosophy and policy center, Volume 17, Number 2, Summer 2000, available at: <http://www.bgsu.edu/offices/sppc/privacy.htm>

د. أشرف توفيق شمس الدين، الخصوصية الجينية في الإجراءات الجنائية -دراسة مقارنة مع الإشارة إلى قانون البصمة الوراثية القطري لسنة ٢٠١٣ والكويتي لسنة ٢٠١٥، مرجع سابق، ص ٧٦٢.

(2)-Subhash Chandra, protection of human genetic information: balancing interests in the use of personal genetic data, Journal of the Indian Law Institute, Vol. 55, No. 2, April-June 2013, p.175-176.

وبالتالي صعوبة متابعة تلك التعديلات، وبالتالي فيجب على المعنيين بسن القوانين أن يبدأوا في دراسة الأوضاع بشكل مفصل مع الأطراف كافة سواء المريض أو الطبيب أو المجتمع.^(١)

ويتضح مما سبق أن التقنيات الحيوية وبما فتحته من آفاق جديدة لم تكن غير متصورة من الوصول إلى البيانات الجينية للأشخاص والتنبؤ بما سيحدث في المستقبل استناداً إلى هذه البيانات فإن ذلك قد يؤدي إلى انتهاك الحقوق الأساسية للإنسان، كالحق في الحياة والحق في الصحة والحق في احترام كرامته والحق في الخصوصية وهو ما يتطلب جهود أكبر من الناحية التشريعية لحماية تلك البيانات وبشكل خاص سرية تلك البيانات الحساسة.

أهمية البحث: -

يحقق اختيار هذا الموضوع في نظر الباحث-فائدة عملية وعلمية معاً؛ فغالباً ما تملّي التطورات البيولوجية حياتنا وفقاً لشروطها الخاصة، مما يؤثر على حقوق الإنسان الأساسية والبنية الاجتماعية التقليدية. فقد طرح الجينوم تحديات جديدة مختلفة أمام القانون، مما أدى إلى ظهور عدد كبير من القضايا الأخلاقية والقانونية والثقافية ذات الآثار بعيدة المدى على الإنسانية ولها تأثير كبير على حقوق الإنسان الأساسية ولاسيما الحق في الخصوصية، الحق في الحياة، الحق في الكرامة الإنسانية، والاستقلالية الفردية، والحرية الإنجابية، وما إلى ذلك.^(٢)

ولعل أبرز الحقوق التي ستتأثر بشكل واضح بالتقنيات الحيوية والتوصل إلى البيانات الجينية يتمثل في الحق الدستوري في الخصوصية؛ فالبيانات الجينية لا يمكن اعتبارها كأى بيانات أخرى بل هي بيانات حساسة من شأن الكشف عنها انتهاك حق الفرد ليس فقط في الخصوصية بل أبعد من ذلك؛ ويرجع سبب ذلك إلى أنه يمكن استخدام تلك البيانات في التمييز بين المواطنين في الوظائف أو في التعليم أو التأمين وغيرها، وبالتالي فإن ذلك يتطلب وضع قانوني خاص يضمن من خلاله الحق في الخصوصية لهذه البيانات باعتباره حق دستوري أصيل.

فلكل شخص الحق في احترام خصوصيته وكرامته وحقوقه بغض النظر عن خصائصه الجينية، إن خصوصية الإنسان تفرض ألا يتم اختزال الأفراد في خصائصهم الجينية، كما تفرض

(١)- د. محمد لطفي عبد الفتاح، الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية، مجلة الاقتصاد والإدارة، جامعة الملك عبد العزيز، مج ٢٧، ١٤، ٢٠١٣، ٣٢٤-٣٢٥.

(2)-Kshitij Kumar Singh, Human Genome and Human Rights: An Overview, Journal of the Indian Law Institute, Vol. 50, No. 1, January-March 2008, pp. 67-80.

أن يحترم تفردهم وتنوعهم. فجميع الأبحاث المتعلقة بالجينوم البشري وبتطبيقاته وبصفة خاصة في ميادين البيولوجيا والهندسة الوراثية والطب، لا يمكن أن تعلق على احترام حقوق الإنسان وحياته الأساسية، وعلى احترام خصوصية الأفراد.

لذلك يطرح هذا البحث التساؤل حول مفهوم الخصوصية الجينية؟ وعن عناصر الحق في الخصوصية الجينية وما إذا كان ذلك المصطلح يتطابق ويتماثل مع مفهوم الحياة الخاصة الذي كفله الدستور ونظمته القوانين، أم أنه يعد مصطلح ذات معنى مستقل ومتميز وبالتالي يحتاج إلى كفالته وتضمينه نصاً دستورياً على نحو مستقل؟ وتثير الدراسة التساؤل عن تحديد نطاق هذا الحق والصلة بين هذا الحق وغيره من الحقوق لا سيما المعلومات الصحية الأخرى؟ وهل يختلط هذا الحق ببعض الحقوق والمصالح الأخرى على نحو يوجب تمييزه عنها؟ ويثور التساؤل حول ما إذا كانت الحماية المقررة لبعض الحقوق الأخرى كافية لصيانة الحق في الخصوصية الجينية أم أن هناك حاجة إلى تخصيص حماية مستقلة لهذا الحق؟ وإذا كان لكل حق حدوده فما هو نطاق الخصوصية الجينية؟ وما هي الطبيعة القانونية للبيانات الجينية؟ وما هي المعالجة التشريعية الأفضل لكفالة الحق الدستوري بحماية خصوصية البيانات الجينية؟ وهل تمتد هذه الحماية إلى المعلومات التي تم تخزينها بطرق إلكترونية على نحو يضمن عدم إطلاع الغير عليها دون إرادة أصحابها؟

وكذلك تتجلى أهمية الدراسة –المرجوة– في التعرف على أهم المعوقات والمخاطر التي تواجه بعض الحقوق الدستورية الأخرى كالحق في المساواة والحق في الكرامة الإنسانية والتي ستتأثر بشكل مباشر أو غير مباشر في حالة الكشف عن المعلومات الجينية للأفراد دون موافقتهم، وهو ما سيفتح باب التمييز الجيني في مجال العمل والتأمين والوظائف العامة على نحو مخالف للقواعد الدستورية.

إشكالية البحث: -

أمام واقع وأهمية التقنيات الحيوية وتطورها السريع فإن معالجة البيانات والمعلومات الجينية والوراثية وتحليلها ستؤدي في جانبها الإيجابي إلى تحديد هوية كل شخص وتحديد ملامحه وميوله وصفاته ونزعاته بصفة عامة، ويشكل استخدامها في جانبه السلبي مساساً

بمعصومية جسد الإنسان وخصوصيته، ذلك بالإضافة إلى الآثار السلبية الناتجة عن إطلاع الغير على المعلومات الوراثية التي تميز كل واحد منا من غيره. (١)

وعلى الرغم من تزايد الاهتمام بالبيانات الجينية إلا أن الغموض ما زال يكتنف تحديد مفهوم البيانات الجينية وبالتالي ما يمكن أن يندرج تحت مفهوم الخصوصية الجينية، ذلك بالإضافة إلى دور القضاء الدستوري المتعاير من دولة إلى أخرى في تحديده للاستثناءات ونطاقها التي تخرج من الحق في الخصوصية الجينية لاعتبارات المصلحة العامة، فضلاً عن صعوبة تحديد التمييز الحاصل نتيجة المعلومات الجينية نظراً لصعوبة اثباته.

فهناك مجموعة من المخاوف المتعلقة بتأثير الاختبارات الجينية والبيانات الناتجة عنها على مجال الخصوصية الجينية، ولذلك سنحاول في هذا البحث تحديد المقصود بالبيانات الجينية وتميزها عن المعلومات الصحية الأخرى، ثم سنتطرق إلى الضمانات الدستورية الصريحة أو الضمنية التي تشكل سياجاً لحماية الخصوصية الجينية.

صعوبات البحث: -

ثمة ضرورة للإشارة إلى البعض الصعوبات التي واجهت هذا البحث، ويمكن إيجاز هذه الصعوبات في أنها تتمثل في: -

الطابع العلمي والفني لموضوع البحث؛ فهو يتناول بالدراسة بعض الجوانب القانونية لعلم الجينات وهو علم يتسم بالحدثة وسرعة التطور ويتصف كذلك بسرعة ما يتم التوصل إليه من نتائج وتلاحقها مع التسليم بأهميتها البالغة على الفرد والمجتمع الأمر الذي يجعل من الصعب على علم القانون أن يتوقع هذه النتائج وأن يحيط بها وأن يضع لها التنظيم المناسب الذي يضمن كفالة حقوق الأفراد وحرية البحث العلمي.

وقد أفضت حداثة الموضوع كذلك إلى غياب النصوص التشريعية في الكثير من الأنظمة القانونية، وحتى بالنسبة للتشريعات التي أفردت نصوصها حماية خاصة للحق في الخصوصية الجينية فإن هذه النصوص تتميز بكثرة التعديلات المتلاحقة التي تمت عليها في وقت قصير

(١)- د. طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، المجلة القانونية، كلية الحقوق، جامعة القاهرة، فرع الخرطوم، مج ٨، ع ١٢، ٢٠٢٠، ص ٣٩١١-٣٩١٢.

نسبياً وهو ما يجعل من متابعة هذه التعديلات أمراً يتصف بقدر من الصعوبة، فضلاً عن قلة الكتابات الفقهية التي تناولتها بالدراسة.

منهج البحث: -

حاول الباحث في هذه الدراسة أن يتبنى منهج تحليلي مقارنة:

فهو من ناحية **تحليلي**؛ ذلك من خلال الاعتماد على المسح المكتبي لبناء الخلفية النظرية للبحث. فالباحث لا يقف عند ظاهر النصوص التشريعية أو الآراء الفقهية أو الأحكام القضائية ليقبلها باعتبار أنها مسلمات، ولكنه يحاول جاهداً تفسير هذه النصوص وتلك الآراء والأحكام ومناقشتها والكشف عن المنطق الدافع إلى تبنيها، من أجل التعرف على مواطن القوة والضعف فيها، وذلك بهدف الوصول للإمام بكافة الضمانات الدستورية والقانونية لحماية خصوصية البيانات الجينية للأفراد.

ومن ناحية أخرى منهج **مقارن**؛ ذلك أنه لما كانت المقارنة تقوم في العلوم النظرية – ومنها القانون – مقام التجربة في العلوم العملية وما للمقارنة من أهمية بالغة في الأبحاث القانونية، من ثم ما كان التحليل ليضيف كثيراً من الفائدة لو أنه اقتصر على تجربة واحدة؛ وبالتالي سأتناول تجارب بعض الدول والتي حاولت جاهدة في وضع الحفاظ على خصوصية البيانات الجينية من خلال سن القوانين المنظمة لذلك، ومحاولة طرح النموذج الأفضل والذي يتماشى مع الواقع المصري.

خطة البحث: -

ترتيباً على ما تقدم فإن بلوغ هذا البحث الهدف المنشود منه، فإننا سنقسم هذا البحث إلى فصلين؛ يتناول أولهما التنظيم الدستوري والقانوني للخصوصية الجينية، ثم نتطرق في الفصل الثاني إلى الضمانات الدستورية والقانونية للخصوصية الجينية المتعلقة بالكرامة الإنسانية والمساواة. على أن يسبقهما فصل تمهيدي، يتضمن استجلاء مفهوم الخصوصية الجينية.

وبالتالي ستكون خطة البحث على النحو التالي: -

فصل تمهيدي: ماهية الحق في الخصوصية الجينية.

الفصل الأول: –التنظيم الدستوري والقانوني للخصوصية الجينية.

الفصل الثاني: -الضمانات الدستورية والقانونية للخصوصية الجينية المتعلقة بالكرامة الإنسانية
والحق في المساواة.

فصل تمهيدي

ماهية الحق في الخصوصية الجينية

تمهيد وتقسيم: -

يعترض وضع مفهوم الخصوصية الجينية الكثير من الصعوبات، ذلك أن الحق في الخصوصية ذاته ليس سهل المفهوم حيث أن معظم المناقشات المتعلقة به تنطلق من تعريفه بأنه "الحق في أن تترك وحيداً"، بالإضافة إلى أنه يستند إلى فكرة الحياة الخاصة والتي تتغير وتتباين باختلاف الزمان والعادات والتقاليد السائدة، هذا فضلاً عن عما يكتنفها من غموض حول ما يدخل في نطاقات وما يخرج عنها وبالتالي يعد من الحياة العامة، لاسيما مع التطور التكنولوجي والتقني المتسارع والذي سهل نقل المعلومات في كل مكان وفي أي وقت بما في ذلك المعلومات الشخصية والصحية الحساسة وذلك دون موافقة أو علم الفرد.

وبعد الوصول لمفهوم قانوني محدد للخصوصية الجينية ليس أمراً سهلاً، ولعل ذلك يرجع إلى صعوبة تحديد مدلول الحق في الخصوصية ذاته باعتباره مفهوم مرن ونسبي بالإضافة إلى ما يشوبه من غموض وعدم تحديد، هذا فضلاً عن تحديد الحد الفاصل لما يعد من قبيل البيانات الجينية وما يخرج عنها وذلك نظراً لتداخل البيانات الصحية مع البيانات الجينية في كثير من الأحيان، وهو ما يتطلب تحديد نطاق كل منهما وطبيعته القانونية.

لذلك فإن محاولة الاقتراب من مصطلح الخصوصية الجينية بغرض فهمها ووضع تعريف واضح محدد لها، يتطلب تقسيم المصطلح إلى شقين رئيسيين، وهما تحديد معنى الخصوصية ونطاقها، ثم التعريف بالمقصود بالبيانات الجينية وتمييزها عن البيانات الصحية الأخرى، ويجب التعرف على كل منهما عن قرب قبل وضع تعريف لها.

وعلى ذلك يمكن أن نقسم ذلك الفصل إلى مبحثين على النحو التالي: -

المبحث الأول: تعريف الحق في الخصوصية الجينية.

المبحث الثاني: الطبيعة القانونية للبيانات الجينية والتميز بينها وبين المعلومات الصحية الأخرى.

المبحث الأول

تعريف الحق في الخصوصية الجينية

تمهيد وتقسيم: -

إن محاولة الاقتراب من مصطلح الخصوصية الجينية بغرض فهمها ووضع تعريف واضح محدد لها، يتطلب تقسيم المصطلح إلى شقين رئيسين، وهما تحديد معنى الخصوصية ونطاقها، ثم التعريف بالمقصود بالبيانات الجينية، ويجب التعرف على كل منهما عن قرب قبل وضع تعريف لها.

ولذلك سوف نقسم ذلك المبحث إلى مطلبين على النحو التالي: -

المطلب الأول: تعريف الحق في الخصوصية.

المطلب الثاني: مفهوم البيانات الجينية.

المطلب الأول

تعريف الحق في الخصوصية

يعد الحق في الخصوصية من الحقوق اللصيقة بشخصية الإنسان وحرية الشخصية، فهو من الحقوق المركبة متعددة العناصر؛ لأنه له عدة صور من أهمها حق الفرد في الاحتفاظ بأسراره وبياناته الخاصة مثل الأسرار الصحية وخاصة تلك البيانات الحساسة كالبيانات الجينية وغيرها، كذلك الحق في حماية المراسلات الخاصة والبريد الشخصي والصورة وحرمة المسكن وغيرها من الصور التي تمثل أوجه الحق الدستوري في الخصوصية.^(١)

(١) - د. شريف حلمي يوسف خاطر، حماية الحق في الخصوصية المعلوماتية: دراسة تحليلية لحق الاطلاع على البيانات الشخصية في فرنسا، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ع٥٧، ابريل ٢٠١٥، ص١١١-د- مصطفى أبو زيد فهمي، النظام الدستوري المصري ورقابة دستورية القوانين، ١٩٩٤، ص١٧٢.

أولاً: مفهوم الخصوصية لغوياً: -

يقصد مصطلح الخصوصية من الناحية اللغوية خصوصية الشيء، وخاصيته، والخصيصة هي الصفة التي تحدد الشيء وتميزه، ويقال أيضاً حالة الخصوص، والخصوص نقيض العموم، ويقال خصه بالشيء، يخصه خصاً وخصوصاً وخصوصية وأخصه أي أفرده دون غيره، ويقال اختص فلان بالأمر وتخصص به إذا انفرد. (١)

والخصوصية تقترب من السر ولكنه لا ترادفه، فالسر هو ما يكتمه الإنسان وما يخفيه، فهو يفترض الكتمان التام، أما الخصوصية فلا يصح الخلط بينها وبين السر دائماً، وإن جاز ذلك أحياناً، فقد يكون بينهما تلازم في بعض الأحيان. (٢)

ثانياً: مفهوم الخصوصية في الاتفاقيات الدولية.

تطرقت العديد من الاتفاقيات والمعاهدات الدولية لمفهوم الخصوصية، ففي العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية ظهر الحق في الخصوصية حيث نصت المادة ١٧ على أنه " لا يجوز تعريض أي شخص للتدخل التعسفي في خصوصياته أو في شئونه الأسرية أو المنزلية أو في مراسلاته، ولا حتى إثارة حملات تستهدف شرفه وسمعته، وبممتلك كل إنسان الحق في الحصول على حماية القانون ضد مثل هذا التدخل أو تلك الهجمات. كذلك أكدت المادة ٩ على التأكيد على حق الشخص في الأمان على شخصه. (٣)

أما على المستوى الإقليمي فقد اعترفت العديد من الاتفاقيات بالحق في الخصوصية ونظمت قواعد حمايته، وفي ذلك نصت المادة الثامنة من الاتفاقية الأوروبية لحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية "روما ١٩٥٠"،^(٤) لكل إنسان الحق في احترام حرمة حياته الخاصة، وحرمة منزله ومراسلاته، ويمنع تدخل السلطة العامة في ممارسة الإنسان لحقه المذكور إلا في الأحوال التي يبينها القانون، وفي حالة حماية الأمن القومي للمجتمع الديمقراطي، أو لحماية

(١)-إبراهيم أنيس وآخرون، المعجم الوسيط، القاهرة، بدون ناشر، ٢٦١، ١٩٧٢.

(٢)-د.محمود فريد محمد عبد اللطيف، الدور البناء للمحكمة الدستورية العليا في حماية الحق في الخصوصية- دراسة مقارنة، دار النهضة العربية، ٢٠١٩، ص ١٩.

(3)-International Covenant on Civil and Political Rights, General Assembly resolution 2200A (XXI), 16 December 1966.

(4)-Article 8 of The European Convention on Human Rights (ECHR), Right to respect for private and family life Rome in 1950 and came into force in 1953

سلامة الناس أو المصلحة الاقتصادية أو لمنع حالات الفوضى أو ارتكاب الجرائم، أو لحفظ الصحة والأخلاق العامة أو لحماية ورعاية حقوق وحريات الآخرين.

وفي ذلك عبرت المفوضية الأوروبية لحقوق الإنسان في عام ١٩٧٦ "إن الحق في احترام الحياة الخاصة هو الحق في الخصوصية، الحق في الحياة إلى المدى الذي يتمناه الإنسان والحق في الحماية من العالمية"، ووفقاً لرأي اللجنة فإن الحق في احترام الحياة الخاصة لا ينتهي هنا بل يمتد إلى الحق في تأسيس وتطوير العلاقات مع الأشخاص الآخرين.^(١)

وعرفت الجمعية الاستشارية للمجلس الأوروبي الحق في الخصوصية بأنه القدرة على أن يعيش الإنسان حياته كما يريد مع أقل حد ممكن من التدخل. ويعتبر من الحياة الخاصة الحياة العائلية، والحياة داخل منزل الأسرة، وما يتعلق بسلامة الجسم والشرف والاعتبار وإعطاء صورة غير صحيحة عن الشخص. والكشف عن وقائع غير مفيدة من شأنها أن تسبب الحيرة والحرج للشخص، ونشر الصورة الفوتوغرافية دون إذن الشخص، والحماية ضد التجسس، الفضولية غير المقبولة والتي تكون بدون مبرر، والحماية ضد إساءة استعمال الاتصالات الخاصة، والحماية ضد الكشف عن المعلومات الخاصة التي يعملها أحد الأشخاص، ولا يستفيد من الحماية القانونية الأشخاص الذين سلكوا مسلكاً من شأنه تشجيع الغير على الكشف عن خصوصيات حياتهم، فليس لهم أن يعودوا ويشكون من المساس بخصوصيات حياتهم.^(٢)

وتجدر الأن إلى أنه على مستوى الدستور والقانون؛ فلم يضع المشرع تعريفاً للخصوصية بل نص على حرمة الحياة الخاصة للأشخاص دون أن يحدد تعريفاً محدداً لهذا المفهوم. وقد يعود ذلك إلى أن وضع تعريف جلي ودقيق لمفهوم الخصوصية اصطلاحاً يعد أمراً صعباً وعسيراً.

بينما أكد المجلس الدستوري الفرنسي على أن الحق في احترام الحياة الخاصة يعد أحد العناصر أو المكونات التي تقوم عليها الحرية الفردية حيث عبر عن ذلك بقوله إن الانتهاكات

(١) - د. شريف حلمي يوسف خاطر، حماية الحق في الخصوصية المعلوماتية: دراسة تحليلية لحق الاطلاع على البيانات الشخصية في فرنسا، دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١٤-١٥.

(2)-In its 'declaration on mass communication media and human rights' in Resolution 428 (1970).

الجسيمة للحق في احترام حياتهم الخاصة، للأجانب والمواطنين على حد سواء، من المحتمل أن تنتهك حرمتهم الفردية. (١)

ثالثاً: -التعريف الفقهي للحق في الخصوصية.

وعلى الرغم من الصعوبات التي تكتنف وضع تعريف عام متفق عليه للحق في الخصوصية إلا أن الفقه اجتهد في التماس بعض الأسس التي يمكن الاسترشاد بها في تحديد المقصود بهذا الحق حتى وإن اختلف حول تعريف جامع مانع لها؛^(٢) إذ يذهب البعض إلى تعريف الحق في الخصوصية إلى ذاتية الحياة الخصوصية نفسها، على اعتبار أنها ستؤدي إلى مفهوم واضح لهذه الحياة وذلك من خلال توسع مضمون الحياة الخاصة أو الخصوصية إذا خلط بينها وبين فكرة الحرية. وذهب آخرون إلى التضييق لمفهومها إذ يقيد معناها ويربطها بأفكار محصورة أقل اتساعاً مرتكزاً إلى ثلاثة عناصر هي السرية والسكينة والألفة. وقد أدى ذلك إلى وجود صعوبة في تعريف الحق في الخصوصية، وهو البحث عن معيار يفصل بين الحياة الخاصة أو الخصوصية والحياة العامة.^(٣)

(١)-"que les méconnaissances graves du droit au respect de leur vie privée sont pour les étrangers comme pour les nationaux de nature à porter atteinte à leur liberté individuelle", C.C: Décision n° 97-389 DC du 22 avril 1997, Journal officiel du 25 avril 1997, page 627.

(٢)-في ذلك الشأن، ذهب جانب من الفقه إلى أنه إزاء صعوبة تحديد مدلول الحق في حرمة الحياة الخاصة في النظم القانونية الوضعية أصبح محاولة تحديد تعداد عناصر ومجالات هذا الحق في تلك النظم أمر لا يقل عنه صعوبة، ذلك لأن المعطيات في مجالات العلوم الاجتماعية متطورة وغير ثابتة نظراً لتطور الحياة الاجتماعية من مكان إلى مكان، ومن زمان إلى زمان. فالنسبية قائمة في هذه المجالات الاجتماعية بالضرورة، فإذا كان من الصعب تحديد مدلول الحق في حرمة الحياة الخاصة، وكذا تحديد مجالاته وعناصره، فإن محاولة وضع حدود ومعالم قانونية لهذا الحق أمر ليس بيسير. وبعبارة عامة، فقد عرف جانب من الفقه الحق في الخصوصية بأنه هو الحق في انتهاج سلوك ذاتي شخصي أمناً من تدخل السلطة أو الغير لمعرفة أسرار هذا السلوك. كما عرفه جانب آخر من الفقه بحرية الشخص في انتهاج أسلوب ذاتي مشروع، في توجيهه لذاته في الكون المحيط به، أمناً من أية أضرار تصيبه من الغير – سواء كانت السلطة العامة أو الأفراد العاديين – بممارسته لهذه الحرية. د. احمد فتحي سرور، الحماية الجنائية للحق في الحياة الخاصة، بحث مقدم إلى مؤتمر الحق في حرمة الحياة الخاصة المنعقد في كلية الحقوق جامعة القاهرة، ١٩٨٧، ص ٣٤.

(٣)- د. احمد فتحي سرور، الحق في الحياة الخاصة، مجلة القانون والاقتصاد للبحوث القانونية والاقتصادية، مطبعة جامعة القاهرة، العدد ٥٤، ١٩٨٦، ص ٤٧.

لذلك سنتناول تعريف الحق في الخصوصية في ضوء الاتجاهين السابقين.1- المفهوم الواسع للحق للخصوصية :-

لقد حاول كثير من الفقهاء وضع تعريف لفكرة الحياة الخاصة أو الخصوصية؛ فذهب البعض إلى الاستناد إلى مفهوم الحياة الخاصة بشكل عام والحق في الحرية وذلك لوضع مفهوم للحق في الخصوصية، حيث ذهب البعض إلى اعتبار الحياة الخاصة هي مجموع الأعمال والحالات والأدوار الصادرة عن الفرد بحرية والتي لا ترتبط بأي التزام في مواجهة الآخرين،^(١) بينما ذهب جانب الآخر إلى القول بأن الحياة الخاصة هي أن يعيش الفرد كما يحلو أن يعيش ممارساً لأنشطة خاصة معينة حتى ولو كان سلوكه على أعين الناس، فالإنسان حر في أن يظهر بالشكل وبالهئية التي يراها أنها تتميز بها شخصيته.^(٢)

بينما يذهب جانب آخر من الفقه إلى القول بأن الحق في الخصوصية هو حق الفرد في اتخاذ قراراته الشخصية بشأن حياته بدون أي قيود تُفرض من قبل الدولة، وهو ما يعبر عنه بالحق في الاستقلالية الفردية، والتي تؤكد ضرورة أن تبقى إرادة الفرد حرة من أي تدخل أو إكراه من قبل الدولة أو المجتمع على نحو يتفق مع الكرامة الإنسانية للفرد.^(٣)

بينما ذهب جانب آخر إلى اعتبار الحياة الخاصة هو جوهر الحرية بل يمكن أن يكون مرادفاً في معناه للحق في الحرية، وذلك على أساس أن الحرية هي أساس وجوهر المطالبة بالامتناع عن التدخل وأن الحق في الحياة الخاصة يفترض هذا الأمر أيضاً، فالحرية هي حق الفرد في أن يترك وحيداً وشأنه أو أن يعزل بجسمه أو فكره من الحياة العامة إلى حياته الخاصة

(1)-D. Ferrier, La protection de la vie privée, thèse, toulouse, 1973, p.12.

مشار إليه في د. حسام الأهواني، الحق في احترام الحياة الخاصة، القاهرة، دار النهضة العربية، ١٩٧١، ص ٤٧.

(2)-J. K. Mason, The troubled pregnancy, legal wrongs and rights in reproduction, Cambridge university press, 2007, p, 30.

(3)-Gerald B. Cope, Jr., To Be Let Alone: Florida's Proposed Right of Privacy, 6 FLA. ST. U. L. REV. 671, 677 (1978)

د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ع٦٥٤، إبريل، ٢٠٠١، ص ١٠٠٤.

التي يبينها لنفسه، ومن ثم يعتبر الحق في الحياة الخاصة نوعاً من الحرية ما دام يخول للفرد مكنة اقتضاء منع الدولة والأفراد من التدخل في هذه الحياة. (١)

ومن أشهر التعريفات الموسعة للحق في الخصوصية التعريف الذي وضعه معهد القانون الأمريكي، والذي يعرف الخصوصية عن طريق المساس "كل شخص ينتهك بصورة جدية، وبدون وجه حق، حق شخص آخر في ألا تصل أموره وأحواله إلى علم الغير، وألا تكون صورته عرضة لأنظار الجمهور، يعد مسؤولاً أمام المعتدى عليه.

واستند البعض إلى اعتبار الحق في الخصوصية يتمثل في حق الفرد في تقرير مصيره والذي لا يجب تقييده إلا لمصلحة النظام العام، وقد أشار ذلك الرأي إلى أن كثيراً ما تسعى الضمانات الدستورية التي يكفلها مفهوم الحرية الوارد في الدساتير وذلك مثل دستور نيو جيرسي وذلك لاعتناق أوجه عدة للحق في الخصوصية. (٢) فالخصوصية تعنى القدرة على "التصرف كما يراه (المرء) مناسباً في هذا الجزء من حياته". وستشمل حماية الخصوصية بعد ذلك مستويين: سلطة الاختباء وحرية التصرف كما يراه الشخص مناسباً. (٣)

بينما عرف مؤتمر رجال القانون في استكهولم عام ١٩٦٧ الحق في الخصوصية بأنه الحق في ترك المرء يعيش حياته بأقل درجة من التدخل. في شكل موسع، هذا يعني حق الفرد في أن يعيش حياته محمياً من: (أ) التدخل في حياته الخاصة والأسرية والمنزلية؛ (ب) المساس بسلامته الجسدية أو العقلية أو حريته الأخلاقية أو الفكرية؛ (ج) المساس بشرفه وسمعته، (د) وضعها في ضوء كاذب، (هـ) إفشاء وقائع محرجة غير ذات صلة بحياته الخاصة. (و) استخدام اسمه أو هويته أو شبهه؛ (ز) التجسس والتطفل والمراقبة والمحاورة؛ (ح) التدخل في مراسلاته

(١)-د. نعيم عطية، حق الأفراد في حياتهم الخاصة، مجلة إدارة قضايا الحكومة، القاهرة، ع ٢١، ٤ أكتوبر- ديسمبر، ١٩٧٧ ص ٧٩.

(2)-Guardianship of Browning, 568 So. 2d 4, 9-10 (Fla. 1990) (“Privacy’ has been used interchangeably with the common understanding of the notion of ‘liberty,’ and both imply a fundamental right of selfdetermination subject only to the state’s compelling and overriding interest.”).. In some states, a right of privacy has been found implicit in constitutional provisions declaring, “All persons are by nature free and independent, and have certain natural and inalienable rights,”(N.J. CONST. art I, § 1.) .

J. M. Shaman, Equality and liberty in the golden age of state constitutional, Oxford university press; 1st ed, 2008 , p 123.

(3)-P. Kayser, La protection de la vie privée par le droit, Protection du secret de la vie privée, préf. H. Mazeaud, 3e éd., 1995, Economica, n° 1 ; rappr. F. Rigaux, « La liberté de la vie privée », RIDC 1991, spéc. p. 547-548.

وإساءة استخدام اتصالاته الخاصة، كتابةً كانت أم شفوية؛ (ي) إفشاء المعلومات التي قدمها أو حصل عليها في ظروف الثقة المهنية. (١)

وذهب جانب من الفقه الفرنسي ومنهم الفقيه padinter إلى تعريف الحق في الخصوصية من خلال مفهوم الحياة العامة أو العموم للشخص بأنه "كل ما ليس له علاقة بالحياة العامة، أو هي كل ما لا يعتبر من قبيل الحياة العامة"، (٢) وحقيقة الأمر أن الحياة العامة تخضع لقواعد تختلف عن الحياة الخاصة. (٣)

وذهب جانب آخر من الفقه الفرنسي إلى تعريف الحياة الخاصة بأنها حرمة الحياة العائلية والشخصية والداخلية والروحية للإنسان عندما يعيش وراء باب المغلق، وقال البعض الآخر بأن الحق في حرمة الحياة الخاصة أو الخصوصية يقصد به الحق في استبعاد الآخرين من حرمة الحياة الخاصة وحق الإنسان في احترام طبيعته الشخصية والحق في أن يعيش بسلام. (٤)

ولكن هذه التعريفات يؤخذ عليها أنها قد وسعت من دائرة الحياة الخاصة إلى حد غير مقبول؛ فهي تصور الأمر وكأن الفرد يعيش في مجتمع بمعزل عن الآخرين حيث صورتها وكأنها سلوكاً عاماً للفرد قوامه الحرية المطلقة، وهو ما لا يتفق مع واقع الحياة الذي يتطلب مراعاة لحقوق الآخرين.

حيث يرى البعض استناداً إلى ذلك بأن الفرد لا يمكنه الاعتزال باختياره من المجتمع إلا في حال كان المجتمع مدرك لتلك الخصوصية ويضعها في مكانها الصحيح من التقديس والاحترام ليكفلها لأفراده حتى لا يشعر الفرد تجاهها بأنها أصبحت عبئاً عليه، وحتى لا يشعر الفرد بانها أصبحت عبئاً عليه أكثر من كونها سكينه هادئة تعطي لهذا الانسحاب الاختياري معناه. (٥)

(1)-Nordic conference of jurists, the right of privacy, stockholm, sweden may 22-23, 1967.

(٢)-د.نجم حبيب جبل عبد الله المشايخي، التنظيم الدستوري للحق في الخصوصية وضماناته القضائية، دراسة مقارنة، المركز العربي للنشر والتوزيع، ٢٠٢٠، ص٣٢ وما بعدها.

(٣)- د.أسامة عبد الله قايد، الحماية الجنائية للحياة الخاصة وبنوك المعلومات ط٣، دار النهضة العربية، القاهرة، ١٩٩٤، ص١٢.

(٤)- د.احمد فتحى سرور، الحق في الحياة الخاصة، المرجع السابق، ص٢٠٠.

(5)-L. Lusky, Invasion of privacy: A clarification of concepts, Columbia law review, Vol. 72, No. 4, Apr. 1972, p193

٢- المفهوم الضيق للخصوصية: -

يذهب أنصار ذلك الرأي إلى التضييق من مفهوم الخصوصية، وذلك من خلال قصر مفهوم الخصوصية على معايير الخلوة والألفة والسرية.

- الخصوصية على أساس معيار الخلوة والعزلة: -

استند البعض إلى معيار الخلوة والعزلة لتفسير وتحديد مفهوم الخصوصية؛ حيث يبني ذلك المعيار على انفصال الفرد عن الجماعة وتحررها من مراقبة الآخرين له، وبالتالي فهو يمثل حق الشخص في أن يعيش في عزلة ومنع الغير من انتهاك رغبته في أن يظل مجهولاً أو منعزلاً. ولكن هذا المفهوم الذي استعمل معانى وعبارات متسعة وفضفاضة وغامضة في تكوينها كالعزلة والخلوة وربطها بالخصوصية لا يطرح مفهوماً محدداً للخصوصية بقدر ما يطرح من مبررات ومسوغات للحياة الخاصة، وهى معان لا يمكن الاستناد إليها لوضع حدود منطقية لهذا النوع من الحق، فهى ترصد الظواهر النفسية للإنسان وحاجته للانسحاب والعيش في خلوة وهى بذلك لا تقدم معياراً قانونياً حاسماً. (١)

ولكن يتميز ذلك الرأي بأنه يقدم ويحدد معنى أحد صور الخصوصية-الخصوصية الجينية-والتي تتمثل في الافتراض المسبق لعدم العلانية، وهذا ما تشير إليه وتؤيده فكرة العزلة أو الخلوة. وبناءً عليه ربط جانب من الفقه الحياة الخاصة بالخلوة بما تعنيه من سكينه وهدهوء، فعرف البعض الحق في الحياة الخاصة بانها احترام الصفة الخاصة للشخص والحق فى الهدوء والسكينه دون أي تعكير لحياته.

بينما يرى جانب من الفقه أن الحق في الخصوصية مرادف لفكرة الخلوة والسكينه أو الوحدة، وكلها مرادفات تعبر على معنوي واحد وهو حق الفرد في أن يعيش حياته ولو بصفة جزئية بعيداً عن المجتمع مع أدنى حد من التدخل من جانب الغير؛ إذ أن طبيعة الإنسان تتابي على الاستغراق كلية في حياة الجماعة، ويحتاج بالضرورة إلى أن يسكن إلى نفسه، فيعيش في عالم خصوصياته ويخلو بذاته حراً بعيداً عن أي تأثير يقع عليه. (٢)

د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإيجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١٠٠٤.

(١)- د. أحمد جاد منصور، ضمانات الحق في حرمة الحياة الخاصة في المواثيق الدولية لحقوق الإنسان والقوانين الوطنية، المنظمة العربية للتنمية الإدارية القاهرة، ٢٠١٣، ص ٢٣.

(٢)- د. محمود عبد الرحمن محمد، نطاق الحق في الحياة الخاصة، دراسة مقارنة، في القانون الأمريكي-الفرنسي-المصري والشريعة الإسلامية، دار النهضة العربية، ص ١٢٢.

ويذهب البعض من الفقه الفرنسي إلى تعريف الحق في الخصوصية بأنه حق الإنسان في أن يترك وحاله،^(١) وهو حق واسع يشمل كل ما من شأنه أن يسبب إزعاجاً للشخص ولو كان معروفاً للكافة. وهو ما أطلق عليه جانب من الفقه الأمريكي "الحق في أن يترك المرء وشأنه"^(٢)، والخلوة قد تكون بانعزال الشخص عن المجتمع بشكل كلي أو تكون باختلاطه المحدود ببعض الأشخاص المؤلفين له.^(٣) ويضيف البعض الآخر أن الحق في أن يترك الإنسان وشأنه يعنى الاعتراف له الحق في التقرد والاستقلال والاختلاف عن غيره، فلكل إنسان الحق في حياته الخاصة التي تتضمن كل ما يرتبط بالتكامل الإنساني للشخصية، البعد الجسدي-المعنوي-الروحي.^(٤)

وعرف البعض الخصوصية بأنها حق الفرد في حياته الخاصة بعيداً عن باقي أفراد المجتمع، فحياة الإنسان الخاصة هي معقله الأخير للسكينة دون تدخل الآخرين،^(٥) بينما يرى البعض الآخر أن ينصب التركيز على فكرة الهدوء والسكينة والخلوة يقدم ميزة هامة في تحديد المقصود بالخصوصية، فحماية الحياة الخاصة لا تعنى فقط عدم الكشف عن أسرار هذه الحياة ودقاتها، وإنما تعنى أيضاً ضرورة عدم التدخل في الحياة الخاصة بالامتناع عن كل ما من شأنه المساس بهدوء وسكينة الحياة الخاصة للشخص.^(٦) لكن يأخذ على ذلك التعريف السابق للحق في الحياة الخاصة أنه لا يستند إلى معيار موضوعي، بل يقوم على نظرة نفسية للشخص، أي أنه يركز على المبررات النفسية لفرض حماية للحياة الخاصة للفرد.

(1)-Cabonnier, les personnes, themis, p.329; c.costaz, le droit a l'oubli ,gaz.pal, 1995, N°.2,p.207-208.

(2)-Cooley TM, A Treatise on the Law of Torts, Or, The Wrongs Which Arise Independent of Contract, 1st edn, Callaghan 1879, p.29.

(٣)- د. إبراهيم داود، الحماية القانونية للبيانات الشخصية من منظور الحق في الخصوصية، مرجع سابق، ص ٣٤٢-٣٤٣.

(٤)-د.جمال أبو الفتوح محمد أبو الخير، التزام العامل بالإعلام قبل التعاقد والحماية القانونية للحياة الخاصة، مجلة حقوق حلوان للدراسات القانونية والاقتصادية، ع ٢٠٠٩، ص ٢٠٥.

(٥)- د. نعيم عطية، حق الأفراد في حياتهم الخاصة، مجلة إدارة قضايا الحكومة، العدد ٤، السنة ٢١، ص ١٩٧٧، ص ٧٩.

(٦)- د. إبراهيم داود، الحماية القانونية للبيانات الشخصية من منظور الحق في الخصوصية، دراسة تحليلية مقارنة، مجلة كلية الحقوق للبحوث القانونية والاقتصادية، جامعة الإسكندرية، ع ١٦، ٢٠١٧، ص ٣٤١-٣٤٢.

وبالرغم من وجاهة الرأي السابق إلا أنه خلط بقوله إن الحياة الخاصة تتسع لتشمل كل ما يرتبط بالتكامل الإنساني للشخصية، فلا يجب الخلط بين حرمة الحياة الخاصة وحرمة الحياة نفسها وما تتطلبه من حرمة الجسد، فسلامة الجسد تهدف إلى الحفاظ على حياة الإنسان، أما الحق في الخصوصية فلا يهدف إلى حماية الحياة أو الإبقاء على حياة الإنسان. ^(١) فيجب التفرقة بين حرمة وسلامة الجسد التي تهدف إلى الحفاظ على حياة الإنسان وبين الخصوصية الجسدية التي تتعلق بالعديد من المعلومات، مثل المعلومات الصحية والجينية وغيرها من المعلومات التي تتعلق بحميمية الجسد. ^(٢)

الخصوصية على أساس معيار الألفة: -

حاول البعض اسناد مفهوم الخصوصية لمعيار الألفة Right to intimacy ، والتي يراها البعض بأنها الدائرة السرية للحياة والتي يمكن فيها الفرد سلطة إبعاد الآخرين عنه، ^(٣) بينما يراها البعض الآخر بأنها أقل نطاق مركزي يكون لكل شخص أن يحتفظ به لتفادي تعدى الآخرين، ^(٤) بينما ذهب جانب آخر من الفقه إلى القول بأنه هناك تطابق بين مفهوم الألفة ومفهوم الحياء، ^(٥) فالألفة تعبر عن ألفة الروح والجسد، أو ألفة معنوية وجسدية، فهي كل ما يشتمل على خصوصية الفرد ولا يتعلق بخصوصية غيره. ^(٦)

فالألفة تعنى قدرة الفرد على التصرف كجزء من وحدة صغيرة لها الحق في نوع من العزلة المشتركة حتى تستطيع أن تحقق نوعاً من العلاقة الوثيقة بشكل مقنع ومرضى بين شخصين أو أكثر مثل العلاقة الوثيقة بين الفرد وأسرته أو بين الزوج والزوجة وغيرها. ^(٧)

ولقد عبر المشرع الفرنسي بتعبير الألفة وذلك حينما عبر عن الحياة الخاصة في المادة التاسعة من القانون المدني " والتي نصت على أنه" لكل شخص الحق في احترام حياته الخاصة،

(١)-د. حسام الدين الأهواني، الحق في احترام الحياة الخاصة، الحق في الخصوصية، دراسة مقارنة، دار النهضة العربية، ص ٧٤.

(٢)- د. إبراهيم داود، الحماية القانونية للبيانات الشخصية من منظور الحق في الخصوصية، مرجع سابق، ص ٣٤٤.

(3)-J. Carbonnier, Droit Civil, T.I., Presses universitaires de France, No 41 1969,

(4)-R. Nerson, La protection de la personnalité en droit privé Francias, Revue internationale de droit comparé, Volume 23, Numéro 4, 1971, p. 740.

(5)-L. Martin, Le secret de la vie privée, RTD civ, 1959, p. 230.

(6)-R.Savatier, Le droit de l'art et des letters - les travaux des musés dans les balances de la justice, L.G.D.J. Paris, 1953, No. 281

(٧)-د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١١١٢.

ثم عبر في الفقرة الثانية بأن القاضي عليه أن يتخذ جميع الوسائل مثل الحجز والحراسة ويرها من الإجراءات وذلك لمنع أي مساس بألفة الحياة الخاصة.⁽¹⁾

الخصوصية على أساس معيار السرية: -

تم الاستناد لمعيار السرية لتحديد مفهوم الحق في الخصوصية نظراً لاعتبار السرية تعد طابعاً مميزاً للحق في الخصوصية بوجه عام مثل حرمة المسكن والمراسلات وغيرها، بالإضافة للخصوصية الجينية باعتبار أن تلك البيانات الجينية هي بيانات حساسة تخص الشخص ذاته والتي تكشف عن شخصيته وعن خبايا جسده، وبالتالي فهي نوع من البيانات شديدة السرية والتي لا يحق لأحد الاطلاع عليها أو انتهاكها، ومن ثم هناك ارتباط وثيق الصلة بين الحق في السرية والحق في خصوصية البيانات الجينية.

ولقد عرف البعض الحياة الخاصة بأنه الحياة المجهولة المنعزلة والحياة الأسرية والشخصية اللصيقة أو الحياة الداخلية والروحية وتلك التي يعيشها الإنسان عادة خلف بابه المغلق.⁽²⁾

وفى ذات الاتجاه ذهب البعض إلى القول بأن لكل فرد الحق في أن يحتفظ بأسراره والتي يصعب معرفتها من قبل العامة إلا بموافقة صاحب الشأن والتي تتعلق بصورة أساسية بحقه الشخصي في الحفاظ على خصوصيته،⁽³⁾ ولعل ذلك الربط بين الحق في الخصوصية وفكرة السرية يؤدي بالضرورة إلى القول بسرية البيانات الجينية وذلك بالنظر إلى طبيعة تلك البيانات التي تشملها. ولكن لا يمكن القول بأن ذلك الارتباط بين الحق في الخصوصية بوجه عام

(1)-L'article 9 du Code civil dispose que: « Chacun a droit au respect de sa vie privée.

Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée; ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé».

(2)-L. Martin, Le secret de la vie privée, op.cit, p.290.

(3)-د. محمود نجيب حسني، شرح قانون العقوبات – القسم الخاص، دار النهضة العربية، القاهرة، ١٩٩٤، ص ٧٨٦.

د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١١٢٢.

والخصوصية الجينية بوجه خاص مماثلاً ومرادفاً للحق في السرية، فالخصوصية قد تتوافر للشخص على الرغم من عدم وجود السرية، فالسرية تتطلب الكتمان التام في حين أن الخصوصية لا يستلزم توافرها هذا القدر من عدم العلانية على الأقل في بعض جوانبها.

ونرى-من وجهة نظرنا-أن مفهوم الخصوصية يتمثل في أن يترك الإنسان يعيش ويتصرف في شؤونه بحرية ودون تدخل، ولا يقيد في ذلك سوى اعتبارات الصالح العام وحقوق الآخرين.

المطلب الثاني

مفهوم البيانات الجينية

الجين هو جزء من الحمض النووي في الخلية والذي يعد المسئول الكيميائي عن تخزين ونقل كافة المعلومات الوراثية، فهو جزء من الحامض النووي الذي يحتوي على المعلومات لتكوين البروتين الخاص به، فكل الكائنات الحية تعتمد على البروتينات التي تمد المكونات التي تشكل بنية الخلايا والأنسجة.

ويتكون جسم الإنسان من خلايا ذات خصائص مماثلة، تتكون كل خلية بشرية من نواة تحتوي على ٢٣ زوجاً من الكروموسومات. عضو واحد من كل زوج من الكروموسومات للفرد يأتي من الأب والآخر من الأم. يحتوي كل كروموسوم على الحمض النووي الذي يحمل المعلومات الوراثية في شكل مشفر. تسمى مجموعة الحمض النووي الموجودة في جميع الكروموسومات بالجينوم.^(١) فالجينات هي العامل الأساسي للوراثة الذي يعمل على نقل الصفات الوراثية من جيل إلى آخر العينات البيولوجية التي يؤخذ منها الحمض النووي عادة هي الدم أو الأنسجة أو سوائل الجسم الأخرى مثل السائل المنوي وغيرها^(٢)

والجين البشرى بذلك يركز على عنصرين أساسيين، أولهما عنصر المعلوماتية وهو مجموعة من البيانات الشخصية المتعلقة بحالة الفرد الصحية وخصائصه البيولوجية، وثانيهما هو عنصر الخصوصية؛ ويتجلى هذا العنصر من التباين القائم طبيعياً بين خصائص الأجسام

(1)-Sylvia Rumball and Alexander McCall Smith, Données génétiques humaines : Etude préliminaire du CIB sur leur collecte, traitement, stockage et utilisation, Comité international de bioéthique (CIB) International Bioethics Committee (IBC)

(٢) - مات ريدلي، الجينوم-السيرة الذاتية للنوع البشرى، ترجمة الدكتور مصطفى إبراهيم فهمي، سلسلة عالم المعرفة، إصدار المجلس الوطني للثقافة والفنون والآداب بالكويت، نوفمبر، ٢٠٠١، ص٧.

المختلفة، والذي يؤدي إلى التباين البيولوجي بينهم في مجال المعلومات المتواجدة على شريطهم الوراثي.^(١)

وتتميز البيانات الجينية لكل فرد بأنها حساسة ومحمية بسياج خاص منه باعتبارها معلومات حساسة وأكثر خصوصية من المعلومات الشخصية، ذلك لما من طابع فريد يتمثل في قدرتها على تحديد هوية الشخص والإفصاح عن ميوله وتفضيلاته وملامحه الشخصية فضلاً عن حياته الصحية الحالية أو المستقبلية سواء له أو لأفراد أسرته.

ولذلك تمثل المعلومات الجينية مشكلة قانونية وأخلاقية في جوهرها عندما يتعلق الأمر بحماية البيانات الشخصية وذلك بصفقتها فئة خاصة من البيانات الشخصية، لا تحدد المعلومات الجينية الشخص الذي لديه سمات وراثية معينة فحسب، بل قد تحدد أيضاً أقاربه بالولادة. لذلك، فإن موافقة الشخص المباشر على البيانات الشخصية الجينية لا تكفي دائماً لتبرير جمعها ومعالجتها ونشرها^(٢)

وتتنوع المناهج المختلفة التي تدور حول مفهوم المعلومات الجينية أو البيانات الجينية، ويرجع سبب ذلك إلى تلازم وارتباط البيانات الجينية مع المعلومات الصحية الأخرى. ولذلك سنحاول الوقوف حول بعض التعريفات سواء الفقهية أو التشريعية لمفهوم البيانات الجينية. ثم نتطرق للتمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى.

أولاً: -تعريف البيانات الجينية.

أ-تعريف البيانات الجينية في الاتفاقيات والتشريعات الدولية والإقليمية.

تناول الإعلان العالمي حول الجينوم البشري وحقوق الإنسان الصادر في ١٩٩٧ البيانات الجينية على أنها جزء من "تراث البشرية" حيث تنص المادة الأولى من ذلك الإعلان على "يرتكز الجينوم البشري على الوحدة الأساسية لجميع أفراد الأسرة البشرية، فضلاً عن الاعتراف بكرامتهم وتنوعهم المتأصلين، بمعنى رمزي، إنه تراث البشرية."^(٣)

(١) -د. محمد لطفى عبد الفتاح، الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية، مرجع سابق، ص ٣٢٨-٣٢٩.

(2)-N L Lyutov, Genetic discrimination and protection of personal genetic data: Adapting legal standards to advances in genetics, Megascience-2021, p.02.

(3)-Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights(UDHGHR), UN Educational, Scientific and Cultural Organisation UNESCO, 11 November1997. Article 1, " The human genome underlies the fundamental unity of all members

كما عرفت المادة الثانية من الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية^(١) البيانات الوراثية البشرية بأنها "المعلومات عن الخصائص الشخصية القابلة للتوريث والتي يتم الحصول عليها من خلال تحليل الأحماض النووية، أو غير ذلك من التحاليل العلمية.

وكذلك عرفت الاختبار الوراثي بأنه إجراء يرمى إلى الكشف عن وجود أو عدم وجود جينة محددة أو كروموزوم محدد، أو عن أي تغيير فيهما، بما في ذلك الاختبار غير المباشر للكشف عن منتج جيني معين أو عن أعضات عينة تدل من حيث المبدأ على تغيير وراثي محدد. أما العينة البيولوجية فهي أي عينة من مادة بيولوجية (مثل خلايا الدم أو الجلد أو العظام أو بلازما الدم) توجد فيها أحماض نووية وتحتوي على التركيب الوراثي المميز للشخص المعنى.

وقد عرفت اللائحة الأوروبية لحماية البيانات في الفقرة ١٣ من المادة ٤ البيانات الجينية بأنها "البيانات الشخصية المتعلقة بالخصائص الجينية الوراثية أو المكتسبة لشخص طبيعي والتي تقدم معلومات فريدة عن فسيولوجيا أو حالة صحة ذلك الشخص الطبيعي والتي تنتج، على وجه الخصوص، من تحليل عينة بيولوجية طبيعية من الشخص المعنى."^(٢)

وتجدر الإشارة إلى أن البيانات الجينية وفقاً لنص المادة ١/٤ من اللائحة الأوروبية لحماية البيانات تُعد أحد البيانات الشخصية التي شملت تلك الحماية، حيث نصت تلك المادة على أن البيانات الشخصية تعنى " أي معلومات تتعلق بشخص طبيعي محدد أو قابل للتحديد؛ والشخص الطبيعي الذي يمكن تحديده هو الشخص الذي يمكن تحديده بشكل مباشر أو غير مباشر من قبل بعض الأشياء مثل الاسم أو رقم التعريف أو بيانات الموقع أو واحد أو أكثر من

of the human family, as well as the recognition of their inherent dignity and diversity. In a symbolic sense, it is the heritage of humanity.

(1)-International Declaration on Human Genetic Data "IDHGD", adopted by United Nations educational, scientific and cultural organisation (UNESCO) At its general conference in Paris on 16 October 2003.

(2)-Article 4(13) -Règlement (UE) 2016/679 du parlement Européen Et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) " «données génétiques», les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question;

العوامل المحددة للفيزيائية الفسيولوجية الهوية الجينية أو العقلية أو الاقتصادية أو الثقافية أو الاجتماعية لهذا الشخص الطبيعي.^(١)

وعرفت المادة الثانية من إعلان اليونسكو الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية الصادرة عام ٢٠٠٣ البيانات الجينية بأنها "معلومات حول الخصائص الوراثية للأفراد التي تم الحصول عليها عن طريق تحليل الأحماض النووية أو من خلال تحليل علمي آخر".^(٢)

ب: -تعريف البيانات الجينية في التشريعات الوطنية.

على الرغم من أن المشرع يميل -تقليدياً - إلى عدم إيراد تعريفات للمصطلحات التي يستخدمها، مفضلاً ترك هذه المهمة في كثير من الأحيان للفقهاء، إلا أن بتقصي التشريعات التي عالجت البيانات الجينية نجد أن هناك بعض التشريعات التي وضعت تعريفاً دقيقاً للبيانات الجينية وما يخرج عنها، في حين اكتفى البعض الآخر بذكر البيانات الجينية ووضع الحماية لها دون وضع تعريف محدد لها.

وعرف قانون حظر التمييز الجيني الأمريكي Genetic Information Nondiscrimination Act، GINA بشكل عام مصطلح "المعلومات الجينية" بأنها تلك المعلومات الخاصة بأي فرد والتي تتعلق بـ(١) الاختبارات الجينية لهذا الفرد، (٢) الاختبارات الجينية لأفراد عائلة هذا الفرد، و (٣) ظهور مرض أو اضطراب في أفراد عائلة هذا الفرد. وعلى سبيل الاستثناء لا يعد من قبيل المعلومات الجينية المعلومات حول جنس أو عمر الفرد.^(٣)

(1)-Article 4/1« «données à caractère personnel», toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable (ci-après dénommée «personne concernée»); est réputée être une «personne physique identifiable» une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale.

(2) -Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO (2003). Données génétiques humaines: informations relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques

(3)-SEC. 201-4 of Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No. 110-233, 122 Stat. 881 (2008) (codified as amended in scattered sections of 29 U.S.C. and 42 U.S.C.)"Genetic Information Nondiscrimination Act, Genetic information.- (A) In general.--The term "genetic information" means, with

ويعني مصطلح "فرد من العائلة" فيما يتعلق بفرد أو أي فرد آخر قريب من الدرجة الأولى أو الثانية أو الدرجة الثالثة أو الرابعة لهذا الفرد.^(١)

وقد تم تعريف الاختبار الجيني في ذلك القانون بأنه "يعني تحليل الحمض النووي البشري أو الحمض النووي الريبي أو الكروموسومات أو البروتينات أو المستقلبات التي تكشف عن الأنماط الجينية أو الطفرات أو التغيرات الكروموسومية. وعلى سبيل الاستثناء لا يعني مصطلح "الاختبار الجيني" تحليل البروتينات أو المستقلبات التي لا تكشف عن الأنماط الجينية أو الطفرات أو التغيرات الكروموسومية".^(٢)

واستثنى القانون من ذلك استخدام أو اكتساب أو الكشف عن معلومات طبية ليست معلومات وراثية عن مرض أو اضطراب أو حالة مرضية واضحة للموظف أو العضو، بما في ذلك مرض أو اضطراب أو حالة مرضية واضحة لها أو قد يكون لها أساس وراثي، فالقانون اعتبر ذلك ليس انتهاكاً للبيانات الجينية.^(٣)

ويتضح من ذلك أن قانون حظر التمييز الجيني الأمريكي GINA اعتبر التاريخ الطبي والاختبارات الجينية لأفراد الأسرة معلومات وراثية، بل وتوسع في مفهوم "فرد من العائلة" على نطاق واسع على أنه يمتد إلى أقارب من الدرجة الرابعة، والذي من شأنه أن يشمل الأجداد العظماء وأبناء العمومة. ومن المثير للاهتمام، أنه يتضمن أيضاً معلومات وراثية عن المعالين، بما في ذلك أولئك الذين أصبحوا أقرباء من خلال الزواج أو التبني. وبالتالي، فإن

respect to any individual, information about-- (i) such individual's genetic tests, (ii) the genetic tests of family members of such individual, and (iii) the manifestation of a disease or disorder in family members of such individual. (C) Exclusions.--The term "genetic information" shall not include information about the sex or age of any individual".

(1)-The term 'family member' means with respect to an individual, any other individual who is a first-degree, second-degree, third-degree, or fourthdegree relative of such individual.

(2)-SEC. 201-6, Genetic test- (A) In general.--The term "genetic test" means an analysis of human DNA, RNA, chromosomes, proteins, or metabolites, that detects genotypes, mutations, or chromosomal changes.

(3)-SEC. 201-6-B)Exceptions.--The term "genetic test" does not mean an analysis of proteins or metabolites that does not detect genotypes, mutations, or chromosomal changes.

نطاق هذا القانون لا يقصر تغطيته على المعلومات الجينية عن الفرد، ولكنه سيصل أيضاً إلى أفراد معينين من العائلة ليسوا من نفس السلالة. (١)

وعرف قانون الوظيفة لولاية تكساس الأمريكية "المعلومات الجينية" بأنها المعلومات التي: (أ) تم الحصول عليها من أو بناءً على تحديد علمي أو طبي لوجود أو عدم وجود خاصية وراثية لدى الفرد؛ أو (ب) مستمدة من نتائج اختبار جيني تم إجراؤه على شخص ما، أو تاريخ صحي عائلي تم الحصول عليه من فرد. (٢)

وتتمثل الخصائص الجينية بأنها "تباينا أو تكويننا أو تغييرا وراثيا أو كروموسوميا يمكن تحديده علميا أو طبيا بحيث ١-يعتقد علمياً وطبياً أن: (أ) يعرض الفرد لمرض أو اضطراب أو متلازمة أو (ب) أن تكون مرتبطة بزيادة ذات دلالة إحصائية في خطر الإصابة بمرض أو اضطراب أو متلازمة؛ و ٢-قد تكون مرتبطة أو لا ترتبط بأي من أعراض مرض أو اضطراب أو متلازمة مستمرة تؤثر على الفرد في تاريخ الحصول على المعلومات الجينية فيما يتعلق بالفرد. (٣)

أما في فرنسا، فقد أخذ المشرع بالتعريف الوارد-السابق ذكره- في المادة ٤ من اللائحة الأوروبية لحماية البيانات وذلك بموجب نص الفقرة الأخيرة من نص المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية رقم ٤٩٣ الصادر في ٢٠ يونيو ٢٠١٨، وتأكيداً لذلك فقد أكد المشرع الفرنسي على أنه يؤذن بموجب مرسوم صادر عن مجلس الدولة، يُتخذ بعد رأي مسبب ومنتشور من اللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات، بمعالجة البيانات الشخصية المنفذة نيابة عن الدولة، والتصرف في إطار ممارسة سلطاتها للسلطة العامة، والتي تتعلق بالبيانات الجينية أو البيانات البيومترية اللازمة للتحقق من هوية الأشخاص أو التحكم فيها. (٤)

(1)-Laurie A. Vasichek, Genetic Discrimination in the Workplace: Lessons from the Past and Concerns for the Future, 3 St. Louis U. J. Health L. & Pol'y, 2009, p.30, Available at: <https://scholarship.law.slu.edu/jhlp/vol3/iss1/4>

(2)-'Genetic information' means information that is: (A) obtained from or based on a scientific or medical determination of the presence or absence in an individual of a genetic characteristic; or (B) derived from the results of a genetic test performed on, or a family health history obtained from, an individual.

(3)-Sec. 58.001, Texas Occupations Code, Statute text rendered on: 23/6/2022.

(4) - LOI n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés JORF du 7 janvier 1978, Modifié par LOI n°2018-493 du 20 juin 2018 - Sont autorisés par décret en Conseil d'Etat, pris après avis motivé et publié de la

بينما عرف القانون الاتحادي بشأن الاختبارات الجينية البشرية السويسري Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine، الاختبار الجيني بأنها الاختبارات الجينية الخلوية والجزئية لتحديد الخصائص الوراثية للمادة الوراثية البشرية أو خصائص المادة الوراثية البشرية المكتسبة خلال المرحلة الجينية، وجميع الاختبارات المعملية الأخرى التي يتمثل هدفها المباشر في توفير مثل هذه المعلومات حول المادة الجينية.^(١)

أما في التشريع المصري فلم يُعرف المشرع البيانات الجينية على نحو دقيق بل اكتفى بذكر البيانات الجينية وعدها من البيانات الحساسة، حيث تنص المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠، فالبيانات الشخصية الحساسة: البيانات التي تفصح عن الصحة النفسية أو العقلية أو البدنية أو الجينية، أو بيانات القياسات الحيوية "البيومترية" أو البيانات المالية أو المعتقدات الدينية أو الآراء السياسية أو الحالة الأمنية وفي جميع الأحوال تعد بيانات الأطفال من البيانات الشخصية الحساسة".^(٢)

وعرفت هذه المادة أيضاً القانون البيانات الشخصية" أي بيانات متعلقة بشخص طبيعي محدد أو يمكن تحديده بشكل مباشر وغير مباشر عن طريق الربط بين هذه البيانات وأي بيانات أخرى كالاسم أو الصوت أو الصورة أو رقم تعريفى أو محدد للهوية عبر الإنترنت أو أي بيانات تحدد الهوية النفسية أو الصحية أو الاقتصادية أو الثقافية أو الاجتماعية.

Commission nationale de l'informatique et des libertés, les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre pour le compte de l'Etat, agissant dans l'exercice de ses prérogatives de puissance publique, qui portent sur des données génétiques ou sur des données biométriques nécessaires à l'authentification ou au contrôle de l'identité des personnes.

(1)-Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse, du 15 juin 2018

cytogenetic tests تعني الاختبارات الوراثية الخلوية اختبارات لتحديد عدد الكروموسومات وهيكلها molecular genetic الاختبارات الجينية الجزئية تعني الاختبارات لتحديد التركيب الجزيئي للأحماض النووية (DNA و RNA) والمنتج الجيني المباشر؛

(٢)-القانون رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ بإصدار قانون حماية البيانات الشخصية، الجريدة الرسمية، العدد ٢٨ مكرر"ه"، ١٥ يولييه ٢٠٢٠.

ثانياً: -أهمية البيانات الجينية

تأتى أهمية البيانات الجينية من منطلق أن كل جين بشرى يختلف عن الجين الآخر، وبالتالي تمثل المعلومات الناتجة عن اكتشاف الجينوم البشرى أهمية كبرى نظراً لما يمكن معرفته من معلومات عما يلي:

- **المعلومات التي تتعلق بهوية الفرد** ⁽¹⁾، ويتمثل تحديد هوية الشخص إذ لا يتشابه شخصين في بصمة جينية واحدة، وبالتالي فإن الاختلاف الجيني يمثل عنصراً حاسماً في تحديد هوية الشخص، فمن خلال البصمة الجينية على سبيل المثال تمثل دليل بيولوجي في تحديد شخصية الجاني بدقة وهذه المعلومات تمثل دليل له قوته في إثبات أو نفي التهمة بارتكاب الجريمة.

- **الخصائص والملاح والصفات الشخصية للفرد**؛ إذ بمقدور المعلومات الجينية الإفصاح عن الميول الفردية وذلك من خلال تقديم معلومات عن حياة الشخص وصفاته الفردية؛ إذ أن للمعلومات الجينية أثرها في الإفصاح عن ميول الإنسان ونوازه وصفاته الشخصية، وقد توصل العلماء إلى أن السلوك الإنساني لبعض الأشخاص قد يكون أكثر تأثراً من غيرهم بالعوامل الجينية وأن الشفرة الوراثية لبعض الأشخاص تحمل صفات عدوانية قد تدفعهم إلى ارتكاب جرائم العنف، هذا فضلاً عن أهمية تلك البيانات في تحديد نسب الشخص. ⁽²⁾

- **وأخيراً الحالة الصحية المستقبلية للفرد**؛ إذ أنه بمقدور البيانات النابعة من الجينات أن تطلعنا على الأمراض التي يعاني منها الشخص في الحاضر والمستقبل له أو لأحد من أقاربه، وهو ما يستدعى تقرير حماية أكبر للبيانات الجينية حتى عن تلك البيانات الشخصية الأخرى لاسيما باعتبارها بيانات حساسة وخاصة، ⁽³⁾ ذلك أن الجينات البشرية تحتوى على معلومات من شأنها الإفصاح عن الحالة الصحية والمستقبل الطبي للشخص، فمن خلال الجينات الوراثية

(1)- Patricia Kosseim, Martin Letendre et, La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives, GenEdit ,1 January 2004, p.02, Disponible en ligne sur: oai:dspace.erudit.org:002735dd.

(2)- Henri-Corto Stoeklé, Ninon Forster, , et al.. "La propriété des données génétiques : De la donnée à l'information. médecine/sciences, EDP Sciences, m/s N° 12, vol. 34, décembre 2018,p.1100-1102.

(3)-Marine Gaboriau, L'information génétique familiale : secret, autonomie et responsabilité, Cancers & Psys - N°1,2014, p.124-126.

يمكن تحديد الكثير من الأمراض التي يمكن أن تصيب الشخص في المستقبل، ويمكن كذلك الوقاية من حدوث هذه الأمراض أو الشفاء منها، ويمتد ذلك إلى الإفصاح عن بيانات حول الجينوم وما إذا كان يعاني من تشوهات أو من مرض وراثي، كل ذلك فضلاً على أن كل الأمراض لها أساس جيني؛ ذلك أنه من الجائز أن نرى حالة مرضية معينة أو أن يزيد لدينا احتمال ظهور بعض الأمراض مثل اضطرابات القلب أو سرطان القولون، كما أنه من الجائز نرث قابلية معينة للاستجابة لبعض العوامل البيئية مثل الفيروسات أو البكتيريا.

فمن شأن التوصل لمعرفة البيانات الجينية للشخص أن يجعل اكتشاف هذه الأمراض ومكافحتها ميسوراً وأن يختصر الوقت للتشخيص الدقيق الأمر الذي سوف يمكن من العلاج المبكر لأمراض لا تحصي، ولا تكفي هذه الأهمية للشخص نفسه، بل أن أهمية البيانات الجينية تتمثل أيضاً في أنها لا تقتصر على إعطاء معلومات عن الحالة الصحية للشخص في الحاضر والمستقبل فقط فحسب بل أنها تتعدى ذلك إلى والديه وأقربائه وأطفاله.

المبحث الثاني

الطبيعة القانونية للبيانات الجينية والتمييز بينها وبين المعلومات الصحية الأخرى

تمهيد وتقسيم: -

اختلف الفقه حول تحديد الطبيعة القانونية للبيانات الجينية ويرجع سبب ذلك الاختلاف إلى النظر لمدى ارتباط هذه البيانات بجسد الإنسان، فهل تعد البيانات الجينية مستقلة عن جسد الإنسان أم أنها لا تنفصل عنه. وكذلك ثار التساؤل حول مدى اعتبار المعلومات الجينية جزء من المعلومات الصحية الأخرى للشخص، لاسيما للتقارب والتداخل بينهما.

وبناءً عليه سنقسم ذلك المبحث إلى مطلبين على النحو التالي: -

المطلب الأول: - الطبيعة القانونية للبيانات الجينية.

المطلب الثاني: - التمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى.

المطلب الأول

الطبيعة القانونية للبيانات الجينية

يطرح الحديث عن طبيعة البيانات الجينية التساؤل حول مسألتين: تتعلق أولهما بمدى اعتبار البيانات الجينية عنصراً من عناصر الجسد البشري، أم أنها تتمتع باستقلالية تامة عنه باعتبارها مالا ذا قيمة اقتصادية.

الاتجاه الأول: استقلالية البيانات الجينية عن عناصر الجسم البشري.

يرى البعض أنه لا توجد علاقة بين خصوصية البيانات الجينية والحق في السلامة الجسدية من إجراء التجارب عليه، فمن ناحية فإن المساس بالخصوصية الجينية قد يتحقق دون أي مساس بالجسم، وذلك على سبيل المثال إذا تم الحصول على نحو مشروع على المادة الجينية ثم استخدمت المعلومات الناتجة عن تحليلها على نحو غير مشروع، ومن ناحية أخرى فإنه حتى في الحالات التي فيها يتم أخذ عينة دون رضا الشخص وبالقوة كأخذ عينه من الدم أو الشعر فإن ذلك لا يدخل في مفهوم التجارب العلمية أو الطبية والتي عالجها المشرع بالحظر. (١)

كذلك فإن اتساع مدلول التجربة على نحو يدخل فيها جمع المعلومات الشخصية لا يلتقي مع هدف علة حظر إجراء التجارب على جسم الإنسان. والتي تتمثل في النظر لما تنطوي عليه هذه التجارب من أضرار على جسم الإنسان وصحته، أما مجرد جمع المعلومات عن الإنسان فلا يدخل في إطار هذه التجارب التي تتطلب الاتصال بجسم الإنسان.

كما أنه من جهة أخرى فإن مجرد أخذ المادة الجينية بالقوة وإن كان ينطوي على مساس بحق الشخص في سلامة جسده إلا أنه لا يعد تجربة طبية أو علمية، ولا ينال من ذلك أن هذه المادة تصبح فيما بعد محلاً لإجراء التجارب عليها؛ ذلك أن هذه التجارب تتم في هذه الحالة بعيداً عن الجسم البشري ولا تتضمن مساساً بها غير أن القول السابق لا يعنى انقطاع كل صلة بين التجارب الطبية والعلمية وبين الحق في الخصوصية الجينية، فقد يؤدي كشف المعلومات

(١) - د. أشرف توفيق شمس الدين، الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، بحث مقدم للمؤتمر العلمي السنوي العاشر لكلية الحقوق، جامعة المنصورة بعنوان "الجوانب القانونية والاقتصادية والشرعية لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية، في الفترة ٢-٣ إبريل ٢٠٠٦، ص ٣٢٩.

الجينية والتحقق من وجود خلل جيني إلى تجربة وسيلة علاجية لمعالجة هذا الخلل أو للوقاية من الأمراض المحتملة التي قد تتجم عنه، غير أننا نكون في هذه الحالة بصدد المساس بحقين الأول الحق في الخصوصية، والثاني حق الشخص في عدم الخضوع لتجارب علمية أو طبية إلا بناء على موافقته ورضاه.

إذ تعد البيانات الجينية ذات قيمة اقتصادية في الولايات المتحدة الأمريكية وليست عنصراً من عناصر جسم الإنسان بما يجعلها حبيسة جسده، ولكن تتمتع هذه البيانات باستقلالية عن الجسم عند ارتباطها بالعمليات البيولوجية، وفي هذه الحالة ينظر إليها على أنها مال قابل للاستثمار فيه؛ حيث يجوز لمن بلغ سن الرشد التعاقد حتى بدون وصفة طبية مع أي شركة خاصة لبيع بياناته الجينية لها من خلال قيامه بإرسال عينة بيولوجية إليها في صورة شراء خدمة، أو لتخزينها من أجل تحسينها بطرق مختلفة.⁽¹⁾

ونتيجة لذلك يرى البعض أنه يجب الاعتراف استناداً إلى الخصوصية الشخصية والاستقلالية الفردية بحقوق الملكية على البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى؛ وذلك لتمكين الأفراد من استغلال تلك المعلومات، وفي المقابل يرى البعض الآخر بأن الاعتراف بحقوق ملكية الفرد لبياناته من شأنه أن يسهل تطوير سوق فعال ومرح للترخيص باستخدام المعلومات الصحية، ويؤيد البعض الآخر الحق في الاعتراف بحقوق الملكية على المعلومات الصحية، ولكن بشرط أن تتحكم الدولة في هذه الحقوق تعزيزاً للمصالح العام، بينما تبنى البعض الآخر نظرية الملكية كوسيلة لتحقيق مصالح أفراد العائلة الذين يشتركون في الحمض النووي الجماعي.⁽²⁾

(1)-H.Stoeklé, N. Forster, et, La propriété des données génétiques De la donnée à l'information, médecine/sciences 2018; P.34.

د. طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، مرجع سابق، ص ٣٩٣٧-٣٩٣٨.

(2)-Barbara J. Evans, Much Ado About Data Ownership, Harvard. J.L. & Tech. Vol.25, No 1, Fall 2011 p.90-92.; -Julie E. Cohen, Examined Lives: Informational Privacy and the Subject as Object, STANFORD LAW REVIEW 2000, p.1373, 1379.

د. طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، مرجع سابق، ص ٣٩٣٧-٣٩٣٨.

الاتجاه الثاني: البيانات الجينية عن عناصر الجسم البشري.

يستلزم الحق في الخصوصية الجينية ألا يتم إجبار الشخص على أخذ العينة الجينية من جسده لتحليلها إلا بناء على موافقة ورضاء ذلك الشخص صراحة، وقد يظن أن هناك مجالاً مشتركاً بين الحق في الخصوصية الجينية وحق الشخص في عدم إجباره على الخضوع للتجارب العلمية أو الطبية، بحيث ينطوي حماية الحق في السلامة الشخصية على حماية الحق في الخصوصية، ولعل ما ساعد البعض على ذلك هو أن بعض الفقه قد توسع في مدلول "التجربة العلمية أو العلاجية" على نحو شملت معه جمع المعلومات الشخصية عن الفرد لأغراض علمية أو علاجية.

وحرصت الاتفاقيات الدولية والمشرع في القوانين الداخلية على التأكيد على أنه لا يجوز الفصل بين البيانات الجينية وجسم الإنسان، ذلك أن البيانات الجينية تُعد من المكونات المادية لجسم الإنسان، ولا يجوز استخدامها في العلاجات الجينية إلا وفقاً لبعض الضوابط القانونية.

فقد حظرت اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي "أوفيبدو"⁽¹⁾ إجراء الاختبارات التي تنبئ بأمراض وراثية أو التي تستخدم إما لتحديد الموضوع كناقل للجين المسؤول عن مرض ما أو للكشف عن الاستعداد الجيني أو القابلية للإصابة بمرض ما يمكن إجراؤها فقط للأغراض الصحية أو للبحث العلمي المرتبط بالصحة الأغراض، وتخضع للاستشارات الوراثية المناسبة.⁽²⁾ كما يحظر التدخلات على الجينوم البشري فلا يجوز التدخل الذي يهدف إلى تعديل الجينوم البشري إلا لأغراض وقائية أو تشخيصية أو علاجية فقط إذا كان هدفه عدم إدخال أي تعديل في جينوم أي سلالة، بالإضافة إلى حظر تمييز القائم على أساس الخصائص الجينية.⁽³⁾

(1)-Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine * Oviedo, Council of Europe, 4.IV.1997.

(2)-Article 12, Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling.

(3)-Article 13, Interventions on the human genome An intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventive, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants.

ويرى ذلك الرأي أن الحق في سلامة البيانات الجينية لكل شخص ينبع من اعتبار أن هذه الصفات الجينية هي جزء لا يتجزأ من جسد الإنسان، وذلك لسببين أولهما أن الصفات الوراثية أو الجينية هي من قبيل الحقوق الأساسية التي ضمنها الدستور وشكل لها سياجاً لحمايتها، ويؤكد ذلك نص المادة ٦٠ من دستور مصر ٢٠١٤، إذ تنص تلك المادة على "جسد الإنسان حرمة، والاعتداء عليه، أو تشويهه، أو التمثيل به، جريمة يعاقب عليها القانون. ويحظر الاتجار بأعضائه، ولا يجوز إجراء أية تجربة طبية أو عملية عليه بغير رضاه الحر الموثق، وفقاً للأسس المستقرة في مجال العلوم الطبية، على النحو الذي ينظمه القانون". والثاني أنها من الحقوق اللصيقة بشخص الإنسان؛ فجسم الإنسان هو تجمع للخلايا والأنسجة والأعضاء التي تميز الحياة وتناغمها بمعنى أنه الطبقة التحتية للجسم.^(١)

أما في فرنسا فتعد البيانات الجينية في القانون الفرنسي كذلك من العناصر المادية لجسم الإنسان وتتمتع بالحماية القانونية لحق الإنسان في سلامة جسده^(٢) وفي المقابل لا يمكن حمايتها من منظور حق الملكية وينبع هذا من مبدأ عدم قابلية جسم الإنسان لأن يكون مالاً فجسم الإنسان ليس مالاً يمكن للشخص التصرف فيه.

كذلك ما عبرت عنه المادة ١٢١١-٢ من تقنين الصحة الفرنسي والتي نصت على أنه "لا يمكن إزالة العناصر من جسم الإنسان وجمع منتجاته دون موافقة مسبقة من المتبرع. هذه الموافقة قابلة للإلغاء في أي وقت..."

ويتضح من ذلك أن البيانات الجينية في القانونين المصري والفرنسي من العناصر المادية لجسم الإنسان تتمتع بالحماية القانونية لحق الإنسان في سلامة جسده، وبالتالي لا يمكن حمايتها من منظور حق الملكية، وينشأ ذلك من مبدأ عدم قابلية جسم الإنسان لأن يكون مالاً يمكن التصرف فيه، وترتيباً على ذلك أقر أن المشرع الفرنسي والمصري بحق كل شخص في استعمال بياناته الجينية الخاصة، ولكن في مساحة محددة، مثل البحث الطبي دون الحصول على مقابل مالي، فكلا التشريعين يكفل حماية ملكية البيانات الجينية من منظور حقوق الشخصية التي وضعا لها نظاماً قانونياً وقائياً للغاية فيما يتعلق بإنتاج واستخدام ما يسمى بالبيانات الحساسة

(١)- د. طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، مرجع سابق، ص ٣٩٤.

(2)-Article L1211-1, Code de la santé publique, La cession et l'utilisation des éléments et produits du corps humain sont régies par les dispositions du chapitre II du titre Ier du livre Ier du code civil et par les dispositions du présent livre.

ومنها البيانات الجينية وذلك على أساس احترام السرية والرقابة المنهجية والمتعمقة من قبل مختلف المؤسسات المتخصصة ولاسيما اللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات CNIL الفرنسية ومركز حماية البيانات الشخصي.⁽¹⁾

المطلب الثالث

التمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى

عرف قانون التبسيط الإداري لقابلية التأمين الصحي والمساءلة Health Insurance Portability And Accountability Act "HIPAA" المعلومات الصحية بأنها "أي معلومات، سواء كانت شفوية أو مسجلة بأي شكل أو وسيط، والتي –يتم إنشاؤها أو استلامها من قبل مقدم الرعاية الصحية أو الخطة الصحية أو سلطة الصحة العامة أو صاحب العمل أو شركة التأمين على الحياة أو المدرسة أو الجامعة أو غرفة تبادل معلومات الرعاية الصحية؛ و (ب) تتعلق بالصحة الجسدية أو العقلية أو الحالة السابقة أو الحالية أو المستقبلية للفرد، أو تقديم الرعاية الصحية للفرد، أو المدفوعات السابقة أو الحالية أو المستقبلية لتوفير الرعاية الصحية للفرد."⁽²⁾

نظراً لتعلق البيانات الجينية والمعلومات الصحية لاسيما بالجانب البيولوجي والصحي للإنسان، فقد ثار خلاف حول مدى تفرد البيانات الجينية عن المعلومات الصحية بالنظر إلى أنها تتميز بعدد من الخصائص عن المعلومات الصحية العامة ومن ثم تتطلب حماية قانونية من نوع خاص، بينما هناك من يرى أن البيانات الجينية ما هي إلا صورة من صور المعلومات الصحية العامة وبالتالي تتمتع بذات الحماية القانونية المقررة لسرية المعلومات الصحية.

(1)-Noiville C, Supiot E. Big pharma, big data et recherche génétique en santé. Rev Contrats 2015; P.352.

د. طارق جمعة السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، مرجع سابق، ص ٣٩٤٤-٣٩٤٥.

(2)-Health Insurance Portability And Accountability Act Of 1996, PUBLIC LAW 104-191—AUG. 21, 1996. ("Individually identifiable health information is information that is a subset of health information, including demographic information collected from an individual

ولذلك انقسم الفقه إلى رأيين، أحدهما يقرر ويعترف بما يسمى "الاستثناء الجيني" والبيانات الجينية في نظر ذلك الرأي لها طابع خاص وفريد عن المعلومات الصحية الأخرى، وبالتالي تشكل تهديدات خاصة للخصوصية والتميز الذي يتطلب مستويات أعلى من الحماية القانونية. بينما على الجانب الآخر يتبنى الشمول الجيني ويرون أن المعلومات الجينية هي مجرد مصدر واحد من عدد من مصادر المعلومات الصحية والطبية الشخصية وليست هناك حاجة لأي حماية خاصة.

الرأي الأول: -الاستثناء الجيني.

يرى أنصار ذلك الرأي أن البيانات الجينية مستقلة عن المعلومات الصحية، وبالتالي تتمتع بمكانة أعلى من حيث تفردا وخصوصيتها عن البيانات الصحية الأخرى، ولعل من أبرز الحجج التي استند إليها ذلك الرأي تتمثل في: -

١- الطبيعة التنبؤية للبيانات الجينية تعزيز اختيارات المريض.

يرى أنصار ذلك الرأي أن البيانات الجينية تحتوي على معلومات تكشف عن الحالة الصحية المستقبلية للفرد، فمن خلال البيانات الجينية يمكن تحديد الكثير من الأمراض التي يمكن أن تصيب الفرد وأسرته في المستقبل، وذلك على عكس المعلومات الصحية التي تبين الأمراض العادية أو المزمنة التي أصابت الأشخاص، فيمكن للاختبارات الجينية أن تتنبأ بما قد يصيب الفرد أو أحد أقاربه من أمراض في المستقبل. فأغلب الاختلافات بين البشر هي اختلافات طبيعية؛ غير أن الاختلافات الضارة والتي يطلق عليها اسم "الطفرات" وهي التي يمكن أن تؤدي أو تساهم في أمراض عديدة مختلفة أو حالات مرضية ويتوقف التأثير الضار للطفرات على حجم الطفرة الحادثة ومكانها من الحمض النووي، فقد يكتشف الشخص المتمتع بصحة جيدة من خلال بياناته الجينية أنه يمكن أصابته مستقبلاً ببعض الأمراض كالسرطان وغيرها. (1)

وكذلك يمكن للاختبارات الجينية أن تعزز صنع القرار المستقل من خلال تزويد الأفراد بمعلومات أفضل وإن كانت غير كاملة. فمن خلال معرفة المعلومات الجينية الخاصة بهم يمكن

(1) - GeorgeJ. Annas, Genetic Prophecy and Genetic Privacy-Can We Prevent the Dream from Becoming a Nightmare? American Journal of Public Health, 85, 1995,p. 1196-1197..

للناس اتخاذ خيارات أكثر استنارة حول نمط حياتهم ونظامهم الغذائي وعلاجهم وخياراتهم الإنجابية. فالبيانات الجينية، على سبيل المثال، يمكن أن توفر معلومات حول (١) تمكين الأزواج من اتخاذ خيارات إنجابية أكثر استنارة؛ (٢)، توجيه القرارات بشأن الإجهاض أو علاج الجنين في حالة الكشف عن إعاقات الجنين؛ (٣) علامات المرض في المستقبل والوضع الصحي الحالي مما يوفر خيارات أكبر للعلاج المبكر. (١)

٢- كشف البيانات الجينية عن معلومات شخصية حول أفراد الأسرة.

تلعب البيانات الجينية دوراً في الإفصاح عن معلومات تخص أفراد الأسرة الذين قد لا يرغبون في معرفتها، أو إطلاع الغير عليها، وقد تتسبب هذه البيانات مشاكل أسرية بسبب أهميتها في الكشف عن وجود بعض الأمراض الوراثية في الأسرة، مما قد يعرضها لمشاكل اجتماعية أو قد تحدث اضطراباً في البنين الأسرى للعائلة في حال إن كشفت هذه المعلومات عن الأبوة الزائفة بأن الأب الحالي للشخص ليس هو الأب البيولوجي له. (٢)

-وجوب فصل البيانات الجينية واستقلالها عن البيانات الصحية.

يرى أنصار الاستثناء الجيني أن الطبيعة التنبؤية للبيانات الجينية تتطلب ألا تكون جزءاً من السجل الطبي للفرد، ذلك أن انتشار قواعد البيانات الجينية وامتلاكها كميات هائلة من المعلومات الوراثية سيساهم في بشكل كبير في التعدي على خصوصية الأفراد الجينية، ونتيجة لذلك الاستخدام المتزايد للمعلومات الجينية وطبيعتها الحساسة؛ فقد أكد المشرع والقضاء على توفير مستويات خاصة وأعلى في حماية خصوصيتها. (٣)

فالبيانات الجينية تخلق مخاوف جديدة تتعلق بحماية الخصوصية، والتي قد تميز هذه البيانات عن غيرها من المعلومات الصحية التقليدية التي ليست بالضرورة فريدة من نوعها.

الرأي الثاني: - عدم اختلاف البيانات الجينية عن البيانات الصحية الأخرى.

(1)-McGee G. Parenting in an era of genetics. Hastings Center Report, March-April,1997.

(2)-Elizabeth R. Pike, Securing Sequences: Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, Cardozo L. Rev Vol 37, 2016, available at: <https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=2&EXT=pdf>,

(3)-Natalie Anne Stepanuk, Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, cath. U. L. Rev, Vol 47,1998, available at: <https://core.ac.uk/download/pdf/232605641>.

يرى أنصار هذا الرأي أن البيانات الجينية تمثل نوعاً وجزءاً من البيانات الصحية، وبالتالي تخضع لذات الحماية المقررة عموماً للمعلومات الصحية، ويستند أنصار ذلك الرأي إلى أن إعطاء البيانات الجينية حماية خاصة وأكبر من المعلومات الصحية يمثل أمراً غير عادل، وذلك بسبب إفراد الحماية الخاصة للبيانات الجينية وتعامل الأشخاص الذين يواجهون نفس المخاطر الاجتماعية بشكل مختلف بناء على السبب البيولوجي لظفرهم الصحي المتطابق، حتى إن الأمراض الجينية ليست خاصة بطبيعتها، ومن ثم لا يكون من العدل حمايتها قانونياً بشكل منفرد. (١)

ومما يؤكد ذلك ما نصت عليه المادة ١٠-١ من اتفاقية مجلس أوروبا لحقوق الإنسان والطب الحيوي على أن "لكل فرد الحق في احترام حياته الخاصة فيما يتعلق بالمعلومات المتعلقة بصحته". إذ يرى أنصار هذا الرأي أن هذا النص تناول الحق في الخصوصية فيما يتعلق بصحة الفرد، والذي يشمل ضمناً المعلومات الجينية للفرد. لذلك، على الرغم من عدم الإشارة صراحة إلى المعلومات الجينية هنا فإنه يمكن ضمناً تضمين المعلومات الجينية بحكم حقيقة أنها تشكل شكلاً شخصياً وحساساً للغاية من المعلومات الصحية. (٢)

فالتمييز بين المعلومات الجينية وغيرها من المعلومات الصحية أمر غير مبرر على الرغم من أن ظروف التشخيص قد تكون متساوية وإن لم تكن الأفضل، بالإضافة إلى ذلك فإن الضرورة الطبية لتوفير حماية أكبر للمعلومات الجينية أمر قابل للنقاش، إذ تلعب العوامل البيئية والسلوكية دوراً هاماً في تطوير الأمراض المرتبطة بالجينات، فهذه الأسباب فإن الفرضية الكامنة وراء الاستثناء الجيني - أن المعلومات الجينية فريدة مقارنة بالمعلومات الصحية الأخرى - والتي قد تكون مغلوبة وغير دقيقة، ويرجع السبب في ذلك إلى أن البيانات الجينية تختلف عن المعلومات الصحية الأخرى التقليدية، في أنها تركز على عدد كبير من حقائق التعريف الشخصية للفرد في عينة بيولوجية واحدة، وعندما يتم تفكيك هذه الحقائق وفحصها فإن أوجه التشابه بين المعلومات الجينية وغير الجينية تكشف عن أن المعلومات الوراثية لا تختلف كثيراً

(1)-Mark A. Rothstein, Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect, *J.L. Med. & Ethics* Vol 26.(1998), available at: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/j.1748-720X.1998.tb01420.x>,

(2)-Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data

عن غيرها من المعلومات الصحية الأخرى، وبناء على ذلك ليس هناك حجة أو مبرر قانوني في تمييزها قانوناً وأخلاقياً عن هذه البيانات الأخرى.^(١)

فوفقاً لأنصار ذلك الرأي فإن البيانات الجينية لا تختلف اختلافاً كبيراً وجوهرياً عن الأنواع الأخرى من المعلومات الصحية، وبالتالي فهي لا تستحق دائماً معاملة خاصة، وبالتالي رفض ذلك الرأي الاستثناء الجيني موضحاً أن معظم الدوافع وراء هذا الاستثناء الجيني تعتمد على صورة معمة للمعلومات الوراثية على أنها قوة غامضة وقوية وستهيمن على مستقبلنا وتتحكم فيه.^(٢)

(١)- د. طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، مرجع سابق، ص ٣٩٥٤.

(2)-T Murray, ‘Genetic Exceptionalism and “Future Diaries”’: Is Genetic Information Different From Other Medical Information?’ in M. Rothstein, Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era Yale University Press, New Haven, 1997, p.60, 64.

الفصل الأول

التنظيم الدستوري والقانوني للخصوصية الجينية في إطار معالجة وتخزين البيانات الجينية

تمهيد وتقسيم: -

اكتسبت حماية البيانات الجينية والحفاظ على خصوصيتها أهمية كبيرة، خاصة وأنها طرحت العديد من التساؤلات، خاصة فيما يتعلق بالأفعال المتصلة بها والنصوص التي يمكن أن تطبق عليها نظراً لعدم بسط حماية مستقلة لها على الرغم من أن تلك البيانات تمثل مستودع الأسرار الجينية، لأنها بمثابة المصدر الرئيسي للمعلومات التي تتصرف إليها حماية الحق في الخصوصية. ونظراً لأهمية التقنيات الحيوية واستخداماتها، وللطابع الدولي الذي تتسم به، خاصة وأن هذا العلم لا يقتصر في تطبيقه على دولة معينة باعتبار أن نتائجه سوف تنعكس على المجتمع الدولي بأسره، بالتالي كان من المتعين أن تظهر بعض المعاهدات والاتفاقيات الدولية التي تحمي الجينوم البشري والبيانات الجينية بالإضافة إلى احترام خصوصية الإنسان وعدم استخدام تلك البيانات للتمييز بينه وبين الآخرين، وهو ما انعكس أيضاً على التشريعات الوطنية.

ولما كان الحصول على البيانات الجينية يتطلب التدخل لأخذ عينة من الشخص لتحليلها ومن ثم معرفة خصائصه الجينية والتي قد تتم معالجتها وتخزينها ومن ثم انتهاك حقه الشخصي في السلامة الجسدية والحرية الفردية فضلاً عن انتهاك حقه الدستوري في الخصوصية، وبالتالي فرضت القواعد الدستورية والقانونية العديد من الضمانات لمعالجة وتخزين البيانات الجينية، كما شكل القضاء الدستوري في العديد من الدول سبباً حول الحقوق الدستورية للأشخاص فيما يتعلق ببياناتهم الجينية، كما يوازن القضاء بين الحق الدستوري للشخص في الخصوصية ومبررات التدخل للمصالح المشروعة للمصلحة العامة.

لذلك سيقدم هذا الجزء لمحة عامة عن المعاهدات والاتفاقيات الدولية ذات الصلة التي تشكل الإطار الدولي لحماية البيانات الجينية. ثم نتطرق لجهود بعض الدول لحماية خصوصية البيانات الجينية من خلال دساتيرها أو تشريعاتها العادية. ثم سنعرض للضمانات الدستورية والقانونية لمعالجة وتخزين البيانات الجينية وكيف حاول القضاء الدستوري الموازنة بين المصالح العامة المشروعة والحق في الخصوصية عند أخذ العينات الجينية وتحليلها.

وبناءً على ما سبق سوف نقسم ذلك الفصل إلى مبحثين: -

المبحث الأول: -التكريس الدولي والدستوري لحماية الخصوصية الجينية.

المبحث الثاني: -الضوابط الدستورية والقانونية لمعالجة وتخزين البيانات الجينية.

المبحث الأول

التكريس الدولي والدستوري لحماية الخصوصية الجينية

تمهيد وتقسيم: -

سعت العديد من الاتفاقيات الدولية والإقليمية حول وضع إطار لحماية البيانات الجينية والجينوم البشري؛ وذلك لارتباطها الوثيق بالحفاظ على حقوق الإنسان كالحق في الكرامة الإنسانية والمساواة والسلامة الجسدية. وكذلك حاولت العديد من الدول مجازة التقدم العلمي السريع والهائل في مجال التقنيات الحيوية، وذلك من خلال سن قواعد منظمة لمعالجة وتخزين البيانات الجينية.

وترتيباً على ذلك سوف نقسم ذلك المبحث إلى ثلاثة مطالب على النحو التالي: -

المطلب الأول: -التنظيم التشريعي الدولي لمفهوم الخصوصية الجينية.

المطلب الثاني: -التكريس الدستوري لخصوصية البيانات الجينية.

المطلب الثالث: -التنظيم التشريعي لخصوصية البيانات الجينية.

المطلب الأول

التنظيم التشريعي الدولي للخصوصية الجينية

يُعد الإعلان العالمي لحقوق الإنسان والذي أصدرته الجمعية العامة للأمم المتحدة بقرار رقم ٢١٧ في دورة الانعقاد العادية بتاريخ ١٠ ديسمبر ١٩٤٨ بمثابة المظلة الرئيسية التي يمكن أن تستند إليها الحقوق والحريات على المستوى الدولي، باعتباره وثيقة دولية تنظم العديد من الحقوق والحريات التي يجب كفالتها واحترامها، إلا أن ذلك الإعلان لم ينظم الخصوصية الجينية بشكل منفصل أو حتى لم يتناول ذلك المصطلح. (١)

فمنذ الإعلان العالمي لحقوق الإنسان استمرت حقوق الإنسان وتفسيرها في التطور مع تطور المجتمع، وهو ما أدى إلى بزوغ العديد من المعاهدات والاتفاقيات الدولية التي تحاول جاهدة حث الدول على احترام حقوق الإنسان لاسيما مع التطور الهائل للتكنولوجيا التي باتت تهدد حقوق الإنسان الأساسية.

كما يركز العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية عام ١٩٦٦ (٢) على الاعتراف بالحقوق المدنية والسياسية للأفراد وحمايتهم وفي انعكاس لأخلاقيات إعلان حقوق الإنسان لعام ١٩٤٨، ويتبنى العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية إطاراً لحقوق الإنسان لتحقيق هذه الحقوق.

وعلى الرغم من أن الاتفاقيات الدولية السابقة تؤكد على حق الأفراد في احترام كرامته وحقوقه دون تمييز إلا أنها لم تتناول البيانات الجينية أو المعلومات الجينية كأحد محددات عدم التمييز أو غيرها إلا أنها تدخل بشكل عام تحت مظلة كفالة الحقوق وعدم التمييز على أي سبب من الأسباب.

(١)-حيث تضمن هذا الإعلان مجموعة من المبادئ الدولية التي تنادي باحترام حقوق الإنسان وحرياته الأساسية الواردة في هذا الإعلان دون أي تمييز، كالتمييز بسبب العنصر أو اللون أو الجنس أو اللغة أو الدين أو الرأي السياسي أو أي رأي آخر، أو الأصل الوطني أو الاجتماعي أو الثروة أو الميلاد أو أي وضع آخر، دون أية تفرقة بين الرجال والنساء. وقد تعرض الإعلان العالمي لحقوق الإنسان للحق في حرمة الحياة الخاصة في المادة ١٢ منه والتي تقضي بأنه لا يُعرض أحد لتدخل تعسفي في حياته الخاصة أو أسرته أو مسكنه أو مراسلاته أو لحملاته على شرفه وسمعته. ولكل شخص الحق في حماية القانون من مثل هذا التدخل أو تلك الحملات. كما نصت المادة ٣ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان على أن: " لكل فرد الحق في الحياة والحرية وسلامة شخصه."

(٢)-العهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية اعتمد وعرض للتوقيع والتصديق والانضمام بموجب قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ٢٢٠٠ ألف (د-٢١) المؤرخ في ١٦ كانون/ديسمبر ١٩٦٦ تاريخ بدء النفاذ: ٢٣ آذار/مارس ١٩٧٦، وفقاً لأحكام المادة ٤٩.

ولكن نظراً للتطور الهائل للتقنيات الحيوية خاصة الفترة التي أعقبت التسلسل الكامل للجينوم البشري في عام ٢٠٠٣ والتي تسببت في حدوث تحول في كل من القانون وعلوم الحياة، فقد أصدر اليونسكو إعلانين دوليين يتعلقان بشكل خاص بتنظيم التقنيات الجينية. الأول هو الإعلان العالمي لعام ١٩٩٧ بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان، والثاني هو الإعلان الدولي لعام ٢٠٠٣ بشأن البيانات الجينية البشرية (IDHGD). وتلا ذلك محاولات دولية وإقليمية أخرى لوضع سياق تشريعي دولي لحماية البيانات الجينية، وسوف نعرض لأبرز الاتفاقيات الدولية والإقليمية المنظمة لمعالجة وتخزين البيانات الجينية.

١- الإعلان العالمي حول الجينوم البشري وحقوق الإنسان^(١)

كانت بداية الحديث عن خصوصية البيانات الجينية مع مصادقة اليونسكو خلال مؤتمره التاسع والعشرين المنعقد في باريس في نوفمبر ١٩٩٧ على إعلان جديد يوسع مجال الجهود المبذولة على النطاق العالمي لحماية حقوق الإنسان ليشمل ميادين البحث العلمي ذاتها، وتحمل هذه الوثيقة اسم الإعلان العالمي حول الجينوم البشري وحقوق الإنسان Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights "UDHG". وبهذا الحدث تكون صفحة جديدة في سجل تاريخ حقوق الإنسان قد فتحت، وتتعلق هذه المرة بحقوق الإنسان تجاه الأبحاث العلمية المتقدمة في ميدان الهندسة الوراثية.^(٢)

فهذا الإعلان يمثل أول صك حكومي دولي يهدف بشكل خاص إلى حماية حقوق الإنسان في مجال علم الوراثة، ويسعى إلى منع استخدام المعلومات الجينية بطرق تتعارض مع حقوق الإنسان وكرامة الإنسان. وبالتالي كنا أمام أول نص عالمي يهدف مباشرة وبشكل صريح إلى تطبيق مبادئ حقوق الإنسان على التدخلات العلمية الحالية والمحتملة مستقبلاً في مجال الجينوم البشري، ويتوجه إلى جميع ثقافات العالم بهدف الحصول إلى أكبر قدر من التوافق والتراضي حول الإشكالات الجديدة التي يخلقها التطور الحالي للهندسة الوراثية.^(٣)

(1)-UN Educational, Scientific and Cultural Organisation UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11 November 1997.

(٢)-وقد جرى تحضيره من طرف اللجنة الدولية لأخلاقيات الطب والبيولوجيا، التابعة للمنظمة نفسها وصاقت عليها الجمعية العامة لهذه المنظمة في ١١ نوفمبر سنة ١٩٩٧ ولم يبق هذا الإعلان محصوراً في دائرة اليونسكو إذ بعد مرور فترة قصيرة تبنته اللجنة الثالثة للجمعية العامة للأمم المتحدة في سنة ١٩٩٨ م.

(٣)-ويتضمن هذا النص على خمسة وعشرين بنداً تم فيها اقتراح معايير لضبط وتنظيم الأبحاث العلمية في الجينوم البشري، وبشكل عام في جميع الإمكانيات العلمية الجديدة المتاحة في ميدان تغيير طبيعة الأحياء،

وكانت الغاية الأساسية من صدور الإعلان العالمي حول الجينوم البشري وحقوق الإنسان " هي حماية حقوق الإنسان في ميدان الأبحاث الطبية والبيولوجية وصيانة الكرامة الإنسانية، بالإضافة إلى الحرص على احترام التنوع الجيني للبشرية، والدفاع عن حقوق الأجيال البشرية القادمة، وكل ذلك تحت شعار حماية الجينوم البشري ضد جميع أشكال التجاوز والانتهاك التي يقوم بها علماء الهندسة الوراثية والتي تتمثل بشكل خاص في التدخل والتصرف فيه وفق أهداف نادراً ما تعلن حقيقتها صراحة. (١)

وتعكس الأهداف السابقة من خلال التأكيد على احترام كرامة كل إنسان بغض النظر عن خصائصه الجينية، (٢) وتنعكس أحكام عدم التمييز هذه أيضاً في ديباجة الإعلان والتي نصت على أن "الاعتراف بالتنوع الجيني للبشرية يجب ألا يؤدي إلى أي تفسير لطبيعة اجتماعية أو سياسية يمكن أن يشكك في الكرامة المتأصلة والحقوق المتساوية وغير القابلة للتصرف لجميع أفراد الأسرة البشرية وفقاً لديباجة الإعلان العالمي لحقوق الإنسان.

وتجدر الإشارة إلى أن للإعلان العالمي للجينوم البشري هدف طويل المدى والذي يتمثل في الحفاظ على الجينوم البشري من التلاعب غير المناسب الذي قد يعرض هوية وسلامة الأجيال القادمة للخطر. وتمشياً مع هذا الهدف، يعرف ذلك الإعلان "الجينوم البشري" على أنه جزء من تراث البشرية " حيث تنص المادة الأولى من ذلك الإعلان على "يرتكز الجينوم البشري على الوحدة الأساسية لجميع أفراد الأسرة البشرية، فضلاً عن الاعتراف بكرامتهم وتنوعهم المتأصلين، بمعنى رمزي، إنه تراث البشرية"، (٣) وهو مصطلح يسعى إلى التأكيد، أولاً، على أن البحث الذي يشمل البيانات الجينية ينطوي على مسؤولية بشرية جمعاء، وأن نتائجه يجب أن

إنه بمثابة تعبير عن إرادة المجتمع الدولي في تحمل مسؤوليته تجاه ما يمكن اعتباره أعظم الرهانات العلمية للبشرية في مطلع هذه الألفية الثالثة، إنه رهان ثورة الهندسة الوراثية ومصير الجنس البشري.

(١)-د. عبد الرزاق الدواي، الثورة في علم الهندسة الوراثية وحقوق الإنسان، إشكالية الاستنساخ البشري، مرجع سابق، ص ١٢٧-١٣٣.

(2) UDHGHR, Article 2, "(a) everyone has a right to respect for their dignity and for their rights regardless of their genetic characteristics. (b) That dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity.

(3)-UDHGHR, Article 1, " The human genome underlies the fundamental unity of all members of the human family, as well as the recognition of their inherent dignity and diversity. In a symbolic sense, it is the heritage of humanity.

تفيد الحاضر والأجيال القادمة، وثانيًا، أن الجينوم البشري في حد ذاته غير مناسب للاستحواذ عليه من قبل أي دولة أو شركة. (١)

لذلك يسلب هذا الإعلان الضوء على الفكرة القائلة بأن الخصائص الجينية الفريدة للفرد ليست نهائية ومحددة لقيمة وقدرة الفرد المتأصلة. على وجه الخصوص، فإن ديباجة الإعلان تستنكر استخدام العلم للترويج للأفكار أو الأهداف التي تتعارض مع المساواة والحرية، مما يعني ضمناً إدانة السياسات التي تستخدم علم الوراثة كوسيلة للتعبير عن السلوك الاجتماعي والتحيز غير المرغوب فيه. (٢)

لذلك فإن هذا الإعلان يؤيد بقوة حماية التنوع الجيني وحظر التمييز، مع الاعتراف في نفس الوقت بالإمكانيات الكبيرة للعلوم الجينية لتحسين صحة الأفراد. وعلى الرغم من أن الإعلان لا يعكس نهجاً تنظيمياً متميزاً، إلا أن الإعلان يدعو بالتأكيد إلى مفهوم عدم التمييز في هذا المجال، مع تركيز واضح على الحفاظ على كرامة الإنسان. هناك أيضاً إقرار باحترام الخصوصية والسرية عند التعامل مع المعلومات الجينية.

ويتضح من ذلك أن هذا الإعلان يُعد بمثابة خطوة أولى مهمة في القانون الدولي في وضع معايير أخلاقية ومعنوية استجابة للاكتشافات الجينية. كما يسلب الضوء على تطور حقوق الإنسان، وضرورة تفسير حقوق الإنسان في ضوء الأعراف المجتمعية المتغيرة والتغيرات العلمية والتكنولوجية الأخرى. (٣)

ثانياً: -الإعلان العالمي بشأن البيانات الجينية البشرية.

اعتمدت اليونسكو الإعلان الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية في عام ٢٠٠٣، "International Declaration on Human Genetic Data" IDHGD، (٤) والذي

(1)-Róisín Á Costello, Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?, Human Rights Law Review, Vol. 22, No. 1, 2022, p.9.

(2)-.Noelle Lenoir, Universal Declaration On Human Genome and human rights, the first legal and ethical framework at the global level, 30 Columbia Human Rights Law Review, 1998-1999,p.537-561.

(3)-Jennifer Tauwer, International Protection of Genetic Information: The Progression of the Human Genome Project and the Current Framework of Human Rights Doctrines, Denv. J. Int'l L., & Pol'y Vol.29, N°3, 2001, p.231-232s.

(4)-International Declaration on Human Genetic Data"IDHGD", adopted by United Nations educational, scientific and cultural organisation (UNESCO) At its general conference in Paris on 16 October 2003.

وُصف بأنه "تكملة" للإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان حيث أنه ينقل أهدافاً مماثلة لإعلان عام ١٩٩٧؛ على وجه التحديد "لضمان احترام كرامة الإنسان وحماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية في جمع ومعالجة واستخدام وتخزين البيانات الوراثية البشرية...".^(١)

ويهدف الإعلان العالمي للبيانات الجينية إلى كفالة وضمان احترام الكرامة الإنسانية والحريات الأساسية في عمليات جمع ومعالجة واستخدام وحفظ البيانات الوراثية البشرية والبيانات المرتبطة بالبروتينات البشرية والعينات البيولوجية المستخدمة للحصول على هذه البيانات، والمشار إليها باسم "العينات البيولوجية" مع الالتزام بمقتضيات المساواة والعدالة والتضامن، وإيلاء العناية اللازمة لحرية الفكر والتعبير بما في ذلك حرية البحث، وتحديد المبادئ التي ينبغي أن تسترشد بها الدول في صياغة تشريعاتها وسياساتها المتعلقة بهذه القضايا، وتكوين قاعدة للمبادئ التوجيهية المتعلقة بالممارسات الجيدة في هذه المجالات، لصالح المؤسسات والأشخاص المعنيين.

ويضع هذا الإعلان مبادئ توجيهية ينبغي أن تحكم جمع ومعالجة واستخدام وتخزين البيانات الوراثية البشرية، وتتص المادة ١٤ على الخصوصية والسرية على وجه التحديد، وعلى الرغم من أن الإعلان يركز على أهمية حماية الخصوصية،^(٢) إلا أنه يتضمن أيضاً حكماً بشأن عدم التمييز وعدم الوصم.^(٣) فقد أكد الإعلان على ضرورة بذل قصارى الجهد لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية في أغراض تنطوي على تمييز بطريقة يُقصد بها أو يترتب عليها انتهاك لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية للفرد، أو في أغراض تؤدي إلى وصم فرد أو أسرة أو مجموعة أو جماعات، وفي هذا الصدد ينبغي إيلاء العناية اللازمة للنتائج التي تسفر عنها الدراسات الوراثية للسكان والدراسات الوراثية للسلوك ولتفسيراتها.

وينعكس هذا بشكل خاص في المادة الرابعة التي تولي أهمية خاصة للبيانات الوراثية البشرية لأن مثل هذه المعلومات يمكن أن تنبئ بالاستعداد الجيني لا تؤثر المعلومات على الفرد

(1)-Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, op.cit, p.159-160.

(2)-IDHGD Article 14, " (a) States should endeavour to protect the privacy of individuals and the confidentiality of human genetic data linked to an identifiable person, family or, where appropriate, group, in accordance with domestic law consistent with the international law of human rights".

(3)-IDHGD Article 7.

فحسب، بل تؤثر أيضاً على أفراد الأسرة؛ وقد يحتوي على معلومات غير معروفة حتى الآن. وأكد الإعلان على ضرورة إيلاء العناية المناسبة لحساسية البيانات الوراثية البشرية وإقرار مستوى ملائم من الحماية لهذه البيانات والعينات البيولوجية.^(١)

ومع ذلك، فإن الأحكام الواردة في إعلان عام ٢٠٠٣ أكثر تحديداً من تلك الواردة في إعلان عام ١٩٩٧ وتعكس حقيقة النهوض بالتكنولوجيا الجينية، مع الاعتراف في نفس الوقت القضايا القانونية والأخلاقية التي تنشأ. وفي انعكاس لإعلان عام ١٩٩٧، يدعو هذا الإعلان في المقام الأول إلى إطار عدم التمييز^(٢) ومن حيث توفير التوجيه بشأن الإطار التنظيمي المناسب فإنه يركز أيضاً على المبادئ الأساسية للخصوصية والكرامة الإنسانية. وهو يبنى على إعلان عام ١٩٩٧ ويبرز كذلك الحاجة إلى الاستجابة للتقدم في علم الوراثة في تفسير حقوق الإنسان.^(٣)

وينظر هذا الإعلان مرة أخرى إلى الحقوق المتعلقة بالبيانات الجينية باعتبارها ملكية فردية، ويفرض حدود الموافقة الفردية على معالجة البيانات الجينية، ويمنح الحقوق فيما يتعلق بالبيانات الجينية على أساس فردي في نصه. وفي هذا الصدد، يعمل كلا الإعلانين السابقين على إدامة فهم الخصوصية كحق فردي يمكن تحقيق مساهمته الأوسع في السلع الاجتماعية من خلال الحقوق الفردية وإجراءات الانتهاك. على هذا النحو لا يوفر أي من الوثيقتين مساراً إما للاعتراف أو في الواقع للتوفيق بين تأثيرات الخصوصية للبيانات الجينية أو المفاهيم التاريخية للخصوصية كحماية جماعية مع الفهم الحديث لحقوق الخصوصية.^(٤)

(1)-IDHGD Article 4.

(2)-Henriette D,Roscam Abbing, International Declaration on Human Genetic Data, Eur J Health Law, Mar2004, p. 93-107.

(3)-Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, op.cit, p.159-160.

(4)-Róisín Á Costello, Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy, op.cit, p.10-11.

ثالثاً: الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان.

وفي عام ٢٠٠٥، تبنت اليونسكو الإعلان العالمي بشأن أخلاقيات علم الأحياء وحقوق الإنسان "The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights" (١)، والذي تم وصفه بأنه "خطوة مهمة في البحث عن معايير دنيا عالمية في مجال البحوث الطبية الحيوية والممارسات السريرية". مقابل إطار واضح لقانون حقوق الإنسان، وكان الهدف الأساسي هو توفير أحكام أساسية لضمان الاستخدام والتطبيق المناسبين للبحوث والتكنولوجيا الطبية الحيوية. وينص هذا الإعلان على عدد من المبادئ الموضوعية فيما يتعلق بأخلاقيات علم الأحياء، على سبيل المثال، احترام كرامة الإنسان وحقوق الإنسان، الخصوصية والسرية (٢)، المساواة والعدالة والإنصاف، (٣) وعدم التمييز. (٤) وبالتالي يعيد التأكيد على بعض المبادئ الأساسية المنصوص عليها في إعلاني ١٩٩٧ و ٢٠٠٣.

وعلى الرغم من عدم وجود إطار تنظيمي واضح من إعلان ٢٠٠٥، إلا أنه يسلط الضوء على الاعتبارات القانونية والأخلاقية العامة الناشئة في هذه الظروف. كما يسلط الضوء على التطور في اتجاه حقوق الإنسان واعتراف الأمم المتحدة بالحاجة إلى الاستجابة للتقدم في العلوم والتكنولوجيا.

رابعاً: اتفاقية مجلس أوروبا لحقوق الإنسان والطب الحيوي

كان مجلس أوروبا منذ الثمانينيات من القرن الماضي نشطاً في مجال أخلاقيات البيولوجيا، وقد أدرك الحاجة إلى الاعتراف بأن تقدم التكنولوجيا الجينية يؤدي إلى احتمال مماثل لسوء استخدام وانتهاك الحقوق الأساسية. فدفعت هذه التطورات العلمية والتكنولوجية السريعة

(1)-Universal Declaration on Bioethics and Human Rights"UDBHR"adopted by United Nations educational, scientific and cultural organisation (UNESCO) At its general conference in Paris on 19 October 2005

(٢)- نصت المادة ٩ حرمة الحياة الخاصة والسرية حيث نصت على " ينبغي احترام حرمة الحياة الخاصة للأشخاص المعنيين وسرية المعلومات الشخصية المتعلقة بهم، وينبغي الحرص إلى أقصى حد ممكن على ألا تستخدم هذه المعلومات أو تفتش لأغراض غير الأغراض التي جمعت من أجلها أو التي قبل بها، بما يتفق مع القوانين الدولية ولاسيما القانون الدولي لحقوق الإنسان.

(٣)-ونصت المادة ١٠ على المساواة والعدالة والإنصاف حيث نصت على " يتعين احترام المساواة الأساسية بين جميع البشر في الكرامة والحقوق بما يكفل معاملتهم معاملة عادلة ومنصفة.

(٤)-ونصت المادة ١١ على أنه لا يجوز ممارسة التمييز أو الوصم إزاء أي فرد أو جماعة لأي أسباب كانت بوصف ذلك انتهاكاً للكرامة الإنسانية، وحقوق الإنسان، والحريات الأساسية.

المجلس الأوروبي إلى العمل في هذا المجال، من خلال تطوير معايير قانونية بهدف الاعتراف بالحقوق الأساسية للفرد. (١)

تم اعتماد اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine (اتفاقية الطب الحيوي) في ١٩ نوفمبر / تشرين الثاني ١٩٩٦ ودخلت حيز التنفيذ في ١ ديسمبر / كانون الأول ١٩٩٩. اعتباراً من ٣٠ يناير / كانون الثاني ٢٠١٣، صادقت ٢٩ دولة على هذه الاتفاقية. (٢) وتركز الاتفاقية على حماية كرامة الإنسان وهويته وسلامته في الطب، وهي تضع مبادئ أساسية تنطبق على العلم والتكنولوجيات الجديدة.

وتجدر الإشارة إلى أن مفهوم الكرامة الإنسانية هو بوضوح "حجر الأساس لهذه الاتفاقية". عملاً بالتقرير التوضيحي، "يشكل مفهوم الكرامة الإنسانية ... القيمة الأساسية التي يجب التمسك بها. إنه أساس معظم القيم التي تم التأكيد عليها في الاتفاقية. (٣) " ويشار إلى أن الديباجة تؤكد على أهمية كرامة الإنسان وتشير إلى المبدأ عدة مرات. وعززت الاعتراف بحقوق الإنسان كاعتبار أساسي في أخلاقيات علم الأحياء، وكذلك الاعتراف بأولوية الشخص. تتضمن المادة الأولى ضمان احترام سلامة الفرد وغيرها من لحقوق والحريات الأساسية وتحظر أي شكل من أشكال التمييز.

وفيما يتعلق بالخصوصية، تم انتقاد اتفاقية الطب الحيوي على من أنها تقدم "معايير ضئيلة بشأن القضايا المتعلقة بالخصوصية". (٤) ومع ذلك، فإن المادة ١٠ المتعلقة بالحياة الخاصة والحق في المعلومات ذات صلة. تشمل الحق في المعرفة وكذلك الحق في عدم المعرفة. وتنص المادة ١٠/١ على أن "لكل فرد الحق في احترام حياته الخاصة فيما يتعلق

(١)- Laurence Lwoff, Council of Europe adopts protocol on genetic testing for health purposes, in the European Journal of Human Genetics, 2009, p.1374.

(2)-Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data

(3)-Roberto Andorno, The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law, Journal of International Biotechnology Law · January 2005, 133-137.

(4)-Henriette Roscam Abbing, The Convention on Human Rights and Biomedicine - An Appraisal of the Council of Europe Convention, op.cit, p.377-383.

بالمعلومات المتعلقة بصحته." بالإضافة إلى ذلك، وحظرت هذه الاتفاقية ملكية المادة الجينية للفرد، وتتص على ٢١ أن "جسم الإنسان وأجزائه يجب ألا ... يؤدي إلى مكاسب مالية."

وأخيراً تقر اتفاقية الطب الحيوي بالتطورات في العلوم الوراثية في السنوات الأخيرة، وتشير على وجه التحديد إلى الاختبارات الجينية. يتناول الفصل الرابع الجينوم البشري ويحدد المبادئ الحاكمة في هذا المجال. وفي تسليط الضوء على إطار عدم التمييز، تحظر المادة ١١ "أي شكل من أشكال التمييز ضد أي شخص على أساس التراث الجيني". يعترف هذا الحكم بإمكانية أن تصبح العلوم الوراثية وسيلة للاختيار والتمييز.

ويتضح مما سبق أن تلك الاتفاقية توفر حماية قوية وشاملة بشكل معقول ضد إساءة استخدام المعلومات الجينية وإساءة استخدام التقنيات الجينية مع الاعتراف بالحاجة إلى حماية خصوصية الفرد، فضلاً عن حظر أي شكل من أشكال التمييز على أساس التراث الجيني للفرد.

خامساً: -اللائحة العامة لحماية البيانات في الاتحاد الأوروبي:

أصدر الاتحاد الأوروبي اللائحة العامة لحماية البيانات The European Union's General Data Protection Regulation والتي دخلت حيز التنفيذ في ١٥ مايو ٢٠١٨م، والتي تهدف لحماية البيانات وحماية الخصوصية الخاصة بالأشخاص الموجودين في دول الاتحاد الأوروبي. (١) حيث تهدف لتحقيق الانسجام والمواءمة بين القوانين الأوروبية الخاصة بحماية البيانات عبر توحيد التشريع وبما يخدم تعزيز الشفافية لدعم حقوق الأفراد نحو الاقتصاد الرقمي.

فقد ذكرت اللائحة العامة لحماية البيانات في مادتها الأولى أن الهدف منها هو إرساء أحكام خاصة بحماية البيانات الشخصية للأفراد الطبيعيين في مواجهة المعالجة الرقمية، وبهدف حماية الحقوق والحريات الأساسية للأشخاص الطبيعيين وخاصة حقهم في حماية البيانات الشخصية. (٢)

(1)-Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free [lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX: 32016R0679&from=EN](http://lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN)

(2)-Petro Sukhorolskyi, Valeriia Hutsaliuk, Processing of Genetic Data under GDPR: Unresolved Conflict of Interests, Masaryk University Journal of Law and Technology , vol.14(2) September 2020, p.154-156.

وفقاً لنص المادة ٤/أ من اللائحة العامة لحماية البيانات؛ فإن البيانات الجينية تُعد أحد البيانات الشخصية التي شملت تلك الحماية، وأنها بيانات شخصية تتعلق بالخصائص الجينية الموروثة أو المكتسبة لشخص طبيعي والتي تنتج عن تحليل عينة بيولوجية من الشخص الطبيعي المعني.

ولما كانت البيانات الجينية بيانات شخصية ضمن اللائحة فإنه بموجب اللائحة لا يمكن معالجة البيانات الشخصية عموماً إلا في وجود أساس للمعالجة على النحو المنصوص عليه بموجب المادة ٦ من اللائحة والتي تتضمن شروط معالجة البيانات الشخصية بكافة صورها بما فيها البيانات الجينية. (١)

وتجدر الإشارة إلى أن اللائحة وضعت البيانات الجينية وبعض البيانات الشخصية الأخرى أهمية أكبر، حيث صنفَت المادة التاسعة من اللائحة البيانات الجينية كفئة خاصة من البيانات الشخصية متطلبة شروط إضافية أكثر صرامة فيما يتعلق بمعالجة هذه البيانات على سبيل التحديد، حيث حظرت تلك المادة معالجة تلك البيانات إلا بناء على موافقة صريحة لصاحب البيانات أو على أساس أحد الأسباب البديلة المدرجة في المادة ٩ (ب) - (ي) والتي تمثل حالات الضرورة القصوى وبضوابط وشروط صارمة. ومن بين تلك الحالات أن تكون المعالجة ضرورية لحماية المصالح الحيوية لصاحب البيانات أو لشخص طبيعي آخر، حيث يكون صاحب البيانات غير قادر جسدياً أو قانوناً على منح الموافقة. أو أن تكون المعالجة ضرورية لأسباب تتعلق بالمصلحة العامة في مجال الصحة العامة، مثل الحماية من التهديدات الخطيرة غير المحدودة للصحة أو ضمان مستويات عالية من جودة وسلامة الرعاية الصحية والمنتجات الطبية أو الأجهزة الطبية. (٢)

(1)-Róisín Á Costello, Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy, op.cit, p.11-12.

(2)-Ibid, p.11-12.

المطلب الثاني

التكريس الدستوري للخصوصية الجينية

إن الاعتراف بالطابع الدستوري لأي حق من الحقوق بصفة عامة يعد من أقوى الضمانات التي يمكن بها حماية ذلك الحق، ومن المتعارف عليه أنه يطلق على الحقوق والحريات التي تعترف بها الدساتير الوطنية "بالحقوق والحريات العامة"؛ حيث أن الدستور يمثل الوثيقة القانونية العليا في الدولة لأنه على أساسه تتحدد الأطر والأسس القانونية التي تبين شكل الدولة ونظام الحكم فيها، باعتباره ينظم السلطات العامة في الدولة ويبين اختصاصها وعلاقتها ببعضها البعض بالإضافة لبيان الحقوق والحريات الخاصة بأفرادها، ولكن في نطاق بحثنا يجب تبيان ما إذا كانت الخصوصية الجينية هي أحد الحقوق الدستورية التي أقرتها الدساتير الوطنية أم لا، خاصة وأن التقدم التقني في مجال الهندسة الوراثية وتناميه السريع حديثاً نسبياً بالمقارنة بغيره من الحقوق الدستورية التي نظمتها الدساتير الوطنية.

تجدر الإشارة إلى أن الدساتير تباين في تنظيم الحق في الخصوصية بشكل عام فبعضها لم ينص على مفهوم الخصوصية بشكل صريح ولكن تم الاعتماد على نصوص أخرى لحماية الحق في الخصوصية، وبعضها الآخر اعتبرها جزء من الحق الدستوري في الحرية الشخصية، بينما البعض الآخر نص عليها بصورة صريحة بل أكثر من ذلك نص على حماية البيانات الجينية. وسنقوم بتناول تنظيم بعض الدساتير للحق في الخصوصية لتبيان الإطار الدستوري الذي يحمي البيانات الجينية وخصوصية الأفراد فيما يتعلق بهذه البيانات باعتبارها بيانات حساسة. ثم في سنتطرق لموقف الدستور المصري والمحكمة الدستورية العليا من حماية الحق في الخصوصية.

أولاً-التنظيم الدستوري غير المباشر للخصوصية الجينية.

يقصد بالتنظيم غير المباشر للحق في الخصوصية أن المشرع الدستوري لم ينص بصورة صريحة واضحة على ذلك الحق في أحد نصوص الدستور، وبالتالي لجأ القضاء الدستوري إلى حماية ذلك الحق معتمداً على نصوص دستورية أخرى تشمل وتحمل بين طياتها للحق في الخصوصية بصفة عامة والخصوصية الجينية بصورة خاصة.

أ- في فرنسا.

قلما تنص الدول بصورة مباشرة وصريحة على الحق في الخصوصية الجينية، ومن تلك الدول فرنسا، فلم ينص الدستور الفرنسي الصادر عام ١٩٥٨ على الحق في الخصوصية الجينية ولكن يمكن أن نستمد دستورية الخصوصية الجينية من الحق العام في الخصوصية والذي على الرغم من عدم نص الدستور عليها أيضاً إلا أنها تستند إلى على أساس المادة ٦٦ من الدستور السابق سالف الذكر، حيث كفلت تلك المادة حق الأفراد في الحرية الفردية وهي من الحقوق الأساسية المقررة بواسطة الدستور والتي لا يجوز انتهاكها بأي صورة، حيث تنص المادة ٦٦ على " لا يجوز حبس أي شخص بطريقة تعسفية وتكفل الدولة السلطة القضائية، باعتبارها حامية الحرية الفردية، احترام هذا المبدأ وفق الشروط المنصوص عليها في القانون".^(١)

ويمكن الاستناد إلى الطابع الدستوري للخصوصية الجينية كذلك على نص المادة الثانية من إعلان حقوق الإنسان والمواطن الصادر عام ١٧٨٩ والذي تكفل بالحرية بمختلف صورها،^(٢) ويجد أساس ذلك في الإحالة التي أحال إليها الدستور الفرنسي لهذا الإعلان في مقدمته، حيث أضاف المجلس الدستوري الفرنسي القيمة الدستورية لمقدمته، وذلك حينما حكم بعد دستورية القانون الذي يخالف مقدمة الدستور.^(٣)

(1)- "Nul ne peut être arbitrairement détenu. L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle, assure le respect de ce principe dans les conditions prévues par la loi". Voir: article 66 de la constitution de la Cinquième république Française, du 4 octobre 1958.

(٢)- ومن الجدير بالذكر أنه بالإضافة إلى نص المادة ٦٦ من الدستور إلا أن القضاء الدستوري الفرنسي قد أقر بالحق في الخصوصية استناداً إلى عدد من المعاهدات الدولية بالإضافة إلى الدستور؛ ومن تلك المعاهدات والاتفاقيات الإعلان العالمي لحقوق الإنسان والاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان وميثاق الاتحاد الأوروبي لحقوق الأساسية، والعهد الدولي للحقوق المدنية والسياسية المبرم في إطار الأمم المتحدة عام ١٩٦٦، وتستند المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان إلى هذه الاتفاقيات الدولية في أحكامها وتقضي بعدم مشروعية أي إجراء داخلي يصدر من الدول الأوروبية ويكون مخالفاً لنصوص إحدى هذه الاتفاقيات، ومن أبرزها نص المادة الثامنة من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان بشأن حماية الحياة الخاصة والعائلية

(٣)- ذلك بالإضافة إلى ما تضمنه إعلان حقوق الإنسان والمواطن. والذي نص على أن الهدف من كل مجتمع سياسي هو المحافظة على الحقوق الطبيعية للإنسان والحقوق التي لا تسقط بالتقادم. وهذه الحقوق هي الحرية والملكية والأمن ومقاومة الظلم، وذلك ما أكدته المادة الرابعة منه والتي تنص على " تكمن الحرية في القدرة على فعل ما لا يضر بالغير، ولذلك فإن ممارسة الحقوق الطبيعية لكل إنسان ليس لها حدود إلا تلك التي تكفل للأعضاء الآخرين في المجتمع التمتع بذات الحقوق، ولا يجوز تعيين هذه الحدود إلا بموجب القانون".

-La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux

ولقد ثار التساؤل حول المقصود بالحرية الفردية التي يحميها القضاء كما ورد بنص الماد ٦٦ من الدستور الفرنسي، فقد اتجه جانب من الفقه إلى التضييق من معنى الحرية الفردية لكي يقتصر فقط على الحرية في مواجهة القبض والحبس الاحتياطي بغير وجه حق، بينما اتجه البعض الآخر إلى التوسع في مفهوم الحرية الفردية ليضيف على المفهوم السابق حرية التنقل، في حين أتجاه رأى ثالث إلى القول بأن مفهوم الحرية الفردية يتسع ليشمل على حرية العقيدة وحرمة المسكن وجميع الحقوق الأساسية للشخص، وترتيباً على ذلك المعنى الواسع فإن مفهوم الحرية الفردية يشمل الحق في حرمة الحياة الخاصة والتي تعد الحرية الشخصية والخصوصية الجينية أحد عناصرها.

مع توالى قرارات المجلس الدستوري الفرنسي والتي اقر فيها باحترام الحياة الخاصة، فقد صدر قراره في عام ١٩٩٧ والذي أكد فيه ان الحق في احترام الحياة الخاصة يعد أحد العناصر التي تقوم عليها الحرية الشخصية. ويتضح من احكام المجلس الدستوري الفرنسي أنه الحق في الخصوصية يرتبط ارتباط وثيق بالحرية الشخصية، وهو ما أدى إلى تكريس الحماية لعدد من الحقوق التي تقع تحت مظلة المفهوم العام لكل منها، وعلى هذا فقد وسع المجلس الدستوري الفرنسي في أحكامه الحديثة من مفهوم الخصوصية بإسناد هذا الحق إلى الحرية الشخصية، كي تشمل الحماية الدستورية صوراً من الحق لا تدخل في مفهوم الحرية الفردية بالمعنى الضيق.^(١)

ب- في الولايات المتحدة الأمريكية.

لم يتضمن الدستور الفيدرالي الأمريكي أي ينص يقر بصورة صريحة للحق في الخصوصية، ومع ذلك تمنح التعديلات المختلفة للدستور حقوقاً تتعلق بالاستقلالية الشخصية "الحرية الشخصية" personal autonomy، وهي جانب من جوانب الخصوصية بقدر ما يمكن للأفراد اختيار المشاركة أو عدم المشاركة في أنشطة معينة أو الخضوع لتجارب معينة، مثل

autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789.

(١)-ولعل الحكم الصادر من مجلس الدولة الفرنسي بتاريخ ٢٦ أغسطس ٢٠١٦ بشأن ارتداء ملابس البحر الإسلامية على شواطئ فرنسا، هو بمثابة تأكيد على ما سبق، إذ أقر مجلس الدولة بعد مشروعية قرار رئيس البلدية بشأن منع ملابس البحر الإسلامية إذا أكد مجلس الدولة على أن هذا القرار يتضمن مخالفة جسيمة للحقوق الأساسية. د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١١٥٠.

"الحق في أن يُترك وشأنه. وحددت المحكمة العليا الأمريكية أيضاً الحق في الخصوصية بموجب التعديل الرابع عشر.^(١)

فتحت التعديل الرابع عشر؛ فإن القانون يكون غير دستوري إذا كان ينتهك ممارسة حق أساسي، مثل الحق في الخصوصية دون مصلحة "قاهرة".^(٢) وتم تحديد الحق في الخصوصية وتحديدده على أساس كل حالة على حدة؛ على سبيل المثال، حددت المحكمة حقاً محدداً في الخصوصية فيما يتعلق بالقرارات المتعلقة بـ "الأسرة والزواج والأمومة والإنجاب وتربية الأطفال".^(٣)

وعلى الرغم من عدم النص الصريح على الحق في الخصوصية إلا أن وثيقة الحقوق الأساسية المتضمنة للتعديلات العشرة الأولى للدستور الأمريكي^(٤) وما لحقها من تعديلات حماية جوانب محددة من الحق في الخصوصية مثل خصوصية الاعتقاد "التعديل الأول لدستور الولايات المتحدة"،^(٥) وخصوصية المسكن "التعديل الثالث لدستور الولايات المتحدة"^(٦) وخصوصية الشخص وممتلكاته في مواجهة عمليات التفتيش الغير معقولة "التعديل الرابع"^(٧)

(1)-Robert E. Mensel, The Antiprogressive Origins and Uses of the Right to Privacy in the Federal Courts, FED. CTS. L. REV. Vol.3,Issue.2 ,2009, p.1860-1937.

(2)-Mark A. Hall, Kevin A. Schulman, Ownership of Medical Information, J. AM. MED. ASS'N. Vol 301, Issue.12, 2009,p. 1282, 1282-84.

(3)-Paris Adult Theater v. Slaton, 413 U.S. 49, 65 (1973).

(٤)-وتتمثل تلك الوثيقة في أنها وثيقة دستورية تتكون من أول عشر تعديلات لدستور الولايات المتحدة الأمريكية والتي تسعى لفرض عدة قيود على سلطة الحكومة الفيدرالية في الولايات المتحدة، وتهدف هذه القيود إلى حماية الحقوق المدنية للأفراد في الحرية والممتلكات بما في ذلك حرية الدين والتعبير وحرية الصحافة، وحرية التجمع وحرية تكوين الجمعيات فضلاً عن تنظيم الحقوق المتعلقة بحق الاحتفاظ بالأسلحة وحمله، وقد دخلت لك الوثيقة حيز التنفيذ وتم الاعتراف بالتعديلات الدستورية الواردة بها في ١٥ ديسمبر ١٧٩١ وذلك ليصبح لها دوراً أساسياً منذ ذلك التاريخ في القوانين والتشريعات الأمريكية وقيداً يجب احترامه"

(٥)-نص التعديل الأول لدستور الولايات المتحدة الأمريكية "يحظر على مجلس الكونغرس تشريع أي قانون يؤدي إلى دعم ممارسة أي دين، أو تشريع أي قانون يؤدي إلى منع ممارسة أي دين؛ أو تشريع أي قانون يؤدي إلى تعطيل حرية الكلام أو النشر الصحفي أو حق الناس في إقامة تجمعات سلمية أو إرسالهم عرائض إلى الحكومة تطالبها برفع الظلم."

(٦)-ينص التعديل الثالث لدستور الولايات المتحدة الأمريكية على "لا يمكن لأي عسكري في زمن السلم التمركز في أي منزل مدني بدون موافقة المالك وهذا أيضا ينطبق على زمن الحرب أيضا إلا بالطريقة الموصوفة في القوانين المعتمدة."

(٧)-ينص التعديل الرابع لدستور الولايات المتحدة الأمريكية على "إن حق الناس بأن يكونوا بأمان بأشخاصهم، ومنازلهم، وأوراقهم، ونشاطهم، ضد التفتيش غير المعقول والاحتجاز، لن يمكن التعدي عليه، ولن يصدر أمر اتهام إلا بسبب واضح، مدعوم بقسم أو إثبات، ويصف بشكل دقيق المكان المطلوب تفتيشه، والأشخاص الذين سيتم احتجازهم، والأشياء التي سيتم مصادرتها."

فضلاً عن منع أي ممارسات قد تؤدي إلى المساس بكيان الإنسان على نحو الذي يكفل الحماية لخصوصية المعلومات الشخصية "التعديل الخامس من الدستور الفيدرالي".^(١)

فمع خلو الدستور الأمريكي على نص صريح للحق في الخصوصية يعتبر الاعتراف القضائي بالحقوق الدستوري في خصوصية المعلومات أمراً مهماً بشكل خاص؛ لأن الحكومة تعد جهة مهمة لجمع ونشر المعلومات الصحية. نتيجة لذلك يحتاج الأفراد إلى الحماية من الحكومة نفسها. ويعد أحكام القضاء الدستوري الفعال هو أضمن وسيلة لحمايتهم من اكتساب الحكومة غير المصرح به أو الكشف عن المعلومات الشخصية. لذلك فإن المحكمة العليا وجدت دعماً واستندت لحماية الحق في الخصوصية في النصوص الواردة بموجب التعديل الرابع للدستور وكذلك التعديل الرابع عشر^(٢) وحتى التعديل الأول^(٣) والتعديل الخامس والذي يحظر تجريم الذات من الدستور^(٤)

فبموجب التعديل الرابع عشر الذين دخل على الدستور الفيدرالي الأمريكي ضمن التعديلات التي أدخلت بموجب وثيقة الحقوق، فقد ورد النص على عدم جواز حرمان أي شخص

(١)-ينص التعديل الخامس لدستور الولايات المتحدة الأمريكية على "لن يتم احتجاز أي شخص للاستجواب حول جريمة كبرى أو جريمة شائنة إلا بتقديم أو توجيه اتهام من هيئة المحلفين العليا ما عدا القضايا التي تبرز في الأراضي التي تديرها القوات المسلحة والسفن التي تديرها القوات البحرية أو ضمن قوات الميليشيا الشعبية وذلك في وقت الخدمة الفعلية في زمن الحرب أو أوقات الخطر العام والكوارث، ولا يجوز تعريض شخص لنفس المخالفة أن يتعرض إلى وضع خطر على حياته أو أحد أعضائه، ولا يجوز أن يكون في أي قضية إجرامية شاهداً على نفسه، ولا يجوز حرمانه من حياته أو ممتلكاته بدون محاكمة قانونية، ولا يجوز مصادرة أي ممتلكات من أي مواطن للاستعمال العام بدون تعويض عادل".

(2)-U.S. CONST. amend. XIV.

(3)-U.S. CONST. amend. I.

(٤)-وقد فسرت المحكمة العليا في الولايات المتحدة هذا النص معتبرة أنه يحقق أربعة أنواع من الحماية وهي ١- ضرورة اتباع الإجراءات القانونية الإجرائية في الدعاوى المدنية والجنائية من خلال ضمان المحاكمة العادلة "العدالة الإجرائية" ٢-حظر غموض القوانين ٣-كفالة الحماية القانونية للحقوق الموضوعية الواردة بذات التعديل من خلال توفير الحماية القانونية للحقوق الموضوعية الواردة بذات التعديل من خلال توفير الحماية الأساسية للأفراد التي شملها التعديل الدستوري (العدالة الموضوعية)، ٤- المساواة بين جميع المواطنين.

وبناءً على ذلك التفسير للمحكمة الاتحادية العليا فإن اتباع الإجراءات القانونية الواجبة في أبسط صورها- الإجراءات القانونية الإجرائية "العدالة الإجرائية"- يشمل ضرورة إخطار الشخص الذي يواجه الحرمان المحتمل من الحياة أو المساس بملكياته، فضلاً عن الحق في الدخول في المفاوضات والمناقشات من الطرف الأخر، بالإضافة إلى حقه الأصيل في الدفاع عن حقوقه ومصالحه ومنحه وقت ملائم يسمح له بإبداء كافة أوجه دفاعه، على أن يترك السلطة التقديرية في تحديد الإجراء أو الطريقة الواجب اتباعها والتي لها تأثير في القضية المطروحة امامها. د. أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مرجع سابق، ص ١١٦٢-١١٦٣.

من الحياة أو الحرية أو أي من ممتلكاته أو الاعتداء عليهما دون اتباع الدولة للإجراءات القانونية الواجبة.^(١) وكذلك حظر التعديل الرابع لعمليات التفتيش والمصادرة غير المعقولة.^(٢)

وبطبيعة الحال، فإن الحق في الخصوصية بموجب الدساتير الفيدرالية أو دساتير الولايات يقتصر على إجراءات الولاية، عندما تقوم الحكومة الفيدرالية أو حكومة الولاية نفسها بجمع المعلومات أو تطلب من كيانات أخرى جمعها، فقد يكون هناك إجراء من جانب الولاية، ومع ذلك، فإن جمع واستخدام البيانات الجينية من قبل منظمات البيانات الصحية الخاصة أو شبه الخاصة، والخطط الصحية، والباحثين، وشركات التأمين تظل غير محمية دستورياً، لا سيما نظراً لغياب التنظيم الحكومي لبنك البيانات الجينية.^(٣)

-الطابع الدستوري للخصوصية الجينية في الدساتير الوطنية للولايات الأمريكية-

حرصت العديد من الولايات في ظل غياب الاعتراف الصريح بالحق في الخصوصية في الدستور الفيدرالي الأمريكي إلى النص على الحق في الخصوصية بشكل عام وتوسيع مده ونطاقه، لتكفل بعض الولايات النص الصريح على الحق في الخصوصية، بينما حاولت بعض الولايات الأخرى تعزيز الحماية الضمنية للحق في الخصوصية.

ومن ضمن النصوص الصريحة التي تضمنتها الدساتير الوطنية في الولايات المتحدة الأمريكية ما نصت عليه المادة ١-١٠ من دستور ولاية SOUTH CAROLINA والتي نصت على "لا يجوز انتهاك حق الناس في أن يكونوا آمنين في أشخاصهم ومنازلهم وأوراقهم وأثارهم

(١)-حيث تنص الفقرة الأولى من التعديل الرابع عشر للدستور الأمريكي على " جميع الأشخاص المولودين في الولايات المتحدة أو المتجنسين بجنسيتها والخاضعين لسلطانها يعتبرون من مواطني الولايات المتحدة ومواطني الولاية التي يقيمون فيها. ولا يجوز لأية ولاية أن تضع أو تطبق أي قانون ينتقص من امتيازات أو حصانات مواطني الولايات المتحدة. كما لا يجوز لأية ولاية أن تحرم أي شخص من الحياة أو الحرية أو الممتلكات دون مراعاة الإجراءات القانونية الأصولية. ولا أن تحرم أي شخص خاضع لسلطانها من المساواة في حماية القوانين. وترتيباً على ذلك، فإن التعديل الرابع عشر يحقق ضمانات إجرائية كفالة العدالة الإدارية وبالتالي تصبح الضمانات الإجرائية عامل وقائي في مواجهة الحرمان التعسفي من الحياة أو الحرية أو الممتلكات من قبل الحكومة دون سند قانوني، لتكفل بذلك المحاكمة العادلة المثلى للحقوق الأساسية والمساواة بين جميع المواطنين. وبذلك تفقد العدالة الإجرائية على هذا النحو إلى تحقيق العدالة الموضوعية للحقوق الأفراد المشمولة بالحماية الدستورية؛ حيث أن تحقيق العدالة الموضوعية للحقوق الأساسية للأفراد لا يمكن أن يتم بمعزل عن اتباع مبادئ العدالة الإجرائية.

(2)-Neil Richards, Andrew Serwin , Tyler Blake, Understanding American Privacy, in research handbook on privacy and data protection law: values, norms and global politics (gloria gonzález fuster, rosamunde van brakel & paul de herteds.) (forthcoming) (manuscript at 2-3), <https://papers.ssrn.com/sol3/papers>

(3)-James G. Hodge and Lawrence O. Gostin, genetic privacy and the law: an end to genetics exceptionalism, op.cit, p.42-43.

ضد عمليات التفتيش والمصادرة غير المعقولة والاعتداءات غير المعقولة على الخصوصية، ولا يجوز إصدار أي أوامر قضائية إلا لسبب محتمل ، مدعومة بقسم أو تأكيد ، و يصف بشكل خاص المكان الذي سيتم تفتيشه ، والشخص أو الشيء الذي سيتم الاستيلاء عليه ، والمعلومات التي سيتم الحصول عليها. (١)

وكذلك أكد دستور ولاية كاليفورنيا على ذلك حينما نصت المادة الأولى منه على "جميع الناس بطبيعتهم أحرار ومستقلون ولهم حقوق غير قابلة للتصرف. من بين هؤلاء التمتع بالحياة والحرية والدفاع عنها، واكتساب الممتلكات وامتلاكها وحمايتها، والسعي والحصول على الأمان والسعادة والخصوصية." (٢)

كما أكد ذلك الدستور أيضاً أنه لا يمكن لأي حكم أو قاعدة قانونية أو أي سلطة أخرى أن تحل أو تعدل من الحق في الخصوصية إلى الحد الأدنى الذي يحمي هذا الحق، بما في ذلك أي إجراءات قانونية تحكم اكتشاف أو الكشف عن المعلومات. (٣) وكذلك أكد الفصل ٢٣ من دستور ولاية فلوريدا على "كل شخص طبيعي له الحق في أن يترك وحده وأن يكون حراً بدون أي تدخل حكومي في حياته الخاصة باستثناء الحالات المنصوص عليها في هذا الدستور. (٤)

(1)-South Carolina Constitution, " The right of the people to be secure in their persons, houses, papers, and effects against unreasonable searches and seizures and unreasonable invasions of privacy shall not be violated, and no warrants shall issue but upon probable cause, supported by oath or affirmation, and particularly describing the place to be searched, the person or thing to be seized, and the information to be obtained.

(2)-California constitution, "All people are by nature free and independent and have inalienable rights. Among these are enjoying and defending life and liberty, acquiring, possessing, and protecting property, and pursuing and obtaining safety, happiness, and privacy."

(3)-California constitution, sec.3-(3) Nothing in this subdivision supersedes or modifies the right of privacy guaranteed by Section 1 or affects the construction of any statute, court rule, or other authority to the extent that it protects that right to privacy, including any statutory procedures governing discovery or disclosure of information concerning the official performance or professional qualifications of a peace officer

(4)- Florida Constitution, Right of privacy.—Every natural person has the right to be let alone and free from governmental intrusion into the person's private life except as otherwise provided herein. This section shall not be construed to limit the public's right of access to public records and meetings as provided by law.

ثانياً: -التنظيم الدستوري المباشر للخصوصية الجينية.

هناك بعض الدساتير التي كرست الحماية الدستورية لحق الأشخاص في الحفاظ على خصوصيتهم وحرمتهم الشخصية بصورة صريحة، بل أن بعض تلك الدساتير تناول البيانات الجينية بنوع من الحماية الخاصة.

أ-في الدستور السويسري: -

نص الدستور السويسري في مادته ١١٩ من الدستور السويسري والمتعلقة بالطب الإنجابي وتكنولوجيا الجينات في المجال البشري صراحة على حماية البيانات الجينية؛ إذ نص على ضرورة توفير الحماية للإنسان من سوء استخدام الطب الإنجابي وتكنولوجيا الجينات على أن يصدر الاتحاد التشريعات الخاصة بالتعامل مع النطفة الإنسانية ومواد الوراثة، ويعمل على حماية الكرامة الإنسانية وحقوق الشخصية والأسرة.^(١)

وأكد الدستور السويسري على وجه الخصوص حظر فحص أو تسجيل أو إعلان محتوى المادة الوراثية لأي شخص إلا بموافقة أو طبقاً للقانون،^(٢) وكذلك لا يسمح بكافة أشكال الاستنساخ أو صور التدخل الأخرى في المادة الوراثية أو الأجنة البشرية،^(٣) ولا يسمح بخلط أو تدوير المادة الوراثية أو التناسلية غير البشرية مع المادة الوراثية أو التناسلية البشرية.^(٤) ولا يجوز التجارة في المادة الوراثية البشرية أو مستحضرات تستخدم الأجنة.^(٥)

(1)-Art. 119 Procréation médicalement assistée et génie génétique dans le domaine humain de la Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999, ACF du 11 août 1999; RO 1999 2556; FF 1997 I 1, 1999 176 5306) , 1-L'êtré humain doit être protégé contre les abus en matière de procréation médicalement assistée et de génie génétique. 2- La Confédération légifère sur l'utilisation du patrimoine germinal et génétique humain. Ce faisant, elle veille à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la famille et respecte notamment les principes suivants:

- (2)-le patrimoine génétique d'une personne ne peut être analysé, enregistré et communiqué qu'avec le consentement de celle-ci ou en vertu d'une loi
- (3)-toute forme de clonage et toute intervention dans le patrimoine génétique de gamètes et d'embryons humains sont interdites;
- (4)-le patrimoine génétique et germinal non humain ne peut être ni transféré dans le patrimoine germinal humain ni fusionné avec celui-ci;
- (5)-il ne peut être fait commerce du matériel germinal humain ni des produits résultant d'embryons;

ب-في الدستور الأكوادوري.

يُعد من الدساتير التي نصت صراحة على الحق في حماية خصوصية البيانات الجينية **الدستور الأكوادوري**؛ إذ تنص المادة ٦٦-٣ من الدستور الأكوادوري على "حظر استخدام المواد الجينية والتجارب العملية التي تقوض حقوق الإنسان".^(١)

ج-في الدستور الألماني.

وكذلك **الدستور الألماني** حيث تنص المادة ٧٤ على ".... مسئولية الدولة عن تحليل المعلومات الوراثية وتعديلها وتنظيم زراعة الأعضاء والأنسجة والخلايا....".^(٢)

ثالثاً-التنظيم الدستوري للخصوصية الجينية في الدستور المصري.

تناول الدستور المصري مفهوم الحق في الخصوصية في أكثر من موضع، حيث يستعرض الجوانب المتعلقة بخصوصية مُستخدمي وسائل الاتصال من جانب،^(٣) كما يتحدث أيضًا من خلال بعض النصوص المُتفرقة حول الضمانات المتعلقة بالإجراءات الواجب اتباعها أثناء تفتيش الأفراد والمنازل،^(٤) وعلاقتها بحُرمة الحياة الخاصة وما يتعلق بذلك من ضوابط وإجراءات من جانب آخر، بالإضافة إلى وجود نص خاص يتعلق بالتعويض عن الأضرار الناتجة عن الاعتداء على الحياة الخاصة وهو ما تضمنته نص المادة (٩٩) من الدستور.^(٥)

(1)-Article 66-3 of Ecuador's Constitution of 2008, " Prohibition of the use of genetic material and scientific experimentation that undermines human rights".

(2)-Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland Der Parlamentari sowie Regelungen zur Transplantation von Organen, Geweben und Zelle". sche Rat hat am 23. Mai 1949 in Bonn am Rhein in öffentlicher Sitzung festgestellt, daß das am 8 "die medizinisch unterstützte Erzeugung menschlichen Lebens, die Untersuchung und die künstliche Veränderung von Erbinformationen

(٣)- المادة ٥٧ من دستور مصر ٢٠١٤ "للحياة الخاصة حرمة، وهي مصونة لا تمس. وللمراسلات البريدية، والبرقية، والإلكترونية، والمحادثات الهاتفية، وغيرها من وسائل الاتصال حرمة، وسريتها مكفولة، ولا يجوز مصادرتها، أو الاطلاع عليها، أو رقابتها إلا بأمر قضائي مسبب، ولمدة محددة، وفي الأحوال التي يبينها القانون. كما تلتزم الدولة بحماية حق المواطنين في استخدام وسائل الاتصال العامة بكافة أشكالها، ولا يجوز تعطيلها أو وقفها أو حرمان المواطنين منها، بشكل تعسفي، وينظم القانون ذلك".

(٤)- المادة ٥٨ من الدستور "للمنازل حرمة، وفيما عدا حالات الخطر، أو الاستغاثة لا يجوز دخولها، ولا تفتيشها، ولا مراقبتها أو التنصت عليها إلا بأمر قضائي مسبب، يحدد المكان، والتوقيت، والغرض منه، وذلك كله في الأحوال المبينة في القانون، وبالكيفية التي ينص عليها، ويجب تنبيه من في المنازل عند دخولها أو تفتيشها، واطلاعهم على الأمر الصادر في هذا الشأن"

(٥)- "كل اعتداء على الحرية الشخصية أو حرمة الحياة الخاصة للمواطنين، وغيرها من الحقوق والحريات العامة التي يكفلها الدستور والقانون، جريمة لا تسقط الدعوى الجنائية ولا المدنية الناشئة عنها بالتقادم، وللمضرور إقامة الدعوى الجنائية بالطريق المباشر. وتكفل الدولة تعويضاً عادلاً لمن وقع عليه الاعتداء،

وفى بين النصوص الدستورية ما أكدته المادة (٥٤) من دستور مصر ٢٠١٤ على أن " الحرية الشخصية حق طبيعي، وهي مصونة لا تمس... ". كما تنص المادة ٥٧ من الدستور على "الحياة الخاصة حرمة، وهي مصونة لا تمس.....". وتؤكد المادة (٦٠) من الدستور على الحماية الدستورية لجسد الإنسان إذ تنص على "جسد الإنسان حرمة، والاعتداء عليه، أو تشويهه، أو التمثيل به، جريمة يعاقب عليها القانون. ويحظر الاتجار بأعضائه، ولا يجوز إجراء أية تجربة طبية أو عملية عليه بغير رضاه الحر الموثق، وفقاً للأسس المستقرة في مجال العلوم الطبية، على النحو الذي ينظمه القانون".

وكذلك تنص المادة (٩٢) من الدستور على " الحقوق والحريات اللصيقة بشخص المواطن لا تقبل تعطياً ولا انتقاصاً. ولا يجوز لأي قانون ينظم ممارسة الحقوق والحريات أن يقيد بها يمس أصلها وجوهرها".

-موقف المحكمة الدستورية العليا المصرية-

قد أكدت المحكمة الدستورية على الحق في الخصوصية إذ تؤكد ذلك بقولها " ..فإن ثمة مناطق من الحياة الخاصة لكل فرد تمثل أغواراً لا يجوز النفاذ إليها، وينبغي دوماً - ولاعتبار مشروع - ألا يقتحمها أحد ضماناً لسريتها، وصوناً لحرمتها، ودفعاً لمحاولة التلصص عليها أو اختلاس بعض جوانبها، وبوجه خاص من خلال الوسائل العلمية الحديثة التي بلغ تطورها حداً مذهلاً، وكان لتنامي قدراتها على الاختراق أثراً بعيداً على الناس جميعهم حتى في أدق شؤونهم، وما يتصل بملاحح حياتهم، بل وبياناتهم الشخصية التي غدا الاطلاع عليها وتجميعها نهياً لأعينها ولآذانها. وكثيراً ما لحق النفاذ إليها الحرج أو الضرر بأصحابها. وهذه المناطق من خواص الحياة ودخائلها، تصون مصلحتين قد تبدوان منفصلتين، إلا أنهما تتكاملان، ذلك أنهما تتعلقان بوجه عام بنطاق المسائل الشخصية التي ينبغي كتمانها، وكذلك نطاق استقلال كل فرد ببعض قراراته الهامة التي تكون -بالنظر إلى خصائصها وآثارها -أكثر اتصالاً بمصيره وتأثيراً في أوضاع الحياة التي اختار أنماطها. وتبلور هذه المناطق جميعها -التي يلوذ الفرد بها، مطمئناً لحرمتها ليهجع إليها بعيداً عن أشكال الرقابة وأدواتها -الحق في أن تكون للحياة الخاصة تخومها بما يرمى الروابط الحميمة في نطاقها. ولئن كانت بعض الوثائق الدستورية لا تقر هذا

وللمجلس القومي لحقوق الإنسان إبلاغ النيابة العامة عن أي انتهاك لهذه الحقوق، وله أن يتدخل في الدعوى المدنية منضماً إلى المضرور بناءً على طلبه، وذلك كله على الوجه المبين بالقانون".

الحق بنص صريح فيها، إلا أن البعض يعتبره من أشمل الحقوق وأوسعها، وهو كذلك أعفها اتصالاً بالقيم التي تدعو إليها الأمم المتحضرة.^(١)

ومن ثم نجد أن المشرع الدستوري المصري قد أكد في العديد من النصوص على مفهوم الحرية الشخصية، ليس ذلك فحسب بل أضفى عليها قدسية بتأكيديه على حرمتها، ليضفي حصانة أكبر على الحياة الخاصة للأفراد، باعتبارها حقاً طبيعياً فهي مصونة لا تمس، إلا وفق قواعد معينة وضوابط كان النص الدستوري حريص على تفصيلها.

وبالتالي وبالإضافة إلى الجوانب التقليدية للحق في الخصوصية كحرمة المسكن وحرية المراسلات بكافة أنواعها وعدم إفشاء الأسرار، فإنه يمكن الاستناد لتلك النصوص لحماية الخصوصية الجينية باعتبارها جانب جديد للحق في الخصوصية؛ وهو الحق الذي يتعلق بحق الفرد في الحفاظ على بياناته الجينية وعدم اطلاق الغير عليها.

ويتضح مما سبق أن الدساتير الوطنية قد تباينت في معالجة وحماية خصوصية البيانات والمعلومات الجينية؛ فهناك العديد من الدساتير التي تناولت المعلومات الجينية باعتبارها جزء من الحق العام في الخصوصية ولم ينص عليه صراحة عليها في الدستور، بل نص على الحق في الخصوصية، وبالتالي يدخل في مفهوم البيانات الجينية تحت مظلة الحماية الدستورية للحق في الخصوصية. بينما يتمثل الاتجاه الثاني في قيام بعض الدساتير بتناول المعلومات والبيانات الجينية بصورة صريحة.

(١)-واستطردت المحكمة في ذلك" ولم يكن غريباً في إطار هذا الفهم -وعلى ضوء تلك الأهمية- أن يستخلص القضاء في بعض الدول ذلك الحق من عدد من النصوص الدستورية التي ترشح مضموناتها لوجوده، وذلك من خلال ربطها ببعض وقفاً على أبعاد العلاقة التي تضمها فالدستور الأمريكي لا يتناول الحق في الخصوصية بنص صريح. ولكن القضاء فسر بعض النصوص التي ينتظمها هذا الدستور بأن لها ظلالاً Penumbras لا تخطئها العين، وتنبثق منها مناطق من الحياة الخاصة تعد من فيضها Emanations، وتؤكد ذلك بعض الحقوق التي كفلها ذلك الدستور، من بينها حق الأفراد في الاجتماع. وحقهم في تأمين أشخاصهم وأوراقهم ودورهم ومتعلقاتهم في مواجهة القبض والتفتيش غير المبرر. وحق المتهمين في ألا يكونوا شهوداً على أنفسهم توكياً لإدلائهم بما يدينهم. وكذلك ما نص عليه الدستور الأمريكي من أن التعداد الوارد فيه لحقوق بذواتها، لا يجوز أن يفسر بمعنى استبعاد أو تقليص غيرها من الحقوق التي احتجزها المواطنون لأنفسهم". حكم المحكمة الدستورية العليا في القضية رقم ٢٣ لسنة ١٦ قضائية المحكمة الدستورية العليا "دستورية" بالجلسة العلنية المنعقدة في يوم ١٨ مارس ١٩٩٥ م.

المطلب الثالث

التنظيم التشريعي لخصوصية البيانات الجينية

اختلفت التشريعات في معالجتها لحماية خصوصية البيانات، فبعضها ارتكن إلى نصوص تشريعية عامة، والبعض الآخر أفرد لها قوانين خاصة، وسوف نقوم بتناول تجارب بعض الدول في تنظيمها لحماية البيانات الجينية.

أولاً: التنظيم التشريعي للخصوصية الجينية في فرنسا: -

تعتبر فرنسا دولة رائدة من حيث التشريع في مجال أخلاقيات البيولوجيا، ذلك أن التشريع في مجال أخلاقيات علم الأحياء يجعل من الممكن مراقبة تقدم العلم والطب لتجنب الانتهاكات، وتحديد الحدود التي لا ينبغي تجاوزها، ووضع مجموعة من القواعد القانونية التي تحكم جميع الممارسات الطبية أو البحث. ⁽¹⁾ فقد طرحت التقنيات الطبية الجديدة، والتجارب البشرية، والتشخيص السابق للولادة وغيرها مشاكل أخلاقية جديدة، لذلك قررت فرنسا في وقت مبكر جداً إصدار تشريعات لها، وهو ما جعلها رائدة من حيث التشريع في مجال أخلاقيات البيولوجيا.

وعلى الرغم من أنه لم يتم تعريف البيانات الجينية من خلال قانون حماية البيانات لعام ١٩٧٨ إلا أنه في نهاية الثمانينيات، صدر قانون ١١٣٨-٨٨ كأول قانون لحماية الأفراد في سياق التجارب السريرية (البحوث الطبية الحيوية). ⁽²⁾ ولكن يمثل عام ١٩٩٤ تغييراً في فرنسا، فبعد مناقشة استمرت أكثر من عام ونصف، تم التصويت على ثلاثة نصوص تسمى "قوانين أخلاقيات البيولوجيا" كان القانون الأول رقم ٥٤٨-٩٤ والصادر في ١ يوليو ١٩٩٤ بينما كان القانونين ٦٥٣-٩٤ الصادر في ٢٩ يوليو ١٩٩٤ والمتعلقين باحترام جسم الإنسان، ⁽³⁾ وكذلك القانون ٩٥٤-٩٤ الصادر في ٢٩ يوليو ١٩٩٤ والمتعلق بالتبرع واستخدام عناصر ومنتجات الجسم البشري والإنجاب بمساعدة طبية والتشخيص السابق للولادة. وهكذا أصبحت فرنسا الدولة

(1)-Perbal Bernard, Les données personnelles et la propriété du soi, Thèse, École doctorale Droit et sciences politiques, économiques et de gestion Université Côte d'Azur, 2018, p.405-406.

(2)-loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 dite huriel relative a la protection des personnes qui se pretent a des recherches biomédicales, JORF du 22 décembre 1988.

(3)-LOI no 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, JORF n°175 du 30 juillet 1994

الأولى في العالم التي لديها ترسانة تشريعية في مجال أخلاقيات البيولوجيا،^(١) فلقد أدخلت تلك القوانين مبادئ مختلفة: احترام الجسم البشري؛ حماية الجنس البشري؛ حماية جسم الإنسان؛ حماية الجنين البشري؛ التبرع واستخدام عناصر ومنتجات جسم الإنسان، وكذلك حماية البيانات الجينية.

وأكد المجلس الدستوري بشأن قراره المتعلق بهذه القوانين بأن "تلك القوانين تضع مجموعة من المبادئ، بما في ذلك أولوية الشخص البشري، واحترام الإنسان منذ بداية حياته، وحرمة جسم الإنسان وسلامته وافتقاره إلى الطابع الموروث، وسلامة الجنس البشري؛ وأن القصد من المبادئ المؤكدة على هذا النحو هو ضمان احترام المبدأ الدستوري المتمثل في صون كرامة الشخص البشري".^(٢)

وهو ما أكده مجلس الدولة بقوله أ قوانين أخلاقيات علم الأحياء لعام ١٩٩٤ تضمنت تأكيداً للمبادئ العامة لحماية الإنسان التي أدخلت بوجه خاص في القانون المدني، والقواعد التي تحكم تنظيم مجالات النشاط الطبي السريعة التطور، مثل المساعدة الطبية في الإنجاب أو الزرع، وكذلك الأحكام المتعلقة بالصحة العامة أو حماية الأشخاص المناسبين للبحوث الطبية.^(٣)

ثم حدثت مراجعة لتلك القوانين في عام ٢٠٠٤ والتي نتج عنها صدور القانون رقم ٨٠٠-٢٠٠٤ الصادر في قانون ٧ يوليو ٢٠٠٤^(٤) والذي يكمل القوانين السابقة من خلال وضع إطار قانوني للعلاج الخلوي. يحظر استنساخ كائن بشري على قيد الحياة أو متوفى ويفتح إطاراً

(1)-LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, JORF N°175 DU 30 Juillet 1994.

(2)-C.C: Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, "« lesdites lois énoncent un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine ; que les principes ainsi affirmés tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine »

(3)Conseil d'Etat, La loi de bioéthique : cinq ans après, 25 novembre 1999, La Documentation française.

(4)-Perbal Bernard, Les données personnelles et la propriété du soi,op.cit, p.5-7.

محدودًا للبحث في الأجنة البشرية. وأخيرًا، أنشأت وكالة الطب الحيوي بموجب ذلك القانون والتي حلت محل مؤسسة زرع الأعضاء الفرنسية. (١)

وأضاف ذلك القانون إمكانية الحصول على براءة اختراع للاختراعات التي تشكل التطبيق التقني لوظيفة عنصر من جسم الإنسان. فيما يتعلق بالتبرع بالأعضاء، ويوسع القانون دائرة الأشخاص الذين يمكنهم الادعاء بالتبرع بأحد أعضائهم لإجراء عملية زرع الأعضاء. أخيرًا، أنشأ هذا القانون وكالة طبية حيوية. (٢)

ثم حدثت مراجعة مرة أخرى للقانون بموجب القانون رقم ٨١٤ لسنة ٢٠١١ المؤرخ في ٧ يوليو ٢٠١١ المتعلق بأخلاقيات علم الأحياء (٣) والذي صادق على اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي الصادرة ١٩٩٧، وفرض القانون إجراء صارمًا ورسميًا للغاية حول هذه الفحوص الجينية ونقل المعلومات إلى الأسرة وحتى قبل إجراء الفحص يجب إبلاغ الشخص على النحو الواجب بالمخاطر التي قد يشكلها صمته على أفراد أسرته الذين يحتمل أن يتأثروا بالخلل الوراثي المكتشف. ويجب عليها بعد ذلك أن تحدد، مع الطبيب الذي يصف الدواء، الغرض من المعلومات وطرائقها -من قبل المريض نفسه أو من خلال خطاب مجهول المصدر يرسله الطبيب. (٤)

وأخيرًا كان القانون رقم ١٠١٧-٢٠٢١ المتعلق بأخلاقيات الأحياء (٥) والذي أكد على ما تضمنته القوانين السابقة ومعدلاً لبعض القواعد والتي منها زيادة إمكانية حصول الأسرة على المعلومات الناتجة عن فحص الخصائص الوراثية لشخص غير قادر على التعبير عن إرادته أو وفاته. وتتمثل الفكرة في السماح للأسر بالاستفادة من التدابير الوقائية أو الرعاية، كما يسمح النص للمريض الذي يجري اختباراً جينياً بأن يبلغ، بموافقته، باكتشاف خصائص وراثية لا علاقة

(1)-Perbal Bernard, Les données personnelles et la propriété du soi, op.cit, p.32-35.

(2)-N. Bictin au sujet des contraintes de brevetabilité « Exclusions contemporaines, La matière biologique », Répertoire de droit commercial Base de données juridique Dalloz 2018,p.75-85.

(3)-Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, JORF n°0157 du 8 juillet 2011, Texte n° 1

(4)-Marine Gaboriau, L'information génétique familiale : secret, autonomie et responsabilité, op.cit, p.125-130.

(5)-Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1), JORF n°0178 du 3 août 2021.

لها بالإشارة الأولية للاختبار طالما أن هذه المعلومات تسمح له (أو لأسرته) بالاستفادة من التدابير الوقائية أو الرعاية.

ويتبين أن الهدف من ذلك القانون هو تعزيز دلالات واستخدامات الفحوصات الجينية التي يتم إجراؤها في سياق الرعاية أو البحث، مع احترام المبادئ الأخلاقية لحماية الفئات الأكثر ضعفاً، واحترام كرامة الشخص وعدم الإيذاء. كذلك تنظيم نقل المعلومات الجينية بشكل أفضل من أجل حماية كل من الشخص وأفراد أسرته. والهدف من ذلك هو تكييف القواعد المتعلقة بفحص الخصائص الجينية للفرد بشكل أفضل مع حمايتها. ويؤكد النص على اهتمام الشخص الذي يتم إجراء الفحص عليه، وكذلك على أفراد عائلته المحتمل أن يكونوا معنيين إذا كان الشذوذ الجيني يمكن أن يكون مسؤولاً عن عاطفة خطيرة تبرر تدابير الوقاية أو الرعاية. وبالتالي يتم تبسيط تداول البيانات الجينية. (1)

وتجدر الإشارة إلى أن أحكام القوانين السابقة قد تم تضمينها للقانون المدني أو قانون الصحة العامة وغيرها من القوانين، ويمكن القول بأن قانون الصحة العامة والقانون المدني وقانون حماية البيانات الفرنسي هم الأكثر تنظيماً لحماية وضمان خصوصية البيانات الشخصية. والتي حددت الشروط والحالات التي يجوز فيها الإعلان عن الخصائص الجينية للشخص بعد استيفاء بعض المتطلبات الضرورية.

ثانياً: التنظيم التشريعي للخصوصية الجينية في الولايات المتحدة الأمريكية :-

تعد الولايات المتحدة الأمريكية هي الدولة الرائدة في تقديم تشريعات فيدرالية أو حتى وطنية فيما يتعلق بالتقنيات الحيوية، إذ اعتمد القانون الفيدرالي نهجاً وظيفياً إلى حد كبير للمواد والمعلومات الجينية، فقد تم تصميم القانون الفيدرالي الذي يحكم الخصوصية الجينية ليحكم سياقات محددة والتي يُرجح فيها أن يتم من خلالها جمع المواد والمعلومات الجينية واستخدامها بطرق لها عواقب عامة محتملة سلبية. (2)

(1)-Claudine Bergoignan Esper, Loi de bioéthique du 2 août 2021 Quel impact sur nos vies ? Regards croisés juridique, médical, éthique, Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie / Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie / Numéro Numéro 32 – 2022, p.68-69.

(2)-Ellen Wright Clayton, Barbara J. Evans, James W. Hazel & Mark A. Rothstein, The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications, and Limitations, J.L. & BIOSCIENCES, Oct. 2019, at 1

فقد كان الدافع الأساسي للتشريعات الفيدرالية المتعلقة بالوراثة هو المخاوف بشأن التمييز الجيني في مجال الصحة أو العمل أو التأمين أو غيرها، حيث ركزت التشريعات بشكل رئيسي على طرق الحد من التمييز القائم على أساس المعلومات الجينية وذلك في الغالب من خلال قانون عدم التمييز الجيني.⁽¹⁾ وتتنوع التشريعات الفيدرالية التي تحمي خصوصية البيانات الجينية ولكن سنتناول بإيجاز أبرز التشريعات المنظمة لخصوصية البيانات الجينية في الولايات المتحدة الأمريكية.

قبل عام ٢٠٠٨، كان هناك بالفعل خليط من التشريعات المختلفة، حيث أدخلت الولايات حمايتها الخاصة. وكان هناك أيضا خليط من أشكال الحماية الفيدرالية التي يمكن تفسيرها على أنها تشمل التمييز في المعلومات الوراثية، ولكن أيا منها لم يوفر حماية تشريعية شاملة.

ومن هذه التشريعات ما تضمنه الباب السابع من قانون الحقوق المدنية لعام ١٩٦٤ على حماية لعدد من الأسس (بما في ذلك العرق والدين والجنس) في سياق التوظيف. لا توجد إشارة إلى التمييز على أساس المعلومات الجينية، ومع ذلك، في ضوء الروابط العرقية والإثنية مع بعض الحالات الجينية، يمكن تقديم حجة مفادها أن التمييز الجيني قد يشكل تمييزاً غير قانوني على أساس العرق، أو تمييز على أساس الجنس.

وبعد ذلك صدر قانون يعمل قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة Americans With Disabilities Act ("ADA") الصادر في ١٩٩٠⁽²⁾ والمعدل في عام ٢٠٠٨⁽³⁾ على منع التمييز ضد الأفراد ذوي الإعاقة في المجالات الحرجة مثل التوظيف والإسكان وأماكن الإقامة العامة والتعليم والنقل والخدمات الصحية والوصول إلى الخدمات العامة. إذا تم التمييز ضد الأفراد الذين خضعوا للاختبار الجيني نتيجة لمثل هذا الاختبار، فإنهم محميون من قبل ADA لأنهم "يُنظر إليهم" على أنهم معاقون. وبالتالي، على الرغم من أن الاضطراب الوراثي قد لا يظهر جسدياً لدرجة الحد من واحد أو أكثر من أنشطة الحياة الرئيسية للفرد، فإن أي شخص

(1)-Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No. 110-233, 122 Stat. 881 (2008) (codified as amended in scattered sections of 29 U.S.C. and 42 U.S.C.)

(2)-Americans with Disabilities Act of 1990, Pub. L. No. 101-336, (1991)

(3)-Americans with Disabilities Amendments Act OF 2008, PL 110-325 (S 3406), September 25, 2008

يُعتقد أنه معاق سيكون محميًا من قبل ADA. ⁽¹⁾ ومع ذلك، يسمح قانون ADA لأصحاب العمل باستخدام تقنيات مثل الاختبارات الجينية لفحص الأفراد لمعرفة ما إذا كان لديهم إعاقات تشكل تهديدًا كبيرًا على صحة وسلامة العمال الآخرين.

قانون نقل التأمين الصحي والمساءلة

كان الإطار الفيدرالي الأكثر شيوعًا والمتعلق بالمعلومات الصحية هو قانون التبسيط الإداري لقابلية التأمين الصحي والمساءلة لعام ١٩٩٦ Health Insurance Portability and "HIPAA" Accountability Act ⁽²⁾، ويتمثل الهدف الرئيسي للقانون في تحديد معايير وطنية لحماية السجلات الطبية للفرد وغيرها من المعلومات الصحية الشخصية، وتطبق على شركات التأمين الصحي ومرافق الرعاية الصحية ومقدمي الرعاية الصحية. إذ تعمل قواعد HIPAA بشكل جماعي بمثابة الأرضية الفيدرالية لخصوصية وأمن المعلومات الصحية المحددة. وتنظم قاعدة خصوصية كما يوحى اسمها، خصوصية وسرية المعلومات الصحية المحمية. يحدد متى ولمن يُسمح للكيان الخاضع للتنظيم بالإفصاح عن المعلومات الصحية المحمية، والذي يمكن تجميعه في ثلاث فئات عامة. ⁽³⁾

وينص على كيفية حماية معلومات التعريف الشخصية التي تحتفظ بها قطاعات التأمين الصحي والرعاية الصحية من الاحتيال والسرقة، ويحظر بشكل عام مقدمي الرعاية الصحية وشركات الرعاية الصحية، التي تسمى الكيانات المشمولة، من الكشف عن المعلومات المحمية لأي شخص بخلاف المريض والممثلين المعتمدين للمريض دون موافقتهم. ولكنه لا يمنع المرضى من مشاركة معلوماتهم الصحية طواعية مهما اختاروا، ولا يتطلب السرية عندما يكشف المريض عن معلومات طبية لأفراد الأسرة أو الأصدقاء أو أفراد آخرين ليسوا جزءًا من كيان مشمول.

بالإضافة إلى حظر التمييز المزاي أو الأفضاس بناءً على أي عامل صحي بما في ذلك المعلومات الوراثية. وبالتالي فإنه يمكن القول أنه، خارج سياق التوظيف، يحكم قانون نقل التأمين الصحي والمساءلة لعام ١٩٩٦ (HIPAA) ما إذا كان بإمكان شركات التأمين الصحي الجماعية

(1)-Daniel Schlein, New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, C.R. L.J. 311 (2008-2009), P.318-319.

(2)-Health insurance portability and accountability act public law 104-191—Aug. 21, 1996

(3)-Lara Cartwright-Smith, Elizabeth Gray, and Jane Hyatt Thorpe, Health Information Ownership: Legal Theories and Policy Implications, VAND. J. ENT. & TECH. L., Vol. XIX:2:207, 2016, p.228.

الحصول على المعلومات الوراثية في تغطية التأمين الصحي وبأي طريقة. حيث تحظر قواعد HIPAA شركات التأمين الصحي الجماعية من استخدام المعلومات الوراثية لتغيير أقساط التأمين أو الحد من أهلية الفرد للتأمين أو رفض التغطية التأمينية.

ويمكن القول، HIPAA هي خطوة أولى مهمة في معالجة التمييز الجيني في التأمين الصحي. ومع ذلك، على الرغم من الحماية الممنوحة، فشل HIPAA في حظر عدة أنواع من التمييز الجيني. كما أنه يفشل في تغطية خطط التأمين الصحي الفردية.^(١)

-قانون عدم التمييز الجيني الصادر في عام ٢٠٠٨-

تم تمرير قانون عدم التمييز الجيني في عام ٢٠٠٨، The Genetic Information Nondiscrimination Act بعد أكثر من عقد من الجهود التشريعية، لمعالجة إساءة استخدام المعلومات الوراثية من قبل أرباب العمل وبعض مقدمي التأمين الصحي؛^(٢) إذ يقيد القانون استخدام المعلومات الجينية من قبل بعض الحكومة وأرباب العمل في قرارات التوظيف الخاصة بهم، مثل التوظيف والفصل من العمل والتعويض، ويحد من قدرتهم على جمع المعلومات الجينية من الموظفين. كما أنه يقيد قدرة الخطط الصحية وشركات التأمين على تأسيس التغطية أو التسعير المتميز على المعلومات الجينية للشخص أو مطالبة الأشخاص بالخضوع للاختبار الجيني.

ويستهدف العنوان الأول على وجه التحديد التمييز في المعلومات الجينية في التأمين الصحي؛ إذ يمنع الباب الأول شركات التأمين الصحي من استخدام المعلومات الجينية لتحديد التغطية أو الأهلية أو الأقساط، ويمنع شركات التأمين من طلب أو طلب اختبار جيني أو معلومات جينية لأغراض الاكتتاب^(٣). بينما ينطبق الباب الثاني على التمييز الجيني في التوظيف.^(٤) حيث يحظر الباب الثاني على أصحاب العمل اتخاذ قرارات التوظيف والإنهاء على أساس المعلومات الجينية للموظفين،^(٥) أو غيرها،^(١) كما يحظر على صاحب العمل طلب أو طلب أو شراء معلومات جينية للموظف أو من أفراد أسرة الموظف.^(٢)

(1)-Daniel Schlein, New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, op.cit, p.336-337.

(2)-Genetic Information Nondiscrimination Act Public Law 110-233—May 21, 2008.

(3)-GINA, S101-106.

(4)-GINA, S202.

(5)-GINA,S202 (A)1.

كما يوفر قانون GINA أيضاً لجنة باسم "دراسة عدم التمييز الجيني"،^(٣) والهدف منها هو مراجعة التطورات العلمية في علم الوراثة وتقديم المشورة للكونغرس بشأن الحاجة المحتملة لتعديل قانون GINA. وسيوفر آلية يمكن من خلالها رصد ومواكبة التطورات في علم الوراثة والقضايا القانونية والأخلاقية الإضافية التي قد تنشأ.^(٤)

كما نص القانون على بعض الاستثناءات والتي تلتفت الانتباه إلى التحديات التي تنشأ في الحد من تدفق المعلومات الجينية وتمثل حل وسط عملي في تنظيم المعلومات الجينية،^(٥) وعلى الرغم من أهمية ذلك القانون إلا أنه محدود في تناوله حيث أنه يركز فقط على نطاق محدود من الاستخدامات التمييزية للمعلومات الجينية ولا يفعل شيئاً لمعالجة سيطرة الأفراد على المعلومات الجينية الخاصة بهم.^(٦)

وقد عالج قانون الرعاية الصحية الأمريكي (ACA) The Affordable Care Act أحد القيود السابقة وهي افتقاره للحماية للأشخاص الذين لديهم استعداد وراثي للأمراض بمجرد ظهور الأعراض، وذلك من خلال منع شركات التأمين الصحي من استخدام الظروف الصحية الموجودة مسبقاً لرفض التغطية، فقد منع شركات التأمين من رفض بعض الأشخاص الذين لديهم أمراض طبية سابقة أو معروفة،^(٧) وأيضاً منعها من رفض عمل تغطية صحية للأطفال الذين يعانون من مشاكل صحية خطيرة. حيث يعد قانون ACA واحداً من أهم الاستجابات التشريعية للمخاوف المتعلقة بالتمييز الجينية في مجال الرعاية الصحية.^(٨)

(1)-GINA,S202 (A)1.

(2)- GINA,S208(B)

(3)-GINA S202(B).

(4)-Joanne Barken, Judging GINA: Does the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 Offer Adequate Protection?, Brooklyn Law Review, Vol.75, Issue 2, Article 7, P.546-547.

(5)-Pauline T. Kim, Regulating the Use of Genetic Information: Perspectives from the U.S. Experience, Comparative Labor Law & Policy Journal, Vol. 31, No. 4, 2010, P.701-702.

(6)-Karen Norrgard, Protecting Your Genetic Identity: GINA and HIPAA, SCITABLE (2008),

(7)-Joshua A. Krisch, Protecting Patients from Genetic Discrimination, Scientist Mar, 2017;-Barbara J. Evans, The Genetic Information Nondiscrimination Act at Age 10: GINA's Controversial Assertion That Data Transparency Protects Privacy and Civil Rights, 60 WM. & MARY L. REV. 2017,

(8)-Public Law 111-148—MAR. 23, 2010.

وقد أفردت العديد من الولايات تشريعات خاصة بحماية خصوصية البيانات الجينية كقانون حماية الخصوصية الجينية كاليفورنيا⁽¹⁾ واتفقت تلك التشريعات على حماية الخصوصية الجينية. وتجدر الإشارة إلى أن الموظفون الفيدراليون في الولايات المتحدة يتمتعون بوسائل حماية أكثر شمولاً من موظفي القطاع الخاص وفقاً للأمر التنفيذي رقم ١٣١٤٥ الذي يحكم استخدام المعلومات الجينية من قبل الإدارات والوكالات التنفيذية، إذ يحظر الأمر التنفيذي صراحة التمييز على أساس المعلومات الجينية المحمية في جميع جوانب التوظيف في الإدارات والوكالات التنفيذية ويحد من وصول أرباب العمل الفيدراليين إلى المعلومات الجينية واستخدامها. ومع ذلك، على الرغم من الحماية المرحب بها، فإن نطاق هذا الأمر التنفيذي يقتصر على الموظفين الفيدراليين.⁽²⁾

ثالثاً: الحماية التشريعية للخصوصية الجينية في مصر.

حاول المشرع المصري، إقرار عدد من القوانين المرتبطة بتكنولوجيا الاتصالات ووضع القواعد التي تهدف إلى حماية خصوصية المستخدمين، وكان قانون حماية البيانات الشخصية الصادر في منتصف عام ٢٠٢٠ يمثل التحول الأكبر لإرادة المشرع في حماية البيانات الشخصية، والذي تضمن عدد من القواعد كان أبرزها يتمثل في حماية البيانات المُعالجة إلكترونياً بشكل كلي أو جزئي.

فقد خصص المشرع في قانون حماية البيانات الجينية كأحد البيانات الحساسة بحماية قانونية خاصة والتي تتمثل حظر جمع البيانات الشخصية أو معالجتها أو الإفصاح عنها أو إفشائها بأي وسيلة من الوسائل إلا بموافقة صريحة من الشخص المعني بالبيانات، أو في الأحوال المصرح بها قانوناً.

وتنص المادة ١٢ من القانون على أنه "يحظر على المتحكم أو المعالج سواء كان شخصاً طبيعياً أو اعتبارياً جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو

(1) California Genetic Information Privacy Act -An act to add Chapter 2.6 (commencing with Section 56.18) to Part 2.6 of Division 1 of the Civil Code, relating to privacy, October 06, 2021

(2)-Executive Order 13145—To Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information February 8, 2000.

إتاحتها إلا بترخيص من المركز وفيما عدا الأحوال المصرح بها قانوناً، يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعنى، وفي حالة إجراء أي عملية مما ذكر تتعلق ببيانات الأطفال يلزم موافقة ولي الأمر.

كما أصدر المشرع قانون البحوث الطبية والإكلينيكية رقم ٢١٤ لسنة ٢٠٢٠ والذي يهدف إلى تنظيم إجراء البحوث الطبية والإكلينيكية على الأشخاص متضمناً لعدد من الضوابط التي يجب تحققها قبل أو اثناء أو حتى الانتهاء من تلك البحوث التي يأتي في مقدمتها اشتراط الموافقة المستنيرة من الشخص المبحوث.^(١)

(١)-قانون رقم ٢١٤ بإصدار قانون البحوث الطبية والإكلينيكية، الجريدة الرسمية عدد ٥١ مكرر "و" في ٢٣ ديسمبر ٢٠٢٠.

المبحث الثاني

الضوابط الدستورية والقانونية لمعالجة وتخزين البيانات الجينية

تمهيد وتقسيم: -

ترتبط معالجة وتخزين البيانات الجينية بالحق الدستوري في الحرية وحق الفرد في تقرير مصيره؛ وللحق في الحرية وتقرير المصير وجهين، أولهما يتمثل في حرية الفرد في تقرير أخذ عينة جينية منه أم لا؛ ويتحقق ذلك من خلال الحصول على موافقته الحرة المستنيرة قبل أخذ العينة التي سيتم تحليلها، أما الوجه الثاني فيتمثل في حق الفرد وحرية في الكشف عن المعلومات الجينية التي تم اكتشافها فمن حق كل شخص في أن يقرر ويبدى رغبته في معرفة أي نتائج أي فحص وراثي وما يترتب على ذلك من آثار سلبية، فيكون له مطلق الحرية في الكشف عنها أو جعلها أمراً سرياً وهو ما يطلق عليه الحق في تقرير مصير المعلومات الجينية.

وعلى الرغم من حق الأشخاص الثابت في الحفاظ على خصوصيتهم الجينية من خلال الضمانات المتعلقة بالحق في الحرية الفردية إلا أنه يثور التساؤل حول حق الفرد بهذه الصورة هو حق مطلق لا يرد عليه قيد أم أنه يمكن لاعتبارات الصالح العامة المشروعة التخلي عن هذه الضمانات؟ وكذلك يثور التساؤل حول حق الدولة وجهاتها في الاحتفاظ بالبيانات الجينية في البنوك الحيوية للمصلحة العامة المشروعة أيضاً؟

وبناءً على ما تقدم سوف نقسم ذلك المبحث إلى ثلاث مطالب على النحو التالي: -

المطلب الأول: - شروط معالجة وتخزين البيانات الجينية المتعلقة بالحرية الفردية.

المطلب الثاني: - حماية القضاء الدستوري للحق في تقرير مصير البيانات الجينية.

المطلب الثالث: - تطبيقات القضاء الدستوري المتعلقة بمعالجة وتخزين البيانات الجينية.

المطلب الرابع: - حماية الخصوصية الجينية في ظل أحكام المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان.

المطلب الأول

شروط معالجة وتخزين البيانات الجينية المتعلقة بالحرية الفردية

يؤدى مبدأ الحرية الفردية دوراً هاماً في مجال التقنيات الحيوية؛ وينطلق ذلك الاهتمام من الحق الدستوري في احترام الحياة الخاصة والمحافظة على الاختيار وحق الشخص في تقرير مصيره، والذي يشكل أمراً أساسياً في نطاق الحصول وتخزين البيانات الجينية، وقد كرست المادة ١/١٢ من الإعلان العالمي للجينات البشرية الحرية الفردية في مجال الجينات البشرية والتي نصت على "لكل فرد الحق في أن يستفيد من التقدم في البيولوجيا، والوراثة، والطب الذي يتعلق بالجينات البشرية بمراعاة احترام كرامته وحقوقه".

ويستمد حق الفرد من الاستفادة من تطورات البيولوجيا والوراثة من الحرية الفردية وهي إحدى المبادئ الدستورية، فالمادة ٦٦ من الدستور الفرنسي تقرر أن السلطة القضائية حارسة الحرية الفردية، كما تؤكد المواد ٤،٢،١ من إعلان حقوق الإنسان والمواطن على مبدأ الحرية الذي يشتمل على جميع تطبيقات الحريات وليس فقط الحرية الفردية. أما الدستور المصري فقد أكد مبدأ الحرية بصورة قاطعة إذا تنص المادة ٥٤ الحرية الشخصية حق طبيعي، وهي مصونة لا تُمس، وكذلك نص 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، ووفقاً للأسس المستقرة في مجال العلوم الطبية، على النحو الذي ينظمه القانون.

ويرتبط الحق في الخصوصية الجينية وإجراء الاختبار الجيني ارتباطاً وثيقاً بمسألة الإرادة الحرة للمريض وموافقته الحرة والمستنيرة *le consentement libre et éclairé* على أي تدخل طبي أو علاجي خاص به، وهو ما يفرض التزاماً على الجهة التي ستجرى الاختبار الجيني بتبصير الشخص الخاضع للاختبار والذي يتمركز الهدف منه في تبصير المريض بالمخاطر التي ترتبط بالتدخل الطبي.

ومما لا شك فيه أن الموافقة الحرة والمستنيرة تحظى بأهمية خاصة في التشريعات القانونية الخاصة بالتجارب الطبية والاختبارات الجينية، نظراً لأن الخضوع للاختبار الجيني هو قرار شخصي هام يتصل بالحق الدستوري في السلامة الجسدية للشخص وحقه في حماية خصوصيته الجينية، لذلك يُعد الحصول على الموافقة المستنيرة من الشخص الذي سيخضع للاختبار الجيني أمراً ومتطلباً قانونياً.

وإذا كانت الحرية الفردية أحد المبادئ الدستورية إلا أنها يجب أن تكون متوافقة مع المبادئ الدستورية الأخرى. وهو ما أكده المجلس الدستوري بقوله إنه "إذا كانت الحرية الفردية قد نصت عليها المواد ٤،٢،١ من إعلان حقوق الإنسان والمواطن، إلا أنها يجب أن توفق مع المبادئ الدستورية الأخرى، وهكذا فإن التشريعات تضع ضوابط متباينة على حرية التصرف في الجسد.

فإذا كانت حرية الشخص في الاستفادة من التقدم الطبي والبيولوجي لا تتعارض مع مبادئ أخرى، فإن المشرع يضع عدداً من القيود لضمان حق الفرد وحرية في التدخل لأخذ عينات جينية منه، وتتمثل تلك الضمانات في أن يكون قبول الشخص للتدخل بالحصول على بياناته الجينية ومعالجتها حراً، لذلك تشترط أغلب القوانين أن يكون رضاء صاحب الشأن حراً ومستتيراً وأن يكون مسبقاً بتبصيره بصورة كافية. وهو ما يطلق عليه الموافقة المستتيرة.

أولاً: مفهوم الموافقة المستتيرة.

والموافقة المستتيرة هي عملية اتصال الشخص مع الجهة التي ستقوم بالاختبار الجيني؛ فكل مريض الحق في الحصول على المعلومات وطرح الأسئلة قبل الإجراءات والعلاجات. فإذا كان المرضى البالغون قادرين عقلياً على اتخاذ قراراتهم بأنفسهم، فلا يمكن أن يبدأ الاختبار الجيني إلا إذا الحصول على موافقة مستتيرة.

وطبقاً للفقرة ١٠ من المادة ٤ من اللائحة الأوروبية لحماية البيانات "تعنى موافقة صاحب البيانات أي إشارة محددة بشكل واضح لا لبس فيه لرغبات العملية التي يقوم بها، من خلال بيان أو بإجراءات إيجابية واضحة، وهي تعنى اتفاقاً على معالجة البيانات الشخصية التي تتعلق به أو إجراء المعالجة من أجلها.

كما تعنى الموافقة المستتيرة طبقاً للفقرة ٢١ من قانون البحوث الطبية والإكلينيكية رقم ٢١٤ لسنة ٢٠٢٠ "التعبير المكتوب المبني على إرادة حرة وطوعية كاملة، الذي يصدر عن الشخص ذي الأهلية ويتضمن موافقته الصريحة توقيماً وبصمة على المشاركة في البحث الطبي الإكلينيكي بعد إعلامه وتبصيره بجميع جوانب هذا البحث وعلى الأخص الآثار أو الأخطار المحتملة التي قد تؤثر على قراره بالمشاركة، وتصدر هذه الموافقة من الممثل القانوني له في حالات معينة حددها القانون."

لذلك يشكل رضا الشخص وموافقته على الخضوع للاختبار الجيني والتعامل بمواده البشرية، أساس المشروعية لأي نشاط محله استخدام أو إزالة أو تخزين متعلق بالعينات والبيانات الجينية للأفراد، ولكن الاعتداد بالموافقة القانونية للشخص المعنى لن يكون إلا من خلال توافر عدة عناصر.

ثانياً: عناصر الموافقة الحرة والمستنيرة: -

الشرط الأول: - أن تكون الموافقة من الشخص أو من يمثله مكتوبة والحق في سحبها

في أي وقت.

يجب الحصول على موافقة من الشخص الخاضع للاختبار الجيني أو من ممثله القانوني، ولا يكفي فقط الموافقة بل يجب أن تكون مكتوبة، وذلك من أجل منح الفرصة للشخص الخاضع للاختبار في التروي قبل اتخاذ قراره بالتصرف في مواده الجينية، هذا من ناحية، ومن ناحية أخرى حتى يسهل التأكد من وجود موافقته والرجوع إليها للاستدلال بها عند الحاجة.

ولقد أطلق إعلان لشبونة بشأن حقوق المرضى مصطلح الحق في تقرير المصير على هذا الحق والذي نص عليه المبدأ الثالث من الإعلان؛ وأشار إلى أن للمريض الحق في تقرير مصيره واتخاذ قرارات حرة بشأن نفسه ويلتزم الطبيب في هذه الحالة بإبلاغ المريض عن عواقب قراراته ويكون من حق المريض طلب المعلومات اللازمة لاتخاذ قراره، وأن يفهم المريض جيداً ما هو الغرض من أي اختيار أو علاج وما هي النتائج المترتبة عليه، وما هي الآثار المترتبة على سحب الموافقة. (1)

وفى هذا الخصوص نصت المادة السادسة من الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان على أنه " لا يجوز إجراء أي تدخل طبي وقائي وتشخيصي وعلاجي إلا بعد إبداء الشخص المعنى قبوله المسبق الحر والواعي، استناداً إلى معلومات وافية، وينبغي أن يكون القبول حيثما اقتضى الأمر، صريحاً وأن يتسنى للشخص المعنى سحبه في أي وقت شاء ولأي سبب كان دون أن يلحقه ضرر أو أذى.

(1)-WMA Declaration Of Lisbon On The Rights Of The Patient, Adopted by the 34th World Medical Assembly, Lisbon, Portugal, September/October 1981 and amended by the 47th WMA General Assembly, Bali, Indonesia, September 1995 and editorially revised by the 171st WMA Council Session, Santiago, Chile, October 2005 and reaffirmed by the 200th WMA Council Session, Oslo, Norway, April 2015.

كما نصت المادة ٧ من الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية على " ضرورة الحصول على قبول مسبق وحر وواع وصريح، بدون إغراء بمكسب مالي أو بأي مكسب شخصي آخر، من أجل جمع البيانات الوراثية البشرية، أو البيانات المتعلقة بالبروتينات البشرية، أو العينات البيولوجية سواء باستخدام طرائق باضعة أو غير باضعة، ومن أجل معالجتها واستخدامها وحفظها لاحقاً، سواء قامت بذلك مؤسسات عامة أو خاصة ولا ينبغي أن تفرض على مبدأ القبول هذا أي قيود إلا لأسباب قاهرة بموجب القانون الداخلي وبما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. وإذا كان الشخص المعني عاجزاً، وفقاً للقانون الداخلي، عن إبداء قبوله الواعي وجب الحصول على إذن من الممثل القانوني، وفقاً للقانون الداخلي. وينبغي أن يتوخى الممثل القانوني المصلحة العليا للشخص المعني.

وحرصت التشريعات الصحية وقواعد الاخلاقيات الطبية على التأكيد على ضرورة موافقة المريض على الفحص والتدخل الطبي، واشترطت صراحة أن تكون الموافقة الصادرة عن المريض في هذه الحالة موافقة حرة ومستتيرة، وفي ذلك الخصوص تطلب المشرع الفرنسي ذلك الشرط صراحة بمقتضى نص المادة ١٦-١٠ من القانون المدني الفرنسي والتي نصت على أنه " لا يجوز فحص الخصائص الجينية الأساسية للشخص إلا لأغراض البحث الطبي أو العلمي ويخضع لموافقة صريحة من الشخص يتم جمعها كتابة قبل الاختبار. (١)

وشدد القانون الفرنسي على عدم إمكانية البحث عن هوية الشخص من خلال حمضه النووي إلا بشرط الرضاء الصريح لتحديد البصمات الوراثية على أن يتم هذا البحث تنفيذاً لإجراء من إجراءات التحقيق، وبأمر من القاضي المختص في الدعاوى التي يكون موضوعها إثبات أو تقرير رابطة النسب أو الحصول على إعانات أو إلغائها أو في حالة البحث عن المفقودين، ويتشدد القانون الفرنسي إلى حد كبير، فلا يجوز إجراء البحث على جسم الشخص الميت، إلا إذا كان قد عبر الشخص عن رضائه اثناء حياته، ويرجع هذا التشدد إلى ارتباط تحديد البصمة الوراثية بشخصية الإنسان ارتباطاً قوياً. (٢)

(1)-I.-L'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Il est subordonné au consentement exprès de la personne, recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen.

(2)-Article 16-11 de Code civil, Modifié par LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, " L'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que : 1° Dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction

وأكدت المادة ١١١١-٤ من قانون الصحة العامة الفرنسي ذلك بنصها أنه "لا يمكن إجراء أو علاج طبي دون الموافقة المستنيرة والحرّة من المريض ويمكن سحب هذا الموافقة في أي وقت".^(١)

واشترط المشرع الفرنسي بالإضافة لأن تكون مكتوبة أن تكون صادرة من الشخص نفسه وعندما يكون الشخص قاصراً يتم التعبير عن المعارضة من قبل الوالدين المخولين بممارسة السلطة الأبوية أو عند الاقتضاء من قبل الوصي. عندما يكون الشخص موضوع تدبير حماية قانوني مع تمثيل يتعلق بالشخص، فإنه يعبر عن معارضته وحدها بالقدر الذي تسمح به حالته، بمساعدة الشخص المسؤول عن إجراء الحماية إذا لزم الأمر.^(٢)

وأغلب التشريعات تتطلب ذلك الشرط باعتباره شرط ضروري ومن بين تلك التشريعات ما تضمنته المادة ٥ من القانون السويسري لا يمكن إجراء التحليل الجيني أو تحليل ما قبل الولادة إلا إذا أعطى الشخص المعني موافقته الحرّة والصريحة، بعد إبلاغه بشكل كافٍ، ويجوز

diligentes lors d'une procédure judiciaire ; 2° A des fins médicales ou de recherche scientifique ; 3° Aux fins d'établir, lorsqu'elle est inconnue, l'identité de personnes décédées ; 4° Dans les conditions prévues à l'article L. 2381-1 du code de la défense.

En matière civile, cette identification ne peut être recherchée qu'en exécution d'une mesure d'instruction ordonnée par le juge saisi d'une action tendant soit à l'établissement ou la contestation d'un lien de filiation, soit à l'obtention ou la suppression de subsides. Le consentement de l'intéressé doit être préalablement et expressément recueilli. Sauf accord exprès de la personne manifesté de son vivant, aucune identification par empreintes génétiques ne peut être réalisée après sa mort.

(1)-Article L1111-4 du Code de la santé publique Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

(2)-Article L1130-5Code de la santé publique Modifié par LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, JORF n°0178 du 3 août 2021"Le consentement est révocable en tout ou partie, sans forme et à tout moment.

وعندما يتعلق البحث عن الهوية إما بجندي توفي أثناء عملية أجرتها القوات المسلحة أو التشكيلات الملحقة بها ، أو ضحية لكارثة طبيعية ، أو شخص يجري تفتيشه بموجب المادة ٢٦ من القانون رقم ٩٥-٧٣ المؤرخ ٢١ يناير ١٩٩٥ بشأن التوجيه والبرمجة المتعلقة بالأمن والذي يفترض وفاته، فإنه يجوز أخذ العينات التي يقصد بها جمع الآثار البيولوجية لهذا الشخص في أماكن يرجح أنه اعتاد التردد عليها، بموافقة الشخص المسؤول عن المبنى، أو بإذن من قاضي الحريات والاحتجاز في المحكمة ، إذا رفض هذا الأخير الحصول على هذا الاتفاق أو استحالة الحصول عليه. ويجوز أيضا إجراء عمليات سحب لنفس الغرض من الأصول أو الفروع لذلك الشخص. ويجب الحصول على الموافقة الصريحة من كل شخص معني كتابة قبل أخذ العينة، بعد أن يتم إبلاغه على النحو الواجب بطبيعة هذه العينة، والغرض منها، والطبيعة القابلة للإلغاء لموافقته في أي وقت. ويجب أن تبين الموافقة الغرض من الجمع وتحديد الهوية. على أن يتم تحديد إجراءات إجراء عمليات البحث عن الهوية المقررة في هذه الفقرة بموجب مرسوم صادر عن مجلس الدولة.

لصاحب البيانات إلغاء موافقته في أي وقت، وعندما يكون الشخص المعني غير قادر على التمييز فإنه يلزم الحصول على موافقة الشخص المخول له تمثيله. ويجب أن يُدرج الشخص غير القادر على التمييز قدر الإمكان في إجراءات المعلومات والاستشارة والموافقة.⁽¹⁾

أما في مصر-فكما سبق أن ذكرنا-أن المشرع المصري اعتبر البيانات الجينية أحد عناصر البيانات الحساسة والتي خص لها حماية قانونية خاصة، فقد حظر المشرع المصري بمقتضى المادة ١٢ من قانون حماية البيانات رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢ لسنة ٢٠٢ على المتحكم أو المعالج جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من مركز حماية البيانات الشخصية، وباستثناء الحالات التي يصرح فيها القانون بمعالجة البيانات الحساسة يلزم الحصول على موافقة كتابية مكتوبة وصريحة من الشخص المعنى".

وحظر المشرع المصري بمقتضى المادة ٢٣ من قانون البحوث الطبية والإكلينيكية رقم ٢١٤ لسنة ٢٠٢٠ استخدام أو تخزين العينات البشرية الخاصة بالبحوث الطبية دون الحصول مسبقاً على الموافقة المستنيرة من المبحوث أو ممثله القانوني ودون إخلال بأحكام القوانين ذات الصلة وموافقة المجلس الأعلى،^(٢) وإذا كان البحث الطبي على أحد من الفئات المستحقة حماية إضافية في جب الحصول على موافقة من الوالدين أو من له الولاية أو الوصاية في حال وفاة أحد الوالدين أو كليهما أو من الممثل القانوني، وذلك كله وفقاً للضوابط والإجراءات التي تحددها اللائحة التنفيذية لهذا القانون.

وهو ما أكدته المادة ٢٨ من لائحة مهنة الطب في مصر بنصها أنه "لا يجوز إجراء الفحص الطبي للمريض أو علاجه دون موافقة "مبنية على المعرفة" من المريض.

واستلزام لإفراغ الرضا في صورة دليل مكتوب من شأنه توفير الحماية المثلى للأشخاص الخاضعين للاختبارات الجينية ويعزز الثقة لديهم، فضلاً عن أن الكتابة ستنجح الوقت الكافي لصاحب الشأن للتفكير والتروي قبل اتخاذ القرار بصددها بشأن القبول أو الرفض، ومما لا شك فيه أن وضوح الموافقة المستنيرة وضوحاً نافياً للجهالة على النحو الذي لا يستقيم معه إثارة

(1)-"le consentement de la personne habilitée à la représenter est requis.4- La personne incapable de discernement doit être intégrée autant que possible aux procédures d'information, de conseil et de consentement.

(٢)-ونصت المادة ٢٦ من القانون على "يعاقب بالحبس كل من أجرى بحثاً طبياً إكلينيكياً دون الحصول على الموافقة المستنيرة من المبحوث ومن الممثل القانوني على الفئات المستحقة حماية إضافية من المبحوثين وموافقات الجهات المحددة بهذا القانون".^(٢)

الغموض أو الشكل بشأن ما يتضمنها ويمكن للشخص العادي من فهمها دون صعوبة، وهو أمر لا غنى عنه للاعتداد بصورها. (١)

الشرط الثاني: - أن يكون رضا المانح أو من يمثله قانوناً مستنيراً حراً. "الالتزام بتبصير صاحب الشأن شرط لصحة الرضاء"

ولكي يكون الرضاء حراً ومستنيراً، فإنه يجب تقديم معلومات للشخص قبل التدخل، وأن تتضمن هذه المعلومات كافة العناصر التي تسمح له بتقدير أهمية قراره.

والتبصير التزام سابق وجوهري لجميع الأنشطة الخاصة بالطب الحيوي، ومن دون هذا التبصير، لا يكون الرضاء صحيحاً، ويجب أن يكون التبصير كاملاً ومحددًا حتى يستطيع صاحب الشأن ان يتبنى اختياراً مستنيراً، وهذا الاختيار قد يكون القبول أو الرفض، والتبصير لا يكون كاملاً إلا إذا وضعت أمام صاحب الشأن النتائج المترتبة على التدخل المقترح. (٢)

وفي مجال تحديد البصمة الوراثية بشكل خاص، فإن القانون لا يكتفى بمجرد الالتزام بالتبصير، وإنما يتم تبصير صاحب الشأن بطبيعة تحديد البصمة الوراثية والغاية من طبقاً لنص المادة ١٦-١١ من القانون المدني الفرنسي. وهو ما أكدته المادة ١/٦ من الإعلان العالمي للجينات البشرية ضرورة الالتزام بالتبصير إذ نصت على "لا يجوز إجراء أي بحث أو علاج أو تشخيص على مجموعة جينات الفرد، إلا بعد القيام بتقييم سابق ودقيق للمخاطر والمزايا المحتملة من التدخل".

فلا يجوز إجراء أي تدخل طبي وقائي وتشخيصي وعلاجي إلا بعد إبداء الشخص المعنى قبوله المسبق والحر والواعي، استناداً إلى معلومات وافية، وينبغي أن يكون القبول حينما اقتضى الأمر، صريحاً وأن يتسنى للشخص المعنى سحبه في أي وقت شاء، ولأى سبب كان، دون أن يلحقه ضرر أو أذى.

(١)- د. أميرة عبد الله اليد بدر، الحماية الإدارية للجسد البشري-دراسة في ضوء القانون الإنجليزي بشأن الأنسجة البشرية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ٦٥٤، أبريل ٢٠١٨، ص ١٠٩٠.

(٢)- د. محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والإدارية في مجال الهندسة الوراثية، بحث مقدم في المؤتمر العلمي السنوي العاشر: الجوانب القانونية والاقتصادية والشرعية لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، الفترة من ٢-٣ إبريل ٢٠٠٦، ص ١٥٥.

فلم يكتفى المشرع الفرنسي بالموافقة المكتوبة فقط للاعتداد بصدورها من قبل لشخص المعنى أو من يمثله قانوناً للخضوع للاختبار الجيني وفحص الخصائص الجينية، بل تطلب كذلك ضرورة صدورها منهم بإرادتهم الحرة غير المشوبة بأي غلط أو تدليس أو أكراه.

وتتجلى مظاهر الإرادة الحرة للشخص في أن يكون الرضا كاملاً وصحيحاً، لذلك يتعين على الجهات القائمة بالاختبار الجيني وفحص الخصائص الجينية بالحصول على الموافقة المستنيرة والتي تتأتى بالإفصاح عن كافة البيانات والمعلومات الجوهرية المرتبطة بالموضوع محل التعامل وبيان كافة الجوانب والآثار التي قد يجهلها الطرف الآخر، بما في ذلك المخاطر المحتملة التي قد يتعرض لها ذوي الشأن، مستخدمين في ذلك لغة مفهومة وواضحة، لا تثير الشك أو الالتباس بشأن طبيعة العمل ومحلّه والوسيلة الملائمة للتنفيذ، والتبصير بمصير العينة أو المادة البشرية واستخداماتها في المستقبل، وذلك في حالة ما إذا كانت المادة البشرية المتبرع بها محلاً لاستخدامات بحثية، فهل سوف يتم تدميرها أو التخلص منها بعد إجراء المشروع البحثي، أو استخدامها في مشروعات بحثية أخرى أو تجارية تحقق مكاسب مادية طائلة لمنتجها.

وهو ما أكده مجلس الدولة الفرنسي أيضاً بشأن المعلومات الصحية أن " لكل فرد الحق في أن-طبقاً لنص المادة ١١١١-٢ من قانون الصحة العامة الفرنسي- يتم إبلاغه بحالة صحته وفقاً للمادة؛ وتتعلق هذه المعلومات بمختلف التحقيقات أو العلاجات أو الإجراءات الوقائية المقترحة، وفائدتها، وإلحاحها المحتمل، وعواقبها، والمخاطر المتكررة أو الجسيمة المتوقعة عادة التي تنطوي عليها، وكذلك على الحلول الممكنة الأخرى والعواقب المتوقعة في حالة الرفض. ويترتب على هذه الأحكام أنه يجب إبلاغ المريض قبل الحصول على موافقته على القيام بعمل طبي بالمخاطر المعروفة لهذا الفعل والتي تمثل تواتراً ذا دلالة إحصائية، بغض النظر عن خطورتها، أو لها طابع المخاطر الجسيمة، بغض النظر عن تواترها. (1)

ومن ثم فرضا الشخص المعنى في هذه الحالة الأخيرة لن يكون كاملاً إلا إذا كان على علم بكل الاستخدامات المستقبلية والمتوقعة التي سترد على المواد البشرية المتبرع بها وموافقته على هذا الاستخدام، بحيث يقتصر الاستخدام مستقبلاً على ما تم الرضا عليه وإلا كان هذا الاستخدام غير مشروع ومعاقب عليه جنائياً.

(1)-CAA de Bordeaux, 2eme chambre (formation a 3), 15/06/2021, 19BX03282, Inédit au recueil Lebon

لذلك اشترط المشرع أن يتم الحصول على الموافقة بعد إبلاغ الشخص على النحو الواجب طبيعة الاختبار؛ وبيان الهدف من الاختبار إذا كان لأغراض طبية، أو موضوعه إذا كان للبحث العلمي؛ وكذلك إعلانه بإمكانية أن يكشف الفحص عن طريق الصدفة عن الخصائص الجينية التي لا تتصل بدلالته الأولية أو هدفه الأولي ولكن معرفته ستمكن الشخص أو أفراد أسرته من الاستفادة من الوقاية، بما في ذلك المشورة في علم الوراثة أو الرعاية؛

وهو ما تناولته المادة ١٢ من اللائحة الأوروبية للبيانات بتطلبها ضرورة تقديم المعلومات في صيغة شفافة وسهلة الفهم ويمكن الوصول إليها بسهولة، وذلك باستخدام لغة واضحة لاسيما بالنسبة لأي معلومات موجهة على وجه التحديد إلى الطفل، ويجب تقديم المعلومات كتابة أو بوسائل أخرى، بما في ذلك عند الاقتضاء بالوسائل الإلكترونية، وعند طلب صاحب البيانات قد يتم تقديم المعلومات شفويًا بشرط إثبات هوية صاحب البيانات بوسائل أخرى.

وأكدته كذلك المادة ٧ من ذات الاتفاقية"..... يجب تقديم الموافقة بطريقة يمكن تمييزها بوضوح عن المسائل الأخرى، وفي شكل واضح ويمكن الوصول إليه بسهولة، وباستخدام لغة واضحة ومفهومة، وأي جزء من هذا الإعلان الذي يشكل انتهاكاً لهذه اللائحة لن يكون ملزماً.

وهو ما أكده القانون السويسري بضرورة إبلاغ الشخص المعني بطريقة مفهومة، ولا سيما بشأن: الغرض من التحليل ونوعه وأهميته؛ المخاطر والتداعيات الجسدية والنفسية المرتبطة بالتحليل؛ العمليات المتعلقة بالعينات والبيانات الجينية أثناء التحليل وبعده، لا سيما فيما يتعلق بضمان الجودة والتخزين؛ احتمال أن يولد التحليل معلومات زائدة؛ الحالات التي لا يتم فيها الإفصاح عن المعلومات الزائدة؛ الأهمية التي قد تكتسبها نتائج الاختبار لأفراد الأسرة وحقهم في عدم إبلاغهم؛ الحقوق المتاحة له، ولا سيما حقه في إعطاء موافقته أو عدم موافقته، وحقه في الحصول على المعلومات وحقه في عدم إبلاغه. (١)

(1)-Art. 6 Information en cas d'analyse génétique, "La personne concernée doit être informée de manière compréhensible, notamment sur: a. le but, le type et la pertinence de l'analyse; b. les risques et les répercussions physiques et psychiques liés à l'analyse; c. les opérations relatives aux échantillons et aux données génétiques pendant et après l'analyse, notamment en ce qui concerne l'assurance qualité et la conservation; d. la possibilité que l'analyse génère des informations excédentaires; e. les cas dans lesquels la communication d'informations excédentaires n'est pas autorisée (art. 17, al. 2, 27 et 33); f. l'importance que les résultats de l'analyse pourraient avoir pour les membres de la famille et leur droit de ne pas être informés; g. les droits dont elle dispose, notamment son droit à donner ou non son consentement, son droit à l'information et son droit de ne pas être informée".

وهناك جانب آخر للموافقة المستنيرة والذي يتمثل في ضرورة يجب الشخص بإمكانية رفض الكشف عن نتائج فحص الخصائص الجينية التي لا علاقة لها بالإشارة الأولية إلى الفحص أو الغرض منه، فضلاً عن المخاطر التي قد يشكلها الرفض على أفراد الأسرة المعنيين المحتملين، في حالة تشخيص خلل جيني قد يكون مسؤولاً عن حالة خطيرة تتطلب تدابير وقائية، بما في ذلك المشورة الجينية، أو الرعاية.

فالقاعدة أنه يجوز لصاحب الشأن الرجوع عن رضائه في أي وقت ومن دون اتباع شكل معين، حتى ولو كان القانون يشترط للرضاء شكلاً محدداً، لذلك منح المشرع الفرنسي الشخص في انهاء تلك الموافقة دون قيد أو شرط في أي وقت. (1)

وبالتالي فقد أحسن المشرع صنعاً بتبنيه نظاماً بتبنيه نظاماً للموافقة يضمن تحقق الرضا المستنير والحر الصادر بالإرادة ليس من قبل الشخص المعنى فحسب بل كذلك من يمثله من ذويه قانوناً، والذي لن يعتد به في جميع الأحوال إلا إذا كان مكتوباً، وهو ما يضيف المشروعية على أي استخدام أو إزالة أو تخزين أو التخلص من أي مواد بشرية مستمدة من جسد الإنسان.

ثالثاً: - حرمة الحياة الخاصة في مواجهة معلومات الفحوص الجينية.

أصبح من نتيجة التطورات العلمية في مجال الجينات إمكانية التنبؤ بالأمراض التي يمكن أن تصيب الشخص في المستقبل، خصوصاً أن هذه الأمراض يمكن أن تنتقل وراثياً إلى الآخرين، فما أثر هذه المعلومات على الحياة الخاصة؟ هل يحتفظ بها صاحب الشأن سراً مكنوناً دون أن يكون ملزماً بالإفصاح عنها لغيره ممن تكون له مصلحة في معرفتها؟

والحقيقة أنه يوجد تياران يتنازعان الإجابة عن هذا السؤال، أما التيار الأول؛ فيعطي الفرد الحق في أن يعرف أو أن لا يعرف مصيره الحيوي، بمعنى أن يكون له الحق في معرفة معلومات الفحص الجيني أو يطلب من الممارسين عدم نقلها إليه، نظراً لما قد يحدثه معرفة نتائج الفحص من آثار سيئة على الشخص، فكيف تكون حياته إذا ما عرف أنه سيكون عرضة مستقبلاً لإصابة وراثية؟ بل إنه حتى ولو علم صاحب الشأن نتيجة الفحص الجيني فإنه هو الذي يقرر ما إذا كان سينقل هذه النتائج إلى علم الآخرين أم لا، إن إخطاره لأفراد أسرته يخضع لضميره فقط دون أي التزام قانوني. وبهذا الرأي أخذ الإعلان العالمي للجينات البشرية فقد نصت

(1)-Article 16-11 de Code civil, Modifié par LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, JORF n°0178 du 3 août 2021"Le consentement est révocable en tout ou partie, sans forme et à tout moment.

المادة ٣/٥ على أنه "يجب احترام حق كل فرد في أن يقرر إعلامه أو عدم إعلامه بنتائج الفحص الجيني، وقد انضمت اللجنة الاستشارية القومية للأخلاقيات إلى تأييد هذا الرأي في رأيها الصادر في ٢٤ ابريل ٢٠٠٣ ومن ثم يمكن أن يلوذ بالصمت، دون أن يتعرض لجزاء قانوني.

وأما التيار الثاني؛ فيرى أن معرفة المعلومات الخاصة بالفحوص الجينية أمر لا يهم الفرد صاحب الشأن وحده، لكنه يهم أيضاً حياته الأسرية لأن الحالة الجينية عائلية بطبيعتها خصوصاً أن التشخيص الجيني قد يكون موضوعه تقييم المخاطر بالنسبة لذرية الشخص الخاضع للفحص، ويسمح أحياناً ببحث وقاية مبكرة، مما يقتضي من صاحب الشأن أن ينقل إلى الآخرين نتائج هذه الفحوص. (١)

كيفية إعلام أعضاء الأسرة المعنيين بنتائج الفحوص الجينية

أخذ القانون الفرنسي بموقف مؤداه ضرورة إعلام أعضاء الأسرة المعنيين بنتيجة الفحوص الجينية ولكن وفقاً لنظام خاص، إذ وضع القانون الفرنسي شرطين لإعلام أعضاء الأسرة المعنيين بنتائج الفحوص الجينية، أما الشرط الأول فمؤداه أن يكون فحص الخصائص الجينية للشخص قد أسفر عن الكشف لمرض وراثي جسيم، وأما الشرط الثاني فهو أن يكون ممكناً اقتراح اتخاذ إجراءات للوقاية أو العلاج لأعضاء الأسرة المحتمل أن يتأثروا بهذه المعلومات. وقد حاول المشرع الفرنسي أن يقيم توازناً بين احترام الحياة الخاصة للشخص صاحب الشأن وحماية صحة أفراد عائلته المعنيين بأمر المرض، وبالتالي فقد تبنى فكرة إعلام أفراد الأسرة، لكن التساؤل عن كيفية الإعلام ظل محلاً لاختلاف الآراء.

ويمكن أن نحدد موقف القانون الفرنسي، وفقاً للنص الوارد في المادة ١/١١٣١ من

تقنين الصحة العمومية كما يلي: - (٢)

١- عند إجراء فحص للخصائص الجينية للشخص، فإنه على الطبيب تبصير المريض أو من يمثله قانوناً بأن الصمت يؤدي لتعريض أفراد الأسرة المحتمل تأثرهم للخطر إذا تم تشخيص

(١)- د. محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٥٧-١٥٨.

(2)- Modifié par LOI n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1) - art. 15

خلل جيني يمكن أن يكون مسؤولاً عن حالة خطيرة تبرر التدابير الوقائية، طالما أنه يمكن اقتراح اتخاذ إجراءات للوقاية أو العلاج ويجب أن يتم التبصير في وثيقة موجزة وموقعة من طبيب وأن تسلم للشخص صاحب الشأن أو من يمثله قانوناً، وبطبيعة الحال فإنه لا يمكن للطبيب أن ينفذ هذا الالتزام دون أن ينقل إلى علم المريض تشخيص المرض الجيني الذي كشف عنه الفحص. ويتم ذلك الإعلام دون الكشف لهؤلاء الأشخاص عن اسم الشخص الذي كان موضوع الفحص.

٢- يجوز لصاحب الشأن أو من يمثله قانوناً إذا كان لا يرغب في إبلاغ أفراد أسرته الذين يحتمل أن يكونوا معنيين، فيجوز له أن يطلب من الطبيب، الذي يشهد على هذا الطلب، المضي قدماً في هذه المعلومات. وتحقيقاً لهذه الغاية، يجب إبلاغه بتفاصيل الأشخاص المعنيين الموجودين تحت تصرفه. ثم يبلغهم الطبيب بوجود معلومات طبية ذات طبيعة أسرية من المحتمل أن تعنيهم ويدعوهم إلى الذهاب إلى استشارة طبيب مؤهل في علم الوراثة دون الكشف لهؤلاء الأشخاص عن اسم الشخص الذي كان موضوع الفحص، ولا عن الخلل الوراثي، ولا المخاطر المرتبطة به.

٣- إذا كان الشخص خاضعاً لتدبير الحماية القانونية مع التمثيل المتعلق بالشخص أو كان غير قادر على التعبير عن إرادته ويتم إجراء الفحص لمصلحته وفقاً للمادة 3-1130 L، يقوم الطبيب بإبلاغ الأسرة الأعضاء المحتمل أن يكونوا معنيين ببيانات الاتصال الخاصة به، وفقاً لذات الشروط.

٤- وإذا توفي الشخص قبل إعلان النتيجة أو قبل أن يتمكن من إبلاغ أفراد أسرته الذين يحتمل أن يكونوا معنيين، يشرع الطبيب في إبلاغ أولئك الذين لديه تفاصيل الاتصال بهم وفقاً للشروط المنصوص عليها في الفقرة الثانية من هذه المادة، ما لم يكن الشخص قد اعترض سابقاً على إبلاغه بالنتيجة أو إذا كان قد اعترض سابقاً على استفاضة أفراد الأسرة المعنيين المحتملين من هذه المعلومات.

ويتضح من نص المادة 1/1131 من قانون الصحة العامة الفرنسي أنها لم تحسم الخلاف في التفسير، فوفقاً للتفسير الأول فإنه إذا كانت الإجراءات الواردة في المادة 1/1131 ليست سوى طريقة لإعلام المريض لأعضاء أسرته فإن رفضه أو سكوته استخدام هذا الإعلام لا يمكن أن يشكل سندا لدعوى مسئولية في مواجهته، ونص المادة 1/1131 يؤيد هذا التفسير، لأنه

يخول الشخص صاحب الشأن أن يختار إعلام أسرته باتباع إجراءات المعلومات الطبية ذات الطبيعة العائلية.^(١)

ووفقاً للتفسير الثاني فإن الإجراءات الواردة في المادة ١/١٣١ هي طريقة لإعلام الأسرة والتي تحل محل النقل المباشر للمعلومات بواسطة المريض، وأن هذه المادة لا تتناول إلا مجرد سكوت المريض فقط ومن ثم فإن رفض المريض أن يعلم الطبيب بأسماء أعضاء أسرته المحتمل تعرضهم للمرض يمكن على العكس أن يشكل خطأ يعقد مسؤوليته. ويرى البعض أن هذا التفسير يبدو أكثر اتفاقاً مع إرادة المشرع.^(٢)

المطلب الثاني

حماية القضاء الدستوري للحق في تقرير مصير البيانات الجينية

يتمثل الشق الثاني للحق الدستوري في الحرية الفردية للشخص على بياناته الجينية في تقرير مصير المعلومات التي تم الحصول عليها نتيجة الاختبار الجيني، فكما أكد الدستور والقانون على احترام إرادة الفرد في الخضوع للاختبارات الجينية واشتراط الموافقة الحرة المستنيرة، فإنهما يؤكدان كذلك على حق الفرد في تقرير مصير بياناته الجينية إما بالكشف عنها أو الاحتفاظ بها دون إطلاع الغير عليها.

ويعود اشتقاق اصطلاح "المصير المعلوماتي" إلى الفقه الألماني؛ وذلك اثناء بحثهم عن مفهوم حق الإنسان في أن يكون منسياً "الحق في حذف البيانات الشخصية" والبحث عن وجود أساس دستوري أو قانوني له، إذ يرى بعض الفقه الألماني أن الدستور الألماني وأحكام المحكمة العليا الألمانية تؤصل لمفهوم حق تقرير المصير المعلوماتي، حيث يستند حق الإنسان في حماية شخصيته مع حقه في الخصوصية بشكل رئيسي إلى الحق في حرية تطوير الذات المقرر بنص المادة الثانية من الدستور الألماني.^(٣)

(١)- د.محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٥٩-١٦٠.

(2)-Astrid Marais, Maladies génétiques : apparition d'une nouvelle responsabilité civile familiale ?, D.2008, No34,p.2315.

(3)-Claudia Kodde, Germany's 'Right to be forgotten' – between the freedom of expression and the right to informational self-determination, International Review of Law, Computers & Technology, Vol. 30, No. 1-2, 2016, p.17–31.

ويمكن تعريف الحق في تقرير المصير المعلوماتي باعتباره بأنها "سلطة الإنسان في السيطرة والتحكم ببياناته الشخصية في سياق معالجتها الرقمية".

وأكد الدستور الألماني على الحق في تقرير المصير الشخصي ولكن تحت مسمى الاستقلال الشخصي؛ فهو أحد أهم المبادئ التي تناولها الدستور الألماني بعد الحرب العالمية الثانية، إنه حق إيجابي، ويشمل حماية السلامة الشخصية⁽¹⁾ وحرية تطوير الذات". ويجد الحق في تقرير المصير من المبدأ الأساسي الذي قرره المادة الثانية من الدستور الألماني والتي نصت على " كل فرد هو شخص حر يتمتع بجميع الحقوق في تنمية شخصيته طالما أنه لا ينتهك حقوق الآخرين ولا يخل بالنظام الدستوري ولا القانون الأخلاقي".⁽¹⁾

وفي ذلك الشأن قررت المحكمة الدستورية الفيدرالية الألمانية أن الحق في تقرير المصير المعلوماتي له أهمية كافية لترسيخه كمبدأ دستوري، حيث وجدت المحكمة الدستورية أن للفرد حقاً أساسياً في تقرير المعلومات الشخصية التي يمكن الاحتفاظ بها في بنوك البيانات المختلفة.⁽²⁾

كما قررت المحكمة الدستورية الفيدرالية الألمانية بشأن القرار المتعلق باختبار الأبوة أن "الحق في تقرير المصير بالمعلومات يحمى بشكل أساسي حق الفرد في الإفصاح عن بياناته الشخصية وتحديد استخدامها ... وتتضمن هذه البيانات، المحمية بموجب الحقوق الأساسية، أيضاً بيانات تحتوي على معلومات حول الخصائص الجينية لشخص ما، والتي من خلالها يمكن مقارنة بيانات شخص آخر، كما يمكن استخلاص استنتاجات حول أصله.⁽³⁾

ومع التأكيد على حق المصير المعلوماتي للبيانات الجينية، ظهرت مخاوف متزايدة بشأن الخصوصية مع ظهور التكنولوجيا؛ حيث يمكن لقواعد البيانات الضخمة أن تحتوي على كميات هائلة من المعلومات في الوقت الحاضر، ويمكن أن تحتوي قواعد البيانات هذه على معلومات بيولوجية. على الجانب الآخر، فإن إيجاد طرق لحماية المعلومات الجينية والبيولوجية والطبية أخذ في الازدياد، وعلى الرغم من أن إنشاء البنوك الحيوية سهل جمع الأنسجة المجمعة

(1)-د.محمد حسن عبد الله، الحق في تقرير المصير المعلوماتي، دراسة تحليلية لللائحة الأوروبية لحماية البيانات الشخصية وأحكام القضاء الأوروبي، مجلة الشريعة والقانون، كلية القانون، جامعة الإمارات العربية المتحدة، مج ٣٥، ٨٨٤، أكتوبر ٢٠٢١، ص ٤٧٣.

(2)-Judgment of Dec. 15, 1983, Bundesverfassungsgericht, W. Ger., 1984 NJW 419

(3)-Bundesverfassungsgericht 1 BvR 3309/13. Beschluss vom 19 April 2016;- BVerfGE 117, 202 (228).

والمخزنة في قواعد البيانات التي تضيف قيمة إلى أنظمة الرعاية الصحية والمستحضرات الصيدلانية، ولكنها أضافت أيضاً مخاوف جديدة بشأن الخصوصية.^(١)

ذلك أن البنوك الحيوية تخلق تحدياً يدور حول استقلالية الفرد، فتخزين عينات الأنسجة والحمض النووي لفترات طويلة من الوقت إلى جانب إمكانية إنشاء نسخ لا حصر لها من الحمض النووي من عينة واحدة، مما يسبب القلق من إمكانية استخدام هذه العينات لأغراض أخرى غير تلك التي كانت مخصصة لها في الأصل، ذلك أنه يُفترض أن استخدام العينة سيتطلب موافقة إضافية من الموضوع.^(٢)

وتجدر الإشارة إلى أحد البدائل التي تستخدمها البنوك الحيوية هو طلب إذن غير محدود لاستخدام معلوماتها الجينية في الدراسات المستقبلية، وهذا شكل ضعيف للموافقة لأن موضوع البحث في هذه الحالة لن يتم تحديثه بشأن مكان اختبار مواده ولأي غرض؛ ولذلك يعد هذا مصدر قلق كبير للخصوصية حيث يفقد الشخص حينئذٍ الحقوق والسيطرة على مواده البيولوجية.^(٣)

وتجدر الإشارة إلى أن الحق في تقرير المصير للبيانات الجينية يتصل بمفهوم الكرامة الإنسانية؛ حيث يدل مفهوم الكرامة الإنسانية على حق كل إنسان في اتخاذ القرار بشأن زمان ومكان ونوع التصرف الذي يراه في كل حال، وهذا يشمل أيضاً القرار حول وقت وظروف الإفصاح عن البيانات، وبهذه المثابة يعد تقرير المصير للبيانات الجينية نتيجة منطقية لحق الإنسان في حماية كرامته، فلا يمكن الحديث عن كرامة الإنسان وتنمية شخصيته على نحو

(1)-Laura Flatau, Markus Reitt , et al., Genomic information and a person's right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample, Plos One, June, 2018, p.12.

(2)-Philippe Laurent et Laura Vilches Armesto, La Constitution, la propriété et l'accès aux « biobanques » sous l'angle de la protection juridique des bases de données : place à l'open access?, Cahiers Droit Sciences & Technologies, may 2010, p.193-224.

(٣)-تقترح الجمعية الأوروبية لعلم الوراثة البشرية أنه يمكن استخدام العينات المجهولة لأغراض أخرى غير المحددة في الأصل، طالما أن العينات لا يمكن استرجاعها ولا يتم إصدار اسم المتبرع. البحث عن العينات القديمة التي تم الحصول عليها دون موافقة مسبقة إذا كانت العينات مجهولة المصدر.

مستقل دون الإقرار بحق الإنسان في السيطرة على كل ما يخص هذه الكرامة والاستقلالية الشخصية، والدفاع عنها أمام كل ما يشكل مساساً بها. (١)

ويتضح مما سبق أن الحق في تقرير المصير للمعلومات الجينية يتعلق بمدى جواز الاحتفاظ بالبيانات الحيوية في البنوك الحيوية وحق الأفراد الدستوري في تقرير مصير معلوماتهم الجينية، وفي ذلك الشأن سنعرض لحكم المحكمة الدستورية الفيدرالية الألمانية بشأن استخدام البيانات الجينية وتأثيره على الحق في تقرير المصير المعلوماتي. فعلى الرغم من تأكيد المحكمة الدستورية الألمانية على أهمية هذا الحق في أكثر من حكم إلا أنها أكدت أن هناك بعض القيود المفروضة على الاستقلال الشخصي، خاصة عندما تنتهك ممارستها حقوق الآخرين. (٢)

حكم المحكمة الدستورية الألمانية بشأن استخدام البيانات الجينية وتأثيره على الحق في تقرير المصير المعلوماتي.

في ١٨ يناير ٢٠٠١ أصدرت المحكمة الدستورية الفيدرالية Federal Constitutional Court (FCC) حكمها بشأن ثلاث قضايا (٣) والتي فيها أمرت المحاكم الجنائية بأخذ "بصمات وراثية" للمتهمين استناداً لنص المادة (81g) من قانون الإجراءات الجنائية الألماني، والذي أجاز للمحاكم الجنائية أن تأمر بأخذ عينة من خلايا وفق شروط معينة من الأشخاص المتهمين بفحص الحمض النووي وحفظ النتيجة في قاعدة بيانات وإيداع نتائجها في بنك البيانات؛ وأسّس الطاعنون دفعهم الأساسي على أن ذلك الإجراء يمثل انتهاكاً لحقهم الدستوري في الخصوصية؛ فاستخدام ما يسمى بـ "البصمة الجينية" غير دستوري. (٤)

(1)-Bernd R. Beier, "Genetic Testing and the Right of Self-Determination: The Experience in the Federal Republic of Germany," Hofstra Law Review: Vol. 16: Iss. 3, Article 3, 1988, p.5-6.

(2)-Ibid.

(3)-Bundesverfassungsgericht 2 BvR 103, 21 ff Beschluss 18-January- 2001.

(4)-Alexander Hanebeck, DNA-Analysis and the right to privacy: Federal Constitutional Court Clarifies Rules on the use of „genetic fingerprints, 2 German Law Journal (2001), available at <http://www.germanlawjournal.com/index>

وتستخدم قاعدة البيانات كأداة مرجعية في القضايا الجنائية المستقبلية. تسمح القوانين ذات الصلة كقانون تحديد الهوية من خلال اختبار الحمض النووي -Statute on identification through DNA- Testing وقانون الإجراءات الجنائية Code of Criminal Procedure، اللذان تم سنهما في عام ١٩٩٧، يمثل هذا الاختبار إذا أُدين الشخص بجريمة كبرى وهناك سبب محتمل لافتراض أن الشخص سيتورط في جرائم مماثلة في المستقبل.

حيث تنص الفقرة الأولى من المادة (81g) من قانون الإجراءات الجنائية الألماني على "إذا كان المتهم مشتبهًا بارتكاب جريمة ذات أهمية كبيرة أو جريمة ضد حق تقرير المصير الجنسي، فإنه لأغراض إثبات الهوية في الإجراءات الجنائية المستقبلية، يمكن جمع بعض الأنسجة من الخلايا الخاصة به وإخضاعها للتحليل الجزيئي والجيني، ويكون التحليل لأغراض إثبات ملف تعريف الحمض النووي للشخص المتهم أو جنسه إذا كانت طبيعة الجريمة أو الطريقة التي ارتكبت بها، أو شخصية المتهم أو معلومات أخرى توفر أسبابًا لافتراض أن الإجراءات الجنائية ستتخذ ضده في المستقبل فيما يتعلق بجريمة جنائية ذات أهمية كبيرة. وإذا اعتاد الشخص المعني ارتكاب جرائم أخرى، يمكن اعتبار ذلك معادلاً لجريمة ذات أهمية كبيرة بالرجوع إلى مستوى الفعل المرتكب".⁽¹⁾

وفي حيثيات حكمها الذي قضت فيه بدستورية الاحتفاظ بالبيانات الحيوية وفقاً للضوابط القانونية. أرست المحكمة الدستورية بعض المبادئ الهامة والتي تتمثل في: -

1- إن تسهيل التحقيقات المستقبلية في الجرائم الكبرى يمثل سبباً للتدخل في حق تقرير المصير للبيانات الجينية الشخصية.

رأت المحكمة أن تسهيل التحقيقات المستقبلية في الجرائم الكبرى هو مصلحة عامة قاهرة، وبالتالي يبرر التدخل في الحق الدستوري للخصوصية وتقييد حق الأفراد في تقرير مصير بياناتهم الجينية. إذا أكدت المحكمة الدستورية الألمانية أن القوانين التي تسمح بإنشاء "بصمة وراثية" واستخدام هذه البصمات في قاعدة بيانات أمر دستوري، وذلك على الرغم من أن جمع وتخزين واستخدام البيانات الوراثية يؤثر على حق تقرير المصير المعلوماتي وهو الحق الأساسي الذي قرره المحكمة الدستورية الفيدرالية استناداً لمزيج من حق التطور الحر للشخصية والمقرر

(1)-Section (81g) Code of Criminal Procedure as published on 7 April 1987 (Federal Law Gazette I, p. 1074, 1319), as last amended by Article 3 of the Act of 11 July 2019 (Federal Law Gazette I, p. 1066) "(1) If the accused person is suspected of having committed an offence of substantial significance or a crime against sexual self-determination, then for the purposes of establishing identity in future criminal proceedings cell tissue may be collected from him and subjected to molecular and genetic analysis for the purposes of establishing the accused person's DNA profile or sex if the nature of the offence or the way it was committed, the personality of the accused or other information provide grounds for assuming that criminal proceedings will be conducted against him in the future in respect of a criminal offence of substantial significance. If the person concerned habitually commits otheoffences, this may be deemed to be equivalent to an offence of substantial significance by reference to the level of the injustice done."

بموجب المادة ٢-١ من الدستور الألماني والحق في الكرامة الإنسانية للشخص والمقررة بموجب المادة الأولى من الدستور.

وعلى الرغم من التأكيد على دستورية الحق في تقرير المصير للمعلومات الجينية إلا أنها وازنت بين المصلحة العامة في الحفاظ على المجتمع ومنع الجريمة والبحث عن الجناة وبين الحق في حق الشخص في تقرير مصير بياناته الجينية، وقضت بدستورية الاحتفاظ بالبيانات الحيوية وفقاً للضوابط القانونية.

٢- إجراء الموازنة والتناسب في كل حالة على حده بين الاحتفاظ بالبيانات الجينية وحق الأشخاص في تقرير مصير بياناتهم الجينية.

أكدت المحكمة وشددت على ضرورة إجراء تشخيص دقيق على أساس الحقائق الكاملة لكل قضية فردية للوصول إلى هذا الاستنتاج، ولضمان هذا التحليل الدقيق، طلبت المحكمة الدستورية من المحاكم تسبب كل قرار بشأن إنشاء "بصمة وراثية" لتُظهر في استدلالها بالضبط كيف يتم الوفاء بالمتطلبات الأساسية في كل حالة على حده. (١)

لذلك قررت المحكمة الدستورية الفيدرالية بالفعل أن الفحص الجيني الجزيئي لخلايا الجسم المنظم في القسم 81g من القانون الجنائي وتخزين نمط تحديد الحمض النووي الذي تم الحصول عليه نتيجة لذلك لغرض التدابير الاحترازية لملاحقة الجرائم الجنائية لا يثير أي مخاوف دستورية؛ نظراً لأن الإجراء تم وفقاً للشرط القانوني والمتمثل في أن اختبار الحمض النووي وتخزين النتائج يجب أن يعتمد على اكتشاف وجود سبب محتمل لافتراض أن الشخص سيتورط في جريمة مماثلة مرة أخرى.

لذلك تطلب المحكمة الدستورية الفيدرالية أن يكون ذلك الافتراض قائماً على حقائق معينة؛ بأنه سيتعين إجراء مزيد من الإجراءات الجنائية ضد الشخص المعني بسبب جرائم جنائية ذات أهمية كبيرة في المستقبل، لذلك فإنه يجب أن يقتصر على الحالات الخاصة والمنتاسبة. ومع ذلك، يفترض القرار القابل للتطبيق والمؤسس جيداً أنه يسبقه توضيح واقعي كافٍ، (٢) فمجرد

(1)-Bundesverfassungsgericht 2 BvR 2049/06-, Beschluss vom 07. Dezember 2006.

(٢)-لا سيما من خلال الرجوع إلى الملفات الجنائية والتنفيذية المتاحة وكتيب المراقبة والمعلومات في الوقت المناسب من السجل الفيدرالي المركزي. من الضروري والكافي للأمر أن يكون هناك سبب لافتراض أن الإجراءات الجنائية المتعلقة بالجرائم الجنائية ذات أهمية كبيرة في المستقبل. هناك أسباب تدعو إلى افتراض أنه سيتم اتخاذ إجراءات جنائية ضده في المستقبل بسبب جريمة جنائية ذات أهمية كبيرة. يتطلب هذا القرار القائم على التكهّن أن يسبقه توضيح كافٍ للحقائق وأن الجوانب ذات الصلة متوازنة بشكل شامل. للقيام بذلك، من الضروري إعطاء أسباب مؤكدة تتعلق بالحالة المحددة قيد البحث؛

النص على أنه لا يمكن استبعاد إمكانية تكرار الجريمة، أو مجرد تكرار صياغة القانون وإدراج إيدانات الشخص المعني لا يفي بهذه المعايير الصارمة، وبالتالي يجب اتخاذ قرار يتعلق بكل قضية فردية على حده، والذي يستند إلى حقائق قاطعة قابلة للاستخدام وموثقة بطريقة مفهومة في القرار، والتي تثبت الافتراض القضائي باحتمالية ارتكاب جرائم جنائية ذات أهمية كبيرة في المستقبل؛ فمن الضروري أن تكون الوقائع التي تراها المحكمة موضحة بشكل شامل في تعليل القرار.

ولذلك اعتبرت المحكمة الدستورية الفيدرالية الألمانية في حكم آخر لها عدم وجود ذلك التناسب، واعتبرت أن الاحتفاظ بالعينات يمثل انتهاكاً للحق الدستوري في تقرير المصير، وتعود أحداث تلك الدعوى إلى فبراير ٢٠١٢، حينما أدانت محكمة هامبورغ المحلية المدعي بالتعامل مع بضائع مسروقة وحكمت عليه بالسجن لمدة عام وخمسة أشهر. تم تعليق العقوبة ووضع مقدم الطلب تحت المراقبة. وبسبب هذا الإدانة، أمرت محكمة هامبورغ المحلية، بناءً على المادة (819) من القانون، بجمع أنسجة الخلايا من مقدم الطلب وإخضاعها للفحص الجزيئي والجيني.

وبررت المحكمة هذا الإجراء بالحجج التالية: على الرغم من أن المدعي لم يكن لديه إيدانات سابقة، فإن كمية وقيمة السلع المسروقة تشير إلى أنه عانى من تشويه شديد في شخصيته، وقد أدى ذلك إلى احتمال إجراء تحقيقات مستقبلية ضده للاشتباه في ارتكابه جريمة جنائية ذات أهمية كبيرة كان من المتوقع أن يؤدي ارتكاب مثل هذه الجريمة إلى أدلة تحتوي على أنسجة الخلية، ورفضت محكمة هامبورغ المحلية شكوى المدعي ضد هذا الأمر باعتبارها لا أساس لها من الصحة.

ولما تم عرض الأمر على المحكمة الدستورية الفيدرالية قضت بحكمها الصادر في ٢٩ سبتمبر ٢٠١٣، على عدم دستورية ذلك الإجراء في هذه القضية، وأكدت المحكمة في ذلك الحكم على "أنه في حالة عدم وجود التناسب الضروري فإنه يتعارض إنشاء ملف تعريف الحمض النووي وتخزينه واستخدامه في المستقبل مع الحق الأساسي في تقرير المصير المعلوماتي" حق حماية البيانات" الذي تضمنه المادة ٢.١ بالاقتران مع المادة ١.١ من القانون الأساسي. -وهي قوة تتبع من فكرة تقرير المصير.^(١)

لذلك قررت المحكمة الدستورية عدم جواز تقييد حق تقرير المصير المعلوماتي الذي يمنح هذا الحق القوة التي قد يقررها الأفراد لأنفسهم بشكل عام متى وفي أي حدود للكشف عن جوانب

Bundesverfassungsgericht 1 BvR 3309/13, op.cit;- BVerfGE 117, 202 (228)

(1)-Bundesverfassungsgericht 2 BvR 939/13. Beschluss vom 29 September 2013.

حياتهم الشخصية إلا للصالح العام للجمهور، بشرط أن يتوافق القيد مع مبدأ التناسب، وأن يستند إلى قانون؛ وبالتالي يجب على المحكمة التي ستأمر بالتحليل الجيني أن تنتظر بشكل مناسب في معنى ونطاق هذا الحق الأساسي.^(١)

وتجدر الإشارة إلى أنه يمكن تحقيق ذلك التناسب الضروري للاحتفاظ بالبيانات الجينية إذا كانت هنالك مخاوف للصحة العامة وكانت المصلحة العامة الغالبة وكان ذلك الاحتفاظ ضرورياً ومناسباً لتنفيذه،^(٢) فوفقاً للسوابق القضائية المستقرة للمحكمة الدستورية الاتحادية، والتي تتبعها المحاكم الدستورية للولاية، فإن تقييد الحقوق الأساسية يكون متناسباً إذا كان مناسباً وضرورياً ومناسباً لتحقيق المصلحة العليا، والتي قد تكون الصحة العامة^(٣)

وبالتالي يعد جمع واستخدام البيانات الوراثية مناسباً من حيث التناسب لتعزيز الصحة العامة إذا، أولاً، لم يكن مناسباً للأفراد فحسب، بل للسكان ككل أو لأجزاء منهم، ثانياً، إذا كانت تتوافق مع أحدث ما توصل إليه العلم والتكنولوجيا، وثالثاً، إذا كانت هناك أمراض أو اضطرابات صحية لحامل البيانات، فإن التدابير الوقائية أو العلاجية المناسبة متاحة.^(٤)

المطلب الثالث

تطبيقات القضاء الدستوري المتعلقة بمعالجة وتخزين البيانات

الجينية

تتعدد التطبيقات القضائية المتعلقة بمعالجة وتخزين البيانات الجينية للأفراد والتي ترتبط ارتباطاً وثيقاً بحق الإنسان في الحفاظ على احترام خصوصيته الجينية، ذلك لما لتخزين ومعالجة البيانات الجينية من أهمية حساسة قد تكشف عن المعلومات الحالية والمستقبلية للشخص ولأقاربه.

(1)-Bundesverfassungsgericht 2 BvR 939/13. Beschluss vom 29 September 2013.

(2)-C. Pestalozza, Public Health Genetics Grundrechtliche Aspekte, Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2009.

(3)-Vgl. zuletzt etwa BVerfGE 120, 224 (239-241); 120, 274 (318f.); 120, 378 (427)

(4)-Vgl. Art. 19 lit. B,C,D, Zusatzprotokoll 2008 zur OviedoKonvention. Ähnlich, aber zu eng, weil die Anlagenträgerschaft ausschließend, § 16 I des Entwurfs eines Gendiagnostikgesetzes

لذلك تعد الرقابة القضائية من أهم الضمانات الدستورية المقررة لضمان خصوصية البيانات الجينية بشكل سليم وفعال، ويراقب القاضي الدستوري مدى توافق التشريعات المتعلقة بالبيانات الجينية وحمايتها مع القواعد الدستورية المقررة، وهو ما يتأتى من الدور الكبير في حماية حق الأفراد في عدم معالجة بياناتهم وتخزينها إلا لأسباب مشروعة تفتضيها المصلحة العامة، مع ضمان وتأكيد حقهم في حذف تلك البيانات من البنوك الحيوية المسجلة بها.

وتدخل القضاء الدستوري في العديد من الدول لحل الصراع الذي نتج بعد تطوير بنوك البيانات الإلكترونية. وذلك لحل التوتر القائم بين حق الفرد في التحكم في تخزين البيانات الشخصية وحق الدولة في إنشاء بنوك البيانات الحيوية، وبناء على ذلك سنعرض لأبرز المبادئ الدستورية التي قررتها الأحكام الدستورية التي تناولت عملية تخزين البيانات الجينية في البنوك الحيوية وارتباط ذلك بالحفاظ على الكرامة الإنسانية للأشخاص المرتبطة بخصوصية البيانات الجينية.

أولاً: - معالجة وتخزين البيانات الجينية لمصلحة عامة مشروعة.

سبق أن أشرنا أن تشريعات العديد من الدول حظرت الاختبارات الجينية وفحص الخصائص الجينية إلا في حالات استثنائية ووفق لضوابط وشروط صارمة، وأكدت تلك التشريعات على حق كل شخص في حماية خصوصيته الجينية، ولكن هذه التشريعات لم تتناول بشكل دقيق عملية معالجة وتخزين البيانات الجينية.

وبالتالي يمكن جمع ومعالجة البيانات الجينية إذا كان ضرورياً لتحقيق المصلحة العامة الجوهرية وهو ما أكدته المادة ٩ (٢) (ز) من اللائحة الأوروبية لحماية البيانات، والتي تنص على انه استثناء من حظر معالجة البيانات الشخصية يمكن المعالجة إذا كانت " المعالجة ضرورية لأسباب تتعلق بمصلحة كبيرة على أساس قانون الاتحاد أو الدول الأعضاء الذي يتناسب مع الهدف المنشود وتحترم جوهر الحق في حماية البيانات وتوفر تدابير مناسبة ومحددة لحماية الحقوق الأساسية ومصالح صاحب البيانات".

ولذلك كان للقضاء لا سيما القضاء الدستوري الدور الأبرز في حماية حق الأفراد في خصوصيتهم الجينية من خلال حظر ومعالجة البيانات الجينية إلا لمصلحة عامة مشروعة ووفق ضوابط محددة، وسنعرض لأبرز التطبيقات القضائية المتعلقة بمعالجة وتخزين البيانات الجينية.

١- موقف المجلس الدستوري الفرنسي من إنشاء الملف الإلكتروني للبصمة الجينية:

استناداً إلى الإحالة المعروضة على المجلس الدستوري في ١٧ يونيو ٢٠١٠ من قبل محكمة النقض (الحكم رقم ١٢٠٧١ بتاريخ ١١ يونيو ٢٠١٠)، بموجب الشروط المنصوص عليها في المادة ٦١-١ من الدستور، في مسألة دستورية ذات أولوية أثارها السيد. M. Jean-Victor C، فيما يتعلق بمراعاة الحقوق والحريات التي يكفلها الدستور للفئتين الثانية والثالثة من المادة ٧٠٦-٥٤ من قانون الإجراءات الجنائية، والمادة ٧٠٦-٥٥ والفقرة الأولى من الفقرة الثانية. المادة ٧٠٦-٥٦ من ذات القانون.^(١)

وتتعلق تلك المواد فيما أجازها المشرع الفرنسي من إنشاء البصمة الجينية الوطنية المؤتمتة، والتي تكون تحت إشراف قاضي التحقيق والتي تحتوي على الآثار البيولوجية وكذلك البصمات الجينية للأشخاص الذين ثبتت إدانتهم في بعض الجرائم في المادة ٧٠٦-٥٥ كالجرائم الجنسية والعنف المتعمد وغيرها من الجرائم؛ وذلك من أجل تسهيل البحث والتعرف على مرتكبي هذه الجرائم والبحث عنهم.^(٢) ويمكن محو بصمات الحمض النووي لهؤلاء الأشخاص بناء على تعليمات من المدعي العام، بناء على طلب الشخص المعني، ولا يجوز للشخص، في حال عدم قبول ذلك الطلب، تقديم طلب الإلغاء مرة أخرى إلا بعد انتهاء الفترة المحددة بموجب المرسوم المنصوص عليه في الفقرة الأخيرة من المادة ٧٠٦-٥٤.^(٣)

كما أجاز المشرع بحفظ البصمات الجينية للأشخاص الذين توجد ضدهم مؤشرات خطيرة أو متطابقة تجعل من المحتمل ارتكابهم إحدى الجرائم من رجل الضبطية القضائية يتصرف إما بحكم منصبه أو بناء على طلب المدعي العام أو قاضي التحقيق؛ ويذكر ذلك القرار في محضر الإجراءات.^(٤) وتُحى بصمات الحمض النووي للأشخاص المذكورين في الفقرة الثانية من المادة

(1)-C.C: Décision n° 2010-25 QPC du 16 septembre 2010, JORF n°0216 du 17 septembre 2010, Texte n° 64.

(2)-Article 706-54 de Code de procédure pénale, Modifié par loi n° 2021-1729 du 22 décembre 2021 pour la confiance dans l'institution judiciaire

(3)-Article 706-54-1 de de Code de procédure pénale, " Les empreintes génétiques des personnes à l'encontre desquelles il existe des indices graves ou concordants rendant vraisemblable qu'elles aient commis l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55 sont également conservées dans ce fichier sur décision d'un officier de police judiciaire agissant soit d'office, soit à la demande du procureur de la République ou du juge d'instruction ; il est fait mention de cette décision au dossier de la procédure.

(4)-Article 706-54 de Code de procédure pénale.

٧٠٦-٥٤ بناء على تعليمات من المدعي العام الذي يتصرف إما بحكم منصبه أو بناء على طلب الشخص المعني.^(١)

كما يجوز لمأمور الضبطية القضائية، بحكم وظيفته أو بناءً على طلب المدعي العام أو قاضي التحقيق، الحصول على بصمات أي شخص يوجد ضده سبب أو أكثر من الأسباب المعقولة للاشتباه في أنه ارتكب إحدى الجرائم المنصوص عليها في المادة ٧٠٦-٥٥ مع البيانات المضمنة في الملف، دون أن يتم الاحتفاظ ببصمة الإصبع هذه هناك.

ويحتوي الملف المنصوص عليه في هذه المادة أيضاً على البصمات الجينية من الآثار البيولوجية التي تم جمعها أثناء إجراءات البحث في أسباب الوفاة أو البحث في أسباب الاختفاء المنصوص عليها قانوناً، وكذلك البصمات الجينية المقابلة أو التي يحتمل أن تتوافق مع الأشخاص المتوفين أو المطلوبين.

وعندما يتعذر أخذ عينة بيولوجية من شخص المذكور في الحالات السابقة، يمكن تحديد بصمة إصبعه الجينية باستخدام مادة بيولوجية كانت ستنتقل بشكل طبيعي عن جسم الشخص المعني. وعندما يتعلق الأمر بشخص مدان بجناية أو جريمة يعاقب عليها بالسجن لمدة عشر سنوات، يجوز أخذ العينة دون موافقة الشخص المعني بناء على طلب كتابي من المدعي العام.^(٢)

ووقع المشرع الفرنسي عقوبة على رفض الخضوع للعينة البيولوجية في الحالات السابقة بالسجن لمدة عام وغرامة قدرها ١٥٠٠٠ يورو. وعندما يرتكب هذه الأفعال شخص مدان بجريمة، تكون العقوبة السجن لمدة عامين وغرامة قدرها ٣٠ ألف يورو وتعد العقوبات المحكوم بها على الجرائم المنصوص عليها في هذه المادة هي عقوبات تكميلية cumulent، دون إمكانية الخلط، مع العقوبات المفروضة على الشخص أو تلك المفروضة على الجريمة التي كانت موضوع الإجراءات التي كان من المقرر أن تؤخذ فيها العينات.^(٣)

المناعي التي تقدم بها المدعى :-

واستند المدعى أيضاً إلى أن علة مفادها أن السلطة التشريعية أن تقيم توازناً بين منع الإخلال بالنظام العام والبحث عن الجناة، وكلاهما ضروري لحماية الحقوق والمبادئ ذات القيمة

(1)-Article 706-54-1 de de Code de procédure pénale.

(2)-Article 706-56 de Code de procédure pénale.

(3)-Ibid

الدستورية، من جهة، وحماية الحقوق والحريات المكفولة دستورياً، التي تشمل احترام الحياة الخاصة، من جهة أخرى، واحترام افتراض البراءة، ومبدأ كرامة الشخص البشري، فضلاً عن الحرية الفردية، التي تضعها المادة ٦٦ تحت حماية السلطة القضائية، فإذا كان بإمكان المشرع أن ينص على إجراءات تحقيق خاصة بهدف إثبات الجرائم والجنح ذات الخطورة والتعقيد بشكل خاص، وجمع الأدلة والبحث عن مرتكبيها، يشترط أن يتم تنفيذ هذه الإجراءات بما يتوافق مع صلاحيات السلطة القضائية، الوصي على الحرية الفردية بموجب المادة ٦٦ من الدستور، وأن القيود التي تفرضها على الحقوق والحريات المكفولة دستورياً ضرورية لإظهار الحقيقة، بما يتناسب مع خطورة وتعقيد الجرائم المرتكبة ولا تقدم تمييزاً غير مبرر؛ بالتالي فإن أخذ عينات بيولوجية لأي جريمة أو جنحة دون اعتبار للضرورات الصارمة للتحقيق الجاري، تتجاهل المادتين ٢ و ٩ من إعلان حقوق الإنسان والمواطن لعام ١٧٨٩، والمادة ٦٦ من الدستور.

الرد على تلك الدفوع من المجلس الدستوري الفرنسي: -

أ- أكد المجلس أن أخذ عينات بيولوجية من رجل الضبطية القضائية، الذي يتم تنفيذه بالضرورة في إطار تحقيق أو أمر قضائي، يوضع تحت سيطرة المدعي العام أو قاضي التحقيق الذي يوجه نشاطه وفقاً لأحكام قانون الإجراءات الجنائية؛ ويمكن إزالة البصمات من الملف بناءً على تعليمات المدعي العام؛ وذلك بالإضافة إلى أن الملف يوضع تحت سيطرة قاضي التحقيق؛ ونتيجة لذلك، فإنه يتوافق مع المادة ٦٦ من الدستور؛ إذ أن المادة ٦٦ من الدستور تمنح السلطة القضائية مسؤولية حماية أي تدخل في ممارسة هذه الحريات بحيث يكون التدخل في شأن هذه الحريات ضرورياً ومتناسباً مع الأهداف المنشودة.^(١)

ب- أن أخذ العينات البيولوجية المشار إليه في الفقرتين الثانية والثالثة من المادة ٧٠٦-٥٤ لا يمكن أن يتم دون موافقة الشخص المعني؛ أنه، وفقاً للفقرة الرابعة من الفقرة الأولى من المادة ٧٠٦-٥٦، عندما لا يكون من الممكن أخذ عينة بيولوجية من شخص ما، يمكن تحديد بصمته الجينية من المواد البيولوجية التي كانت ستفصل نفسها بشكل طبيعي عن جسده على أي

(1)-C.C: Décision n° 2010-71 QPC du 26 novembre 2010, précité, paragraphe 16. Carol Jonas, L'hospitalisation sans consentement des malades mentaux décidément sous l'œil du Conseil constitutionnel (Commentaire de la décision no 2012-235 QPC du 20 avril 2012), Médecine & Droit 2012 (2012) 179-181, Disponible en ligne sur: www.sciencedirect.com. 130- Article L1111-4 du CSP.

حال، لا تتطوي العينة المأخوذة على أي تدخل جسدي داخلي؛ أنها لا تتطوي على أي عملية مؤلمة أو تدخليه أو ضارة بكرامة الأشخاص؛^(١)

ج- إن القانون المطعون فيه لا يجيز فحص الخصائص الجينية للأشخاص الذين خضعوا لهذه العينات؛ ولكنه يسمح فقط بالتعرف عليهم عن طريق البصمات الجينية؛ ذلك أن الملف معد فقط بهدف تسهيل التعرف على مرتكبي جرائم معينة والبحث عنهم، وتحقيقاً لهذه الغاية، ينص القانون على: "لا يمكن عمل البصمات الجينية المحفوظة في هذا الملف إلا من شرائح الحمض النووي غير المشفرة، باستثناء الجزء الخاص بتحديد الجنس".^(٢)

د- وأكد المجلس الدستوري على أن الملف يخضع لرقابة الهيئة الوطنية للحاسبات والحريات وفق الأحكام والإجراءات المنصوص عليها في القانون، كما يخضع أيضاً لسيطرة أحد القضاة، وأنه تم إنشاؤه بهدف التعرف على مرتكبي جرائم معينة والبحث عنهم ولا يركز إلا على الآثار والبصمات المتعلقة بنفس الجرائم؛ وأن التسجيل في الملف يخص أيضاً، أولئك الذين توجد ضدّهم مؤشرات خطيرة أو متطابقة تجعل من المرجح أنهم ارتكبوا هذه الجرائم؛ وأنه بالنسبة لهذا الأخير، يتم الاحتفاظ بالبصمات المأخوذة في سياق تحقيق قضائي أو معلومات في الملف بناءً على قرار ضابط شرطة قضائي يعمل إما بحكم منصبه أو بناءً على طلب المدعي العام للجمهورية أو قاضي التحقيق؛ مع ضمانات إجراء الحذف. وبالتالي فإن المشرع من خلال

(1)-13. Considérant, en deuxième lieu, que le prélèvement biologique visé aux deuxième et troisième alinéas de l'article 706-54 ne peut être effectué sans l'accord de l'intéressé ; que, selon le quatrième alinéa du paragraphe I de l'article 706-56, lorsqu'il n'est pas possible de procéder à un prélèvement biologique sur une personne, l'identification de son empreinte génétique peut être réalisée à partir de matériel biologique qui se serait naturellement détaché de son corps ; qu'en tout état de cause, le prélèvement n'implique aucune intervention corporelle interne ; qu'il ne comporte aucun procédé douloureux, intrusif ou attentatoire à la dignité des personnes ;

(2)-Considérant que, selon le premier alinéa de l'article 706-54, le fichier n'est constitué qu'en vue de faciliter l'identification et la recherche des auteurs de certaines infractions ; qu'à cette fin, le cinquième alinéa de cet article prescrit que : « Les empreintes génétiques conservées dans ce fichier ne peuvent être réalisées qu'à partir de segments d'acide désoxyribonucléique non codants, à l'exception du segment correspondant au marqueur du sexe » ; qu'ainsi, la disposition contestée n'autorise pas l'examen des caractéristiques génétiques des personnes ayant fait l'objet de ces prélèvements mais permet seulement leur identification par les empreintes génétiques ;

هذه الضوابط، يكفل من خلالها التوازن بين احترام الحياة الخاصة وحماية النظام العام، توازنا غير متوازن بشكل واضح؛ وحيث إن الشكوى التي تزعم أن تنفيذ الملف لن يكون مصحوباً بضمانات مناسبة يجب رفضه؛

٥- وأكد المجلس إلى أن البصمات الجينية للأشخاص الذين توجد ضدهم مؤشرات خطيرة ومتوافقة تجعل من المحتمل أنهم ارتكبوا بعض الجرائم وأخذ العينات البيولوجية لغرض مطابقة البصمات، والتي يمكن تنفيذها على أي شخص توجد ضده أسباب معقولة للاشتباه في أنه ارتكب إحدى هذه الجرائم نفسها أو الجرح ، لا تتطوي على إعلان أو قرينة بالجريمة ؛ بل على العكس من ذلك، يجوز لها أن تثبت براءة الأشخاص المستهدفين بها؛ وحيث أن الالتزام الجنائي بالخضوع للعينات، الذي لا يعني أيضا الاعتراف بالذنب، لا يتعارض مع القاعدة القائلة بأنه لا يوجد أحد ملزم باتهام نفسه؛ وبالتالي فإن هذه الأحكام لا تؤثر على افتراض البراءة؛

٦- وإذ يضع في الاعتبار، أن التسجيل في ملف البصمات الجينية للأشخاص المدانين بجرائم محددة وكذلك الأشخاص الذين توجد ضدهم مؤشرات خطيرة أو متطابقة تجعل من المحتمل أنهم ارتكبوا إحدى هذه الجرائم ، أمر ضروري من أجل التعرف على مرتكبي هذه الجرائم أو الجرائم والتحقيق معهم؛ وأن الفقرة الأخيرة من المادة ٧٠٦-٥٤ تشير إلى مرسوم يحدد على وجه الخصوص فترة الاحتفاظ بالمعلومات المسجلة؛ وبالتالي، فإن الأمر متروك للسلطة التنظيمية لتناسب فترة الاحتفاظ بهذه البيانات الشخصية.

٧- ورد المجلس الدستوري على النعي بأن فرض عقوبة على الشخص الذي يرفض الامتثال لإعطاء عينة بيولوجية مع مبدأ عدم جواز المحاكمة على الجرم مرتين، والمبدأ الدستوري لصون كرامة الإنسان ومبدأ حرمة الجسد من حيث أنه يسمح بالإدانة المتكررة الأشخاص الذين يرفضون الخضوع لأخذ عينات بيولوجية، حيث أنه يسمح بالإدانة المتكررة الأشخاص الذين يرفضون الخضوع لأخذ عينات بيولوجية، بمناسبة بدء الإجراءات لنفس الوقائع، أولاً أثناء التحقيق ثم بعد الإدانة، كما أن التمايز الحاصل من خلال المعاقبة على رفض أخذ العينات البيولوجية بعقوبة قصوى تصل إلى السجن لمدة عام واحد وغرامة قدرها ١٥٠٠٠ يورو من حيث المبدأ، والسجن لمدة عامين وغرامة قدرها ٣٠ ٠٠٠ يورو عندما يكون الرفض من شخص أدين بارتكاب جريمة، فعبر المجلس عن ذلك بأن المشرع لم يضع عقوبة غير متناسبة بشكل واضح؛ ذلك أن تكرار الرفض في أوقات مختلفة وفي ظروف مختلفة قد يؤدي إلى محاكمات وإدانات منفصلة دون انتهاك مبدأ عدم المحاكمة على الجرم مرتين. بالإضافة إلى أن

الجريمة المنصوص عليها في الفقرة الثانية من المادة ٧٠٦-٥٦، لا تظهر ضمن الجرائم المذكورة في المادة ٧٠٦-٥٥ التي تسمح بأخذ العينات البيولوجية؛ ويترتب على ذلك أن أحكام الفقرة الثانية من المادة ٧٠٦-٥٦ لا تنتهك أيًا من الحقوق والحريات التي يتم التذرع به^(١)

ويرى البعض أن رفض الخضوع للحصول على عينة سيكون أمراً هامشياً ولا فائدة منه ذلك أن الفرد والمحقق يعلم أنه في حالة عدم وجود عينات موافق عليها، سيكون من الممكن دائماً تحليل المادة البيولوجية التي كانت ستفصل بشكل طبيعي عن جسم المهتم، وبالتالي يبدو الاهتمام بالرفض حينئذٍ عقيماً جداً وحتى عديم الجدوى.^(٢)

ويتضح لنا من ذلك الحكم أن المجلس الدستوري الفرنسي قد وازن بين الحقوق الدستورية المتعلقة بالحق في الخصوصية والكرامة الإنسانية والمصالح المشروعة الأخرى التي تبرر تجاوز تلك الحقوق الدستورية، ولكن على الرغم من ذلك أكد المجلس الدستوري على ضرورة اتخاذ تلك الإجراءات وفق للضمانات المقررة قانوناً، فلم يترك أمر معالجة وتخزين البيانات أمراً مطلقاً دون قيد أو شرط.

ومن القرارات الهامة التي تؤكد في التوازن بين المصالح المشروعة والحق في الخصوصية قرار المجلس الدستوري الفرنسي والذي تناول الحديث عن سرية البيانات والمعلومات الطبية عن المرضى في قراره الصادر في ١١ مايو ٢٠٢٠ وذلك بالفصل المقدم من أعضاء مجلس الشيوخ فيما يتعلق بشأن الاعتراض على قانون تمديد حالة الطوارئ الصحية معترضين على المواد المتعلقة بجمع البيانات والمعلومات الخاصة بالأفراد المصابين بفيروس COVID-19 معتبرين أن هذا الأمر يشكل انتهاكاً لحرمة الحياة الخاصة للمرضى بالنظر إلى حساسية هذه البيانات التي تم جمعها وعدم وجود معيار واضح لإخفاء هذه البيانات، ذلك بالإضافة إلى إمكانية وصول عدد غير محدود من الأشخاص لهذه البيانات، ويرون عدم كفاية الضمانات المحيطة بنظام جمع البيانات الخاصة بالمرضى غير من حيث عدم توافر موافقة الأشخاص الذين يتم جمع

(1)-que la réitération du refus à des périodes et en des circonstances différentes peut donner lieu à des poursuites et des condamnations distinctes sans méconnaître le principe non bis in idem ; qu'enfin, le délit prévu par le paragraphe II de l'article 706-56 ne figure pas dans les infractions mentionnées à l'article 706-55 autorisant le prélèvement biologique ; qu'il s'ensuit que les dispositions du paragraphe II de l'article 706-56 ne portent atteinte à aucun des droits et libertés invoqués ;

(2)-Bruno Py. L'utilisation des caractéristiques génétiques dans les procédures judiciaires. [Rapport de recherche] Mission de Recherche Droit et Justice. 2017, p.77-78.

بياناتهم ومشاركتها وهو الأمر الذي يشكل تجاهلاً للحق في حماية الحياة الخاصة وسرية البيانات.^(١)

ذلك أن المادة ١١ من قانون تمديد حالة الطوارئ في فرنسا نجد أنها نصت على عدم التقيد بالمتطلبات المنصوص عليها في المادة ١١١٠-٤ من قانون الصحة العامة وبالتالي فإن البيانات الشخصية المتعلقة بصحة الأشخاص المصابين بالفيروس والأشخاص الذين هم على اتصال بهم يمكن معالجتها ومشاركتها دون موافقة الأطراف المعنية في إطار نظام معلومات مخصص، وبالتالي فإن جمع ومعالجة وتبادل المعلومات لا يتعلق فقط بالبيانات الطبية للأشخاص المصابين بالفيروس ولكن أيضاً ببعض عناصر تحديد الهوية للأشخاص الذين تم التعامل معهم وبالتالي فإن الأحكام المتنازع عليها تنتهك الحق في احترام الحياة الخاصة.^(٢)

وعلى الرغم من تحليل المجلس الدستوري السابق للاعتراضات الموجهة إلى القانون إلا أن المجلس انتهى إلى أن المشرع قد وضع هذه القواعد من أجل تعزيز وسائل مكافحة الفيروس عن طريق العمل على وضع قيود لمنع انتشار الفيروس، وبالتالي سعى المشرع إلى حماية الحق في الصحة عن طريق التعرف على سلاسل نقل العدوي " l'identification des chaines de contamination كما رأي المجلس أنه لا يمكن جمع ومعالجة ومشاركة البيانات إلا بالقدر الضروري للغاية لأحد الأغراض المتمثلة في تحديد الأشخاص المصابين بفيروس CoVid -19 وذلك من خلال طلب وتنفيذ وجمع نتائج الفحوصات الطبية ذات الصلة، وكذلك تحديد الأشخاص الذين تعاملوا مع المصابين والمعرضين لخطر الإصابة، حيث تتم إحالتهم إلى العزل الوقائي، وفضلاً عن ذلك فإن القانون قد اشترط حذف الألقاب والأسماء الأولى للأشخاص ويجب أن يمتد الحذف أيضاً إلى تفاصيل الاتصال الهاتفية والالكترونية للأشخاص المعنيين.

أما الاعتراض على الأشخاص الذين يكون بإمكانهم الوصول إلى بيانات المصابين دون موافقتهم، فقد رأي المجلس أن التوسع في هذا الأمر أصبح ضرورياً بسبب مجموعة الخطوات التي يتعين اتخاذها لتنظيم جمع المعلومات الضرورية لمكافحة تطور الوباء، بالإضافة إلى ذلك فإن الأشخاص الذين يطلعون على هذه البيانات بحكم وظيفتهم يخضعون للإلتزام بالسرية المهنية

(1)-C.C: Décision n° 2020-800 DC du 11 mai 2020 Loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, JORF n°0116 du 12 mai 2020.

(٢)-د.محمد احمد سلامة، الضمانات الدستورية للحق في الصحة-دراسة تحليلية مقارنة، المجلة القانونية، مج8، ع9، نوفمبر ٢٠٢٠، ص٢٨٩١-٢٨٩٢.

مما يعني أنه في حالة الكشف عن المعلومات الناتجة عن البيانات التي تم جمعها في نظام المعلومات فإنهم يتعرضون للعقوبات المنصوص عليها في المادة ٢٢٦ - ١٣ من قانون العقوبات الفرنسي، فضلا عن أن البيانات التي تم جمعها سواء كانت طبية أو غير طبية يجب أن يتم حذفها بعد ثلاثة أشهر.

وبالتالي أكد المجلس الدستوري أن الحق في احترام الحياة الخاصة يتطلب بناءً عليه أن جمع البيانات الشخصية وتسجيلها وتخزينها ومشاركتها يجب أن يكون له مبرر قائم على أساس توافر المصلحة العامة، وبالتالي عندما يتعلق الأمر ببيانات شخصية ذات طبيعة طبية فإنه يجب توخي الحذر الشديد في معالجة هذه البيانات.

٢- حكم المحكمة الدستورية البلجيكية الصادر في ١٤ يناير ٢٠٢١ والمتعلق بمدى دستورية وضع بصمات الأصابع على بطاقة الهوية البلجيكية للمواطنين.

في ٢٠ يونيو ٢٠١٩، اعتمد الاتحاد الأوروبي اللائحة ١١٥٧/٢٠١٩ / EU التي ستدخل حيز التنفيذ في ٢ أغسطس ٢٠٢١ والتي ستقدم التزاماً إلزامياً للدول الأعضاء لتضمين بصمتين للأصابع في صورة رقمية قابلة للتشغيل البيني في بطاقات الهوية الوطنية.^(١)

وقبل هذه اللائحة، اعتمدت بلجيكا بالفعل التزاماً مشابهاً من خلال المادة ٢٧ من القانون الصادر في ٢٥ نوفمبر ٢٠١٨ من قانون السجل الوطني وسجلات السكان.^(٢)

وتنص المادة ٢٧ من ذلك القانون على " يكون اخذ الصورة الرقمية لأصابع السبابة لليدين اليسرى واليمنى وفي حالة الإعاقة أو العجز يحدد لإصبع آخر من كل يد...." وتنص الفقرة الثانية من تلك المادة على " لا يجوز الاحتفاظ بالمعلومات المشار إليها، إلا للمدة اللازمة لإنشاء بطاقة الهوية وإصدارها، وفي أي حال لا تزيد مدتها عن ثلاثة أشهر، على أساس أنه بعد تلك الفترة التي مدتها ثلاثة أشهر يجب إتلاف البيانات وحذفها في أي حال".^(٣)

(1)-Regulation (EU) 2019/1157 of the European Parliament and of the Council of 20 June 2019 on strengthening the security of identity cards of Union citizens and of residence documents issued to Union citizens and their family members exercising their right of free movement (Text with EEA relevance.)

(2)-Loi portant des dispositions diverses concernant le Registre national et les registres de population, publié le 13 décembre 2018

(3)-, " l'image numérisée des empreintes digitales de l'index de la main gauche et de la main droite du titulaire ou, en cas d'invalidité ou inaptitude, d'un autre doigt de chaque main, le Roi détermine par arrêté délibéré en Conseil des ministres après avis de l'Autorité de protection des données les conditions et modalités de

كانت هذه المادة مثيرة للجدل بشكل خاص وسرعان ما أسفرت عن خمسة طعون للإلغاء أمام المحكمة الدستورية البلجيكية، وذكر مقدمو الطلبات أن المادة ٢٧ من القانون البلجيكي الصادر في ٢٥ نوفمبر ٢٠١٨، والتي تنص على دمج التنسيق الرقمي لبصمات في بطاقات الهوية للمواطنين البلجيكين الذين لا تقل أعمارهم عن ١٢ عامًا، تنتهك المادة ٢٢ من الدستور البلجيكي، والتي تحافظ على الحق في احترام الحياة الخاصة، بالإضافة إلى المادة ٨ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان، والمادتان ٧ و ٨ من ميثاق الاتحاد الأوروبي للحقوق الأساسية والمواد ٩ و ٣٥ و ٣٦ من اللائحة العامة لحماية البيانات الأوروبية.

في ١٤ يناير ٢٠٢١، أصدرت المحكمة الدستورية البلجيكية حكمًا مهمًا للغاية بشأن شرعية دمج الصورة الرقمية لبصمات للأصابع في بطاقات الهوية،^(١) فبعد موازنة المصالح، قضت المحكمة بأن إدراج البصمات الرقمية على بطاقات الهوية لا ينتهك الحق الأساسي في احترام الحياة الخاصة، وبالتالي فإن تلك المادة مطابقة ومتوافقة مع الدستور البلجيكي.^(٢)

واستندت المحكمة الدستورية البلجيكية إلى عدة أسباب رئيسية في تسبيب

حكمها.

أ: -فيما يتعلق بتعارض ذلك القانون مع المادة ٢٢ من الدستور البلجيكي والتي تنص على "يمتلك الجميع الحق في احترام خصوصيتهم وحياتهم العائلية، باستثناء الحالات والظروف التي ينص عليها القانون....."،^(٣) فإن الحق في احترام الحياة الخاصة وحماية البيانات

capture de l'image numérisée des empreintes digitales."; 2° le paragraphe 2 est complété par les alinéas suivants : "L'information visée à l'alinéa 3, 8°, ne peut être conservée que durant le temps nécessaire à la fabrication et à la délivrance de la carte d'identité et, en tout cas, durant une période de maximum 3 mois, étant entendu que après ce délai de 3 mois, les données doivent impérativement être détruites et effacées.

(1)-Het Grondwettelijk Hof, Arrest nr. 2/2021, van 14 januari 2021, Rolnummers 7125, 7150, 7202, 7203.

(2)-Edouard Cruysmans, Constitutional Court: fingerprints on the Belgian eID do not infringe the rights of privacy and to data protection, 08.02.2021,

<https://www.stibbe.com/en/news/2021/february/constitutional-court-fingerprints-on-the-belgian-eid-do-not-infringe-the-rights-of-privacy-and-to-d>

(3)-La Constitution Belge, Moniteur Belge Du 17-02-1994 Page : 4054, " Chacun A Droit Au Respect De Sa Vie Privée Et Familiale, Sauf Dans Les Cas Et Conditions Fixés Par La Loi".

الشخصية ليس حقًا مطلقًا إذ يُسمح بتدخل السلطة العامة بشرط أن يكون مصرحاً به بموجب نص قانوني دقيق بما فيه الكفاية، ويلبي حاجة اجتماعية ملحة في مجتمع ديمقراطي، ويتناسب مع الهدف المشروع المنشود وهو تحقيق هدف مشروع لأنه يساهم في منع الاحتيال على الهوية والجرائم المتعلقة بالاحتيال على الهوية مثل الاتجار بالبشر أو الأنشطة الإرهابية. فوفقاً لمبدأ الشرعية، يجب أن يكون التدخل في الحق الأساسي في احترام الحياة الخاصة دقيقاً ومتوقعاً بدرجة كافية.

ب: -تصادق وتتحقق المحكمة الدستورية على اختبار التناسب. بمعنى أنه لا تؤثر ترتيبات جمع البصمات وتخزينها على المحتوى الأساسي للحق في الخصوصية والحق في حماية البيانات الشخصية، لا سيما لأن بصمات الأصابع ليست بيانات حميمة ولا يتم إنشاء سجل مركزي لبصمات الأصابع.

فأكدت المحكمة أن جمع البصمات وتخزينها يشكل تدخلاً في الحقوق الأساسية المتمثلة في الحق في الخصوصية والحق في حماية البيانات. ومع ذلك، تشير المحكمة إلى أن القانون ينص عليها وتسعى لتحقيق أهداف مشروعة تماماً، لأن تخزين التنسيق الرقمي لبصمات الأصابع على بطاقة الهوية قد يقلل من مخاطر تزوير بطاقات الهوية ويسهل مهمة السلطات المسؤولة عن التحقق من صحتها، وكذلك منع الاستخدام الاحتيالي لبطاقات الهوية وحماية حقوق الآخرين وحياتهم.

وتشدد المحكمة الدستورية كذلك على أن بصمات الأصابع هي بيانات حساسة على النحو المحدد في اللائحة العامة لحماية البيانات (بتعبير أدق، البيانات البيومترية بالمعنى الوارد في المادة ٤-١٤ من اللائحة العامة لحماية البيانات الأوروبية، ومع ذلك، فإن جمعها وتخزينها ضروري لأسباب تتعلق بالمصلحة العامة الجوهرية ومسموح به إذا كان متناسباً مع الغرض المذكور في نص (المادة ٩ (٢) (ز) من اللائحة الأوروبية لحماية البيانات).

ج: -وعلى الرغم من تأكيد المحكمة على أنه يمكن دمج المطبوعات مباشرة في الهوية الإلكترونية من الناحية الفنية دون استلزام تخزين تلك البيانات ومعالجتها لمدة ثلاثة أشهر بعد الحصول عليها، إلا أن المحكمة أكدت على أن مدة الثلاث أشهر التي نص عليها القانون كأقصى مدة يمكن من خلالها الاحتفاظ بتلك البيانات وتخزينها بعد الحصول عليها له ما يبرره لأسباب تتعلق بالأمان وتكامل البيانات ولغايات تصنيع وإصدار بطاقة الهوية، إذ أن مركزية بصمات الأصابع محدودة زمنياً وتحدث فقط لأغراض إنتاج وإصدار بطاقة الهوية، وبعد ذلك يتم إتلاف هذه البيانات. وبالتالي، أكدت المحكمة أن الحكم المطعون فيه يحد من الاحتفاظ بالصيغة الرقمية لبصمات الأصابع لإدماجها في بطاقات الهوية فقط وبالتالي ينبغي اعتباره متناسباً.

د: -أخيراً وفيما يتعلق بالنعي على أنه يمكن قراءة بصمات الأصابع المدمجة الهوية الإلكترونية بمجرد مسحها ضوئياً بواسطة أي ماسح ضوئي وهو ما يشكل انتهاكاً للحق في الخصوصية؛ وردت المحكمة على ذلك بأنه متاح فقط إمكانية قراءة بصمات الأصابع من قبل السلطات المخولة التي حددها القانون، فضلاً عن أن هذا التفويض يسمح فقط بقراءة البيانات وليس تسجيلها وتخزينها، ويتم تبريره من خلال الغرض الرئيسي الذي من أجله يتم تضمين بصمات الأصابع في بطاقة الهوية.

ويتضح من ذلك الحكم أن المحكمة ميزت العناصر التالية المدرجة في الحكم المطعون فيه: (1) البيانات ذات الصلة، أي الشكل الرقمي لبصمتين، (2) الحد الأقصى للمدة التي يمكن خلالها الاحتفاظ بهذه البيانات لغرض إنتاج وإصدار بطاقة الهوية (3 أشهر)، (3) إتلاف هذه البيانات في نهاية هذا المدة، (4) حقيقة أن البيانات مخزنة حصرياً على بطاقة الهوية وأنه لا يمكن قراءتها إلا إلكترونياً و (5) الهيئات المصرح لها لقراءتها. نظراً لأن هذه العناصر تمكن البيانات الخاضعة للتحقق بشكل كافٍ من نطاق وقيود التدخل في حقهم في احترام الحياة الخاصة، فقد خلصت المحكمة إلى أن الحكم المطعون فيه يفي بمتطلبات الشرعية.⁽¹⁾

ثانياً: - أن يكون معالجة البيانات وتخزينها قائماً على أسباب وخطوات معقولة.

يجب لمشروعية أخذ العينات الجينية من الأفراد ومعالجة وتخزين البيانات الناتجة من هذه الاختبارات فضلاً عن تحقيق المصلحة العامة المشروعة أن تكون هناك أسباب معقولة دفعت

(1)-Heidi Waem, Emma Stockman, " Belgium: Digital fingerprints on ID Het Grondwettelijk Hof, cards – no violation of the right to privacy according to the Belgian Constitutional Court, DLA Piper's Global Privacy and Data Protection Resource, 18 January 2021, <https://blogs.dlapiper.com/privacymatters>.

السلطات لأخذ عينات من بعض الأشخاص على أن يكون تقدير مدى معقولية هذه الإجراءات تحت رقابة القضاء.

-حكم المحكمة العليا الكندية بشأن البحث عن مواد الحمض النووي ومصادرتها-

من المشتبه به لأغراض التحقيق فيما يتعلق بجريمة محددة.⁽¹⁾

وتعود أحداث الواقعة حينما تم القبض على السيد SAEED بتهمة الاعتداء الجنسي على السيدة "S" كشف صاحب الشكوى لضباط التحقيق أن الاعتداء الجنسي. ونظراً لقرب وقت الاعتداء من الاعتقال، شعر المحقق أن هناك أسباباً معقولة للاعتقاد بأن الحمض النووي لصاحب الشكوى يمكن العثور علي جسد المتهم. وبناءً عليه، قرر أنه ينبغي أخذ مسحة من على جسد المتهم للحصول هذا الدليل، وبالفعل قام المتهم بأخذه بنفسه مع كفالة متطلبات الخصوصية بالنسبة له.

وتم عرض الأمر على المحكمة العليا الكندية لبحث مدى دستورية الإجراء الذي

قامت به الشرطة: -

أردفت المحكمة العليا بذكر بعض المتطلبات التي يجب توافرها وتحققها لأخذ العينة الحيوية من المتهم وبالتالي تكون متوافقة مع الدستور وليست متعارضة معه.

أ- يجب أن يكون القبض على المتهم قد تم بصورة قانونية، ويجب أن تكون المسحة الحيوية مرتبطة بأسباب القبض، وأن يتم إجراؤها لسبب مشروع والذي يتمثل هنا في بشكل عام في الحفاظ على الأدلة واكتشافها.⁽²⁾

ب- يجب أن يكون لدى الشرطة أيضاً أسباب معقولة للاعتقاد بأن المسحة الجينية ستوفر دليلاً على الجريمة التي تم القبض على المتهم بسببها، كما يجب عدم الخلط بين هذه الأسباب والأسباب المعقولة المطلوبة للقبض لأنهما مستقلون.

أما فيما يتعلق بالأسباب المعقولة للشرطة فكانت تتمثل في الاعتقاد بأن الحمض النووي لصاحب للمجني عليها قد انتقل إلى العضو الذكرى للمتهم الذكري أثناء الاعتداء. وتوقيت المسحة-في غضون عدة ساعات من الاعتداء -أعطى الشرطة أسباباً معقولة للاعتقاد بأن الحمض النووي لصاحب للمجني عليها كان لا يزال موجوداً وقت المسحة، ولم يكن لدى الشرطة

(1)-R. v. S.A.B., [2003] 2 S.C.R. 678, 2003 SCC 60.

(2)-R. v. Fearon, 2014 SCC 77, [2014] 3 S.C.R. 621, at para. 27.

سبب للاعتقاد بأن المتهم قد اتخذ خطوات لتدمير الأدلة، لا سيما أنه كان محتجزاً لدى الشرطة معظم الوقت بعد الاعتداء.

على سبيل المثال، تفتقر الشرطة بشكل عام إلى أسباب معقولة إذا كانت الجريمة الجنسية المزعومة لا تنطوي على اتصال بين العضو الذكري للمشتبه به والمجني عليها. وبالمثل، إذا تم القبض على المشتبه به بعد عدة أيام من الجريمة المزعومة، فمن المحتمل أن تفتقر الشرطة إلى أسباب معقولة لأنه من المحتمل أن تكون الأدلة قد أفسدت أو تم محوها أو جرفت في غضون ذلك. فكلما زاد الإطار الزمني بين الجريمة المزعومة والمسحة الجينية، زادت صعوبة قيام الشرطة بوضع أسباب معقولة للاعتقاد بأن المسحة ستوفر دليلاً على الجريمة التي تم القبض على المتهم بسببها.

ج- يجب إجراء المسحة الجينية بطريقة معقولة. قبل كل شيء، يجب أن تحرص الشرطة على احترام خصوصية المتهم.

وبالتطبيق على هذه الواقعة رأت المحكمة العليا الكندية أن أخذ المسحة الجينية من السيد "S" لا ينتهك حقوقه الدستورية والمقررة بموجب المادة 8 من الدستور الكندي، فليس هناك شك في أن المتهم تم القبض عليه بشكل صحيح. وكما هو مبين، تم إجراء المسحة لغرض مشروع يتعلق بالقبض على المتهم للحفاظ على أدلة الاعتداء الجنسي الذي تم على المتهم بسببه.

وفيما يتعلق بمعقولية إجراء المسحة، فقد ذكرت المحكمة العليا أن المسحة أجريت بطريقة معقولة، فقد كان ضباط الشرطة المشاركين في المسحة حساسين لضرورة الحفاظ على خصوصية للمتهم وكرامته، فقد تم إبلاغ المتهم مسبقاً بإجراءات أخذ المسحة والغرض من المسحة، كما تم إجراء المسحة نفسها بسرعة وسلاسة وسريّة، إذ أخذت المسحة دقيقتين على الأكثر. وأخذ المتهم المسحة بنفسه. وبالتالي لم يكن هناك اتصال جسدي بين الضباط والمتهمين. فعلى الرغم من أن عملية أخذ مسحة من المتهم تتطفل على خصوصيته الجينية إلا أنها لم تنتهك بشكل أساسي كرامته الإنسانية.

لأسباب الموضحة أعلاه، وعلى الرغم من تأكيد المحكمة العليا على أن المسحة الجينية للمتهم تشكل تدخلاً هاماً على المصالح الخصوصية للمتهم، إلا أن المحكمة خلصت إلى أن الشرطة لديها أسباب معقولة لإجراء المسحة وأنه في تنفيذها، اتخذوا خطوات معقولة لاحترام خصوصية المتهم. ويترتب على ذلك أن هذا الإجراء لم ينتهك حقوق الميثاق، وأن

الأدلة المتعلقة بالحمض النووي لصاحب الشكوى التي تم الحصول عليها من المسحة في هذا السياق هو أمر دستوري.

ثالثاً: - حظر إنشاء البنوك الحيوية المركزية لكافة مواطني الدولة.

اتضح لنا في الأمثلة السابقة حظر معالجة وتخزين البيانات الجينية ما لم تكن هناك مصلحة عامة مشروعة والتي تتمثل أما في الحفاظ على المجتمع من خلال القبض على مرتكبي الجرائم أو لتحديد الهوية، أما الحصول على العينات الجينية بصورة جماعية لكافة مواطني الدولة دون وجود مصلحة عامة جوهرية وإنشاء سجل مركز للبيانات الجينية بدون تلك المصلحة العامة الجوهرية فقد اعتبرها القضاء إجراء ينتهك خصوصية الأفراد؛ وبالتالي يعتبر إجراء غير دستوري.

-حكم المحكمة الدستورية الكويتية الصادر في ٥ أكتوبر ٢٠١٧م في الطعن المباشر

بعدم دستورية القانون رقم ٧٨ لسنة ٢٠١٥ بشأن البصمة الوراثية.^(١)

استهدف ذلك القانون إنشاء قاعدة بيانات لحفظ البصمات الوراثية للعينات الحيوية التي تؤخذ من الأشخاص الخاضعين لأحكامه، وتستعين بها الجهات المختصة في تحديد هوية المشتبه فيهم والتعرف على أصحاب الجثث المجهولة، فألزم القانون جميع المواطنين والقيمين والزائرين وكل من دخل الأراضي الكويتية بإعطاء العينة اللازمة لإجراء فحص البصمة الوراثية متى طلب منهم ذلك.

وقد قضت المحكمة الدستورية الكويتية بمخالفة أحكام قانون البصمة للدستور، لانتهاكه آدمية الإنسان، والخصوصية التي يتعين أن يحظى بها الفرد، مشددة على أن حق الفرد في الأمن لا يبرر وجود هذا التشريع الذي يجب ألا يتعارض مع كرامته وحرية، والتي كفلها له الدستور.

وبينت المحكمة أن "المقرر في قضاء هذه المحكمة انه وان كان غموض النصوص التشريعية عامة يعيها، إلا أن غموض النصوص لاسيما المتعلقة منها بنصوص جزائية خاصة، وانغلاق فهمها يصمها بعدم الدستورية، لما يمثله ذلك من إخلال بالجوانب القانونية الجزائية بقيمها وضوابطها وأهدافها وقواعدها الإجرائية، والتي تعتبر وثيقة الصلة بالحرية الشخصية".

(١)-حكم المحكمة الدستورية الكويتية الصادر في ٥ أكتوبر ٢٠١٧م في الطعن المباشر رقم (٦) لسنة ٢٠١٦م "طعن مباشر دستوري" بعدم دستورية القانون رقم ٧٨ لسنة ٢٠١٥ بشأن البصمة الوراثية.

ولفتت الى انه "متى كان ذلك، وكان المشرع بموجب المواد سالفة البيان من قانون البصمة الوراثية رقم ٧٨ لسنة ٢٠١٥ قد فرض على جميع المواطنين والمقيمين والزائرين، وكل من دخل الأراضي الكويتية التزاما بإعطاء العينة الحيوية اللازمة لإجراء فحص البصمة الوراثية متى طلب منهم ذلك، وخلال الموعد المحدد لكل منهم، وفرض عقوبة على كل من يمتنع منهم عن إعطاء تلك العينة عمدا ودون عذر مقبول، وأوجب تسجيل نتائج الفحوصات التي تجرى في هذا الشأن في قاعدة بيانات البصمة الوراثية التي تنشأ بوزارة الداخلية وتخصص لحفظ جميع البصمات الوراثية، مما مؤداه أن تصبح هذه السجلات التي تحوي قاعدة بيانات البصمات الوراثية بمنزلة سجلات تكشف أمور الحياة الخاصة لكل من تواجد على الأراضي الكويتية، باعتبار أن البصمة الوراثية لكل إنسان تحوي كل صفاته الشخصية التي تميزه عن غيره وتوضح نسبه وعائلته والأمراض الوراثية فيها، وأسراره الطبية الدفينة، وهو ما يمثل انتهاكا صارخا للحرية الشخصية التي حرص الدستور على صونها".

فالنصوص المشار إليها جاءت عامة يطبق حكمها على جميع الأشخاص سالفى البيان، ودون رضاهم عما أمروا به أو حتى صدور موافقة أو إجازة سابقة منهم تتعلق بحق لهم، وهو من الحقوق اللصيقة بالشخص بموجب إنسانيته وأدميته، منتها القانون حق الفرد في الخصوصية".

كما أن القانون أطلق التحليل دون أن يقصره على إعطاء الحد الأدنى الضروري من المعلومات، والذي يكفي لتحقيق الغاية التي صدر من أجلها القانون، ودون أن يبين القانون مآلها بعد الوفاة، أو كيفية ووسيلة تصنيف المعلومات المأخوذة من البصمات الوراثية، أو يُسبغ الحماية الواجبة على العينات ذاتها، مكتفيا بتقرير سريتها، في حين أن الأمر مختلف ما بين الحماية والسرية، وهو ما يعيب القانون ويصمه بعدم الدستورية".

ولا يغير من ذلك ما قد يسهم فيه ذلك القانون عند تطبيقه من الحفاظ على الأمن والمساعدة في كشف الجرائم، وتحديد ذاتية مرتكبيها، والتعرف على هوية الجثث المجهولة، إذ إن ممارسة الدولة لحقها في حماية الأمن العام يحده حين ممارسته حق الفرد الدستوري في كفالة حرته الشخصية، بما يقتضيه ذلك من الحفاظ على كرامته واحترام مناطق خصوصيته، بعدم امتنانها أو انتهاك أسرارها فيها دون مقتضى، وهو ما يتعين معه القضاء بعدم دستورية المواد ٢ و ٤ و ٨ و ١١ من القانون رقم ٧٨ لسنة ٢٠١٥ بشأن البصمة الوراثية.

-موقف القضاء المصري من أخذ عينات من الأفراد لمعالجتها.^(١)

لا خلاف حول إمكانية أخذ عينات من الأشخاص المتهمين أو غيرهم كما في دعاوى إثبات النسب ولكن بشرط أن يكون بناء على إذن قضائي، ويكون ذلك قائماً على أسباب معقولة يقدرها القاضي وتخضع لسلطته التقديرية، وفي ذلك الشأن قضت محكمة النقض المصرية بأن أخذ عينات بول لتحليلها "لمجرد الاشتباه" دون توافر شروط مخالف للدستور.

وتتحصل أحداث الواقعة في أنه طبقاً لنص المادة ٦٦ من قانون المرور المعدل بالقانون ١٢١ لسنة ٢٠٠٨ يحظر قيادة أية مركبة على من كان واقعاً تحت تأثير خمر أو مخدر، ولمأموري الضبط القضائي عند التلبس بمخالفة الفقرة الأولى من هذه المادة في إحدى الحالات المنصوص عليها في المادة ٣٠ من قانون الإجراءات الجنائية أن يأمر بفحص حالة قائد المركبة بالوسائل الفنية التي تحددها الجهات المختصة، دون إخلال باتخاذ ما يراه من إجراءات وفقاً للقانون، وفي هذه الواقعة قام ضابط الواقعة بالتحفظ على الطاعن وأخذ منه عينة بول لتحليلها بمجرد اشتباهه في تعاطيه مخدر دون قيام حالة من حالات التلبس بالجريمة كما هو معرف قانوناً.

ورأت المحكمة بطلان الشروط والإجراءات السابقة الواقعة على المتهم، واستندت المحكمة في حيثيات حكمها إلى أنه لما كانت المادة ٤١/١ من الدستور قد نصت على أن: "الحرية الشخصية حق طبيعي وهي مضمونة لا تمس، وفيما عدا حالة التلبس، لا يجوز القبض على أحد أو تفتيشه أو حبسه أو تقييد حريته بأي قيد أو منعه من التنقل إلا بأمر تستلزمه ضرورة التحقيق وصيانة أمن المجتمع، هذا النص أن أي قيد يرد على الحرية الشخصية بوصفها حقاً طبيعياً من حقوق الإنسان لا يجوز إجراءه إلا في حالة من حالات التلبس كما هو معرف قانوناً، أو بإذن من السلطة المختصة.

فإن التحفظ على الطاعن وأخذ عينة منه يقع باطلاً، ومن ثم فإنه ما أورده الحكم تمييزاً لاطراح الدفع ببطلان القبض والتفتيش لا يتفق وصحيح القانون ولا يؤدي إلى ما رتبته عليه،

(١)-حكم محكمة النقض في الدعوى ٤٥٢٧ لسنة ٨٧ ق ١٠ مارس ٢٠١٩.

ويتعين من بعد استبعاد كل دليل نتج عن هذين الإجرائيين الباطلين، ويكون الحكم المطعون فيه قد تعيب بالخطأ في تطبيق القانون الذي يبطله ويوجب نقضه.

المطلب الرابع

حماية الخصوصية الجينية في ظل أحكام المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان

تنص المادة ٨ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان على^(١) - لكل شخص الحق في احترام حياته الخاصة والعائلية وحرمة منزله ومراسلاته، ٢ - لا يجوز حصول تدخل من السلطة العامة في ممارسة هذا الحق، إلا بالقدر الذي ينص فيه القانون على هذا التدخل، والذي يشكل فيه هذا الأخير تدبيراً ضرورياً في المجتمع الديمقراطي، للأمن الوطني أو السلامة العامة أو رفاهية البلد الاقتصادية أو الدفاع عن النظام أو منع الجرائم الجزائية أو حماية الصحة أو الأخلاق أو حماية حقوق الغير وحياته

وأثبتت المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان أن استخراج المعلومات الجينية واستخدامها يشكلان خطراً كبيراً على الخصوصية، وذلك على الرغم من أن مجموعة السوابق التي تتناول البيانات الجينية بموجب المادة ٨ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان محدودة، إلا أنه يمكن بوضوح استنتاج نهجين للمحكمة الأوروبية وذلك استناداً إلى جريمة الفرد الذي انتهكت حقوقه؛ بمعنى ما إذا كان قد تم تبرئة الشخص أو انقضت الدعوى وبين ما إذا تم الحكم عليه.

ففي دعوى Van der Velden v the Netherlands^(١) والذي أُدين وقضى عقوبة بالسجن لعدة جرائم سرقة مصرفية، ونظرت المحكمة أولاً في آثار جمع البيانات الجينية على الخصوصية. فبموجب القانون الهولندي، ونتيجة لإدانته، اضطر المتهم إلى تقديم عينة لإنشاء ملف تعريف للحمض النووي في قاعدة بيانات الشرطة الوطنية، وطعن المتهم في هذا المتطلب على أساس أن بياناته الجينية ليست ذات صلة بجرائمه، ولا يمكن أن تخدم «غرضاً مفيداً في منع الجرائم الجنائية وكشفها وملاحقة مرتكبيها قضائياً ومحاكمتهم» بموجب المادة ٨/٢ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان،^(٢) وأن جمعها يشكل بالتالي انتهاكاً لحقوقه في الخصوصية وحماية البيانات بموجب المادة ٨ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان.

(1)-Van der Velden v the Netherlands Application No 29514/05, (7 December 2006).

(2)-Ibid.

ولدى النظر في الطلب، لاحظت المحكمة أنه بالنظر إلى الاستخدامات المحتملة للمواد الجينية، فإن الاحتفاظ بها والاحتفاظ بالبيانات الجينية المستمدة منها أمر تدخل بالنسبة للمادة ٨، ولكنها أفرت بأن التدبير يخضع للقانون الوطني. وعلاوة على ذلك، لا تجد المحكمة صعوبة في قبول أن تجميع موجز للحمض الخلوي الصبغي والاحتفاظ به يخدم الأهداف المشروعة لمنع الجريمة وحماية حقوق الآخرين وحررياتهم. وبالتالي، رفضت المحكمة أن ترى أن هناك انتهاكاً لحقوق المستأنف يكفي لتقديم استئناف إلى المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان.

غير أن المحكمة، إذ توصلت إلى هذا الاستنتاج، شددت على وجه التحديد على أن التدابير المعنية ضرورية لمجتمع ديمقراطي يلاحظ المساهمة الكبيرة التي تقدمها سجلات الحمض النووي في إنفاذ القانون.^(١) ويتضح من ذلك الحكم أن المحكمة أجرت مقارنة وموازنة بين حماية الخصوصية والأهداف المشروعة لمنع الجريمة وحماية حقوق الآخرين، وكان سبب الترجيح هو أن المتهم تم إدانته بالجريمة وبالتالي فإن توقعه للخصوصية أقل.

وعلى النقيض من ذلك وفي دعوى أخرى تتعلق بقيام السلطات بإخراج بصمات أصابع S.Marper v United Kingdom وعينات خلوية وملامح الحمض النووي وتم تخزين المعلومات على أساس قانون يأذن بالاحتفاظ بها دون حد زمني وذلك على الرغم من صدور الحكم ببراءة أحدهم وإنقضاء الدعوى للمتهم الثاني، وبمجرد إنهاء الإجراءات، طلب مقدما الطلب دون جدوى إتلاف بصمات أصابعهما وعينات الحمض النووي وملاحمهما الشخصية.

واعترفت المحكمة في حكمها بشأن المقبولية-كما في الحكم سالف الذكر-وأكدت من جديد أنه بالنظر إلى استخدام المواد الجينية،^(٢) فإن الاحتفاظ بها كان تدخلًا بدرجة كافية لتشكل انتهاكًا للمادة ٨. ورأت المحكمة أن «الطابع الخاص الجوهري» للبيانات الجينية يؤدي إلى انتهاك ظاهر للخصوصية حيثما تم جمعها، بغض النظر عن الاستخدام اللاحق، وأن الاحتفاظ بهذه البيانات يتعارض مع حقوق المستأنف بموجب المادة ٨.

كانت القضية التي يتعين على المحكمة النظر فيها في هذه القضية هي ما إذا كان الاحتفاظ ببصمات الأصابع وبيانات الحمض النووي لمقدمي الطلبات، كأشخاص مشتبه بهم، ولكن لم تتم إدانتهم، بارتكاب جرائم جنائية معينة، أمرًا ضروريًا في مجتمع ديمقراطي. أخذت

(1)-Marper v United Kingdom Application no 30562/04 and 30,566/04 (ECHR 4 December 2008), at para 104.

(2)-Ibid

المحكمة في الاعتبار المبادئ الأساسية والتي بموجبها يجب أن يكون الاحتفاظ بالبيانات متناسباً مع الغرض من الجمع ومحدود الوقت.

لذلك رأت المحكمة أن الطابع الشامل والعشوائي لسلطات الاحتفاظ ببصمات الأصابع، العينات الخلوية وملفات الحمض النووي للأشخاص المشتبه بهم ولكن غير المدانين بارتكاب جرائم، كما هو منطبق في حالة مقدمي الطلبات الحاليين، لم يحقق توازناً عادلاً بين المصالح العامة والخاصة المتنافسة، وأن الدولة المدعى عليها تجاوزت أي هامش مقبول للتقدير في هذا الصدد. وبناء على ذلك، فإن الاحتفاظ بهذا الحق يشكل تدخلاً غير متناسب في حق مقدمي الطلبات في احترام الحياة الخاصة ولا يمكن اعتباره ضرورياً في مجتمع ديمقراطي. وخلصت المحكمة بالإجماع إلى حدوث انتهاك للمادة ٨ في هذه القضية.^(١)

فالمحكمة تجرى مقارنة وموازنة بين حماية الخصوصية والأهداف المشروعة لمنع الجريمة وحماية حقوق الآخرين، فإذا كان المتهم تم إدانته بالجريمة فإن توقعه للخصوصية أقل ومن ثم يكون الأهداف المشروعة لمنع الجريمة وحماية حقوق الآخرين تكون هي الراجحة، أما إذا كان المتهم قد تم تبرئته أو انقضت الدعوى الجنائية فإن معيار الخصوصية يكون راجحاً على معيار الأهداف المشروعة لمنع الجريمة وحماية حقوق الآخرين.

والواقع أن المحكمة قبلت في كلا القرارين أن جمع المواد الوراثية وتحليلها لاستخراج البيانات الوراثية يشكل، بدهاءة، خرقاً للمادة ٨ وأن أثر هذا الجمع على الحق في الخصوصية كبير.^(٢) وبالتالي، فإن الاختلاف في النهج بين Van der Velden و Marper تحول في النهاية إلى موقف الفرد من الجريمة الذي انتهكت حقوقه بموجب المادة ٨ وما يترتب على ذلك

(1)-Ibid," the Court found that the blanket and indiscriminate nature of the powers of retention of the fingerprints, cellular samples and DNA profiles of persons suspected but not convicted of offences, as applied in the case of the present applicants, failed to strike a fair balance between the competing public and private interests, and that the respondent State had overstepped any acceptable margin of appreciation in this regard. Accordingly, the retention in question constituted a disproportionate interference with the applicants' right to respect for private life and could not be regarded as necessary in a democratic society. The Court concluded unanimously that there had been a violation of Article 8 in this case. In the light of the reasoning that led to its conclusion under Article 8 above, the Court considered unanimously that it was not necessary to examine separately the complaint under Article 14.

(2)-Róisín Á Costello, Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy, op.cit, p.14.

من تناسب في تقييد حقهم في الخصوصية بموجب المادة ٨^(٢) وليس على عدم وجود انتهاك للمادة ٨.

كما تم تعزيز هذا المنطق في قضية *Aycaguer v France*^(١)، وتعود أحداث الواقعة إلى قيام السيد *Aycaguer* في احتجاج نظمته نقابة العمال الزراعيين وتحالف الأراضي، وفي نهاية الاجتماع اندلعت مشاجرات بين المتظاهرين وقوات الأمن، تم إحالة للمحاكمة بتهمة العنف المتعمد، وحُكم عليه السيد بالسجن شهرين مع وقف التنفيذ. وبناءً على طلب من مكتب المدعي العام، أمر السيد *Aycaguer* بإجراء اختبار بيولوجي، على أساس المواد ٧٠٦-٥٥ و ٧٠٦-٥٦ من قانون الإجراءات الجنائية. في ١٩ مايو ٢٠٠٩، تم استدعاؤه للمثول أمام محكمة الجنايات لرفضه تقديم عينة بيولوجية وفي ٢٧ أكتوبر ٢٠٠٩ أمرته بدفع غرامة قدرها ٥٠٠ يورو.

فقد رأت المحكمة بالإجماع أن ذلك انتهاك للمادة ٨ في الظروف التي كان المستأنف فيها ملزماً بتقديم عينة حمض نووي لإدراجها في قاعدة بيانات وطنية بعد اعتقاله لارتكاب جريمة بسيطة، كررت المحكمة، في حكمها، تصريحاتها الصادرة بأنه نتيجة لكمية وحساسية البيانات الواردة في المادة الوراثية، فإن تخزين هذه البيانات يصل إلى حد التدخل في الحق في الخصوصية بالمعنى المقصود في المادة ٨ بغض النظر عن الاستخدام اللاحق لهذه البيانات.

وأقرت المحكمة بالدور المشروع لقواعد بيانات الحمض النووي كوسيلة لحماية السكان من الجريمة والمعاقبة على جرائم معينة أو منعها، لكنها شددت على أن هذا الجمع يمكن أن يصبح جزءاً من "حملة مسيئة لزيادة المعلومات المخزنة إلى أقصى حد وطول الفترة الزمنية التي يتم فيها الاحتفاظ بهذه المعلومات.

والواقع أن المحكمة ترى أنه في غياب التناسب المطلوب فيما يتعلق بالأهداف المشروعة المخصصة لهذا الجمع فإن مزايا قواعد بيانات الحمض النووي ستتجاوزها بسرعة خطورة انتهاكات المادة ٨ الناجمة عن استخدامها. حيث لاحظت المحكمة أنه لم يتم النص على أي تفرقة اعتماداً على طبيعة أو خطورة الجريمة المرتكبة، على الرغم من التفاوت الكبير في الحالات التي يحتمل أن تنشأ، كما هو حادث في حالة السيد *Aycaguer* وقد حدثت أفعال هذا الأخير في سياق سياسي ونقابي وكان يتعلق فقط بضرب مجهولين الأمن بمظلة، وتختلف هذه الجرائم اختلافاً كبيراً عن الجرائم الخطيرة جداً مثل الجرائم الجنسية أو الإرهاب أو الجرائم ضد الإنسانية أو الاتجار بالبشر.

(1)-*Aycaguer v France* Application no 8806/12 (22 September 2017)

وبالتالي فالمحكمة بالإضافة إلى أن العقوبة موقف تنفيذها إلا أنها قامت بوضع معيار يتمثل في درجة التفاوت في الجريمة مدى جسامة الجريمة للقول بما إذا كان من الممكن تغليب المصلحة المشروعة على الخصوصية الجينية أم لا.

الاحتفاظ بالحمض النووي لأجل غير مسمى ينتهك خصوصية الإنسان:

قضت المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان بأن الاحتفاظ إلى أجل غير مسمى بالبيانات البيومترية، والتي تضمنت ملف تعريف رقمي للحمض النووي، وكذلك بصمات الأصابع، وصور الأفراد المدانين بارتكاب جريمة يعاقب عليها بالسجن ينتهك المادة ٨ من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان. هذا لأنه، بموجب نظام الاحتفاظ، كان من المقرر الاحتفاظ بالبيانات الشخصية لمقدم الطلب إلى أجل غير مسمى، دون الإشارة إلى خطورة الجريمة، سواء أصبحت "إدانة مستنفدة"، والحاجة إلى الاحتفاظ بها إلى أجل غير مسمى وفي غياب أي احتمال حقيقي من المراجعة.^(١) إذ لاحظت المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان، عند التمييز بين تأثيرات الحمض النووي وبيانات القياسات الحيوية الأخرى (في هذه الحالة بصمات الأصابع والصور)، أنه لا يمكن استخدام هذه الأنواع الأخيرة من البيانات "لتحديد العلاقات بين الأفراد" كما يمكن للحمض النووي.

ولاحظت المحكمة أيضاً أن تحديداً زمنياً للاحتفاظ بالحمض النووي كان ضرورياً بشكل خاص نظراً لقدرة الحمض النووي على تحديد ليس فقط الفرد ولكن أيضاً لمواصلة التأثير على الأفراد المرتبطين بيولوجياً بموضوع البيانات حتى بعد الموت، لذلك قررت المحكمة أن الاحتفاظ بعينات الحمض النووي حتى بعد انقضاء العقوبة وتنفيذها يمثل فشل في تحقيق توازن عادل بين المصالح العامة والخاصة المتنافسة وشكل تدخلاً غير متناسب مع حق المدعي في احترام حياته الخاصة والذي لا يمكن اعتباره ضرورياً في مجتمع ديمقراطي.^(٢)

وبعبارات متزايدة الوضوح، أقرت المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان، من خلال هذه القرارات، بأن تخزين وتحليل البيانات الجينية يلحق ضرراً بالغا بالخصوصية؛ لأن هذه البيانات يمكن استخدامها لتحديد واستنتاج الخصائص ليس فقط فيما يتعلق بالفرد المشارك مباشرة في

(1)-Gaughran v The United Kingdom Application no 45245/15 (13 June 2020).

(2)-Ibid.

جمعها ولكن أيضا فيما يتعلق بالشبكات الأوسع نطاقا للأفراد الذين يرتبط بهم ذلك الشخص وراثيا.

الفصل الثاني

الضمانات الدستورية والقانونية للخصوصية الجينية المتعلقة بالكرامة الإنسانية والحق في المساواة

تمهيد وتقسيم: -

يرتبط الحق الدستوري في الخصوصية الجينية بعدد من المبادئ والحقوق الدستورية الأخرى، كالحق في الكرامة الإنسانية والحق في المساواة، والذان يشكلان ضماناً هامة وقوية للخصوصية الجينية لا سيما وأن الخصوصية الجينية - كما عرضنا سابقاً - لم يتم النص عليها في أغلب الدساتير بصورة صريحة.

إذ يمثل الحق الدستوري في الكرامة الإنسانية والحق في المساواة قيداً صلباً سواء للمشرع أو السلطات في الدولة على معالجة وتخزين البيانات الجينية وانتهاك خصوصية الأفراد، فلا يمكن استخدام البيانات الجينية بصورة تنتهك الكرامة الإنسانية في أي جانب من جوانبها. بالإضافة للمساواة بين الأفراد وحظر التمييز بين الأفراد بالنظر إلى خصائصهم وبياناتهم الجينية.

وبناءً عليه سوف نقسم هذا الفصل إلى مبحثين على النحو التالي: -

المبحث الأول: - الضمانات الدستورية للخصوصية الجينية المرتبطة بالحق في الكرامة الإنسانية.

المبحث الثاني: - الضمانات الدستورية المرتبطة بالحق في المساواة وعدم التمييز الجيني.

المبحث الأول

الضمانات الدستورية للخصوصية الجينية المرتبطة بالحق في الكرامة الإنسانية

تمهيد وتقسيم :-

إن مفهوم الكرامة الإنسانية يرتبط بجوهر الإنسان، فالكرامة تعنى في أبسط صورها "الحد الأدنى من الكرامة الذي يتمتع به كل إنسان بموجب كونه إنساناً"، فهي ما يتمتع به الفرد لمجرد كونه إنسان وتتطلب عدم معاملة الإنسان كشيء وبطريقة تتجاهل الاحترام والاهتمام، وهو متطلب أصلاً لحقوق الإنسان، وبالتالي فإن كرامة الإنسان تعلو على حقوق الإنسان لأخرى، فهي جوهر جميع حقوق وحرريات الإنسان الأخرى.

ونظراً لتلك الأهمية للحق في الكرامة الإنسانية فإنه لن يكون أمراً غريباً أن يكون ذلك الحق مرتبطاً بالحقوق الدستورية الأخرى ولاسيما الحق في الخصوصية؛ ذلك أن الكرامة الإنسانية لها معنى واسع يغطي عدداً من الحقوق والحرريات المختلفة، باعتباره قيمة إنسانية متأصلة.

ونتيجة للتطور السريع والهائل للتقنيات الحيوية، والتي تحمل بين طياتها التخوف من انتهاك الحق في الخصوصية ولاسيما معالجة وتخزين البيانات الجينية، ولذلك كان لازماً أن تظهر الكرامة الإنسانية كأحد الضمانات الهامة والرئيسية لحماية الخصوصية الجينية للأفراد سواء عند إجراء الاختبارات وصولاً للبيانات الجينية الناتجة عن تلك الفحوص.

وبناءً على ما تقدم سوف نتناول مفهوم الكرامة الإنسانية في الدساتير والاتفاقيات الدولية، ثم نتطرق لأبرز مظاهر الارتباط بين الحق الدستوري في الكرامة الإنسانية والخصوصية الجينية والتي تتمثل في حظر تجريم الذات استناداً للبيانات الجينية، وعدم جواز خضوع براءات الاختراع على الجينوم البشري، وبذلك سيكون التقسيم على النحو التالي: -

المطلب الأول: - التكريس الدستوري للحق في الكرامة الإنسانية في مجال البيانات الجينية.

المطلب الثاني: - التناسب بين حظر تجريم الذات ومصادرة العينات الجينية للمصلحة العامة.

المطلب الثالث: - حظر براءة الاختراع على الجينوم البشري.

المطلب الأول

التكريس الدستوري للحق في الكرامة الإنسانية في مجال البيانات الجينية

تشير الكرامة الإنسانية إلى أن القيمة والاعتبار ينبعان في كل فرد من مجرد كونه إنساناً، ومثل هذه الكرامة المجردة لا تخول الشخص أي مركز أو مكانة اجتماعية، ولكنها تقتصر فقط على مجرد التعريف بالشخص باعتباره متمتعاً بالكرامة الإنسانية؛ فالكرامة الإنسانية، بهذا المعنى تشير إلى "الحد الأدنى من الكرامة الذي يتمتع به كل إنسان بموجب كونه إنساناً"، ولا يعترف هذا المفهوم للكرامة بأي نوع من أنواع التدرج، فهذه الكرامة متساوية بالنسبة لكل البشر، ومن ثم لا يمكن اكتساب هذه الكرامة". ويتمتع كل الأفراد بهذا الشكل من الكرامة، بغض النظر عن ذكائهم الفعلي، ومنجزاتهم، وقدراتهم، وأخلاقهم. (1)

ومع تطور الفكر البشري عبر العصور وانتهائه إلى إقرار مبادئ وقواعد قانونية تنظم الحياة الاجتماعية والسياسية والمدنية في المجتمعات الحديثة، وعلى الرغم من هيمنة النظرة المادية على مجمل هذه القوانين، فإن تأثير التوجيهات الدينية على بعضها يبدو واضحاً للغاية. فإقرار حقوق الإنسان في العصور الحديثة والاعتراف بها من لدن المجتمع الدولي، لم يكن بالأمر الجديد بالنسبة للمسلمين الذين قام دينهم على مبادئ حقوق الإنسان، وعدها من ضرورات الحياة وليست حقوقاً مجردة.

أولاً: - على مستوى الاتفاقيات والمعاهدات الدولية والإقليمية.

جاء مفهوم الكرامة الإنسانية في الثلاث وثائق الدولية التي تعد في عصرنا الراهن أساس الشرعية الدولية لحقوق الإنسان، فقد نص الإعلان العالمي لحقوق الإنسان: "لما كان الإقرار بما لجميع أعضاء الأسرة البشرية من كرامة أصيلة فيهم، ومن حقوق متساوية وثابتة، يشكل أساس الحرية والعدل والسلام في العالم..." وتبدأ ديباجة العهد الدولي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بهذه الصيغة: "إن الدول الأطراف في هذا العهد، إذ ترى أن الإقرار بها لجميع أعضاء الأسرة البشرية من كرامة أصيلة فيهم، ومن حقوق متساوية وثابتة، يشكل وفقاً للمبادئ المعلنة في ميثاق الأمم المتحدة، أساس الحرية والعدل والسلام في العالم"، وكذلك تبدأ ديباجة العهد الدولي للحقوق المدنية والسياسية بالصيغة ذاتها، وهي: "إن الدول الأطراف في هذا العهد،

(1)- د. وليد محمد الشناوي، مفهوم الكرامة الإنسانية في القضاء الدستوري-دراسة تحليلية مقارنة، دار الفكر والقانون، ٢٠٢٢، ص ٧٤.

إذ ترى أن الإقرار بما لجميع أعضاء الأسرة البشرية من كرامة أصيلة فيهم، ومن حقوق متساوية وثابتة، يشكل وفقاً للمبادئ المعلنة في الأمم المتحدة، أساس الحرية والعدل والسلام في العالم...^(١)

كذلك أكد ميثاق الأمم المتحدة على هذا الحق الأساسي بقوله "نحن شعوب الأمم المتحدة وقد آلينا على أنفسنا وأن نؤكد من جديد إيماننا بالحقوق الأساسية للإنسان وبكرامة الفرد وقدره، وبما للرجال والنساء والأمم كبيرها وصغيرها من حقوق متساوية...".

أما على المستوى الإقليمي فنجد أن المادة الثالثة من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان قد نصت على أنه "لا يجوز إخضاع أي إنسان للتعذيب ولا لعقوبات أو معاملات غير إنسانية أو مهينة"، ويتضح لنا أن النص لم يستخدم مصطلح الكرامة الإنسانية بصورة مباشرة ولكن يمكن القول إنه عرض لصور انتهاك الكرامة من التعذيب والمعاملات المهينة غير الإنسانية بالسلامة الجسدية للإنسان، كذلك نص ميثاق الحقوق الأساسية للاتحاد الأوروبي في مادته الأولى على أن "الكرامة الإنسانية مقدسة ويجب احترامها وحمايتها"^(٢).

وعلى مستوى القارة الإفريقية نجد أن الميثاق الإفريقي لحقوق الإنسان والشعوب قد نص في مادته الخامسة على أن لكل فرد الحق في احترام كرامته والاعتراف بشخصيته القانونية وحظر كافة أشكال استغلاله وامتدانه واستعباده خاصة الاسترقاق والتعذيب بكافة أنواعه والعقوبات والمعاملة الوحشية أو اللاإنسانية أو المذلة"^(٣).

ويمثل الحق في الكرامة الإنسانية في مجال المعالجات الجينية وتعديل الجينوم البشري والبيانات الجينية بعداً جديداً للحق الدستوري، فمسألة احترام الكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان والحريات الأساسية احتراماً كاملاً هو أحد المبادئ الجوهرية التي أكدتها الاتفاقيات الخاصة بالجينوم البشري، ويتأتى ذلك من كون استخدام التقنيات الحيوية يتصل بالتدخل الجسدي للإنسان إضافة إلى أهمية المعلومات الحساسة الناتجة عن الاختبارات الجينية، لذلك من المبادئ التي يقوم عليها الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان هو تعزيز احترام الكرامة

(١)-د. شريف يوسف خاطر، الحماية الدستورية للكرامة الإنسانية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ٥٠٤، أكتوبر ٢٠١١، ص ٦١-٦٢.

(٢)-د. محمد احمد سلامة، الضمانات الدستورية للحق في الصحة-دراسة تحليلية مقارنة، مرجع سابق، ص ٢٨٦٥، ٢٨٦٦.

(٣)-تمت إجارته من قبل مجلس الرؤساء الأفارقة بدورته العادية رقم ١٨ في نيروبي (كينيا) يونيو ١٩٨١.

الإسانية وحماية حقوق الإنسان عن طريق ضمان احترام حياة البشر والحريات الأساسية بما يتفق مع القانون الدولي لحقوق الإنسان. (١)

كما نصت اتفاقية حماية حقوق الإنسان والطب البيولوجي في مادتها الأولى على أن "الدول الأطراف في هذه الاتفاقية مسئولة عن حماية الكائن الإنساني وكرامته وهويته، وأن تضمن لكل شخص وبدون تمييز احترام تكامله الجسدي وكل حقوقه وحرياته الأخرى الأساسية في مواجهة التجارب الطبية والبيولوجية". (٢)

كما أكدت المادة الثانية من الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان أ- لكل إنسان الحق في أن تحترم كرامته وحقوقه أيأ كانت سماته الوراثية. ب- وتفرض هذه الكرامة ألا يُقصر الأفراد على سماتهم الوراثية وحدها، وتفرض احترام طابعهم الفريد وتنوعهم.

كما نصت المادة ٣ من الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجيا وحقوق الإنسان على أنه " يتعين احترام الكرامة الإنسانية وحقوق الإنسان والحريات الأساسية احتراماً كاملاً، وينبغي تغليب مصالح الفرد وسلامة حاله على مصلحة العلم أو المجتمع وحدها.

ثانياً: -على مستوى الدساتير الوطنية.

تكرس أغلبية الدساتير لمفهوم الكرامة الإنسانية بنصوص واضحة صريحة في دساتيرها الوطنية، ذلك أن الإنسان في احترام كرامته الإنسانية هو من الحقوق الأساسية التي حرصت الدساتير الوطنية على التأكيد عليها وضرورة إعمالها بعبارة واضحة ومؤكدة.

ففي فرنسا: لم يتضمن الدستور الفرنسي الحالي لسنة ١٩٥٨ أي إشارة إلى مبدأ الكرامة الإنسانية، ولكنه اكتفي بالإشارة في ديباجته إلى ديباجة دستور ٢٧ أكتوبر لعام ١٩٤٦ والإعلان الفرنسي لحقوق الإنسان والمواطن الصادر في عام ١٧٨٩، وبالنظر إلى نصوص الإعلان الفرنسي لحقوق الإنسان نجد أنه لم يشر بصورة صريحة للحق في الكرامة الإنسانية ولكنه ربط

(١)-د. فواز صالح، مبدأ احترام الكرامة الإنسانية في مجال الأخلاقيات الحيوية -دراسة قانونية مقارنة، بحث منشور بمجلة جامعة دمشق للعلوم الاقتصادية والقانونية، مج ٢٧، ع ١٤، ٢٠١١، ص ٢٦٥-٢٦٧.

(2)-"Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Chaque Partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Convention".

بين الحق في الكرامة بالحق في المساواة والحرية، ويتضح ذلك من نص المادة الأولى من الإعلان والتي نصت على " علي أنه يولد الناس أحراراً ومتساوون في الحقوق، كما أن مصطلح الكرامة الذي ورد في المادة السادسة من الإعلان تشير إلي تولي الوظائف العامة في الدولة".⁽¹⁾

وعلى الرغم من أن الدستور الفرنسي الصادر في عام ١٩٥٨ لم يتضمن نصاً صريحاً يتعلق بمبدأ الكرامة الإنسانية، إلا أن المجلس الدستوري الفرنسي استخلص مبدأ الكرامة الإنسانية وذلك بمناسبة النظر في دستورية قوانين "أخلاقيات طب البيولوجيا" في عام ١٩٩٤ –السابق الإشارة إليها-، واستند المجلس الدستوري الفرنسي إلى مقدمة دستور ١٩٤٦ التي تحيل إليها مقدمة دستور ١٩٥٨ والتي تنص على أنه " في اليوم التالي الذي أحرز فيه الشعب الحر النصر على النظم التي حاولت استعباد الإنسان وإهانته، فإن الشعب الفرنسي يعلن من جديد أن أي كائن إنساني يملك حقوقاً مقدسة وغير جائز التصرف فيها دون تمييز بحسب الأصل أو الدين أو العقيدة"، وقد انتهى المجلس الدستوري في حكمه الصادر في ٢٧ يوليو ١٩٩٤ إلى أن "المحافظة على كرامة الإنسان ضد أي نوع من أنواع المهانة والعبودية ذو قيمة دستورية".⁽²⁾

حيث ذكر المجلس الدستوري أن هذه القوانين تتضمن مجموعة من المبادئ التي تصون كرامة الإنسان؛ مثل أولوية الشخص البشري، واحترام الإنسان منذ بداية حياته، وحرمة جسم الإنسان وسلامته وافتقاره إلى الطابع الموروث، وسلامة الجنس البشري؛ وأن القصد من هذه المبادئ على هذا النحو هو ضمان احترام المبدأ الدستوري المتمثل في صون كرامة الشخص البشري".⁽³⁾

(1)-Drago Guillaume. Le droit à la santé: un droit constitutionnel effectif?. In: Revue juridique de l'Ouest, N° Spécial 2015. 20 ans de législation sanitaire. Bilan et perspectives. Colloque organisé par l'Association des Etudiants en Droit de la Santé (AEDS) pour les 20 ans du Master " Droit, Santé, Ethique"(1994-2014), p.23.

(2)C.C: -Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

(3)-« lesdites lois énoncent un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine ; que les principes ainsi affirmés tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine »

وتناول كذلك مجلس الدولة الفرنسي المبادئ الأساسية لحماية كرامة الإنسان؛ فاعتبر مجلس الدولة أن احترام كرامة الإنسان تعد أحد مكونات النظام العام،⁽¹⁾ وظهرت مسألة احترام وتأكيد الكرامة الإنسانية من خلال العديد من الأحكام والتي منها الأحكام المتعلقة بوجوب احترام كرامة السجناء فيما يتعلق بظروف احتجازهم في ظروف لا تضمن احترام الكرامة المتأصلة للإنسان،⁽²⁾ كذلك احترام الظروف المرضية والنظافة والصرف الصحي والتهوية بالنسبة لأماكن إقامة السجناء؛ ورأت أن هذا الأمر يحمي الكرامة الإنسانية المتأصلة في الإنسان، وأقامت المحكمة مسؤولية الدولة عن الإخلال بالالتزامات المنوطة بها عن الأضرار التي لحقت نتيجة احتجازه.⁽³⁾

ويمكن الإشارة إلى حكم آخر لمجلس الدولة الفرنسي والذي قضى فيه بوجود مبادئ أخلاقية أساسية تتعلق باحترام الشخص والكرامة الإنسانية والمستقلة عن قانون أخلاقيات مهنة الطب والتي لا تتوقف عند الموت، فأحد هذه المبادئ يمنع إجراء التجارب على المتوفى إلا في حالتين استثنائيتين أولهما إذا كانت التجربة تهدف إلى إجراء اقتطاع أعضاء أو إذا كانت توجد ضرورة علمية معترف بها تدعو إليها، ومع اشتراط رضا الشخص أثناء حياته،⁽⁴⁾ فإن مبدأ الكرامة الإنسانية هو ما يبرر إضفاء الحماية على شخص اعتبر طبيياً ميتاً.⁽⁵⁾

وكرست أغلب الدساتير الوطنية مفهوم الكرامة الإنسانية فعلى سبيل المثال في الدستور الإسباني نصت المادة العاشرة منه على أنه "تشكل كرامة الإنسان وحقوقه المصونة المتأصلة وحرية تكوين الشخصية واحترام القانون وحقوق الآخرين أساس النظام السياسي والسلام الاجتماعي".

وتنص المادة الأولى من الدستور الألماني على أن تكون كرامة الإنسان وتضطلع جميع السلطات في الدولة بواجبات احترامها وصونها، ولقد استخدمت المحكمة الدستورية الفيدرالية الألمانية من جانبها مراراً وتكراراً مبدأ الكرامة الإنسانية. حيث توسعت المحكمة الدستورية

(1)-CE, Assemblée, du 27 octobre 1995, No 136727, publié sur:<https://www.legifrance.gouv.fr/>

(2)-CA de Douai - Ire chambre - formation à 3, 12/11/2009, N° 09DA00782, publié sur:<https://www.legifrance.gouv.fr/>

(3)-TA Rouen, 27 mars 2008, N°0602590, publié sur: <https://www.doctrine.fr/>

(4)-C E, Assemblée, du 2 juillet 1993, N°124960, publié au recueil Lebon.

(5)-د.محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٢٣

الاتحادية في تحديد مفهوم مبدأ الكرامة الإنسانية بأن جعلته أساساً لواجب الدولة في توفير الحماية لحياة الجنين منذ لحظة ثبات البويضة في الرحم، فلم تؤسس ذلك الالتزام على الحق في الحياة وسلامة الجسد لكل فرد. (١)

أما في مصر، فنصت المادة ٥١ من الدستور المصري الحالي لسنة ٢٠١٤ على الحق في الكرامة والتي نصت على أن " الكرامة حق لكل إنسان، ولا يجوز المساس بها، وتلتزم الدولة باحترامها وحمايتها"، كما ورد الحق في الكرامة مرتبطاً ببعض المسائل الأخرى كتنقيح الحرية والاحتجاز، حيث نصت المادة ٥٥ على أن كل من يقبض عليه، أو يحبس أو تقيد حريته تجب معاملته بما يحفظ عليه كرامته....".

ويتميز مبدأ الكرامة الإنسانية بقيمته المطلقة وبمضمونه النسبي على حد سواء، فالقاعدة أن الحقوق والحريات المكفولة بنص الدستور ليست مطلقة، وإنما يجوز التوفيق بينها وبين غيرها من المبادئ ذات القيمة الدستورية، ومع ذلك فإنه فيما يتعلق بمبدأ الكرامة الإنسانية يرى بعض الفقه الفرنسي أنه من الصعب وضع قيود على هذا المبدأ وذلك لأنه يتميز عن غيره من المبادئ الدستورية بصفته المطلقة، وأنه لا يجوز أن يكون موضع منافسة مع أي مبدأ حر، ذلك أن المبادئ التي تتفرع عنه يمكن أن توضع في هذا الموضع حتى يمكن تحقيق التوازن الضروري من أجل ضمان الاحترام الأكثر ملائمة لمبدأ الكرامة. لكن على الرغم من الاعتراف لمبدأ الكرامة بقيمة مطلقة إلا أنه ليس له مضمون محدد ومباشر، بمعنى أن هذه القيمة المطلقة تتوقف على المضمون الذي يحدد له. (٢)

(١)-د.محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١١٧

(2)-B. Mathieu, da dignité de la personne humaine : Quel droit ? Quel titulaire? D, 1996 Chronique, P 284; N. Lenoir, Précité, P. 263.

مشار إليه في د.محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٢٠-١٢١.

المطلب الثاني

التناسب بين حظر تجريم الذات ومصادرة العينات الجينية للمصلحة العامة

إن إدخال تقنية الحمض النووي طرح تحديًا خطيرًا للحق الدستوري للفرد في الخصوصية ولاسيما الحق الدستوري المتمثل في عدم تجريم الذات والذي يعد أحد الضمانات الصريحة للحق في الخصوصية، وهذا هو السبب الأكثر أهمية الذي يجعل المحاكم أحيانًا مترددة في قبول الأدلة القائمة على أدلة الحمض النووي.⁽¹⁾ ولذلك سوف نعرض لمفهوم الحق في تجريم الذات وعلاقته بالبيانات الجينية، ثم نعرض لموقف القضاء الدستوري في التوفيق بين حظر تجريم الذات والاحتفاظ بالبيانات الجينية للمصالح المشروعة.

أولاً: -الحق الدستوري في حظر تجريم الذات استناداً للبيانات الجينية.

فقد تكون أحد التحديات المحتملة لاستخدام الاختبارات الجينية الحجة القائلة بأن عمل الاختبارات الجينية من شأنها أن تجبر المدعى عليهم في تقديم دليل ضد أنفسهم، وهو ما يتعارض مع مبدأ حظر تجريم الذات وفقاً للتعديل الخامس من دستور الولايات المتحدة.⁽²⁾ والذي ينص على أنه "لا يجوز إجبار أي شخص في أي قضية جنائية على أن يكون شاهداً ضد نفسه".

ويعنى حظر تجريم الذات "لا يوجد إنسان ملزم باتهام نفسه" "No man is obliged to accuse himself"، وفي ذلك نصت المادة ٢٠-٣ من الدستور الهندي على "لا يجوز إرغام أي شخص متهم بارتكاب أي جريمة أن يكون شاهداً ضد نفسه"،⁽³⁾ وتتمثل السمات المميزة لهذا

(1)-Ronald d. Rotunda & John e. Nowak, Treatise on constitutional law: substance and procedure § 5th ed. Thomson-Reuters-West, 2012, p.346-347.

(2)-U.S. Const. amend. V ("[N]or shall [any person] be compelled in any criminal case to be a witness against himself").

(3)-"No person accused of any offence shall be compelled to be a witness against himself."

(3)-Aqa Raza, Pankaj Kumar Pandey, "Protection against Self-Incrimination' as a Fundamental Right in India: A Critical Appraisal", SSRN Electronic Journal, January, 2015, P.15-16.

النص في أن المتهم لا يحتاج إلى الإدلاء بأي إفادة ضد إرادته؛ فلا يمكن إجباره على تقديم دليل من شأنه إثبات ذنبه، إذ يُفترض أن المتهم بريء حتى تثبت إدانته.

وقد أبدت المحاكم تردداً في قبول اختبارات الحمض النووي لإنهاء القضية؛ لأن هذه الاختبارات تستدعي حق الشخص في تجريم نفسه وحقه في الخصوصية التي يكفلها الدستور. إذ أن الحق في الخصوصية متأصل في الحق في الحياة والحرية الشخصية.

فقد لاقت هذه الحجج نجاحاً في الماضي مع نوع آخر من الأدلة الأخرى غير الأدلة الجينية، ففي قضية روشين ضد كاليفورنيا *Rochin v. California*، إذ قررت المحكمة العليا بأن الشرطة قد انتهكت الحقوق الدستورية للمدعى عليه حينما قامت بمصادرة الأدلة الموجودة في بطن المدعى عليه. وتعود أحداث الواقعة إلى قيام المدعى عليه في روشين قد ابتلع كبسولتين وذلك عندما اقتحمت الشرطة غرفة نومه في وقت متأخر من الليل دون أمر قضائي، وتم نقل المدعى عليه إلى المستشفى حيث تم تقييده بالقوة وتم ضخ محلول مقيئ في بطنه، وتم تقديم الكبسولات التي تقيهاها كدليل ضده. وقارنت المحكمة العليا سلوك الشرطة في روشين بحالات الاعتراف بالإكراه؛ لأن كلاهما "يصدم الضمير"، وهو ما يخالف الدستور. (1)

وعلى الرغم من أن احتجاج روشين استند إلى تشبيهه بالاعتراف بالإكراه، إلا أن المحكمة تراجعت عن هذه المقارنة في قضية أخرى *Breithaupt v. Abram*، فالشرطة مرة أخرى وبدون أمر قضائي أخذت عينة من متهم فاقد الوعي من أجل تحديد مستوى الكحول، حيث وجدت المحكمة أن أخذ هذه العينات هو الحد الأدنى من التدخل بل أنه عمل روتيني ولم يتسم بالوحشية التي أدت إلى النتيجة في قضية روشين. (2)

وقد تخلت المحكمة مرة أخرى عن تشبيهه أو مماثلة الأجراء في دعوى روشين كذلك في دعوى أخرى *Breithaupt v. Abram*، ففي هذه الدعوى تم اخذ عينة دم من المتهم بدون موافقته، فمنذ تلك الدعوى لم يتم اعتبار الأدلة المادية تشكل شهادة أو دليل "testimony" وهو

(1)-Dan L. Burk, Jennifer A. Hess, genetic privacy constitutional considerations in forensic DNA testing, op.cit, P.16.

(2)-Ibid, P.17.

الأساس المنطقي الذي امتد ليشمل مجموعة متنوعة من الأدلة المادية المحددة التي يمكن الحصول عليها من المشتبه بهم، مثال ذلك النماذج الصوتية Voice exemplars ونماذج خط اليد Handwriting exemplars، وأفلام الأشعة السينية X-ray films وغيرها.

ثانياً: الموازنة بين الحق في تجريم الذات استناداً للخصائص الجينية والمصالح العامة المشروعة.

يتمتع كل فرد بالتوقع المقبول والمشروع للحق في الخصوصية؛ ووفقاً للقاعدة العامة لا يجوز المساس بأسرار الفرد والبحث أن أمور تتعلق بخصوصيتهم وحياتهم الخاصة، إلا أن هذه القاعدة يرد عليها استثناء يتمثل بالمصالح المشروعة للمصلحة العامة، كما في حالة ما إذا كان هذا البحث سيترتب عليه الكشف عن المجرمين وحماية المجتمع، وهو ما يبيح المساس بالتوقع المقبول لخصوصية الأفراد.

ولكن ذلك الاستثناء ليس مطلقاً بدون قيود بل يجب على المشرع والقضاء إجراء موازنة في كل حالة على حده يتم فيها انتهاك الحق في الخصوصية، ذلك أن إخضاع الأشخاص المتهمين للفحص الجيني والحصول على عينات حيوية منهم وتحليلها يتعارض مع الحق الدستوري الآخر في حظر تجريم الذات، بالإضافة إلى أنه يؤدي إلى قدر كبير من المعلومات التي تسهم في التعرف عليه والوقوف على معلومات تتصل بصميم حياته الشخصية، وإمكانية إطلاع الغير عليها، كذلك زيادة احتمال استخلاص معلومات مستقبلاً أكثر من التي تم الوصول إليها، ومن ثم تم وضع العديد من الضوابط التي تكفل عدم إساءة استخدام تلك السلطة.

وبالتالي نكون أمرين أو اعتبارين متناقضين أولهما الحق الدستوري في عدم تجريم الذات استناداً للعينات الجينية والذي يعد ضماناً للحق في الخصوصية، والاعتبار الثاني هو المصالح المشروعة المتمثلة في حق المجتمع في تتبع المجرمين وتحقيق الأمن وذلك من خلال تحليل العينات الجينية للكشف عن مرتكبي الجرائم، وهو ما سيتعارض بطبيعة الحال مع الحق في الخصوصية والحق في تجريم الذات.

لذلك أبدت المحاكم تردداً في قبول اختبارات الحمض النووي لإنهاء دعاوى القضاة؛ ذلك لأن هذه الاختبارات تستدعي حق الشخص في تجريم نفسه وحقه في الخصوصية التي يكفلها الدستور، فالحق في الخصوصية متأصل في الحق في الحياة والحرية الشخصية. بيد أن المحكمة العليا الهندية قالت في بعض الحالات إن الحق في الحياة والحق في الخصوصية ليس

مطلقاً ويمكن أن يخضع لقيود حيثما تقتضي الحالة. وقد سمحت المحاكم بإجراء اختبارات الحمض النووي في بعض الحالات للوصول إلى نهايتها وتحقيق العدالة.^(١)

ويؤكد على ذلك التعديل الرابع للدستور الأمريكي على أنه "لا يجوز المساس بحق الناس في أن يكونوا آمنين في أشخاصهم ومنازلهم ومستنداتهم ومقتنياتهم من أي تفتيش أو احتجاز من دون سبب، ولا يجوز إصدار مذكرة بهذا الخصوص إلا في حال وجود سبب معقول، معزز باليمين أو التوكيد، وتبين بالتحديد المكان المراد تفتيشه والأشخاص أو الأشياء المراد احتجازها".^(٢)

وبالتالي لا يمكن الاعتداء على الحق في الخصوصية للأفراد إلا في حالة الحصول على إذن، بالإضافة إلى وجود سبب معقول للحصول على العينة الجينية، وحددت المحكمة العليا بشكل عام عمليات التفتيش والمصادرة غير المعقولة بأنها تلك التي تظهر فيها الحكومة سبباً محتملاً والتي تمثل شك قائم على أسس سليمة، وذلك بأن الأدلة ذات الصلة يمكن العثور عليها في مكان معين أو فرد معين، وأشارت المحكمة العليا في بعض الحالات إلى أن الظروف غير العادية قد تسمح بإجراء بحث قصير ويمثل الحد الأدنى من التدخل والقائم على أقل من السبب المحتمل.

فيجب على المحكمة موازنة الاهتمام العام في الحصول على أدلة تميل إلى تأكيد أو نفي ارتكاب المتهم للجريمة المعنية مع الحقوق الدستورية للحق في الخصوصية وحظر تجريم الذات. ويمكن تحقيق هذا التوازن من خلال النظر في الأمور التالية: ١- مدى مشاركة المتهم في ارتكاب الجريمة. ٢- خطورة الجريمة والظروف التي ارتكبت فيها. ٣- سن المتهم وصحته الجسدية والعقلية بالقدر المعروف. ٤- ما إذا كانت هناك طريقة أقل تدخلاً وعملية لجمع الأدلة التي تميل إلى تأكيد أو نفي تورط المتهم في الجريمة؛ ٥- أسباب رفض المتهم للموافقة إن وجدت.^(٣)

(1)- Aqa Raza, Pankaj Kumar Pandey, "Protection against Self-Incrimination' as a Fundamental Right in India: A Critical Appraisal", op.cit, P.15-16.

(2)-U.S. Const. amend IV," The right of the people to be secure in their persons, houses, papers, and effects, against unreasonable searches and seizures, shall not be violated, and no Warrants shall issue, but upon probable cause, to be supported by Oath or affirmation and particularly describing the place to be searched, and the persons or things to be seized.

(3)-Aqa Raza, Pankaj Kumar Pandey, "Protection against Self-Incrimination' as a Fundamental Right in India, op.cit, P.15-16.

وتجدر الإشارة إلى أن القول بأن التعديل الرابع ينطبق هنا هو نقطة البداية، وليس نهاية التحليل؛ إذ أن الوظيفة المناسبة للتعديل الرابع هي التقييد، ليس ضد جميع التدخلات على هذا النحو، ولكن ضد التدخلات غير المبررة في الظروف، أو التي تتم بطريقة غير لائقة.^(١) كما يشير نص التعديل الرابع، فإن المقياس النهائي لدستورية البحث هو **المعقولة**.^(٢)

وبالتالي تنظر المحكمة عند تحديد مدى معقولة البحث فيما إذا كان لدى الفرد توقعاً مشروعاً بشأن الخصوصية في سياق البحث على سبيل المثال، قضت المحكمة بأن توقعات الخصوصية المشروعة أقل حتى فيما يتعلق بالطلاب الرياضيين ... كذلك غرف خلع الملابس بالمدارس العامة وبالمثل، قد يتعرض العاملون في أنواع معينة من المهن الخاضعة للتنظيم لتدخلات معينة تقلل من توقعهم للخصوصية، في حين يمكن اعتبار عمليات التطفل على الخصوصية نفسها في سياق آخر غير معقولة لأغراض التعديل الرابع، فقد وجدت المحكمة أن ظروفًا عامة أو فردية معينة قد تجعل البحث أو الحجز غير القانونيين أمرًا معقولاً.^(٣)

ثالثاً:- موقف القضاء الدستوري في إجراء الموازنة بين الحق في تجريم الذات استناداً للخصائص الجينية والمصالح العامة المشروعة.

سوف نعرض لرأي بعض أحكام القضاء الدستوري للوقوف على الضمانات التي قررها في الموازنة بين المصالح المشروعة التي تبرر الحصول على عينات جينية من الأشخاص، وبين التوقع المقبول للمشروع للخصوصية والحق الدستوري في حظر تجريم الذات.

١- حكم المحكمة العليا الأمريكية في دعوى Maryland v. King

في عام ٢٠٠٣، قام رجل بإخفاء وجهه ومسلح باقتحام منزل امرأة في بولاية ماريلاند مرتكباً جريمة الاغتصاب، ولم تتمكن الشرطة من التعرف على المعتدي أو القبض عليه بناءً على أي وصف تفصيلي أو أي دليل آخر كان بحوزتهم بعد ذلك، لكنهم حصلوا من الضحية على عينة من الحمض النووي للجاني.

في عام ٢٠٠٩، ألقى القبض على ALONZO KING في ماريلاند، ووجهت إليه تهمة الاعتداء من الدرجة الأولى، وعملاً بقانون جمع الحمض النووي لولاية ماريلاند DNA

(1)-Schmerber v. California, 384 U.S. 757 (1966).

(2)-Vernonia School Dist. 47J v. Acton, 515U. S. 646, 652 (1995).

(3)-Illinois v. McArthur, 531 U. S. 326, 330 (2001).

Collection Act^(١)، كجزء من إجراء الحجز الروتيني للجرائم الخطيرة، تم أخذ عينة الحمض النووي الخاصة به عن طريق وضع قطعة قطن أو ورق ترشيح يُعرف باسم مسحة الشدق - على خديه من الداخل، حيث يطالب القانون من جهات إنفاذ القانون بجمع عينات الحمض النووي من جميع الأفراد الموقوفين على جرائم العنف، وتمت معالجة هذه العينة وتوصيفها، ثم إدخالها في قاعدة بيانات تطبيق القانون ومقارنتها بملفات الحمض النووي من الحالات "الباردة" التي لم يتم حلها، فوجد تطابق الحمض النووي للمتهم مع عينة تم جمعها من جريمة الاعتداء الجنسي التي لم يتم حلها في عام ٢٠٠٣.^(٢)

مع "التوافق" الناتج من قاعدة بيانات الحمض النووي باعتبارها السبب الوحيد المحتمل ضد كينج، تم توجيه الاتهام إليه في عشر تهم بما في ذلك جريمة الاغتصاب. حصلت الشرطة على أمر تفتيش لجمع عينة ثانية من الحمض النووي عبر مسحة من الفم من التحقيق في هذه التهم الجديدة. كما تطابقت المسحة الشدقية الثانية مع عينة الحمض النووي المأخوذة من الاعتداء الجنسي. أدى هذا الدليل الجديد في النهاية إلى إدانة كينج بارتكاب جريمة الاغتصاب والحكم عليه بالسجن المؤبد دون الإفراج المشروط.

ومع تلك الإجراءات أدي **king** بأن جمع الحمض النووي غير القانوني كان انتهاكاً لحقوقه في التعديل الرابع وأن قانون الحمض النووي لماريلاند كان غير دستوري.

(١)-تم سن قانون جمع الحمض النووي لولاية ماريلاند في الأصل في عام ١٩٩٤. وقد سمح بجمع الحمض النووي من أجل "المساعدة في تحقيق رسمي في جريمة؛ للتعرف على الرفات البشرية؛ لتحديد الأشخاص المفقودين؛ " وأغراض أخرى، وفي عام ٢٠٠٨، تم تعديل القانون للسماح للدولة بجمع الحمض النووي من الأشخاص الموقوفين بتهمة السطو أو جرائم العنف، وقت القبض عليهم.

يأخذ تطبيق القانون عينة الحمض النووي من المعتقل، ويحلها، ويتم إدخال الملف الشخصي الناتج في قاعدة بيانات CODIS التابعة لمكتب التحقيقات الفيدرالي، وعندما يتم تحليل الحمض النووي بموجب القانون، فإن تطبيق القانون يستهدف على وجه التحديد ثلاثة عشر قسمًا، أو "loci"، المعروفة باسم DNA non-coding". إذا كان الملف التعريفي يخلق أي "توافقات" لفتح الحالات، فإن هذا يخلق سبباً محتملاً للحصول على إذن لعينة DNA ثانية من المشتبه به. هذه العينة الثانية فقط مقبولة كدليل في المحاكمة.

(٢)-ويخول قانون جمع عينات الحمض النووي في ولاية ماريلاند Maryland's حيث تنص الفقرة الثالثة من المادة ٢-٥٠٤ على أنه يتم جمع عينات الحمض النووي من "الفرد المتهم في جريمة عنف أو محاولة لارتكاب جريمة عنف؛ أو . . . السطو أو محاولة السطو،^(٢) ويعرّف قانون ماريلاند جريمة العنف على أنها تشمل القتل والاغتصاب والاعتداء من الدرجة الأولى والاختطاف والحرق العمد والاعتداء الجنسي ومجموعة متنوعة من الجرائم الخطيرة الأخرى. وفي وقت جمع عينة الحمض النووي بموجب هذه الفقرة، يجب إخطار الفرد الذي تم جمع العينة منه بإمكانية محو سجل الحمض النووي وتدمير عينة الحمض النووي تلقائياً إذا توافرت حالة من الحالات المنصوص عليها في الفقرة ٢-٥١١ من ذلك القانون.

Md. Crim. Law Code Ann. §14-101 (Lexis 2012).

حكم المحكمة العليا لولاية Maryland⁽¹⁾

ولما نظرت المحكمة العليا في ماريلاند الطعن خلصت المحكمة بعد مراجعة العديد من القضايا المماثلة من ولايات قضائية أخرى إلى أن قانون الحمض النووي غير دستوري، وللوصول إلى هذا الاستنتاج طبقت المحكمة اختبار "مجمّل الظروف" "totality of the circumstances" الذي وضعته المحكمة العليا الأمريكية في قضية United States v. Knights، يتطلب هذا الاختبار تقييم التطفل على الخصوصية الفردية مقابل المصلحة الحكومية مشروعة.

وأستت المحكمة حكمها على أن المقبوض عليهم، على عكس المحكوم عليهم أو المفرج عنهم المشروط، يتمتعون بحقوق خصوصية قوية لأنهم ما زالوا مستنديين على افتراض البراءة حتى تثبت إدانتهم بارتكاب جريمة، "فالمتهم king بصفته معتقلاً، كان يتوقع أن تكون الخصوصية خالية من عمليات التفتيش بدون إذن لمواده البيولوجية وجميع المعلومات الواردة في تلك المواد.

وذكرت المحكمة أن الحمض النووي يختلف اختلافاً جوهرياً عن المواد البيولوجية الأخرى، ذلك أن "عينة الحمض النووي، التي تم الحصول عليها من خلال مسحة من الشدق، تحتوي بداخلها بلا جدال على أكثر من هوية الشخص. وعلى الرغم من أن قانون جمع الحمض النووي لولاية ماريلاند يقصر ملف تعريف الحمض النووي على معلومات التعريف فقط، لا يمكننا أن نغض الطرف عن خريطة الكنز الجيني الشاسعة التي تظل في عينة الحمض النووي التي تحتفظ بها الولاية".

حكم المحكمة العليا الأمريكية في هذه الدعوى.

تم الطعن على الحكم الصادر من المحكمة العليا للولاية أمام المحكمة العليا للولايات المتحدة الأمريكية، وقررت المحكمة العليا في الولايات المتحدة أنه عندما يقوم الضباط باعتقال مدعوم بسبب محتمل للاحتجاز لارتكاب جريمة خطيرة وإحضار المشتبه به إلى مركز الشرطة ليتم احتجازه في الحجز، فإن أخذ عينة من الحمض النووي للمعتقل وتحليلها، مثل أخذ بصمات الأصابع والتصوير، إجراء حجز قانوني للشرطة هذا معقول بموجب التعديل الرابع.

(1)-Maryland v. King, 425 Md. 550, 42 A. 3d 549.

واستندت المحكمة العليا في نقض الحكم السابق وتقرير دستورية جمع الحمض النووي للمتهمين في بعض الجرائم استناداً إلى: (١)

أ: -التوازن بين المصالح الحكومية المشروعة وتوقعات الخصوصية المشروعة.

فقد عللت المحكمة أن هناك اختصاراً للتوازن يجب إجراؤه، حيث يتم تقييم مصالح الخصوصية للمجرم مقابل مصالح الدولة والمجتمع، واختبار التوازن هذا ليس بالأمر الجديد، ومع ذلك، فإن قرار المحكمة، يضع معياراً جديداً للمصالح الحكومية التي تسحق حقوق الخصوصية، فالمحكمة رأت أن المجرمين ليس لديهم مصلحة كبيرة متوقعة في الخصوصية، وبالتالي فإن إجراء أخذ الحمض النووي نفسه ليس تدخلًا كبيرًا. علاوة على ذلك، لدى الحكومة مصلحة كبيرة في تحديد المجرمين، وهذه المصلحة تفوق مصالح خصوصية المعتقلين في الحمض النووي الخاص بهم.

وترتيباً على ذلك رأت المحكمة أن المحتجز لديه توقعات متناقصة للخصوصية، ومع ذلك، يجب على المحكمة أيضاً تقييم مصالح الخصوصية للفرد مقابل مصلحة الدولة في تحديد معقولية البحث؛ نظراً لأن جميع عمليات البحث ليست متساوية، فإن تحقيق المعقولية لا يأخذ في الاعتبار فقط توقعات الفرد المشروعة للخصوصية، ولكن أيضاً درجة التدخل في الخصوصية.

على سبيل المثال فإن استخدام مسحة من الفم على الأنسجة الداخلية لخد الشخص من أجل الحصول على عينات من الحمض النووي يعد بحثاً يمكن اعتباره عملية تفتيش داخل جسد المعتقل، إلا أنه لا يتطلب "عمليات جراحية تحت الجلد"؛ فالمسحة الشدقية هي عملية أطف بكثير من بزل الوريد لسحب الدم. (٢) وبالتالي فإن أخذ العينة بالصورة الموجودة في هذه الدعوى ليست كالتدخل الجراحي الذي ينطوي على التدخل الكبير في التوقعات الكبيرة للخصوصية.

في تلك الحالات، يتعين على المحكمة الموازنة بين المخاوف المتعلقة بالخصوصية والمخاوف المتعلقة بإنفاذ القانون لتحديد ما إذا كان الاقتحام معقولاً، لذلك، خلصت المحكمة إلى

(1)-US Supreme Court, in Maryland v. King, 569 U.S. ,3 June 2013.

(٢)-تم جمع الحمض النووي للمستجيب في هذه الحالة باستخدام إجراء شائع يُعرف باسم "المسحة الشدقية". تتضمن عملية جمع الخلايا الشدقية مسح قطعة صغيرة من ورق الترشيح أو مسحة قطنية مشابهة لقطن قطني على الخد الداخلي لفم الفرد لجمع بعض خلايا الجلد. "الإجراء سريع وغير مؤلم. المسحة تلامس داخل فم المعتقل، لكنها لا تتطلب "تدخل جراحي تحت الجلد، فهي اقترام قصير ولا يزال ضئيلاً. ففرك لطيف على طول الخد من الداخل لا يكسر الجلد، ولا ينطوي على أي خطر أو صدمة أو ألم. سلامة أو صحة الفرد "ولا شيء يشير إلى أن المسحة الشدقية تشكل أي خطر جسدي على الإطلاق.

Winston v. Lee, 470 U.S. 753 (1985).

أن البحث الفعلي (أي مسح الحمض النووي) للمعتقل رهن الاحتجاز كان معقولاً ولا ينتهك حقوق التعديل الرابع للمتهم لأنه قصير وقليل الحد الأدنى من التدخل.

ويرى البعض أن المحكمة أساءت وصفها لتوقع المحتجز للخصوصية، إذ أنه وفقاً لقرار المحكمة العليا أنه من أجل أن يطعن الفرد في التفتيش يجب أن يكون لدى هذا الشخص توقع الخصوصية^(١) في المنطقة التي سيتم تفتيشها^(١).

حتى فيما يتعلق بحجة الافتقار إلى الخصوصية للمعتقلين المحتجزون لدى الشرطة، والذي ينبغي عليهم بالضرورة أن يتوقعوا أن يتم التطفل على خصوصيتهم، فيمكن الرد عليها بأنه على الرغم من وجود المعتقلين في حجز الشرطة، إلا أنهم ليسوا مثل المحكوم عليهم أو المفرج عنهم المشروط، الذين ثبت بالفعل أنهم مذنبون بارتكاب جريمة ولا يحتفظون بأي توقع للخصوصية بشكل مبرر،^(٢) إذ أثبتت القضايا السابقة للمحكمة العليا أن المدانين والمفرج عنهم يتوقعون تناقص الخصوصية، وبدلاً من ذلك، يُفترض أن المعتقلين أبرياء حتى تثبت إدانتهم، وهو مبدأ أساسي من مبادئ القانون الجنائي الأمريكي، وبالتالي يحتفظون بتوقعهم للخصوصية.^(٣)

انتفاء التوقع المشروع للخصوصية في الأشياء المهجورة والمشاركة مع أطراف أخرى.

من المبادئ التي أقرتها المحكمة العليا في الأمريكية^(٤) أن الفرد لا يمكن أن يكون لديه توقع مشروع للخصوصية في شيء مهجور أو مشترك مع طرف ثالث.^(٤)

ويعود أحداث ذلك الحكم إلى عام ٢٠١٨م حينما كشفت قضية القاتل المتسلسل البارز جوزيف جيمس دي أنجلو James DeAngelo الكثير من التساؤلات حوال انتهاك الخصوصية الجينية والناج عن عدم حماية البيانات الشخصية سواء الموجودة لدى قواعد البيانات الحكومية

(1)-People v. Buza, 413 P.3d 1132 (Cal. 2018)

(2)-United States v. Mitchell, 652 F.3d 387, 421 (3d Cir. 2011).

(3)-The Opinion of Justice Scalia dissenting at the The US Supreme Court, in Maryland v. King, op.cit

(4)-"The Supreme Court has held that an individual cannot have a legitimate expectation of privacy in something abandoned or shared with a third party, rendering such police practices constitutional"; -Carpenter v. United States, 138 S. Ct. 2206, 2219 (2018);- see also California v. Greenwood, 486 U.S. 35, 43-44 (1988) (holding that the Fourth Amendment does not prohibit warrantless searches and seizures of garbage left for collection outside the curtilage of a home);

أو البيانات المودعة في مواقع الانساب، حيث أن إجراءات التحقيق التي تقوم بها الشرطة تنتهك الحق الدستوري لخصوصية جميع أفراد الأسرة.

حيث وجدت الشرطة الحمض النووي في أكثر من مسرح للجرائم، ولكن لم تسفر قواعد البيانات الجنائية الحكومية للحمض النووي عن أي نتائج يمكن من خلالها تحديد هوية الجاني،⁽¹⁾ واستخدمت الشرطة الحمض النووي المسترجع في مسرح الجريمة للعثور على أجداد القاتل،⁽²⁾ وذلك من خلال البحث بواسطة الحمض النووي عن أي صلة قرابة للمتهم واستخدمت الشرطة منصة علم الانساب "مفتوحة المصدر" GEDmatch، وهي شركة اختبارات جينية مباشرة والتي تمكن الأفراد من البحث عن معلومات حول الخلفية الوراثية.⁽³⁾

وبمجرد أن حددت الشرطة المشتبه به الجديد، قاموا بوضعه تحت المراقبة وبدأت في جمع عينات حمضه النووي بدون علمه. بعد أن أثبتت تلك المقارنة التي تم إجراؤها بين عينة حمضه النووي المتحصل عليها من الأثار التي تركها خارج منزله.⁽⁴⁾ حيث حصلت الشرطة على الأنسجة الموجودة في المناديل الخاصة به والملقاة في صندوق القمامة وكذلك بصمات الأصابع من مقبض السيارة الخاصة بالمتهم. وعملت مقارنة بينهما وبين عينات DNA المستخرج من مسرح الجريمة فوجدت التطابق.

وخلفت هذه القضية الكثير من ردود الفعل القوية والتساؤلات المتعلقة بالجوانب الدستورية والقانونية بشأن انتهاك خصوصية الأفراد الذين لم يرتكبوا أي جريمة والتي قامت

(1)-Najla Hasic, An invasion of privacy: genetic testing in an age of unlimited access, Southern Illinois University Law Journal, Vol.44, 2020,P.521.

(2) -حيث تم اكتشاف تطابق جزئي بين الحمض النووي المأخوذ من مسرح الجريمة والحمض النووي لشخصين وعلى هذا الأساس تم إنشاء مجموعة مكونة من ٢٥ شجرة عائلية تعود للقرن التاسع عشر، والتي أدت بدورها تصفية مجموعة مكونة من ١٠٠٠ شخص، والتي أجريت على أساس العمر والجنس والموقع الجغرافي للأفراد، إلى انخفاض كبير بين المرشحين المحتملين وإلى التقليل من سلسلة الحمض النووي التي يحتمل أن تكون مهمة بما في ذلك الخاصة بالمتهم.

Nanci k. Carr, cold cases freeze: law enforcement locked out of dna database used for investigative genealogy after consumers object to being genetic informants, Washington University Law Review Online, Vol. 98, May 2020, p.8.

د. طارق جمعة السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية " مرجع سابق، ص ٣٩٩٠-٣٩٩١.

(٣)- هو موقع مجاني في الأساس لعلم الانساب يتيح للمستخدمين تحميل نتائج اختبار الحمض النووي الوراثي الخاصة بهم والعثور على الأفراد ذوي الصلة. أسسها كورتيس روجر في عام ٢٠١٠. أداة GEDmatch Genesis القوية تجد أجزاء مطابقة من الحمض النووي في ١.٣ مليون مستخدم بغض النظر عن الشركة التي تأتي منها البيانات الأصلية.

(4)- Najla Hasic, An invasion of privacy: genetic testing in an age of unlimited access, op.cit, 521-522.

الشرطة بالبحث في بياناتهم الجينية، فهذه القضية أبرزت كيف تم انتهاك حقوق الخصوصية حينما قامت شركات الاختبار الجيني DTC عن المعلومات الجينية للفرد للشرطة والذين يستخدمون هذه البيانات بعد ذلك في توريث أفراد العائلة.

فنظراً لأن المدعى عليه ترك القمامة طواعية لجمعها في منطقة مناسبة بشكل خاص للتفتيش العام، فإن توقعه المزعوم للخصوصية لم يكن معقولاً من الناحية الموضوعية، فمن المعروف أن أكياس القمامة البلاستيكية المتروكة على طول شارع عام يمكن الوصول إليها بسهولة من قبل الأطفال والحيوانات، وبالتالي لا يتوقع بشكل معقول من الشرطة أن تغض النظر الإجرامي التي يمكن أن يلاحظها أي فرد من الجمهور،^(١) وبالتالي فإن ممارسة الشرطة وفقاً للإجراءات السابقة تعد دستورية.

ب:- جمع عينات الحمض النووي من المتهمين ليس بحاجة للاشتباه الفردي No Individualized Suspicion Needed

يُعرف الاشتباه الفردي بأنه يكون هناك اعتقاد معقول لسلطات إنفاذ القانون بأن شخص ما قد ارتكب فعل غير مشروع قانوناً.

وميزت المحكمة بين عمليات البحث المستندة إلى الاشتباه الفردي وعمليات البحث المنهجية غير المشكوك فيها لعامة الناس -على سبيل المثال-نقطة تفتيش القيادة في حالة سكر، والمعروفة أيضاً باسم عمليات تفتيش "الاحتياجات الخاصة" -والتي لا تستند إلى أي اشتباه في ارتكاب مخالفات فردية. وقد قررت المحكمة سابقاً أن عمليات التفتيش غير القائمة على اشتباه يجب ألا يتم إجراؤها. فعندما توقف الشرطة سائق سيارة عند نقطة تفتيش ... فإنهم يتفعلون على التوقعات الكبيرة للخصوصية. لذا فقد أصرت المحكمة على غرض ما بخلاف "الكشف عن أدلة على ارتكاب مخالفات جنائية عادية" لتبرير عمليات البحث هذه في غياب الاشتباه الفردي.^(٢)

(1)-Meagan Flynn, The Culprit's Name Remains Unknown. But He Licked a Stamp, and Now His DNA Stands Indicted, Washington Post , 17,Oct, 2018.

(2)-"When the police stop a motorist at a checkpoint...they intrude upon substantial expectations of privacy. So the court has insisted on some purpose other than 'to detect evidence of ordinary criminal wrongdoing' to justify these searches in the absence of individualized suspicion," Kennedy writes.

ولذلك رأى أغلبية قضاة المحكمة العليا خلأاً لحادثة الحمض النووي للمتهم بخصوص الاعتقال، هي عملية تفتيش مسموح بها ولا تتطلب اشتباهاً فردياً. ويتمثل الأساس المنطقي للأغلبية في أن المعتقل يتمتع بتوقعات متناقضة للخصوصية وأن اعتقاله يكفي لتبرير البحث عن شخصه وممتلكاته. لذلك أوضحت المحكمة أن الاشتباه الفردي ليس ضرورياً، لأن دستورية حادث البحث للاعتقال لا تعتمد على ما إذا كان هناك أي مؤشر على أن الشخص الذي تم القبض عليه يمتلك أسلحة أو أدلة، حقيقة الاعتقال القانوني والوقوف وحده يسمح بالتفتيش".⁽¹⁾

على وجه الخصوص، تشير الأغلبية إلى أن "تحديد الحمض النووي مثل ذلك المطروح هنا ... لا يتطلب النظر في أي احتياجات فريدة قد تكون مطلوبة لتبرير البحث على عكس تفتيش المواطن الذي لم يشتبه في ارتكابه خطأ، فإن لدى المحتجز توقعات أقل بشأن الخصوصية.

ج: - جمع الحمض النووي مجرد وسيلة أخرى لتحديد الهوية ولا تكشف عن

المعلومات الطبية

أكدت المحكمة على فعالية جمع الحمض النووي في تحديد ليس فقط اسم المعتقل ولكن تاريخه الإجرامي كجزء من منتظم من عملية الحجز؛ إذ تعد عملية جمع الحمض النووي، وفقاً لرأى المحكمة، أداة أخرى للمساعدة في فهم المزيد عن المعتقل وتتوافق مع القانون في تبني التقنيات الجديدة لتحديد المعتقلين. ولا يمكن استخدام هذه الاختبارات للكشف عن المخاطر الصحية الحالية أو المستقبلية للمعتقل، ولا تجرى الاختبارات لهذا الغرض وإنما لأغراض تحديد الهوية فقط. حيث تشبه المحكمة اختبار الحمض النووي باختبار الأدوية المدرسية، والذي يتم إجراؤه للبحث عن الأدوية في نظام الطالب وليس ما إذا كان الطالب، على سبيل المثال، مصاباً بالصرع أو الحامل أو السكري».

فأكدت المحكمة العليا على أن «ملف تعريف الحمض النووي مفيد للشرطة لأنه يمنحهم شكلاً من أشكال التعريف للبحث في السجلات الموجودة بالفعل في حوزتهم». "في هذا الصدد، لا يختلف استخدام الحمض النووي لتحديد الهوية عن مطابقة وجه المعتقل مع ملصق مطلوب لمشتبه به لم يتم التعرف عليه سابقاً؛ أو مطابقة الوشم مع رموز العصابات المعروفة للكشف

(1)-[T]he court has been clear that individual suspicion is not necessary, because '[t]he constitutionality of a search incident to an arrest does not depend on whether there is any indication that the person arrested possesses weapons or evidence. The fact of a lawful arrest, standing alone, authorizes a search

عن الانتماء الإجرامي، أو مطابقة بصمات المعتقل مع أولئك الذين تم العثور عليهم من مسرح الجريمة.^(١)

ويتضح من ذلك أنه إذا كان الإجبار على التدخل والحصول على عينة جينية ضد إرادة الفرد ينطوي على توقع مقبول للخصوصية مما يجعل ذلك التدخل غير معقول، حتى إذا تم تقديم الدليل من خلال البحث. فإن ذلك يعتمد على نهج كل حالة على حدة، حيث يتم موازنة مصالح الفرد في الخصوصية مقابل مصالح المجتمع في إجراء الإجراء للحصول على أدلة لتقرير الذنب أو البراءة بشكل عادل.^(٢)

وبناءً على ذلك، تحولت المحكمة إلى النظر لعوامل أخرى في تحديد المعقولية، مثل الخطر على صحة الفرد، والتعدي على كرامة الفرد، ومصالح المجتمع في ضمان محاسبة الأفراد على جرائمهم. وشددت المحكمة على أن "إذا كان الدستور لا يمنع التدخلات الطفيفة في جسد الفرد في ظل ظروف محدودة للغاية فإن ذلك لا يشير بأي حال من الأحوال إلى أنه يسمح بمزيد من التدخلات الجوهرية، لذلك اعتبرت المحكمة في أن الاقتحام الجراحي هو نوع البحث الجسدي فإن السماح بمثل هذا الإجراء ينتهك حق التعديل الرابع للفرد.^(٣)

٢- حكم المحكمة العليا الكندية بشأن جمع أدلة الحمض النووي من الأشخاص المدانين بغرض إدراجها في بنك بيانات الحمض النووي الوطني أمر متوافق مع الدستور.^(٤)

وتتعلق القضية بشخص Dennis Rodgers حُكم عليه بالسجن لمدة أربع سنوات بتهمة الاعتداء الجنسي، لم يتم أخذ أي حمض نووي في وقت الإدانة كما حدث قبل قانون تحديد

(1)-"A DNA profile is useful to the police because it gives them a form of identification to search the records already in their valid possession," Kennedy writes. "In this respect the use of DNA for identification is no different than matching an arrestee's face to a wanted poster of a previously unidentified suspect; or matching tattoos to known gang symbols to reveal a criminal affiliation, or matching the arrestee's fingerprints to those recovered from a crime scene."

(2)-Anip patel, the constitutionality of dna sampling of arrestees, pgh. J. Tech. L. & pol'y, vol xiii – fall 2012, p.20-25.

(3)-Winston v. Lee, 470 U.S. 753 (1985).

(4)-Supreme Court, R. v. Rodgers, [2006] 1 S.C.R. 554, 2006 SCC 15.

الحمض النووي لعام ١٩٩٨. قبل إطلاق سراحه،^(١) تقدمت الحكومة بطلب إلى أحد القضاة للحصول على عينات من الحمض النووي من المتهم، ليس لغرض التحقيق المستمر، ولكن فقط لوضعه في "بنك بيانات" الحمض النووي الوطني.

ولكنه دفع بعدم دستورية تلك الإجراءات بحجة أنه ينتهك الأحكام. ٧ و ٨ و ١١ (ح) و ١١ (ط) من الميثاق الدستوري الكندي للحقوق والحريات. فهو يدفع بأن الحكم الصادر بأخذ عينات الحمض النووي منه لا يفي بالحد الأدنى من المعايير الدستورية لعل أبرزها أنه يسمح بمصادرة عينة الحمض النووي من الجاني المدان دون أن يثبت أولاً وجود أسباب معقولة ومحتملة لربط الجاني بجريمة معينة لم يتم حلها، كذلك البحث فيما ما إذا كانت أحكام بنك البيانات تحقق توازناً مناسباً بين المصلحة العامة في التحديد الفعال للأشخاص المدانين بجرائم خطيرة وحقوق الأفراد في السلامة الجسدية وخصوصيتهم الجينية من خلال التحكم في الإفصاح عن المعلومات الخاصة بهم.

ففيما يتعلق بنعي المدعى بأن السماح بمصادرة عينة من الحمض النووي من فرد دون إثبات أسباب معقولة ومحتملة لربط الفرد بجريمة معينة لم يتم حلها تتعارض مع المادة الثامنة من الميثاق، والتي تنص على أنه لكل فرد الحق في أن يكون في مأمن من التفتيش أو المصادرة غير المعقولين.

فقد ردت المحكمة على ذلك النعي بأنه ليس هناك شك في أن أخذ عينات من الجسم لتحليل الحمض النووي دون موافقة الشخص يشكل مصادرة بمفهوم المادة ٨ من الميثاق. ومع ذلك، فإن حق الفرد في أن يكون آمناً ضد التفتيش والمصادرة ليس مطلقاً. المادة ٨ تحمي فقط

(١)-فطبقاً للقانون هناك ثلاث فئات من المجرمين المدانين يمكن الحصول على إذن قضائي بمصادرة عينات الحمض النووي لأغراض بنك البيانات، **أولاً** ينطبق على المجرمين المدانين بارتكاب جريمة محددة بعد إعلان قانون تحديد هوية الحمض النووي، **ثانياً**، يتعامل مع المجرمين المدانين الذين ارتكبوا جريمة محددة قبل إعلان قانون تحديد الحمض النووي ولكنهم ما زالوا أمام المحكمة. (يتم تعريف الجرائم المحددة بموجب المادة ٤٨٧-٤ من القانون الجنائي، ويمكن وصفها بشكل عام بأنها الجرائم الأكثر خطورة بموجب القانون الجنائي والتي قد يتوقع بشكل معقول أن يترك الجاني الحمض النووي وراءها).

ثالثاً، على ثلاث فئات من المجرمين الذين أدينوا وحُكم عليهم قبل إعلان قانون تحديد الحمض النووي: (أ) الأشخاص الذين تم الإعلان بالفعل عن أنهم "مجرمون خطيرون"؛ (ب) الأشخاص المدانون بارتكاب "أكثر من جريمة قتل واحدة في أوقات مختلفة"؛ و (ج) الأشخاص المدانون بارتكاب "أكثر من جريمة جنسية واحدة" والذين، في تاريخ تقديم الطلب، لا يزالون يقضون عقوبة السجن لمدة عامين على الأقل لارتكاب واحدة أو أكثر من تلك الجرائم. (تم توسيع قائمة المجرمين المستهدفين منذ ذلك الحين من خلال حذف شرط "ارتكاب أكثر من جريمة قتل واحدة في أوقات مختلفة" وإدراج مرتكبي الجرائم الجنسية الخطرين والأشخاص المدانين بالقتل غير العمد والذين، في تاريخ تقديم الطلب، لا يزالون ينفذون حكم بالسجن لمدة عامين على الأقل).

من عمليات التفتيش أو المصادرة "غير المعقولة". **فيجب تقييم مفهوم "المعقول"**، بطبيعته، في سياقه. "ونظراً لأن الأفراد لديهم توقعات مختلفة للخصوصية في سياقات مختلفة وفيما يتعلق بأنواع مختلفة من المعلومات والوثائق، فإنه يترتب على ذلك أن معيار مراجعة ما هو "معقول" في سياق معين يجب أن يكون مرناً حتى يكون واقعياً وهادفاً. (1)

فقد أنشأت هذه المحكمة العليا ثلاثة معايير يجب أن تتوافق معها عمليات التفتيش والمصادرة بشكل عام من أجل تلبية معيار المعقولة الذي يفرضه المادة (8) من الميثاق، فيجب أن يكون التفتيش والمصادرة قد تمت الموافقة عليهما بإذن مسبق حيثما أمكن ذلك. وهذا يضع على عاتق الدولة مسؤولية إثبات تفوق مصلحتها على مصلحة الفرد، وبالتالي يضمن منع عمليات البحث غير المبررة قبل حدوثها.

ثانياً، يجب أن يكون القانون نفسه معقولاً؛ بمعنى أن يكون الشخص الذي يأذن بالتفتيش "قادراً على التصرف قضائياً" في تقييم ما إذا كان البحث مناسباً في الظروف بطريقة محايدة وغير متحيزة. وأخيراً، فإن مصالح الفرد ستخضع لمصالح الدولة عندما تكون هناك أسباب معقولة ومحملة للاعتقاد بأن جريمة قد ارتكبت وأن الأدلة على ذلك يمكن العثور عليها من خلال التفتيش أو المصادرة. وحددت المحكمة هذا الحد بأنه "النقطة التي يحل فيها الاحتمال القائم على المصادقية محل الشك"، وأضافت المحكمة أن "النظرية أكدت ملاءمة هذا المطلب باعتباره الحد الأدنى لإخضاع توقع الخصوصية لاحتياجات إنفاذ القانون".

وأكدت المحكمة على قصر استخدام ملفات تعريف الحمض النووي والعينات الجسدية في بنك بيانات الحمض النووي الوطني بشكل صارم على الأغراض الضيقة المتمثلة في مقارنة ملفات تعريف الجناة مع ملفات تعريف مسرح الجريمة؛ أي استخدام للمعلومات المخزنة أو العينات الجسدية أو نقل المعلومات التي قد تحتويها يقتصر بشكل صارم على أغراض التعريف الضيقة للقانون.

وفيما يتعلق بالنعي بأن ذلك الإذن القضائي الصادر يتنافى مع المادة السابعة من ميثاق الحقوق والحريات الكندي لمخالفته للعدالة الإجرائية، والتي تنص على "أنه لكل فرد الحق في الحياة والحرية والأمان على شخصه، والحق في عدم الحرمان منها إلا وفقاً لمبادئ العدالة

(1)-R. v. Mckinlay Transport Ltd., 1 S.C.R. 627, reiterated the need for a flexible and purposive test. Wilson J. stated , 1990, p. 645.

الأساسية. فكان يجب إخطار الشخص الذي من المحتمل أن تتأثر حرّيته وأمن مصالحه الشخصية بالأمر.

وردت المحكمة على الدفع بأن إن ذلك الأذن الصادر من جانب واحد دون إخطار الشخص المعنى هو أمر استثنائي ومحدود في استخدامه؛ حيث يمكن أن ينجم بعض الضرر عن توجيه الإخطار للطرف الآخر. إذ تعتبر الظروف التي تقبل فيها المحكمة الطلبات المقدمة من طرف واحد استثنائية وتقتصر على تلك الحالات التي قد يؤدي فيها التأخير المرتبط بالإخطار إلى ضرر أو عندما يكون هناك خوف من أن الطرف الآخر سيتصرف بشكل غير لائق أو لا رجعة فيه إذا تم تقديم الإشعار. (1)

ويتضح مما سبق أن القضاء هو من يتولى رسم الخط الدستوري "للمعقولة"، مع الأخذ في الاعتبار المصالح المتنافسة القائمة فإنه يجب تحقيق التوازن المناسب بين المصلحة العامة في التحديد الفعال للأشخاص المدانين بجرائم خطيرة وحقوق الأفراد في السلامة الجسدية والحق في التحكم في الإفصاح عن المعلومات الخاصة بهم، حيث تقيم المحكمة في كل حالة على حدة توازناً مناسباً بين مصلحة الدولة المشروعة وحق الأفراد في احترام خصوصيتهم وتختلف كل حالة على درجة التدخل ومكان التدخل في خصوصية الأفراد.

المطلب الثالث

حظر براءة الاختراع على الجينوم البشري

الأصل أن الحياة مستبعدة من براءات الاختراع، إذ أنها مجال للكشف وليس للاختراع، إن الطبيعة تكشف عن عظمة الخالق وليس عن براءة الإنسان، ومع ذلك، فإن تطور التكنولوجيا الحيوية قد أثار تساؤلات خاصة بمدى تطبيق قواعد براءات الاختراع على الأبحاث الخاصة بالأحياء، وخصوصاً في مجال الأبحاث الخاصة بمجموعة الجينات.

ويكتنف الجين البشري بعض الغموض، لأنه أحد العناصر الطبيعية الخاصة بالكائن الإنساني الحي من ناحية، كما أنه مجرد جزئ كيميائي معقد.

(1)- Little Sisters Book and Art Emporium v. Canada (Minister of Justice), [2000] 2 S.C.R. 1120, 150 C.C.C. (3d) 1, at pp. 1192-94 S.C.R., p. 53 C.C.C.

غير أن المبادئ القانونية والأخلاقية بشأن عدم جواز التصرف في جسم الإنسان وعدم جواز التعامل المالي فيه، إنما تنطبق على جسم الإنسان في مجموعة، وهي قابلة للتطبيق أيضاً على العناصر الجينية التي اعتبرها الإعلان العالمي للجينات " الوحدة الأساسية لجميع أعضاء الأسرة البشرية، والاعتراف بكرامتهم وتنوعهم"، واعتبر الإعلان أيضاً أن مجموعة الجينات تعنى رمزياً أنها ثروة البشرية" وذلك كما جاء بالمادة الأولى منه. (١)

ونظراً لتطور التقنيات الحيوية ولاسيما في اكتشاف الجينات البشرية في المجال العلمي والطبي، ثار التساؤل حول دستورية وقانونية منح براءة اختراع للجين البشري، فالأصل أن جسد الإنسان ككل لا يكون محلاً لبراءات اختراع، إلا أنه هل ينطبق ذلك الأمر على الجينات البشرية، لذلك سنحاول بحث مدى دستورية الحصول على براءة الاختراع للجينات البشرية.

أولاً: براءة الاختراع على الجينوم البشري في التشريع الفرنسي.

حظر المشرع الفرنسي بموجب براءات الاختراع الجينية، حيث تنص نص المادة ١٧ من قانون أخلاقيات علم الأحياء على (٢) "لا يمكن أن يشكل جسم الإنسان، في مختلف مراحل تكوينه وتطوره، فضلاً عن مجرد اكتشاف أحد عناصره، بما في ذلك التسلسل الكلي أو الجزئي للجين، اختراعات قابلة للحماية بموجب براءة.

ولا يجوز حماية البراءة إلا للاختراع الذي يشكل تطبيقاً تقنياً لوظيفة عنصر من عناصر جسم الإنسان، ولا تشمل هذه الحماية عنصر جسم الإنسان إلا بالقدر اللازم لتحقيق ذلك التطبيق المعين واستغلاله، ويجب تحديد ذلك بشكل ملموس ودقيق في طلب البراءة (٣)

(١) -د. محمد محمد عبد اللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٢٩-١٣٠.

(2)-Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, JORF n°182 du 7 août 2004 , Texte n° 1, Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.

(3)-Seule une invention constituant l'application technique d'une fonction d'un élément du corps humain peut être protégée par brevet. Cette protection ne couvre l'élément du corps humain que dans la mesure nécessaire à la réalisation et à l'exploitation de cette application particulière. Celle-ci doit être concrètement et précisément exposée dans la demande de brevet.

وعلى وجه الخصوص، لا يمكن الحصول على براءة اختراع لما يلي: (أ) عمليات استنساخ البشر، (ب) عمليات تعديل الهوية الجينية للبشر، (ج) استخدامات الأجنة البشرية للأغراض الصناعية أو التجارية، (د) التسلسل الكلي أو الجزئي للجين المأخوذ على هذا النحو. (١)

وبالتالي يحظر المشرع الفرنسي بصفة عامة منح براءات اختراع بالنسبة للاختراعات التي يكون استغلالها التجاري متعارضاً مع كرامة الإنسان أو النظام العام أو حسن الأخلاق، ويحظر القانون بشكل خاص منح براءة على أساليب استنساخ الكائنات البشرية، وأساليب تعديل الشخصية الجينية للكائن البشري، واستخدام الجين البشري لأغراض صناعية وتجارية والتتابع الكلي والجزئي للجينات مأخوذاً بصفته تلك.

فبموجب ذلك القانون تبنى المشرع الفرنسي أحكام التوجيه الأوروبي رقم ٤٤ لسنة ١٩٩٨ الذي يجيز منح براءات اختراع على سبيل الاستثناء في مجال الأحياء، وذلك إذا كان الاختراع يشكل تطبيقاً علمياً لوظيفة أحد عناصر جسم الإنسان، وأن هذه الحماية عن طريق البراءة لا تغطي عنصر جسم الإنسان إلا بالقدر الضروري لتنفيذ واستغلال هذا التطبيق الخاص.

وهذا النص يسمح بالتالي بمنح براءة اختراع في حالة وجود عنصر معزول عن جسم الإنسان، بما في ذلك العنصر الجزئي أو الكامل للجين، ومؤدى ذلك أن براءة الاختراع لا تمنح لمجرد التعرف على الجين، وإنما فقط في حالة عزله باستخدام أسلوب تقني يكون قابلاً لتطبيق صناعي، وتشير إلى أن المجلس الدستوري، حين أحيل إليه النص التشريعي المتقدم لم يشأ أن يتعرض لمدى مطابقته للدستور، معتصماً حول قضاء سابق له مؤداه أن إدراج أحكام توجيه أوروبي في القانون الداخلي أمر تفرضه مقتضيات دستورية، وليس للمجلس أن يفصل فيها. (٢)

وبناءً عليه لا يجوز منح براءة الاختراع إلا إذا طور المخترع عملية تقنية لاستخراج الجين أو نسخه، وتنفيذ وظيفة الترميز الخاصة به لإنتاج بروتين للأغراض الصناعية، وبالتالي فإن الجين قابل للبراءة إذا تم عزله بواسطة عملية تقنية وقادر على التطبيق الصناعي، ففي هذه الحالة يمكن الحصول على براءة اختراع للجين إذا كان معزولاً بعملية تقنية وقادراً على التطبيق

(1)-Ne sont notamment pas brevetables : a) Les procédés de clonage des êtres humains ; b) Les procédés de modification de l'identité génétique de l'être humain ; c) Les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales ; d) Les séquences totales ou partielles d'un gène prises en tant que telles.

(٢)-د. محمد محمد عبد اللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص ١٣٠-١٣١.

الصناعي، لذا فإن براءة الاختراع لا تتعلق فقط بمعرفة الجين، إنه مفهوم قانوني للاكتشاف، وليس اختراعاً قابلاً للحصول على براءة اختراع.

وهذا التنظيم القانوني لا يخرج فيها القانون الفرنسي عن المعايير الرئيسية الثلاثة لإمكانية الحصول على براءة الاختراع والتي تتمثل في ١- لا يمكن تسجيل براءة إلا للاختراع؛ ٢- ويجب أن يكون لها طابع جديد؛ ٣- يجب أن تكون قادرة على الاستخدام الصناعي.

وأكد المجلس الدستوري الفرنسي ذلك، إذ قرر أن عدم قابلية الأحياء للتملك (يجب أن يكون جسم الإنسان "خارج التجارة") يرتبط بكرامة الشخص البشري،^(١) وقد اعترف المجلس الدستوري بهذا المبدأ الأخير بوصفه مبدأً دستورياً-كما أشرنا سابقاً-،^(٢) إذ يضع المجلس الدستوري في اعتباره أن هذه القوانين تضع مجموعة من المبادئ، بما في ذلك أولوية الإنسان، واحترام الإنسان منذ بداية حياته، وحرمة وسلامة وغياب الطابع التراثي للجسم البشري، وسلامة الجنس البشري؛ وأن المبادئ التي تم تأكيدها تهدف إلى ضمان احترام المبدأ الدستوري المتمثل في صون كرامة الإنسان؛^(٣)

ويتضح من ذلك أن المجلس الدستوري الفرنسي رفض الاعتراف بمبدأ "حماية الثروة الجينية للإنسانية"؛ لأن الدستور هو الذي يضع المبادئ الدستورية الضرورية للعصر، وليس للمجلس أن يقرها، وخلص بالتالي إلى أنه لا يوجد أي نص أو مبدأ له قيمة دستورية يعترف بحماية الثروة الجينية للإنسانية.

(1)-C.C: Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994, Journal officiel du 29 juillet 1994, page 11024

(2)-C.C: Décision 2004-498 DC - 29 juillet 2004 - Loi relative à la bioéthique-Conformité, JORF n° 0182 du 7 août 2004.

(3)-Il l'a fait dans les termes suivants : « Considérant que le Préambule de la Constitution de 1946 a réaffirmé et proclamé des droits, libertés et principes constitutionnels en soulignant d'emblée que : "Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés" ; qu'il en ressort que la sauvegarde de la dignité de lapersonne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle ».

غير أن المجلس الدستوري لا يضع كل هذه المبادئ كضرورات قاطعة، وبالتالي، فإن احترام سلامة جسم الإنسان لا يمنع أخذ عينة خارجية ك "شعر، لعاب،.... إلخ) من أجل مواجهة الحمض النووي للمشتبه به والموجود في مسرح الجريمة.^(١)

فالجين البشري يكون موضوع البراءة بقدر ما يرتبط فقط، من ناحية، بعملية تقنية للحصول عليه، ومن ناحية أخرى، بالتحكم في وظيفة الترميز الخاصة به، والتي بدونها ستكون البراءة خالية من هدف صناعي ملموس، بالإضافة إلى ذلك يتم تنفيذ العمليات التقنية التي وصفتها البراءة (مثل طريقة تكاثر الجين) خارج جسم الإنسان. ومن ثم فالمادة الخامسة تنص بعبارات دقيقة وغير مشروطة على قاعدة الأهلية للحماية بموجب براءة لا تنتهك المبادئ التي تقضي بأن جسم الإنسان "خارج التجارة" ولا يمكن الاستيلاء على معارفه.^(٢)

وأكدت محكمة العدل الأوروبية على ضرورة أن يشكل الاختراع تطبيقاً تقنياً لوظيفة عنصر من عناصر جسم الإنسان وذلك بقولها أن "الاختراعات التي تجمع بين عنصر طبيعي وعملية تقنية تمكنه من عزله أو إنتاجه للتطبيق الصناعي هي وحدها التي يمكن أن تكون موضوع طلب براءة"^(٣) وفي غياب مثل هذا الطلب، لن نتعامل مع اختراع، بل مع اكتشاف تسلسل الحمض النووي الذي سيكون، في حد ذاته، غير قابل للحماية بموجب براءة"^(٤) وترى

-
- (1)-Le Conseil constitutionnel n'en érige pas pour autant tous ces principes en impératifs catégoriques. Ainsi, le respect de l'intégrité du corps humain n'interdit pas un prélèvement « externe » (cheveu, salive etc.), même d'office, afin de confronter l'ADN d'un suspect et celui trouvé sur le lieu d'un crime
- (2)-Le gène ne fait l'objet du brevet qu'en tant qu'il est associé, d'une part, à un procédé technique d'obtention et, d'autre part, à la maîtrise de sa fonction codante, maîtrise à défaut de laquelle le brevet serait dépourvu de visée industrielle concrète. En outre, les procédés techniques décrits par le brevet (par exemple la méthode de reproduction du gène) sont mis en oeuvre en dehors du corps humain. L'article 5, en dépit de sa concision, énonce donc en termes précis et inconditionnels une règle de brevetabilité non attentatoire aux principes selon lesquels le corps humain est en « hors commerce » et sa connaissance non appropriable.
- (3)- Décision de la Cour de justice des Communautés européennes en date du 9 octobre 2001, "En ce qui concerne les éléments du corps humain, ils ne sont en eux-mêmes pas davantage brevetables et leur découverte ne peut faire l'objet d'une protection. Seules peuvent faire l'objet d'une demande de brevet les inventions qui associent un élément naturel à un procédé technique permettant de l'isoler ou de le produire en vue d'une application industrielle.
- (4)-Cette distinction s'applique au cas de travaux portant sur la séquence ou la séquence partielle des gènes humains. Le résultat de tels travaux ne peut donner lieu à la délivrance d'un brevet que si la demande est accompagnée, d'une part, d'une description de la méthode originale de séquençage qui a permis l'invention

محكمة العدل الأوروبية في هذا الصدد أن "الحماية المتوخاة يمتد إلى البيانات البيولوجية التي تحدث بشكل طبيعي في البشر فقط بالقدر اللازم.

وبالتالي، فجسم الإنسان في مختلف مراحل تكوينه وتطوره، غير مؤهل للحصول على براءة اختراع، لأنه ينطوي على اكتشاف بسيط. الأمر نفسه ينطبق على فك التشفير البسيط لأحد عناصره. كما يغطي هذا الاستبعاد أيضاً اكتشاف تسلسل أو تسلسل جزئي للجين، ومع ذلك، فإن عنصراً معزولاً عن جسم الإنسان، بما في ذلك تسلسل أو تسلسل جزئي للجين، عن طريق تقنيات تحديد وتنقية وتوصيف ومضاعفة، يمكن أن يشكل اختراعاً قابلاً لبراءة اختراع، حتى لو كانت بنية ذلك العنصر مطابقة لبنية عنصر طبيعي.

ومن الواضح أنه يمكن تطبيق نفس المنطق على أي عنصر يتم إنتاجه بطريقة أخرى صناعياً بواسطة عملية فنية. ومع ذلك، يجب أن يفي هذا النوع من الاختراع، المؤهل للحماية بموجب براءة، بالشروط الكلاسيكية لأهلية الحصول على براءة، أي الجدة، والخطوة الابتكارية، والتطبيق الصناعي.⁽¹⁾

ثانياً: - حظر براءة الاختراع على الجينوم البشري في قضاء المحكمة العليا الأمريكية.

يشتمل دستور الولايات المتحدة على بند ينص على أن "لكونغرس سلطة تعزيز تقدم العلوم والفنون المفيدة من خلال تأمين الحقوق الحصرية للمؤلفين والمخترعين لفترات محدودة لكتابتاتهم واكتشافاتهم"، وتمثل هذه المادة الأساس لتطوير قانون براءات الاختراع The Patent Act. إذ تحدد المادة ١٠١ من قانون براءات الاختراع الموضوعات القابلة لبراءة الاختراع بنصها أن "كل من يخترع أو يكتشف أي عملية أو آلة أو تصنيع أو تكوين مادة جديدة ومفيدة، أو أي تحسينات جديدة ومفيدة لها، يجوز له الحصول على براءة اختراع"⁽²⁾

et, d'autre part, d'un exposé de l'application industrielle sur laquelle doivent débouchés les travaux, ainsi que le précise l'article 5, paragraphe 3, de la directive. A défaut d'une telle application, on aurait en effet affaire non pas à une invention, mais à la découverte d'une séquence d'ADN qui ne serait, en tant que telle, pas brevetable.

(1)-Rapport De La Commission Au Parlement Européen Et Au Conseil Evolution et implications du droit des brevets dans le domaine de la biotechnologie et du génie génétique, Bruxelles, le 07.10.2002 COM(2002) 545 final, p.15-16.

(2)-Section 101 of the Patent Act defines patentable subject matter and says: "Whoever invents or discovers any new and useful process, machine, manufacture, or composition of matter, or any new and useful improvement

وفى هذا النطاق، حصلت شركة Respondent Myriad Genetics، Myriad) على العديد من براءات الاختراع بعد اكتشاف الموقع الدقيق وتسلسل جينات BRCA1 و BRCA2، والذي بدوره مكّنها من تطوير اختبارات طبية مفيدة للكشف عن الطفرات في هذه الجينات في مريض معين لتقييم مخاطر الإصابة بسرطان الثدي والمبيض بشكل كبير لدى المريض، وحصلت على عدد من براءات الاختراع بناءً على اكتشافها.

فاختبار جينات BRCA هو اختبار دم يستخدم تحليل الحمض النووي لتحديد التغيرات الضارة (الطفرات) في أحد جينات قابلية الإصابة بسرطان الثدي – BRCA1 و BRCA2. فالنساء اللاتي يرثن طفرات في هذه الجينات معرضات لخطورة متزايدة للإصابة بسرطان الثدي وسرطان المبيض مقارنةً بعامّة السكان. (1)

وكان النعي الأساسي يتمثل في تحديد ما إذا كان الجزء الذي يحدث بشكل طبيعي من الحمض النووي الريبي (DNA) يمكن أن يكون محلاً لبراءة اختراع بموجب المادة 101 من قانون براءات الاختراع الأمريكي بحكم عزله عن بقية الجينوم البشري أم لا؟، وكذلك أيضاً مدى إمكانية الحصول على براءة اختراع للحمض النووي الذي تم إنشاؤه صناعياً والمعروف باسم الحمض النووي التكميلي (cDNA)، والذي يحتوي على نفس معلومات ترميز البروتين الموجودة في جزء من الحمض النووي الطبيعي ولكنه يتجاهل الأجزاء الموجودة داخل مقطع الحمض النووي التي لا ترمز للبروتينات. (2)

ولما عرض الأمر على المحكمة العليا الأمريكية قامت بتوجيه الدعوى نحو سؤال واحد: "هل الجينات البشرية قابلة للحماية بموجب براءة اختراع؟"، وأفادت المحكمة بأن جزء الحمض النووي الذي يحدث هو نتاج الطبيعة ليس مؤهلاً للحصول على براءة اختراع لمجرد أنه تم عزله، ولكن الحمض النووي التكميلي الصناعي cDNA مؤهل للحصول على براءة اختراع؛ لأنه لا يحدث بشكل طبيعي"، وحتى الجين BRCA2 فعلى الرغم من أنه لم يخلق أو يغير بنية

thereof, may obtain a patent therefore, subject to the conditions and requirements of this title.

(1)- يُعرض اختبار جينات BRCA على أولئك المرجح أن تكون لديهم طفرة وراثية، استناداً إلى التاريخ الشخصي أو العائلي لسرطان الثدي أو سرطان المبيض. لا تخضع النساء المعرضات لخطورة الإصابة بسرطان الثدي والمبيض لاختبار جينات BRCA بشكل روتيني. ونتائج اختبار الجينات ليست واضحة دائماً. النتيجة الإيجابية تعني أنكِ تحملين طفرة جينية تزيد من خطورة الإصابة بالسرطان، ويمكنك العمل مع طبيبك لإدارة هذه الخطورة. قد تعني النتيجة السلبية أنكِ لا تمتلكين الطفرة، أو ربما لديك طفرة جينية أخرى لم يكتشفها الأطباء بعد. قد يحدد الاختبار أيضاً شكلاً آخر من أشكال الجين الذي لا يعرفه الأطباء. في هذه المواقف ليس من الواضح دائماً ما تعنيه النتائج بالنسبة إلى مخاطر الإصابة بالسرطان.

(2)-supreme court of the united states, N^o. 12-398, 13, june 2013.

الحمض النووي إلا أنه قام بدور في تحديد الجينات وتسلسلها ببساطة، وشددت المحكمة على أن فصل هذا الجين عن المادة الوراثية المحيطة به ليس عملاً من أعمال الاختراع.

وترتيباً على ذلك فقد لم تعد الشركات قادرة على تسجيل براءات اختراع للجينات التي لها نفس التسلسلات الموجودة في الخلايا، فإن القرار يسمح بتسجيل براءة اختراع لأشكال معدلة من الجينات غير الموجودة في الطبيعة - والمعروفة باسم الحمض النووي التكميلي cDNA.

ويتضح من ذلك أن القاعدة ضد براءات الاختراع على الأشياء التي تحدث بشكل طبيعي لها حدود؛ والتي تتمثل في أن تحقق حماية براءات الاختراع توازناً دقيقاً بين خلق "الحوافز التي تؤدي إلى الإبداع والاختراع والاكتشاف" و "إعاقة تدفق المعلومات التي قد تسمح بالاختراع، أو تحفزه بالفعل".⁽¹⁾

(1)-The rule against patents on naturally occurring things has limits, however. Patent protection strikes a delicate balance between creating "incentives that lead to creation, invention, and discovery" and "imped[ing] the flow of information that might permit, indeed spur, invention.

المبحث الأول

الضمانات الدستورية المرتبطة بالحق في المساواة وعدم التمييز الجيني

تمهيد وتقسيم :-

يعتبر الحق في المساواة والذي يقترن غالباً بحق عدم التمييز، محور الاهتمام للمواثيق والمعاهدات الدولية والنصوص الدستورية والقوانين الداخلية في إطار حماية حقوق وحريات الإنسان، وهو ما يعنى خضوع كافة المواطنين لمعاملة قانونية واحدة طالما تساوت مراكزهم القانونية وذلك دون تمييز بينهم على أي أساس كالجنس واللون والعقيدة وغيرها من صور التمييز.

وفى ظل تطورات التكنولوجيا الوراثية البشرية، بما في ذلك تلك الموجودة في مجال الاختبارات الجينية التنبؤية. ومع ذلك، فقد أدت هذه التطورات أيضاً إلى إثارة مخاوف بشأن خصوصية المعلومات الجينية والاستخدامات المحتملة لهذه المعلومات. إحدى القضايا الناشئة التي أثارت قلقاً خاصاً هي مشكلة التمييز الوراثي. أي المعاملة التفاضلية للأفراد على أساس الاختلافات الجينية الفعلية أو المفترضة. في حين أن هذا قد يأخذ شكل العلاج الإيجابي أو السلبي، فقد ركزت المخاوف على استخدام المعلومات الجينية من قبل أطراف ثالثة والتي تضر بمصالح الشخص، مثل الاستبعاد من التأمين أو العمل.⁽¹⁾

وبناءً على ما تقدم سوف نقسم ذلك المبحث إلى أربعة مطالب على النحو التالي :-

المطلب الأول: -التكريس الدستوري للحق في المساواة وعدم التمييز الجيني.

المطلب الثاني: -حظر التمييز الجيني في مجال الوظيفة.

المطلب الثالث: - حظر التمييز الجيني في مجال التأمين الصحي.

(1)-Lisa Geller et al, 'Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis' 1 Scientific & Engineering Ethics 71, (1996)

المطلب الأول

التكريس الدستوري للحق في المساواة وعدم التمييز الجيني

أولاً- تعريف التمييز الجيني.

تم الاعتراف بالحق في المساواة وعدم التمييز بصفة عامة في كافة المواثيق الدولية والإقليمية وكذلك على مستوى الدساتير والتشريعات الوطنية، فعلى سبيل المثال تنص المادة الثانية من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان على كلِّ إنسان حقُّ التمتع بجميع الحقوق والحريات المذكورة في هذا الإعلان، دونما تمييز من أيِّ نوع، ولا سيما التمييز بسبب العنصر، أو اللون، أو الجنس، أو اللغة، أو الدين، أو الرأي سياسياً وغير سياسي، أو الأصل الوطني أو الاجتماعي، أو الثروة، أو المولد، أو أيِّ وضع آخر، وفضلاً عن ذلك لا يجوز التمييز علي أساس الوضع السياسي أو القانوني أو الدولي للبلد أو الإقليم الذي ينتمي إليه الشخص، سواء أكان مستقلاً أو موضوعاً تحت الوصاية أو غير متمتع بالحكم الذاتي أم خاضعاً لأيِّ قيد آخر على سيادته.

كذلك ما أكدته المادة السابعة من ذلك الإعلان الناسُ جميعاً سواءً أمام القانون، وهم يتساوون في حقِّ التمتع بحماية القانون دونما تمييز، كما يتساوون في حقِّ التمتع بالحماية من أيِّ تمييز ينتهك هذا الإعلانَ ومن أيِّ تحريض على مثل هذا التمييز.

وتنص المادة ١/٢ من العهد الدولي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية على "تتعهد الدول الأطراف في هذا العهد بأن تضمن جعل ممارسة الحقوق المنصوص عليها في هذا العهد بريئة من أي تمييز بسبب العرق، أو اللون، أو الجنس، أو اللغة، أو الدين، أو الرأي سياسياً أو غير سياسي، أو الأصل القومي أو الاجتماعي، أو الثروة، أو النسب، أو غير ذلك من الأسباب".

والتمييز الجيني هو ظاهرة معقدة ومتعددة الأوجه ويصعب التحقق منها، ويمكن تعريف التمييز الجيني على أنه " المعاملة التفاضلية للأفراد الذين لا يعانون من أعراض أو أقاربهم

على أساس خصائصهم الجينية الفعلية أو المفترضة،⁽¹⁾ وبالتالي يتعلق بالتمييز على أساس النمط الجيني بدلاً من النمط الظاهري.

وعلى الرغم من أنه يمكن معاملة الأشخاص بشكل مختلف إما بطرق إيجابية أو سلبية، إلا أن المخاوف المتعلقة بالمعاملة السلبية أو غير العادلة أو غير المناسبة تتعلق بتبع أساسي من المعتقدات الراسخة بأن التمييز ضد الناس على أساس تركيبهم الجيني الفريد يمثل إشكالية لأن هذه الخصائص تساهم في إحساسهم المتأصل بالذات والهوية والشخصية.

وهناك جانب آخر من هذه الحجة والذي يتمثل في أن مثل هذا التمييز هو بطبيعته غير عادل وغير مقبول اجتماعياً؛ لأن الناس ليس لديهم سيطرة على الخصائص الجينية التي يولدون بها، كما يتعلق هذا أيضاً بمفهوم حق الأشخاص في "الخصوصية الجينية"، والذي يقوم على افتراض أن المعلومات الجينية تختلف اختلافاً جوهرياً عن المعلومات غير الجينية وهو ما يطلق عليه الجوهرية الجينية Genetic Essentialism .

وبعد الاختبار الجيني والتاريخ العائلي آليتين أساسيتين لتحديد الخصائص الجينية للأشخاص الذين لا يعانون من أعراض؛ كما يمكن أن يحدث التمييز الجيني بسبب الفهم غير الدقيق أو غير الكامل لطبيعة الحالة الوراثية المعنية، وطريقة وراثتها، أو تعبيرها السريري، وبالتالي يمكن أن تحدد الاختبارات الجينية التنبؤية ما إذا كان الشخص الذي لا تظهر عليه أعراض يحمل طفرات ضارة يمكن أن تعرضه أو تعرضها لمرض في المستقبل، ويمكن أن يشير هذا الاختبار إلى ما إذا كان الشخص لا يعاني من أعراض مرض مستقبلي، كما هو الحال في اضطرابات الجين الفردي مثل مرض هنتنغتون، أو ما إذا كان شخص لديه خطر متزايد للإصابة باضطراب وراثي في المستقبل بالنسبة لخطر عامة السكان، كما في حالة سرطان الثدي أو المبيض أو الأمعاء الموروثة؛ لذلك توفر الاختبارات التنبؤية معلومات وراثية حول التركيب الجيني "غير الطبيعي" المحتمل للفرد بدون أعراض؛ فهذه المعلومات، في حالة عدم وجود أي أعراض للمرض، هي التي تعرض الشخص لخطر الإصابة بالتمييز الجيني.

(1)-PR Billings, MA Kohn, M de Cuevas, J Beckwith, JS Alper, MR Natowicz..
Discrimination as a consequence of genetic testing. Am. J. Hum Genet, 1992.
Vol 50, p.476–482

ثالثاً: - حظر التمييز في الاتفاقيات الدولية المتعلقة بالبيانات الجينية والتشريعات**الداخلية.**

كان هناك الكثير من الجدل حول ما إذا كانت المعلومات الجينية تتطلب حماية خاصة،⁽¹⁾ ويبدو أن الاهتمام الخاص له ما يبرره في هذا المجال بسبب القدرة التنبؤية للمعلومات الجينية والميل إلى معالجة ما هو تنبأ به هذه المعلومات من احتمالية حول المخاطر الجينية كمحدد للحالة الصحية المستقبلية للشخص، وبسبب حداثة هذه التطورات فإن المعرفة حول الآثار المترتبة على معلومات الاختبار الجيني غير مكتملة حالياً، حتى في المجتمع العلمي والطب، ناهيك عن الأطراف الثالثة في القطاع التجاري الذين قد يكون لديهم مصلحة في الوصول إلى المعلومات الجينية للأفراد. ففي هذه الظروف، هناك خطر حقيقي يتمثل في إساءة تفسير هذه المعلومات أو إساءة فهمها، وبالتالي، هناك أسباب وجيهة تشير إلى ضرورة توخي الحذر عند تحديد من يحق له الحصول على هذه المعلومات والاستخدامات التي يمكن استخدامها فيها.⁽²⁾

لذلك حظى الحق في المساواة وعدم التمييز الجيني بأهمية كبيرة في قوانين أخلاقيات طب البيولوجيا، إذ ربطت الوثائق والاتفاقيات الدولية بين الحق في المساواة وحظر التمييز على أساس الخصائص الجينية، فقد تضمنت مقدمة الإعلان العالمي للجينات البشرية وحقوق الإنسان الصادر في ١٩٩٧ أنه "ومع الاعتراف بأن أبحاث الجينات البشرية وتطبيقاتها تفتح آفاقاً واسعة لتحسين صحة الفرد والإنسانية كلها، إلا أنها يجب أن تحترم في نفس الوقت وبشكل كامل كرامة الإنسان وحرية وحقوقه، وكذلك حظر أي شكل من أشكال التمييز القائم على أساس الخصائص الجينية."

(1)-Thomas Murray, 'Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different from Other Medical Information?' in Mark Rothstein (ed), Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era (1997) 68; Trudo Lemmens, 'Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?' 45 McGill Law Journal (2000),p. 347, 369.

(2)-Margaret Otlowski, "Genetic Discrimination: Meeting the Challenges of an Emerging Issue" و UNSW Law Journal, vol. 26, Issue 3, 2003, p.764.

وهو ما أكدته كذلك نص المادة السادسة من الإعلان على أنه "لا يجوز أن يكون أي فرد محلاً للتمييز القائم على خصائصه الوراثية الذي يمكن أن يكون موضوعه أو من أثره الاعتداء على حقوقه أو حرياته الأساسية أو الاعتراف بكرامته".⁽¹⁾

وكذلك حظرت المادة ٧ من الإعلان الدولي بشأن البيانات الوراثية على عدم التمييز إذ نصت على "ينبغي بذل قصارى الجهد لضمان عدم استخدام البيانات الوراثية البشرية والبيانات المتعلقة بالبروتينيات البشرية في أغراض تتطوي على تمييز بطريقة يُقصد بها، أو يترتب عليها، انتهاك لحقوق الإنسان وللحريات الأساسية وللكرامة الإنسانية للفرد، أو في أغراض تؤدي إلى وصم فرد أو أسرة أو مجموعة أو جماعات.....".

وعلى مستوى الدساتير الوطنية فقد كفلت كافة الدساتير الحق في المساواة وعدم التمييز بناء على الجنس أو العرق أو اللغة، ففي فرنسا تنص المادة الأولى من إعلان حقوق الإنسان والمواطن لسنة ١٧٨٩ على أن "يولد الناس ويظلون أحراراً ومتساوون في الحقوق ولا يجوز أن تسند الامتيازات الاجتماعية سوى وفقاً لاعتبارات الصالح العام".

كما كفل الدستور المصري ذات الحق فيما نصت عليه المادة ٥٣ من دستور مصر ٢٠١٤ إذ نصت الفقرة الأولى على "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، كما نصت الفقرة الثانية على "التمييز والحض على الكراهية جريمة، يعاقب عليها القانون، وأخيراً نصت الفقرة الأخيرة على "تلتزم الدولة باتخاذ التدابير اللازمة للقضاء على كافة أشكال التمييز، وينظم القانون إنشاء مفوضية مستقلة لهذا الغرض".

فإذا كانت الدساتير تنص على حظر التمييز بين الأفراد بسبب يرجع إلى العقيدة أو اللغة أو الجنس أو الأصل، غير أن أسباب عدم التمييز المحظور لم ترد على سبيل الحصر في الدساتير اكتفاءً بذكر الأكثر شيوعاً منها، وقد أدت التكنولوجيا الحيوية وتطوراتها الكبيرة إلى ضرورة احترام الحق في المساواة بعد أن أصبح ممكناً معرفة الخصائص الجينية فإن النتيجة المترتبة على ذلك حتماً هي عدم جواز التمييز استناداً إلى الخصائص الوراثية للإنسان.

(1)-"No one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity".

فعلى الرغم من أن معظم الدساتير الوطنية قد حظرت التمييز على أساس العرق أو اللغة أو الدين وغيرها إلا أنه لم يتم النص على حظر التمييز على أساس البيانات الجينية، ولكن ذلك لا يعنى أنه يمكن استخدام البيانات الجينية كأساس تفاضلي للتمييز بين المواطنين، فحظر التمييز هو مبدأ عام أياً كان أساس ذلك التمييز؛ فسواء تم النص عليه أم لا فطالما أن الأشخاص في مراكز قانونية واحدة فيجب المساواة بينهم وعدم التمييز بينهم على أي أساس حتى ولو على أساس البيانات الجينية.

وهو ما أكدته المحكمة الدستورية العليا المصرية بذكرها على أن "ولئن نص الدستور على حظر التمييز بين المواطنين في أحوال بعينها هي تلك التي يقوم التمييز فيها على أساس من الأصل أو الجنس أو اللغة أو الدين أو العقيدة، إلا أن إيراد الدستور لصور بذاتها يكون التمييز فيها محظوراً، مرده أنها الأكثر شيوعاً في الحياة العملية، ولا يدل البتة على انحصاره فيها، إذ لو صح ذلك -وهو غير صحيح- لكان التمييز فيما عداها جائزاً دستورياً، وهو ما يناهض المساواة التي كفلها الدستور، وينقض أسسها ويعطل مقاصدها. وأية ذلك أن من صور التمييز التي أغفلتها المادة. من الدستور ما لا تقل عن غيرها وزناً وخطراً سواء في محتواها، أو من جهة الآثار التي تتولد عنها وترتبتها، كالتمييز بين المواطنين في نطاق حقوقهم وحررياتهم لاعتبار مرده إلى المولد أو الثروة أو المركز الاجتماعي أو انتمائهم الطبقي أو ميولهم الحزبية وآرائهم، أو عصبيتهم القبلية، أو نزعاتهم العرقية، أو إلى موقفهم من السلطة العامة وإعراضهم عن تنظيماتها، أو مناوئتهم لها، أو تبنيهم لأعمال بذاتها. (١)

أما على المستوى التشريعي؛ فقد تداركت بعض التشريعات ذلك النقص وحظرت التمييز على أساس البيانات الجينية، إذ تنص المادة ١٦-٣ من القانون المدني الفرنسي على أنه "لا يجوز التمييز ضد أي شخص بسبب خصائصه الجينية". وهو ما أكدته أيضاً المادة الرابعة من الفصل الثاني من القانون السويسري والتي نصت على "لا ينبغي التمييز ضد أي شخص بسبب تراثه الجيني"

Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques.

وقد أصدرت اللجنة الاستشارية القومية للأخلاقيات في فرنسا رأياً تضمن تحذيراً قوياً من إمكانية التمييز وفقاً للخصائص الوراثية" إن الفحوص الجينية تقدم معلومات تدل على شخصية

(١)-حكم المحكمة الدستورية العليا في القضية رقم ٢٣ لسنة ١٦ قضائية، سابق الإشارة إليه.

الأفراد وتدل على تنوعهم الذي يساهم في الثروة الإنسانية، غير أن استخدام هذه المعلومات لأغراض انتقائية أو تمييزية في الحياة الاجتماعية والاقتصادية، سواء في مجال السياسة الصحية أو العمل أو نظم التأمينات يعنى الوصول إلى مرحلة خطيرة تتجه إلى الإخلال بالمساواة في الحقوق والكرامة والتضامن بين مختلف البشر. (١)

ثالثاً: -حكم المحكمة العليا الكندية رقم ٣٨٤٧٨ الصادر ١٠ يوليو ٢٠٢٠ بشأن قانون عدم التمييز الجيني.

أصدر البرلمان الكندي في ٤ مايو ٢٠١٧ قانون عدم التمييز الجيني Genetic Non-Discrimination Act (٢) والذي نص على حظر مختلف الاختبارات الجينية المتعلقة بالأمراض وكذلك حظر ممارسة مطالبة الأفراد بالخضوع للاختبار الجيني أو الكشف عن نتائج الاختبارات الحالية كشرط لشراء سلع أو خدمات أو إبرام عقد أو جمع أو استخدام أو الكشف عن نتائج الاختبارات الجينية دون موافقة كتابية من الفرد. (٣)

وطبقاً لذلك القانون يُعرّف "الاختبار الجيني" على أنه "اختبار يحلل الحمض النووي أو الحمض النووي الريبي أو الكروموسومات لأغراض مثل التنبؤ بالمرض أو خطر الانتقال العمودي أو المراقبة أو التشخيص أو التكهّن". وطبقاً لهذا القانون يمكن تغريم أي شخص يتبين أنه خالف القانون حتى مليون دولار أو السجن لمدة تصل إلى خمس سنوات أو كليهما. (٤)

وفي ١٠ يوليو ٢٠٢٠ أيدت المحكمة العليا الكندية (٥) قانون عدم التمييز الجيني الذي يمنع الغير مثل أرباب العمل وشركات التأمين من المطالبة بمعلومات وراثية من الأفراد؛ وأكدت المحكمة على أن القانون يوفر مزيداً من الراحة للكنديين الذين يرغبون في الخضوع لاختبارات

(١)- د.محمد محمد عبد اللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، مرجع سابق، ص١٣٣-١٣٤.

(2)-Genetic Non-Discrimination Act, S.C. 2017, c. 3, Assented To May 4, 2017.

(3)-"Genetic test 3 (1) It is prohibited for any person to require an individual to undergo a genetic test as a condition of (a) providing goods or services to that individual; (b) entering into or continuing a contract or agreement with that individual; or (c) offering or continuing specific terms or conditions in a contract or agreement with that individual.

(4)-genetic test means a test that analyzes DNA, RNA or chromosomes for purposes such as the prediction of disease or vertical transmission risks, or monitoring, diagnosis or prognosis.

(5)-Supreme Court Of Canada, Reference re Genetic Non-Discrimination Act, 38478, 10-7-2020.

جينية لتحديد المخاطر الصحية المهمة واتخاذ الإجراءات الطبية أو إجراءات نمط الحياة اللازمة للمساعدة في التخفيف منها أو الاستعداد لها؛ لأن الأفراد لديهم مصلحة في تقرير ما إذا كانوا يريدون الوصول إلى المعلومات الجينية التفصيلية التي كشف عنها الاختبار الجيني أم لا، وما إذا كان سيتم مشاركة نتائج اختباراتهم مع الآخرين أم لا .. حيث يمثل ذلك الحكم انتصاراً للخصوصية وحقوق الإنسان والصحة العامة.

كما أكدت المحكمة العليا الكندية على حقوق الكنديين في الخضوع للاختبار الجيني دون خوف من أنهم قد يجبرون على الكشف عن النتائج للآخرين ويعانون من معاملة تمييزية على أساس حالة وراثية قد يجدونها.⁽¹⁾

وعلى وجه الخصوص، يشكل الاختبار الجيني القسري تهديداً واضحاً للاستقلالية ولمصلحة خصوصية الفرد في عدم اكتشاف ما يكشفه التركيب الجيني عنهم وعن آفاقهم الصحية. فقد لا يرغب الأشخاص في التعرف على "مصيرهم الجيني"، أو المخاطرة بالضرر النفسي الذي يمكن أن ينجم عن الحصول على نتائج الاختبارات الجينية غير المواتية.

فالكشف القسري عن نتائج الاختبارات الجينية (والمحظور في المادة ٤) وجمع أو استخدام أو الكشف عن نتائج الاختبارات الجينية دون موافقة خطية (والمحظور في المادة ٥) يهدد الاستقلالية والخصوصية من خلال الإضرار بتحكم الفرد في الوصول إلى معلوماته الوراثية التفصيلية. هذه التهديدات للاستقلالية والخصوصية الشخصية تهدد كرامة الإنسان، وأكدت المحكمة أن ذلك الحظر لا ينطبق في حالة إذا كان استخدام نتائج الاختبار الجيني تم الحصول عليها بشكل قانوني وبموافقة مكتوبة.

وتجدر الإشارة إلى أن تشترط تشريعات التأمين في كل من القانون العام والقانون المدني في كل ولاية قضائية من المؤمن عليهم المحتملين تقديم الكشف الكامل عن الحقائق (مثل التاريخ الطبي) إلى التأمين عند التقدم إلى شركات التأمين على الحياة للحصول على تغطية التأمين على الحياة، وقد يؤدي عدم الكشف عن هذه المعلومات أو تحريفها إلى جعل العقد لاحقاً من قبل شركة التأمين. وهذا الالتزام يضمن المبدأ الأساسي للمعلومات المتساوية والمقرر أيضاً قانوناً. إلا أن المحكمة أكدت على ذلك الحق ولكن على أن يقتصر فقط على الإفصاح عن المعلومات الصحية المادية ولكن دون إمكانية تطلب الكشف عن نتائج الاختبار الجيني.⁽²⁾

(1)-Ibid

(2)-D. Lluelles, Droit des assurances terrestres (6th ed. 2017, p.31-35.

ويدعم مفوض الخصوصية الكندي (مفوض الخصوصية) Privacy Commissioner، في تقريره ذلك أيضاً، مؤكداً أن الحظر العام على جمع نتائج الاختبارات الجينية وشرط الحصول على موافقة كتابية للكشف عن هذه المعلومات يوفر للكنديين مزيداً من التحكم في معلوماتهم الشخصية.

فعلى الرغم من حقيقة أن شركات التأمين قادرة على طلب الموافقة بموجب القانون، فقد أدلى مفوض الخصوصية بالعديد من التعليقات العامة فيما يتعلق بالقيود المفروضة على هذه الموافقة، والتي تتمثل في أن تكون فقط للأغراض المشروعة؛ وكذلك الموافقة صالحة فقط إذا كان من المعقول توقع أن العملاء سيفهمون طبيعة وغرض وعواقب جمع معلوماتهم الشخصية أو استخدامها أو الكشف عنها؛ وأيضاً الموافقة ليست حدثاً لمرة واحدة، وبالتالي يجب اعتبارها عملية مستمرة مع الفرد؛ وأخيراً لا تعد الموافقة صالحة عندما يكون هناك تغيير جوهري في موضوع الموافقة (مثل استخدام المعلومات لغرض جديد أو الكشف عن المعلومات لطرف ثالث لم يتم التفكير فيه في الموافقة الأولية)⁽¹⁾

المطلب الثاني

حظر التمييز الجيني في مجال الوظيفة

يهتم أصحاب العمل بالمعلومات الجينية المستمدة من تاريخ المرض العائلي للفرد، بالإضافة إلى المعلومات الجينية التي تم الحصول عليها من نتائج الاختبارات الجينية التي تم إجراؤها سابقاً، كما يكون لأصحاب العمل أيضاً مصلحة في مطالبة الموظفين بالخضوع للاختبار الجيني، وعند التحقق من أساس اهتمام صاحب العمل بالمعلومات الجينية، لوحظ أن أصحاب العمل أولاً وقبل كل شيء لديهم مصلحة مالية واضحة في استخدام المعلومات الجينية، ومن المسلم به أيضاً أن لديهم اهتماماً بحماية الموظف والموظف المحتمل، لذلك على أساس

(1)-Bernice Karn, Gordon Goodman, Genetic Non-Discrimination Act Upheld by the Supreme Court: Implications for Insurers, <https://cassels.com/insights/genetic-non-discrimination-act-upheld-by-the-supreme-court-implications-for-insurers/>

هذه المصلحة، قد يذكر صاحب العمل أسباب تتعلق بالصحة والسلامة لرغبته في استخدام المعلومات الجينية.^(١)

ويتضمن الاختبار الجيني في مكان العمل عموماً ممارسات الفحص الجيني والرصد الجيني، ويمكن أن توفر ممارسة الاختبارات الجينية معلومات حول الحالة الصحية الحالية للفرد، بالإضافة إلى الاستعداد للمرض، وبالتالي تقديم رؤى حول الحالة الصحية المستقبلية المحتملة والمرض والإعاقة.

فقد تكون رغبة صاحب العمل في الحصول على معلومات وراثية مدفوعة باعتبارات الصحة والسلامة المهنية.^(٢) على سبيل المثال، قد يرغب صاحب العمل في استخدام المعلومات الجينية لتحديد ما إذا كان الموظف لديه استعداد وراثي أم لا قد يشكل خطراً على سلامة الموظف أو زملاء العمل أو الجمهور أو قد يتسبب في أن يكون الموظف حساساً بشكل خاص لمكان العمل ومخاطره، فمن منظور الصحة والسلامة، قد تكون هناك حاجة للأسئلة والتحليلات الطبية، التي يحتمل أن تشمل الاختبارات الجينية، للحماية من المخاطر في العمل والوفاء بالتزامات صاحب العمل في هذا الصدد.^(٣)

حظر ترتيب الحقوق والالتزامات للموظف على الخصائص الجينية.

يمثل الاستخدام غير المشروع لنتائج الفحوصات الجينية في مجال العمل إحدى المسائل التي أخذت جانباً كبيراً من الاهتمام، ويرجع سبب ذلك إلى قيام أصحاب العمل بالأخذ بها يمثل انتهاكاً للحق في الخصوصية من جانب والحق في المساواة من جانب آخر، كما أنه يحد من فرص الشخص في العمل، وبالتالي فهو ينال من الحقوق الأساسية للفرد، فضلاً عن ذلك فإن التمييز الذي يتم على أساس جيني يمس بالضرورة الحق في المساواة، ذلك أن الاختبار الجيني

(1)-Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, op.cit, p.73.

(2)-Susannah Carr, Invisible Actors: Genetic Testing and Genetic Discrimination in the Workplace, 30 U. Ark. Little rock l. Rev, Vol.1, 2007, Available at: <https://lawrepository.uar.edu/lawreview/vol30/iss1/1>

(3)-M Otlowski, M Stranger, S Taylor Practices and Attitudes of Austrian Employers in Relation to the Use of Genetic Information: Report on a National Study, Comparative Labor Law and Policy Journal, Vol.31, N⁰4, 2009-2010, 637-640.

يتطلب الحصول على عينة من البصمة الوراثية للعامل، وهذه البصمة تكشف عن الكثير من التفاصيل التي تخص العامل والتي تخرج عن الاهتمام المشروع لرب العمل، وقد يؤدي منح صاحب العمل إمكانية معرفة خصائصه الجينية، وبالتالي استعداده للإصابة بأمراض وراثية محتملة إلى قيامه بإنهاء خدمته، أو توقيع جزاءات عليه أو التمييز بينه وبين أقرانه من حيث المزايا المالية.

لذلك حظرت غالبية التشريعات التمييز في مجال العمل على أساس الخصائص الجينية، ومن بين تلك التشريعات القانون الفرنسي، الذي تدارك المشرع النقص في قانون العمل، وأضاف مؤخراً عدم التمييز بسبب الخصائص الجينية بصورة صريحة إلى حالات عدم التمييز المنصوص عليها من قبل، ذلك أن قانون العمل الفرنسي-قبل ذلك التعديل- كان ينص على مبدأ عدم التمييز فيما يتعلق بالتعيين أو الجزاء أو الفصل، لكنها تستثنى من ذلك التمييز القائم على الحالة الصحية أو الإعاقة، إذا كانت هذه أو تلك تؤدي إلى عدم التعيين أو الفصل استناداً إلى عدم القدرة الصحية الثابتة طبياً وتفهم القدرة على أنها عدم القدرة حالياً وليس مستقبلاً، لأن عدم القدرة المحتملة لا تؤثر على التنفيذ الحالي لأداء العمل.^(١)

وبالتالي أصبحت الخصائص الجينية جزءاً من العناصر التي حظر القانون التمييز استناداً إليها، إذ نصت المادة ١١٣٢-١ من قانون العمل الفرنسي على "لا يمكن استبعاد أي شخص من إجراء التوظيف أو التعيين أو الوصول إلى تدريب داخلي أو فترة تدريب، ولا يمكن معاقبة أي موظف أو فصله أو إخضاعه لقياس تمييزي، مباشر أو غير مباشر، وخاصة في مسائل المكافآت، تقاسم الأرباح أو توزيع الأسهم، والتدريب، وإعادة التدريب، والتخصيص، والتأهيل، والتصنيف، والترقية أو ساعات العمل أو تقييم الأداء أو نقل العقد أو تجديده بسبب منشئه، الجنس، العادات، ...، العمر، الوضع العائلي أو الحمل، الخصائص الوراثية...." ^(٢)

أما في القانون الأمريكي -فكما سبق أن عرضنا- أصدر المشرع الأمريكي قانون حظر التمييز الجيني والذي يتمثل غرضه الأساسي في حظر التمييز في الوظائف على أساس البيانات الجينية للأفراد، حيث نص القانون على أنه "يعد أمراً غير مشروع رسوب أو رفض توظيف أو تسريح أي موظف أو التمييز ضد أي موظف فيما يتعلق بالتعويض أو الشروط والأحكام أو

(1)-Mathieu Bertrand , Le recours aux tests génétiques en matière d'emploi : un droit en construction, Humanities and Social Sciences/Law, no3,2004,p.257.

دمحمد محمد عبد اللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية،مرجع سابق، ص١٣٥.

(2)-Article L1132-1 Code du travail Modifié par Loi n° 2022-401 du 21 mars 2022 visant à améliorer la protection des lanceurs d'alerte (1)"

امتيازات توظيف الموظف بسبب المعلومات الوراثية المتعلقة بالموظف؛^(١) كما يحظر تقييد أو فصل أو تصنيف موظفي العمل بأي طريقة من شأنها أن تحرم أو تميل إلى حرمان أي موظف من فرص العمل أو تؤثر سلباً على وضع الموظف كموظف بسبب المعلومات الوراثية المتعلقة به.^(٢) ويدخل ضمن ذلك الحظر حظر طلب المعلومات الصحية؛ حيث يعدّ أمراً مخالفاً للقانون قيام جهة العمل باشتراط أو طلب أو شراء معلومات وراثية فيما يتعلق بموظف أو أحد أفراد عائلة الموظف.

الاستثناءات على حظر استلام الاختبارات الجينية في مجال العمل :-

أورد قانون عدم التمييز الجيني الأمريكي استثناءً على ذلك الحظر السابق والتي تتمثل في^(٣)

- (1)-SEC. 202 of Genetic Information Nondiscrimination Act, public law 110-233-MAY 21, 2008 (a) discrimination based on genetic information.—It shall be an unlawful employment practice for an employer— (1) to fail or refuse to hire, or to discharge, any employee, or otherwise to discriminate against any employee with respect to the compensation, terms, conditions, or privileges of employment of the employee, because of genetic information with respect to the employee; or
- (2)-"(2) to limit, segregate, or classify the employees of the employer in any way that would deprive or tend to deprive any employee of employment opportunities or otherwise adversely affect the status of the employee as an employee, because of genetic information with respect to the employee".
- (3)-(1) where an employer inadvertently requests or requires family medical history of the employee or family member of the employee; (2) where— (A) health or genetic services are offered by the employer, including such services offered as part of a wellness program; (B) the employee provides prior, knowing, voluntary, and written authorization; (C) only the employee (or family member if the family member is receiving genetic services) and the licensed health care professional or board certified genetic counselor involved in providing such services receive individually identifiable information concerning the results of such services; and (D) any individually identifiable genetic information provided under subparagraph (C) in connection with the services provided under subparagraph (A) is only available for purposes of such services and shall not be disclosed to the employer except in aggregate terms that do not disclose the identity of specific employees; (3) where an employer requests or requires family medical history from the employee to comply with the certification provisions of section 103 of the Family and Medical Leave Act of 1993 (29 U.S.C. 2613) or such requirements under State family and medical leave laws; (4) where an employer purchases documents that are commercially and publicly available (including newspapers, magazines, periodicals, and books, but not

١- يتمثل في قيام صاحب العمل عن طريق الخطأ بطلب أو استئجار تاريخاً طبياً عائلياً للموظف أو أحد أفراد عائلة الموظف؛

٢- وكذلك في حالة إذا كان صاحب العمل يقدم خدمات صحية أو وراثية، بما في ذلك تلك الخدمات المقدمة كجزء من برنامج السلامة الصحية؛ وإذا قدم الموظف تفويضاً مسبقاً وعلمياً وطوعياً وخطياً؛ على قصر التعرف على نتائج الاختبارات على الموظف (أو فرد الأسرة إذا كان فرد الأسرة يتلقى خدمات وراثية) وأخصائي الرعاية الصحية المرخص له أو المستشار الوراثي المعتمد من مجلس الإدارة المشارك في تقديم هذه الخدمات

والمعلومات الجينية التي يمكن تحديدها يتم تقديمها وإتاحتها فقط لأغراض هذه الخدمات، ويجب ألا يتم الكشف عنها لصاحب العمل إلا في صورة إجمالية بحيث لا تكشف عن هوية الموظفين بالتحديد.

including medical databases or court records) that include family medical history; (5) where the information involved is to be used for genetic monitoring of the biological effects of toxic substances in the workplace, but only if— (A) the employer provides written notice of the genetic monitoring to the employee; (B)(i) the employee provides prior, knowing, voluntary, and written authorization; or (ii) the genetic monitoring is required by Federal or State law; (C) the employee is informed of individual monitoring results; (D) the monitoring is in compliance with— (i) any Federal genetic monitoring regulations, including any such regulations that may be promulgated by the Secretary of Labor pursuant to the Occupational Safety and Health Act of 1970 (29 U.S.C. 651 et seq.), the Federal Mine Safety and Health Act of 1977 (30 U.S.C. 801 et seq.), or the Atomic Energy Act of 1954 (42 U.S.C. 2011 et seq.); or (ii) State genetic monitoring regulations, in the case of a State that is implementing genetic monitoring regulations under the authority of the Occupational Safety and Health Act of 1970 (29 U.S.C. 651 et seq.); and (E) the employer, excluding any licensed health care professional or board certified genetic counselor that is involved in the genetic monitoring program, receives the results of the monitoring only in aggregate terms that do not disclose the identity of specific employees; or (6) where the employer conducts DNA analysis for law enforcement purposes as a forensic laboratory or for purposes of human remains identification, and requests or requires genetic information of such employer's employees, but only to the extent that such genetic information is used for analysis of DNA identification markers for quality control to detect sample contamination.

٣- عندما يطلب صاحب العمل أو يستلزم تاريخاً طبياً عائلياً من الموظف للامتثال لأحكام التصديق الواردة في القسم ١٠٣ من قانون الإجازات العائلية والطبية لعام ١٩٩٣ أو مثل هذه المتطلبات بموجب قوانين الإجازات العائلية والطبية الحكومية؛

٤- عندما يشتري صاحب العمل وثائق متاحة تجارياً وعمامة (بما في ذلك الصحف والمجلات والدوريات والكتب، ولكن لا تشمل قواعد البيانات الطبية أو سجلات المحكمة) التي تتضمن التاريخ الطبي للعائلة؛

٥- كذلك حينما يتم استخدام المعلومات المعنية للرصد الجيني للتأثيرات البيولوجية للمواد السامة في مكان العمل، ولكن فقط إذا بشرط (أ) يقدم صاحب العمل إشعاراً كتابياً للعامل بالمراقبة الجينية؛ ويقدم الموظف تفويضاً مسبقاً وعلماً وطوعياً ومكتوباً؛ أو إذا كانت المراقبة الجينية مطلوبة بموجب القانون الاتحادي أو قانون الولاية فيجب إبلاغ الموظف بنتائج المراقبة الفردية.

وتجدر الإشارة هنا إلى أن جهة العمل تتلقى، باستثناء أي أخصائي رعاية صحية مرخص له أو مستشار وراثي معتمد من مجلس الإدارة يشارك في برنامج المراقبة الجينية، نتائج المراقبة فقط بشروط إجمالية لا تكشف عن هوية موظفين معينين؛ أو

٦- عندما يجري صاحب العمل تحليلاً للحمض النووي لأغراض إنفاذ القانون كمختبر للطب الشرعي أو لأغراض تحديد هوية الرفات البشرية، ويطلب معلومات وراثية من موظفي صاحب العمل هؤلاء، ولكن فقط إلى الحد الذي تستخدم فيه هذه المعلومات الجينية لتحليل علامات تحديد الحمض النووي لمراقبة الجودة للكشف عن تلوث العينات.

ورغم تلك الاستثناءات إلا أن المشرع حافظ على الحماية الوظيفية من التمييز الجيني بنصه بضرورة الحفاظ على الحماية حتى في حالة الحصول على البيانات الجينية الواردة في الاستثناءات السابقة، بحيث لا تؤدي إلى انتهاك حقوق الموظف في المجال الوظيفي.

وفي القانون السويسري تنص المادة ٢١ على " لا يجوز لصاحب العمل ومستشاره الطبي، عند التوظيف وأثناء العلاقة المهنية، القيام بما يلي: أ - اشتراط إجراء اختبارات جينية سابقة للأعراض؛ ب. اشتراط الكشف عن نتائج الاختبارات الجينية السابقة للأعراض أو

الاستفادة من هذه النتائج؛ ج-اشتراط إجراء اختبارات جينية بقصد الكشف عن الخصائص الشخصية للموظف التي لا تتصل بصحته. (١)

واستثنى المشرع السويسري من الحظر السابق عدة حالات والتي تتمثل في منح الترخيص للصحة المهنية أو الطبيب المعين عند التوظيف وأثناء العلاقة المهنية في أن يصف اختباراً جينياً قبل الأعراض إذا تم استيفاء الشروط التالية: -أ. تخضع الوظيفة لمراقبة الصحة المهنية، أو تتطلب اللوائح الفيدرالية الأخرى من الموظف الخضوع لفحص طبي للتأكد من ملاءمته للوظيفة بسبب وجود خطر من مرض مهني أو تلوث بيئي شديد يحدث أو يمثل خطراً جسيماً لوقوع حادث أو مخاطر صحية لأطراف أخرى. (٢)

(1)-Art 21 de Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, du 8 octobre 2004 (Etat le 1er janvier 2014), "Lors de l'engagement ou durant les rapports de travail, un employeur ou son médecin-conseil ne peuvent pas: a. exiger une analyse génétique présymptomatique; b. exiger les résultats d'analyses génétiques présymptomatiques déjà effectuées ni utiliser les résultats de telles analyses; c. exiger une analyse génétique ayant pour but de déterminer des caractéristiques personnelles du travailleur qui n'ont pas de rapport avec sa santé"

(2)-Art 22 de Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, Exceptions autorisées pour les analyses génétiques présymptomatiques visant à prévenir les maladies professionnelles et les accidents Lors de l'engagement ou durant les rapports de travail, le médecin du travail ou le médecin mandaté peut prescrire une analyse génétique présymptomatique lorsque les conditions suivantes sont remplies: a. le poste est soumis aux dispositions sur la prévention dans le domaine de la médecine du travail en vertu d'une décision de la CNA ou à d'autres dispositions fédérales qui prescrivent une analyse médicale pour évaluer l'aptitude de la personne concernée à exercer l'activité en question en raison des risques susceptibles de provoquer une maladie professionnelle, une grave atteinte à l'environnement ou des risques d'accident grave ou d'atteinte grave à la santé de tiers; b. les mesures sur le lieu de travail au sens de l'art. 82 de la loi fédérale du 20 mars 1981 sur l'assurance-accidents⁹ ou d'autres dispositions légales ne suffisent pas à écarter ces risques; c. il est établi selon l'état des connaissances scientifiques qu'il existe un rapport de cause à effet entre une prédisposition génétique déterminée et une maladie professionnelle, un risque d'atteinte à l'environnement ou un risque d'accident ou d'atteinte à la santé de tiers; d. la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine a confirmé le rapport de cause à effet selon la lettre précédente et reconnu la fiabilité de la méthode d'analyse permettant de détecter la prédisposition; e. la personne concernée a donné son consentement par écrit.

ب. التدابير المتعلقة بمكان العمل بالمعنى المقصود القانون الاتحادي بشأن التأمين ضد الحوادث أو الأحكام القانونية الأخرى ليست كافية لمنع هذه المخاطر.

ج- أثبتت المعلومات العلمية المتاحة وجود علاقة سببية بين الاستعداد الجيني المحدد للشخص الذي يقوم بالعمل والمرض المهني، أو خطر التلوث البيئي أو خطر وقوع حوادث أو مخاطر صحية على أطراف ثالثة

د- أكدت اللجنة الفيدرالية للاختبارات الجينية البشرية العلاقة السببية واعتبرت نوع الاختبار موثوقاً به في تحديد الاستعداد الجيني ذي الصلة.

هـ- أن يكون الشخص المعني قد أعطى موافقته الخطية على الاختبار.

ويشترط في أداء الاختبار أن يعالج فقط الاستعداد الوراثي المرتبط بالوظيفة المعينة. محاولة الحصول على بيانات وراثية أخرى ممنوع. ٣ يجب تدمير العينة عند الانتهاء من الاختبار. (١)

التفسير القضائي للبيانات الجينية أساس التمييز:

لا يجوز لصاحب العمل-كما عرضنا- بموجب قانون عدم التمييز الجيني GINA، "أن يتخلى أو يرفض توظيف، أو تسريح أي موظف، أو التمييز ضد أي موظف ... بسبب المعلومات الجينية فيما يتعلق بالموظف". ويتم تعريف "المعلومات الجينية" بموجب GINA على أنها معلومات حول (١) الاختبارات الجينية للفرد؛ (٢) الاختبارات الجينية لأفراد عائلة الفرد؛ أو (٣) ظهور مرض أو اضطراب في أفراد عائلة الفرد. (٢)

وتتناول السوابق القضائية نوعين من منازعات التوظيف بموجب قانون عدم التمييز الجيني الادعاءات بأن صاحب العمل اتخذ قرارات توظيف تمييزية بناءً على معلومات وراثية، أو مزاعم بأن صاحب العمل حصل بشكل غير صحيح على معلومات وراثية، وبالنظر إلى أن إثبات هذا

(1)-Art 23 de Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, 1 -L'analyse ne peut porter que sur la prédisposition génétique ayant un rapport avec le poste concerné. Il est interdit de rechercher d'autres données génétiques;-2- L'analyse doit être précédée et suivie du conseil génétique prévu à l'art. 14;-3- L'échantillon doit être détruit une fois l'analyse effectuée.

(2)-Sonia M. Suter, GINA at 10 years: the battle over 'genetic information' continues in court, , Journal of Law and the Biosciences Oxford University Press, Volume 5, Issue 3, December 2018, p.495-526

الأخير أسهل من الأول، فليس من المستغرب أن العديد من حالات قانون عدم التمييز الجيني تتعلق فقط بالتأكدات على اكتساب المعلومات الجينية بشكل غير صحيح.

غير أن كلا النوعين من الادعاءات يتطلب من المحكمة النظر فيما إذا كانت المعلومات التي يزعم أنها استخدمت لأغراض تمييزية أو يزعم أنها اكتسبت بصورة غير صحيحة تشكل "معلومات جينية" أم لا، وقد تم حل بعض هذه الحالات بسهولة لصالح صاحب العمل، وذلك حينما تكون المعلومات الطبية تتعلق بحالة الفرد الظاهرة، والتي تتميز صراحة عن المعلومات الوراثية. أما البعض الآخر فيتعلق في المقام الأول بالمعلومات المتعلقة بصحة أفراد الأسرة؛ وفي حالات أخرى يتعلق الأمر بمعلومات لا يظهر التحليل الجيني من خلالها مخاطر المرض بشكل صريح.⁽¹⁾

لذلك اتخذت المحاكم الأمريكية نهجين لتحديد المقصود بمفهوم البيانات الجينية المحددة وذلك لتطبيق قانون عدم التمييز الجيني في حالة انتهاكها، ويتمثل النهج الأول في تفسير المعلومات الجينية بشكل ضيق، ويمكن القول إنه يتعارض مع اللغة القانونية الصريحة. بينما النهج الثاني يفسر المعلومات الوراثية على نطاق واسع وبطريقة تتفق مع هدف قانون عدم التمييز الجيني واللغة القانونية السليمة.

وسوف نعرض للنهجين الذي تناولهما القضاء الأمريكي على النحو التالي:-

النهج الأول. التفسير الضيق لـ "المعلومات الجينية".

نشير في البداية إلى أنه لما كان الهدف الأساسي من GINA هو منع أرباب العمل من إجراء تقييم تنبؤي يتعلق بميل الفرد للإصابة بمرض أو اضطراب وراثي قائم على حدوث مرض وراثي أو اضطراب في أحد أفراد الأسرة.⁽²⁾ لذلك أدرج المشرع الأمريكي أدرج التاريخ الطبي للعائلة في تعريف "المعلومات الجينية" لأنه فهم أنه يمكن لأصحاب العمل استخدام التاريخ الطبي للعائلة كبديل للصفات الجينية⁽³⁾

وكانت قضية Poore v Peterbilt Bristol, L.L.C التي تم البت فيها في عام ٢٠١٢، أول حالة منشورة تتناول مسألة ما إذا كانت المعلومات الطبية- بخلاف المعلومات

(1)-Ibid

(2)-H.R.Rep. No. 110-28, pt. 3, at 70 (2007), 2008 U.S.C.C.A.N. 112, 141.

(3)-H.R.Rep. No. 110-28, pt. 1, at 36 (2007), 2008 U.S.C.C.A.N. 66, 80; see also S.Rep. No. 110-48, at 16 (2007).

حول حالة الفرد الظاهرة- تشكل معلومات وراثية تحت قانون عدم التمييز الجيني أم لا، وكان الموظف Poore يعمل لدى Peterbilt Bristol التي وفرت التأمين الصحي للموظف وعائلته. ورداً على "استبيان التأمين الصحي" الذي قدمه صاحب العمل بشأن الحالات الطبية العامة لأسرته"، أشار Poore إلى أن زوجته قد تم تشخيصها بالتصلب المتعدد. وبعد ثلاثة أيام، وعلى الرغم من عدم وجود شكاوى بشأن أدائه في العمل، تم إنهاء خدمته من منصبه "دون تفسير كاف" without sufficient explanation

قدم Poore عدداً من ادعاءات التمييز الوظيفي ضد Peterbilt Bristol، بما في ذلك دعوى مزعومة بالتمييز على أساس حصول صاحب العمل على معلومات وراثية مما يمثل انتهاكاً لقانون عدم التمييز الجيني، إلا أن المحكمة وجدت أن المعلومات المعنية -تشخيص التصلب المتعدد للزوجة -لم تكن معلومات وراثية فيما يتعلق بـ Poore،⁽¹⁾ وبالتالي فقد رفضت مطالبة بالتمييز استناداً لقانون عدم التمييز الجيني.

للوصول إلى هذا الاستنتاج، لجأت المحكمة إلى التاريخ التشريعي لقانون عدم التمييز الجيني لاستخلاص «النية الأساسية لقانون عدم التمييز الجيني» نقلاً عن تصريحات المشرعين، وخلصت إلى أن هدف قانون عدم التمييز الجيني كان في المقام الأول «منع أصحاب العمل من إجراء تقييم تنبؤي بشأن ميل الفرد للإصابة بمرض وراثي أو اضطراب وراثي قابل للوراثة بناءً على حدوث مرض أو اضطراب وراثي في أحد أفراد الأسرة»⁽²⁾

أقرت المحكمة بأن الكونجرس أدرج تاريخ الأسرة في تعريفه لـ «المعلومات الجينية»؛ لأنه يمكن استخدامها «كبدائل للخصائص الجينية» من قبل صاحب العمل، ويمكن النظر إليها للإشارة إلى أن الفرد نفسه معرض لخطر متزايد للإصابة بهذا المرض.⁽³⁾ ومع ذلك، رأت المحكمة أن المعلومات المتعلقة بمرض أو اضطراب في أفراد الأسرة ليست «معلومات وراثية» طالما تم أخذ هذه المعلومات في الاعتبار فيما يتعلق بفرد الأسرة المصاب بالحالة دون أخذها فيما يتعلق بفرد آخر.⁽⁴⁾ وبالتالي رأت المحكمة أن المعلومات حول تشخيص زوجة Poore

(1)-In a brief opinion, the court found that the information at issue-the wife 'multiple sclerosis diagnosis—was not 'genetic information' with respect to Poore

(2)-H.R. REP. No. 110-28, pt. 3, at 70 (2007); 2008 U.S.C.C.A.N. 112, 141.

(3)-H.R. REP. No. 110-28, pt. 1, at 36 (2007); 2008 U.S.C.C.A.N. 66, 80.

(4)-H.R. REP. No. 110-28, pt. 2, at 27 (2007); 2008 U.S.C.C.A.N. 101, 105-106); - Regulations under the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, 75 Fed. Reg. 68,917 , 9 Nov, 2010)

بالنصلب المتعدد ليس لها قيمة تنبؤية فيما يتعلق بالميل الجيني لإصابة Poore بالمرض»^(١)، ويفترض أن ذلك «لم يؤخذ في الاعتبار» فيما يتعلق بالحالة الصحية لـ Poore. لذلك، فلا يمكن القول بأن هناك تمييز استناداً للبيانات الجينية؛ لأنها وفقاً لرأى المحكمة لا تمثل هذه المعلومات معلومات جينية.

ومع ذلك، لاحظت المحكمة أن قانون عدم التمييز الجيني قد عرف "المعلومات الوراثية"، جزئياً، بأنها "مظهر من مظاهر مرض أو اضطراب في أفراد عائلة الفرد"، وعلى نحو لا يمكن تفسيره، فإن المحكمة لم تتعامل مع هذه اللغة القانونية للنظر فيما إذا كان الزوج هو "أحد أفراد العائلة". كما أنها لم تدرس تعريف القانون لـ "أحد أفراد الأسرة" على أنه "تابع، وبالتالي فإنها لا تناقش التوجيه التفسيري للجنة تكافؤ فرص العمل ("EEOC")، التي تصف "أحد أفراد الأسرة" بأنه شخص تابع أو خاضع ... نتيجة للزواج أو الولادة أو التبني أو الإيداع للتبني".^(٢)

وبالتالي فتشخيص زوجة poore بمرض النصلب المتعدد ليس لها قيمة تنبؤية فيما يتعلق بميل poore الجيني للإصابة بالمرض، علاوة على ذلك، لا يوجد ادعاء بأن Peterbilt استخدمت تشخيص زوجة poore للتنبؤ بميل أي فرد آخر للإصابة بالنصلب المتعدد -على الرغم من زعم poore صراحة أنه تم إنهاء عمله نتيجة "الحالة الطبية لزوجته وارتباطه بها" - وهو ما لا يشكل تمييزاً بموجب قانون عدم التمييز الجيني GINA.

ويتضح من ذلك أن المحكمة في هذه القضية قد وضعت الأساس لنهج تفسيري مكون من مستويين سرعان ما اتبعته المحاكم الأخرى: أولهما تحديد ما إذا كان هناك مرض أو اضطراب واضح موجود في أحد أفراد الأسرة، وثانيهما ما إذا كانت المعلومات حول مرض أو اضطراب

(1)-ibid

(٢)-حيث رفضت لجنة تكافؤ فرص العمل (EEOC) هذا التفسير الضيق لمصطلح "التابع"، أوضحت تماماً أن المعالين، حتى وإن لم يكونوا مرتبطين بيولوجياً، يشكلون أفراداً في الأسرة بموجب GINA علاوة على ذلك، فإن المعلومات الصحية حول المعالين من خلال التبني أو الزواج يمكن أن يؤدي أصحاب العمل إلى التمييز ضد موظفة بناءً على الحالة الطبية لمن تعولها لتجنب "تكاليف الرعاية الصحية المحتملة" أو "زيادة معدلات التأمين الصحي"، والتي تعتقد لجنة تكافؤ فرص العمل (EEOC) أن GINA تعزز حظرها. المعلومات الصحية للزوجين من المؤكد أن تشكل خطراً كبيراً بنفس القدر من التمييز الوظيفي مثل المعلومات الصحية للأطفال غير البيولوجيين (من خلال التبني أو زواج). إذا كان هذا التفسير صحيحاً، فإن النصلب المتعدد لزوجة poore هو مظهر من مظاهر المرض في أحد أفراد الأسرة، وبالتالي فهو يشكل معلومات وراثية بموجب GINA.

-cong. Research serv, R44311, employer wellness programs and genetic information: frequently asked questions 3 (2017), [https://www.everycrsreport.com/files/75 Fed. Reg. 68915 \(Nov. 9, 2010\)](https://www.everycrsreport.com/files/75_Fed_Reg_68915_Nov_9_2010);- S. Rep. No. 110-48 at 28, which indicates that 'spouses and adopted children were included in the definition of family member for this exact reason'

أحد أفراد الأسرة «تؤخذ في الاعتبار» عند تحديد ما إذا كان الموظف لديه ميل للإصابة بالمرض أم لا، وترتيباً على ذلك ووفقاً لهذا النهج لا يعتبر تشخيص مرض أحد أفراد الأسرة «معلومات وراثية» إلا إذا تم استخدامه لتحديد احتمالية إصابة فرد آخر بالمرض، كذلك لا تعتبر «معلومات جينية» إذا «أخذت في الاعتبار فقط فيما يتعلق بالفرد الذي يحدث فيه هذا المرض أو الاضطراب وليس كمعلومات جينية فيما يتعلق بأي فرد آخر».

التفسير الواسع النطاق للمعلومات الجينية.

بينما يفسر القضاء السابق «المعلومات الجينية» بشكل ضيق، من حيث ما إذا كانت «تؤخذ في الاعتبار» لقيمتها التنبؤية، فإن اتجاهاً آخر من الحالات يفسر التعريف بشكل مختلف تماماً. إنهم ببساطة يفحصون ما إذا كانت المعلومات المعنية تندرج ضمن المفهوم التعريفي في قانون عدم التمييز الجيني GINA. فعلى سبيل المثال في دعوى *Jackson v Regal Beloit America* خلصت المحكمة بسهولة إلى أنه بموجب "اللغة الواضحة ل قانون عدم التمييز الجيني GINA"، طلبت *Regal Beloit America* بشكل غير قانوني معلومات وراثية من *Jackson* عندما طلب الطبيب الذي أجرى فحصاً طبياً متعلقاً بالعمل سجلات طبية "تحتوي على" معلومات وراثية" محمية في استمارة التاريخ العائلي، بالإضافة إلى أن طلب المعلومات الطبية كان "واسعاً للغاية"، وبالتالي جعل من المحتمل أن يحصل صاحب العمل على معلومات وراثية. (١)

وعلى عكس قضية *poore* سابق الإشارة إليها، لم تشر المحكمة إلى أن هناك حاجة إلى مستوى آخر من التحقيق لتقييم ما إذا كان تاريخ الأسرة "يؤخذ في الاعتبار" فيما يتعلق بميل الموظف إلى المرض أم لا، فلم تجد المحكمة فقط انتهاكاً لقانون عدم التمييز الجيني GINA بسبب "طلب غير قانوني" للحصول على معلومات وراثية، بل وجدت أيضاً أن إنهاء الخدمة جاء مباشرة بعد رفضها تسليم السجلات الطبية المطلوبة التي تحتوي على "معلومات وراثية محمية"، ولم تقدم *Regal* أي "مبرر شرعي" لقرارات التوظيف السلبية. (٢)

(1)-*Jackson v Regal Beloit America* No. 16-134-DLB-CLS, 2018 WL 3078760 (E.D. Ky. June 21, 2018).

(2)-*Ibid*

في قضايا أخرى^(١) تفسر أيضاً المعلومات الجينية على نطاق واسع، ربما تكون الوقائع قد أسفرت على نفس النتائج في ظل النهج التفسيري الأضيق كما دعوى *Poore*. ومع ذلك، فإن هذه الحالات مفيدة لأنها تتجنب تحليل *Poore* المكون من مستويين وتركز فقط على تعريف قانون عدم التمييز الجيني *GINA* البسيط. على سبيل المثال، في قضية *Punt v Kelly Services*^(٢) ادعت الموظفة *Punt* أنها تم إنهاء خدمتها من عملها بناء على تاريخ عائلتها من السرطان في انتهاك ل قانون عدم التمييز الجيني *GINA*، حيث أنها كانت قد شاركت معلومات مع زملائها في العمل تفيد بأن والدتها وجدتها وجدتها الكبرى وابن عمها وخالتها تم تشخيصهم جميعاً بسرطان الثدي، وخلصت المحكمة بسهولة إلى أن هذه المعلومات "هي نوع المعلومات الجينية التي تضمنها *GINA*"، ليس على وجه التحديد لأنها تشير إلى إمكانية تنبؤية، ولكن لأنها تفي بالتعريف القانوني ل "مظهر من مظاهر مرض أو اضطراب في أفراد الأسرة".^(٣)

ففي هذه الدعوى رفضت المحكمة طلب المدعية استناداً لعدم قدرتها على إثبات "بأدلة كافية" على أن إنهاءها كان بناء على معلوماتها الوراثية، في حين أنها واجهت نفس التحدي في إثبات النية التمييزية التي يواجهها العديد من المدعين في رفع دعاوى التمييز في العمل على الرغم من أن المحكمة لم تحبطها، بل أكدت المحكمة على تطبيق اللغة الواضحة ل قانون عدم التمييز الجيني *GINA* في إثبات أن المعلومات المعنية كانت معلومات وراثية.^(٤)

(١) - وفي دعوى *Lee v City of Moraine Fire Dept* خلص بالمثل إلى أن التاريخ العائلي للموظف يشكل معلومات وراثية، ففي هذه الدعوى حدت صاحب العمل إدارة متطلباته المتعلقة بالصحة البدنية والنفسية. كجزء من العملية المنقحة، من خلال استكمال استبيان يسأل عن تاريخ العائلة لأمراض القلب. رفع *Lee* دعوى بموجب قانون *GINA* يزعم فيها أن صاحب العمل "طلب بشكل غير قانوني معلوماته الوراثية وتاريخ عائلته". ووافقت المحكمة بسهولة على التماسه بإصدار حكم مستعجل على هذا الأساس. ووجدت أن المعلومات حول التاريخ العائلي لأمراض القلب تلبى أحد التعريفات القانونية ل "المعلومات الوراثية". بالإضافة إلى ذلك، خلصت إلى أن السؤال المتعلق الاستبيان الصحي والمتمثل في السؤال - "هل هناك تاريخ عائلي من أمراض القلب لدى والديك وإخوتك؟" - انتهكت حظر *GINA* لطلبات الحصول على معلومات وراثية.^(١) وعلى غرار محكمة *punt* السابق الإشارة إليها، كان بإمكان المحكمة أن تفسر المعلومات المعنية على أنها معلومات وراثية في إطار النهج التحليلي الأكثر ضيقاً والذي عبرت عنه المحكمة في دعوى *Poore*. ولكن الأهم من ذلك أنها درست فقط ما إذا كانت المعلومات تفي بالتعريف القانوني. ولم تفحص ما إذا كانت المعلومات المتعلقة بتاريخ الأسرة قد "أخذت في الاعتبار" فيما يتعلق بنزعة المرض لدى المدعي".

Lee v City of Moraine Fire Dept, No. 3:13-cv-222, 2015 WL 914440 (S.D. Ohio Mar. 3, 2015);- Sonia M. Suter, All in the Family: Privacy and DNA Familial Searching, op.cit, p.514-515.

(2)-*Punt v Kelly Services*, no. 14-cv-02560-cma-mjw, 2016 wl 67654 (d. Colo. June 6, 2016),

(3)-Ibid.

(4)-Sonia M. Suter, All in the Family: Privacy and DNA Familial Searching, op.cit, p.514-515.

وفي بعض الأحيان كانت طلبات الحصول على معلومات حول تاريخ العائلة غير مباشرة بشكل أكبر؛ مثال ذلك ما قامت به الشركة المدعى عليها من المتقدمين للوظائف ملء نموذج "السجل الصحي" المكون من ثلاث صفحات. تم طرح أحد الأسئلة حول ما إذا كان مقدم الطلب قد "" استشار "مقدم رعاية صحية" خلال الـ ٢٤ شهرًا الماضية " وما إذا كان" الاختبار التشخيصي المستقبلي ... تم التوصية به أو مناقشته ". (١)

على الرغم من أن لم يسأل الاستبيان بشكل مباشر عن صحة أفراد الأسرة، فقد رأت المحكمة أن ردود المتقدم للوظيفة ستكشف عن "تاريخ العائلة أو عوامل الخطر"، وذلك إذا أشار المتقدم للوظيفة إلى أنه على الرغم من عدم وجود مظاهر لحالة طبية، فقد استشار طبيباً أو مقدم رعاية صحية أوصى بإجراء اختبار تشخيصي، فعبارة أخرى، حتى الاستفسارات غير المباشرة حول الحالة الصحية التي يمكن أن تؤدي إلى معلومات طبية حول أفراد الأسرة (أو عوامل الخطر) تشكل انتهاكاً لحظر GINA لطلبات المعلومات الجينية. (٢)

نحو فهم متسق للمعلومات الجينية: -

اتضح لنا في العرض السابق أن المحاكم الأمريكية اتبعت نهجين مختلفين جداً في تفسير المعلومات الوراثية، يحاول النهج الأول كما في دعوى poore تضيق التعريف بحيث يتم فهم "المعلومات الجينية" فقط من حيث قيمتها التنبؤية، وعلى النقيض من ذلك، يظهر النهج الثاني والذي فيه تتبع المحاكم -كما في دعوى lee, punt -اللغة الواضحة للنظام الأساسي لتفسير المعلومات الجينية على نطاق واسع، حتى في الحالات التي قد لا تشير فيها المعلومات بالضرورة إلى الميل إلى المرض.

وينبغي أن يكون الافتراض هو اتباع المعنى الواضح للنظام الأساسي، (٣) وحيثما تكون اللغة القانونية واضحة المعالم، فإن الكلمات التي تختارها الهيئة التشريعية هي المصدر الأكثر موثوقية للنية التشريعية، (٤) وليس هناك ما يدعو إلى مواصلة التحقيق في تفسير معنى

(1)-EEOC v Grisham Farm Products, Inc, 191 F. Supp. 3d 994 (W.D. Mo. 2016).

(2)-Sonia M. Suter, All in the Family: Privacy and DNA Familial Searching, op.cit, p.515.

(3)-Cmty. for Creative Non-Violence v. Reid, 490 U.S. 730, 739 (1989) ('The starting point for our interpretation of a statute is always its language.')

(4)-Norma Singer & Shambi Singer, 2A Sutherland Statutory Construction § 45:5 (7th ed., 2017)

المصطلحات،^(١) وبعبارة أخرى، ينبغي للمحاكم عموماً أن تنظر إلى أدوات تفسيرية أخرى، بما في ذلك التاريخ التشريعي فقط عندما يكون هناك غموض في النص.^(٢) وبالتالي، فإن لغة GINA التي تحدد المعلومات الوراثية والاختبار الجيني "واضحة ولا تعترف بأكثر من معنى واحد". وبموجب هذا النهج التفسيري، ينبغي أن يكون النص وحده كافياً لتفسير معنى "المعلومات الجينية".^(٣)

علاوة على ذلك، كان الهدف العام لـ GINA هو "الحماية الكاملة للجمهور وتخفيف المخاوف بشأن التمييز". وكجزء من هذا الجهد، اختار الكونجرس صراحةً تعريفاً للمعلومات الجينية يعد من بين أوسع التعريفات المستخدمة في التشريع الوراثي،^(٤) فلم يقتصر الأمر على استخدام تاريخ العائلة-والذي استبعدته العديد من الهيئات التشريعية في الولايات صراحةً من التعريف-بل شمل أفراد العائلة الذين لم يكونوا مرتبطين وراثياً، بالإضافة إلى ذلك، فإنه لم يحدد تاريخ العائلة من حيث الأمراض "الوراثية" المتمثلة في الاضطرابات التي تصيب أفراد الأسرة، في حين كان بإمكان الكونجرس تضيق تعريفه ليشمل فقط التاريخ العائلي الذي يتنبأ صراحةً بالمخاطر الصحية المستقبلية، إلا أنه لم يفعل ذلك، على الرغم من مخاوف بعض المشرعين بشأن اعتماد تعريف واسع للغاية، لذلك يبدو واضحاً من التعريف النهائي الذي تبناه الكونجرس، حتى في مواجهة هذه الانتقادات، أن هدفه كان حماية المعلومات الجينية على نطاق واسع.

ولجعل التمييز أكثر واقعية، تخيل أن أحد أقارب الموظف مصاب بالسرطان، لكن صاحب العمل يدعي أنه لم «يأخذ في الاعتبار» تلك المعلومات فيما يتعلق بصحة الموظف في المستقبل، فإذا افترضنا أن لسرطان القريب في الواقع أساس وراثي وبالتالي كان وراثياً، فستكون هذه معلومات وراثية بموجب تقييم موضوعي؛ لأن تاريخ العائلة سيكشف عن ميل للمرض لدى هذا الموظف.

ولكن إذا كان التعريف يعتمد على تصور صاحب العمل لأهمية هذه المعلومات لصحة الموظف، فلن تكون معلومات وراثية. وبالمثل، إذا ادعى صاحب العمل خطأ أنه لم يأخذ

(1)-Caminetti v. United States, 242 U.S. 470, 485 (1917) (noting that in those instances the 'duty of interpretation does not arise and the rules which are to aid doubtful meanings need no discussion).

(2)-Matter of Tranwest Resort Properties, Inc., 881 F.3d 724 (9th Cir. 2018) (quoting Exxon Mobil Corp. v. Allapattah Servs., Inc., 545 U.S. 546, 567 (2005)

(3)-Sonia M. Suter, All in the Family: Privacy and DNA Familial Searching, op.cit, p.517.

(4)-42 U.S.C. § 2000ff.

المعلومات في الاعتبار ولم يتمكن الموظف من إثبات خلاف ذلك، فلن تكون أيضاً معلومات وراثية بموجب هذا الاختبار، ومن ثم فإن تعريف المعلومات الجينية من حيث فهم صاحب العمل للمعلومات وتفسيرها يضيق بشكل أساسي التعريف حتى لو كان تاريخ الأسرة تنبؤياً، فلن تكون معلومات وراثية إذا لم ينظر إليها صاحب العمل (أو يدعي بشكل مقنع عدم إدراكها) على هذا النحو. (١)

المطلب الثالث

حظر التمييز الجيني في مجال التأمين الصحي

أهمية البيانات الجينية في مجال التأمين الصحي.

يثير الوصول إلى المعلومات الجينية واستخدامها من قبل شركات التأمين مخاوف فيما يتعلق بخصوصية الفرد، والوصول إلى التأمين والرعاية الصحية، وإمكانية التمييز، بالبرح، ونظراً لوجود أسباب اقتصادية قوية لتبرير استخدام المعلومات الجينية، لذلك قد ترغب شركات التأمين كصناعة مدفوعة في استخدام العلوم الوراثية المتقدمة لتحقيق مزايا مالية، وكأداة لاختيار ما يعتبرونه عملاء منخفضي المخاطر. فمن وجهة نظر شركة التأمين، يمكن القول إن الجدوى الاقتصادية للصناعة تعتمد على الكشف عن جميع المعلومات ذات الصلة، وبالتالي فالمصلحة الاقتصادية لشركة التأمين في المعلومات الجينية قد تتعارض مع حق الفرد في عدم التعرض للتمييز، والحق في الخصوصية ومصلحة المجتمع في ضمان الوصول إلى التأمين والسلع والخدمات الاجتماعية الأخرى. (٢)

(1)-Ibid

(٢)- يُنظر إلى التأمين الصحي والحصول على الرعاية الصحية عالمياً على أنه حق ضروري وأساسي ينبغي أن تكون متاح لجميع الأفراد. في معظم دول الاتحاد الأوروبي، توجد رعاية صحية ممولة من القطاع العام في المقام الأول. من ناحية أخرى، في دول أخرى مثل الولايات المتحدة، يعد هذا النموذج في الأساس نموذجاً للرعاية الصحية الخاصة، ويجب على الفرد شراء تأمينه الخاص. وفقاً لذلك، يختلف الدور الاجتماعي للتأمين اختلافاً كبيراً في الدول المختلفة. وبالتالي، فإن مناقشة استخدام المعلومات الوراثية في مجال التأمين الصحي تختلف عموماً وفقاً لوجود أو عدم وجود نظام رعاية صحية شامل. في الدول التي لا يوجد بها نظام رعاية صحية شامل، هناك تأكيد أكثر وضوحاً على أهمية التأمين الصحي الخاص (مثل الولايات المتحدة).

Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, op.cit, p.79-80.

ففي مجال التأمين يجوز للمؤمن أن يطلب معلومات طبية من أجل تقييم المخاطر التي يأخذ على عاتقه تغطيتها، ومن ثم يجوز له أن يطلب من طالب التأمين أن يخضع لفحص طبي شمال وليس مجرد الإجابة على قائمة الأسئلة التي يقدمها إليه، والتي كانت تتعلق بصورة مباشرة أو غير مباشرة بالخصائص الجينية.^(١)

فلبينات الجينية ارتباط وثيق بحق الفرد في التأمين، إذ أنه من خلال الاختبارات الجينية يمكن معرفة الخصائص الجينية للفرد، وبالتالي الوصول لمعلومات متعلقة بصحته المستقبلية هو وعائلته، وتمثل هذه المعرفة أهمية كبيرة في مجال التأمين، ذلك أن إصابة الشخص طالب التأمين بمرض في المستقبل أو وجود الاستعداد لديه للأصابة به سيجعل حصوله على تأمين صعباً للغاية؛ لأنه سيتم اعتبار ذلك الشخص وتصنيفه بأنه ذو خطورة تأمينية عالية، الأمر الذي قد يبرر رفض طلبه، وتؤدي الاختبارات الجينية إلى احتمالات تضائل فرص التأمين للشخص أو إلى فقد هذا التأمين بمجرد إجرائها ومعرفة نتائجها، لذلك أوصت لجنة النواحي الأخلاقية والقانونية والاجتماعية الخاصة بمشروع الجينوم البشري بمنع شركات التأمين من إجراء الاختبارات الوراثية للأفراد إذ بغرض منع أو تقليل الحماية التأمينية أو استمراريتها أو إجراء المفاضلة على أسس تمييزية ترجع إلى نتائج الاختبارات الوراثية.^(٢)

وعند النظر في تأثير المعلومات الوراثية على صناعة التأمين، فإن أحد الاعتبارات الأساسية هو مفهوم حسن النية *fides Uberrimae*، ففي تشريعات القانون العام، يقوم قانون التأمين على أساس مفهوم حسن النية أو النوايا المطلقة، وينص على أن كلا طرفي عقد التأمين يجب أن يكشفوا عن جميع المعلومات المادية ذات الصلة، حيث يتطلب قانون التأمين عموماً من الأشخاص المؤمن عليهم إبلاغ شركة التأمين بجميع الحقائق ذات الصلة المعروفة لديهم.^(٣)

ونظراً لأن شركات التأمين يجب عليها جمع معلومات معينة بشأن خصائص المؤمن عليهم، حيث تستخدم شركات التأمين هذه المعلومات المعينة في عملية تسمى الاكتتاب، والتي تقوم على فرضية أن المؤمن عليه يجب أن يدفع قسطاً وفقاً للمخاطر الفردية. وتم تعريف الاكتتاب على أنه "العملية التي تقوم من خلالها شركات التأمين بتصنيف الأفراد وفقاً لمخاطرتهم المتوقعة لغرض تقرير ما إذا كانت ستعرض عليهم التغطية أم ترفضها، وما هي القيود التي

(١)- د. محمد عبداللطيف، ص ١٣٤.

(٢)- د. أشرف توفيق شمس الدين، الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية، مرجع سابق، ص ٣١٢.

(3)-Aisling de Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, op.cit, p.79.

يجب فرضها على أي تغطية تقدم لهم، وما هي أسعار فرض رسوم عليهم،^(١) كما تم وصف الاكتتاب أيضاً على أنه الطريقة المستخدمة للعثور على "أفضل المؤمنين وأكثرهم رغبة".^(٢)

وفقاً لمفهوم الاكتتاب، يعتبر تقييم المخاطر وتصنيف الأشخاص المؤمن عليهم من المبادئ الأساسية. فقيام شركات التأمين عموماً بإنشاء تصنيفات للتعرف على الاختلافات الموجودة بين الأفراد، بما في ذلك العوامل الجوهرية وخيارات نمط الحياة الاختيارية، ويسمح لها باستخدام "تمييز معقول"، وتحديد أقساط على "التكاليف المتوقعة لفرد معين"؛ لأن اكتتاب التأمين بطبيعته ينطوي على معاملة الأشخاص في فئات مخاطر مختلفة بشكل مختلف، وبالتالي "يستتبع التمييز بطبيعته"، والهدف من ذلك هو التأكد من أن أقساط كل شخص مؤمن عليه تستند إلى مقدار مخاطرته.^(٣)

فالأفراد الذين يعرفون أن لديهم مخاطر عالية أو استعداد لحالة معينة قد يكون لديهم حافز متزايد لزيادة التغطية التأمينية الخاصة بهم، ووفقاً لذلك قد يؤدي هذا إلى عدم التوازن في المعلومات المقدمة.^(٤)

(1)-Deborah A. Stone, The Struggle for the Soul of Health Insurance, J Health Polit Policy Law, Vol. 18, Iss. 2, 1993, p. 287–317.

(2)-Roberta M .Berry "The Human Genome Project and the End of Insurance," University of Florida Journal of Law & Public Policy: Vol. 7: Iss. 2, Article 1, 1996,

(3)-Robert F.Rich, Julian Ziegler, Genetic discrimination in health insurance -- comprehensive legal solutions for a (not so) special problem?, Indiana Health Law Review,5, 2005, p.12.

(4)-Eric Mills Holmes, "Solving the Insurance/Genetic Fair/Unfair Discrimination Dilemma in Light of the Human Genome Project," Kentucky Law Journal: Vol. 85: Iss. 3, Article 2. 1997, p.533.

فهناك عدد من العوامل التي تعتبر ضرورية بشكل عام لحساب المخاطر، يتم تحليل العوامل من قبل شركات التأمين في تقييم أقساط التأمين والتي تؤثر على تصنيف المخاطر (مثل الجنس والعمر والصحة والمهنة وخيارات نمط الحياة مثل التدخين)، فبعض هذه العوامل غير قابلة للتغيير وجوهرية، مثل العمر والجنس والمعلومات الجينية للفرد، في حين أن العوامل الأخرى، مثل التدخين هي خيارات اختيارية لنمط الحياة، لذلك يبدو أن المعدلات المختلفة القائمة على عوامل نمط الحياة الاختيارية أكثر إنصافاً بسبب حقيقة أن الأفراد يختارون خيارات نمط الحياة الاختيارية، وبالتالي يضعون أنفسهم في فئات عالية المخاطر، على سبيل المثال، يدفع المدخن قسطاً أعلى من غير المدخن للتأمين على الحياة، لقد لوحظ أن أقساط التأمين تستند إلى "مبدأ العدالة وليس المساواة"، مما يعني أن المخاطر المتوقعة للمؤمن عليه ستفرض قسط التأمين المفروض. وفقاً لهذا المبدأ، سيكون قسط التأمين أقل إذا كانت المخاطر المقدرة أقل.

وتجدر الإشارة إلى أن أولئك الذين يؤيدون استخدام نتائج الاختبارات الجينية في صناعة التأمين يجادلون بأن المعلومات الجينية يجب أن تكون في متناول شركات التأمين "من باب الإنصاف"، لتسهيل التصنيف الدقيق للمخاطر، والحفاظ على الجدوى الاقتصادية للصناعة، ووفقاً لمبدأ حسن النية القصوى. وقد يُعتبر عدم الكشف عن التفاصيل ذات الصلة بالتاريخ العائلي للمرض أو نتائج الاختبارات الجينية التي تم إجراؤها سابقاً انتهاكاً لمبادئ التأمين الأساسية في هذا الصدد. (1)

حظر المفاضلة التأمينية على أساس البيانات الجينية

حظر المشرع الفرنسي التمييز في مجال التأمين على أساس البيانات الجينية حتى لو تم تقديم تلك المعلومات طواعية منهم دون طلبها، إذ نصت المادة 1141-1 من قانون الصحة العامة الفرنسي على أنه "يجب ألا تأخذ الشركات والمؤسسات التي تقدم تغطية ضد مخاطر الإعاقة أو الوفاة في الاعتبار نتائج فحص الخصائص الجينية للشخص المتقدم للحصول على هذا الغطاء، حتى لو تم إرسالها إليهم من قبل الشخص المعني أو بموافقته. بالإضافة إلى ذلك، لا يمكنهم طرح أي أسئلة تتعلق بالاختبارات الجينية ونتائجها، ولا يطلبون من أي شخص الخضوع لاختبارات جينية قبل إبرام العقد وطوال مدة العقد". (2)

أما في التشريع الأمريكي فإنه بموجب قانون عدم تمييز المعلومات الجينية (GINA)، لا يمكن اعتبار المعلومات الجينية حالة موجودة مسبقاً، وبالتالي لا يمكن أن تستخدم شركات التأمين الصحي الجماعية والفردية - بما في ذلك سياسات Medicare التكميلية، وتلك التي تنظمها الحكومة الفيدرالية بموجب ERISA، والخطط التي تنظمها الدولة و Medigap -

(1)-Robert j. Pokorski, use of genetic information by private insurers genetic advances: the perspective of an insurance medical director, journal of insurance medicine, volume 24, no. I spring 1992, p.61-68.

(2)-Article L1141-1 Code de la santé publique Les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci.

المعلومات الجينية لتحديد أهلية التأمين الصحي أو أقساط التأمين أو مبالغ المساهمة، كما حظر القانون على شركات التأمين الصحي استنزام أو طلب إجراء اختبار جيني.

كما لا يجوز للخطة الصحية الجماعية والذي يتمثل في التأمين الصحي لمجموعة من الموظفين "كالتأمين الصحي لأعضاء إحدى النقابات"، ومصدر التأمين الصحي الذي يقدم تغطية التأمين الصحي الجماعي، فيما يتعلق بخطة صحية جماعية، تعديل مبالغ الأقساط أو المساهمات للمجموعة المشمولة بهذه الخطة على أساس المعلومات الوراثية.

وبالتالي يحظر قانون GINA مُصدري التأمين الصحي من استخدام المعلومات الجينية لأغراض الاكتتاب، بما في ذلك تحديد الأهلية أو حساب الأقساط، ومن طلب أو الحصول على معلومات وراثية لهذه الأغراض، فلا يجوز للخطة الصحية، ومصدر التأمين الصحي الذي يقدم تغطية تأمين صحي جماعي فيما يتعلق بخطة صحية جماعية، تعديل مبالغ قسط التأمين أو المساهمة للمجموعة المشمولة في هذه الخطة على أساس المعلومات الجينية.⁽¹⁾

ولا يجوز لجهة إصدار التأمين الصحي التي تقدم تغطية التأمين الصحي فيما يتعلق بخطة صحية جماعية على زيادة القسط مقابل صاحب العمل بناءً على مظهر من مظاهر مرض أو اضطراب لدى فرد مسجل في الخطة، ففي مثل هذه الحالة، لا يمكن أيضاً استخدام مظهر من مظاهر المرض أو الاضطراب لدى فرد واحد كمعلومات وراثية عن أعضاء المجموعة الآخرين ولزيادة الأقساط لصاحب العمل "

كما لا يجوز أن طلب أو استنزام الخضوع لاختبار جيني من فرد أو أحد أفراد عائلة هذا الفرد. ومع ذلك، يُسمح لأخصائي الرعاية الصحية الذي يقدم خدمات الرعاية الصحية للفرد بطلب اختبار جيني، كما يجوز للخطة أو الجهة المصدرة أن تطلب نتائج اختبار جيني لتحديد مدفوعات المطالبة بالتعويض عن الاستحقاقات، ولكن فقط الحد الأدنى من المعلومات اللازمة لتحديد المدفوعات.⁽²⁾

(1)- (SEC. 101 -3-A) In General.—For purposes of this section, a group health plan, and a health insurance issuer offering group health insurance coverage in connection with a group health plan, may not adjust premium or contribution amounts for the group covered under such plan on the basis of genetic information.

(2)-“(1) Limitation On Requesting Or Requiring Genetic TESTING.—A group health plan, and a health insurance issuer offering health insurance coverage in

الاستثناءات الواردة على حظر التمييز الجيني في مجال التأمين.

قد تطلب خطة صحية جماعية أو جهة إصدار تأمين صحي تقدم تغطية تأمين صحي فيما يتعلق بخطة صحية جماعية-ولكنها لا تستلزم ذلك-أن يخضع مشارك أو مستفيد لاختبار جيني بمناسبة أحد الأبحاث، وذلك إذا كان كل منهما تم استيفاء الشروط التالية:

'(أ) يتم تقديم الطلب كتابياً، وفقاً لأي قانون أو لوائح محلية أو ولاية معمول بها لحماية البشر في البحث. (1)

"(ب) تنبيه الخطة أو المصدر بوضوح لكل مشارك أو مستفيد، أو في حالة الطفل القاصر، إلى الوصي القانوني لهذا المستفيد، الذي يتم تقديم الطلب إليه - بأن الامتثال للطلب هو تطوعي؛ وأن عدم الامتثال لن يكون له أي تأثير على حالة التسجيل أو الأقساط أو مبالغ المساهمة. (2)

(ج)-لا يجوز استخدام أي معلومات جينية تم جمعها أو الحصول عليها بموجب هذه الفقرة لأغراض الاكتتاب. (3)

connection with a group health plan, shall not request or require an individual or a family member of such individual to undergo a genetic test.

“(2) Rule Of Construction.—Paragraph (1) shall not be construed to limit the authority of a health care professional who is providing health care services to an individual to request that such individual undergo a genetic test.

(1)-(4) Research Exception.—Notwithstanding paragraph(1), a group health plan, or a health insurance issuer offering health insurance coverage in connection with a group health plan, may request, but not require, that a participant or beneficiary undergo a genetic test if each of the following conditions is met:“(A) The request is made, in writing, pursuant to research that complies with part 46 of title 45, Code of Federal Regulations, or equivalent Federal regulations, and any applicable State or local law or regulations for the protection of human subjects in research.

(2)-(B) The plan or issuer clearly indicates to each participant or beneficiary, or in the case of a minor child, to the legal guardian of such beneficiary, to whom the request is made that—“(i) compliance with the request is voluntary; and“(ii) non-compliance will have no effect on enrollment status or premium or contribution amounts.

(3)-(C) No genetic information collected or acquired under this paragraph shall be used for underwriting purposes.

"(د) تقوم الخطة أو المصدر بإخطار وزارة الصحة كتابياً بأن الخطة أو المصدر يقوم بتنفيذ أنشطة وفقاً للاستثناء المنصوص عليه في هذه الفقرة، بما في ذلك وصف الأنشطة التي تم إجراؤها. (١)

"(هـ) تتوافق الخطة أو المصدر مع مثل هذه الشروط الأخرى التي قد تتطلبها الوزارة بموجب اللوائح للأنشطة التي يتم إجراؤها بموجب هذه الفقرة. (٢)

حظر القانون جمع المعلومات الجينية. إذ لا يجوز لخطة صحية جماعية ومصدر تأمين صحي يقدم تغطية تأمين صحي فيما يتعلق بخطة صحية جماعية، أن يطلب، أو يشتري المعلومات الجينية لأغراض الاكتتاب. (٣)

كما اشتمل ذلك الحظر أيضاً جمع المعلومات الجينية قبل التسجيل، فلا يجوز لخطة صحية جماعية ومصدر تأمين صحي يقدم تغطية تأمين صحي فيما يتعلق بخطة صحية جماعية أن يطلب أو يطلب أو يشتري معلومات وراثية فيما يتعلق بأي فرد قبل تسجيل هذا الفرد بموجب الخطة أو التغطية فيما يتعلق بهذا التسجيل. (٤)

(1)-(D) The plan or issuer notifies the Secretary in writing that the plan or issuer is conducting activities pursuant to the exception provided for under this paragraph, including a description of the activities conducted.

(2)-(E) The plan or issuer complies with such other conditions as the Secretary may by regulation require for activities conducted under this paragraph.

(3)-(d) prohibition on collection of genetic information.— (1) in general.—A group health plan, and a health insurance issuer offering health insurance coverage in connection with a group health plan, shall not request, require, or purchase genetic information for underwriting purposes (as defined in section 733)

(4)-Prohibition On Collection Of Genetic Information Prior To Enrollment.—A group health plan, and a health insurance issuer offering health insurance coverage in connection with a group health plan, shall not request, require, or purchase

وفقاً لقانون الولايات المتحدة، يمكن لشركات التأمين التمييز بشكل قانوني بين أقساط التأمين الصحي الفردي على أساس المعلومات الطبية غير الوراثية، ولكن ليس على أساس المعلومات الجينية.

وتجدر الإشارة إلى أن قانون عدم التمييز الجيني الأمريكي GINA يميز بين المعلومات الجينية وغير الجينية جزئياً على أساس المصدر الذي يتم من خلاله الحصول على المعلومات ذات الصلة طبياً. بشكل عام، تشير الفحوصات الجينية إلى أن الشخص لديه مستوى معين من خطر الإصابة بمشاكل صحية لاحقاً، في حين تشير الفحوصات الطبية إلى وجود مشاكل صحية حالية. ومع ذلك، فإن هذا الاختلاف في المحتوى الإعلامي ليس فرقاً ضرورياً. فالمعلومات المتاحة من خلال الاختبارات الطبية غير الجينية، على سبيل المثال، أن الشخص يعاني من ارتفاع مستوى الكوليسترول في الدم، تتحمل المخاطر الصحية المستقبلية لهذا الشخص دون الإشارة بالضرورة إلى أي مشاكل صحية حالية. ومن ثم، فالبعض عرف مصدر المعلومات الطبية الجينية بشكل مستقل على أنه أي معلومات تكون أو توفر "معلومات حول النمط الجيني للشخص... من... اختبارات طبية أخرى، أو تاريخ الأسرة، أو تشخيص السمات أو الحالات، أو إجراء (أو حتى إجراء استفسارات حول) اختبار جيني. بينما المعلومات الطبية غير الوراثية هي معلومات ذات صلة طبية وليست وراثية بهذا المعنى. (1)

وفي القانون السويسري، حظرت المادة ٢٦ من القانون الاتحادي بشأن الاختبارات الجينية البشرية السويسري على مقدمي خدمة التأمين إجراء الاختبارات الجينية سابقة للأعراض أو قبل الولادة قبل توفير وتقديم التأمين. (2)

وحظر القانون الاختبارات الوراثية السابقة أو السابقة للولادة لأغراض تنظيم الأسرة، ولا أن يستخدموها، من مقدمي الطلبات فيما يتعلق بالتأمين الذي يخضع إما جزئياً أو كلياً لأحكام القانون الاتحادي بشأن الجوانب العامة لقانون التأمين الاجتماعي أو التأمين المهني الإلزامي أو التأمين المهني الطوعي الذي يتجاوز نطاق التأمين الإلزامي؛ أو التأمين المتعلق بالالتزام

genetic information with respect to any individual prior to such individual's enrollment under the plan or coverage in connection with such enrollment

(1)-Henry T. Greely. Genotype Discrimination: The Complex Case for Some Legislative Protection. University of Pennsylvania Law Review 149.5: 2001, 1502.

(2)-Interdiction d'exiger une analyse Une institution d'assurance ne peut exiger préalablement à l'établissement d'un rapport d'assurance une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale.

بمواصلة دفع راتب الفرد في حالة المرض أو الأمومة؛ أو تأمين على الحياة بمبلغ مؤمن عليه بحد أقصى ٤٠٠,٠٠٠ فرنك سويسري؛ أو تأمين العجز الطوعي مع راتب سنوي لا يتجاوز ٤٠,٠٠٠ فرنك سويسري.^(١)

وبالرغم من ذلك الحظر إلا أن المادة ٢٨ من القانون سمحت بمزيد من الاستفسارات(الطلبات) المسموح بها حول نتائج الاختبارات الجينية السابقة للأعراض وذلك في عدة حالات؛^(٢) أولاً قبل سحب بوليصة تأمين خاصة غير مشمولة بالمادة ٢٧، ولكن لا يجوز لمقدمي خدمات التأمين في هذه الحالة أن يطلبوا من مقدم الطلب الكشف عن نتائج الاختبارات الجينية السابقة للأعراض للطبيب المعين إلا إذا: ' أ - يوفر الاختبار المعني نتائج موثوقة من الناحيتين التقنية والطبية؛ ب. تم إثبات القيمة العلمية للاختبار لحساب الأقساط.

ثانياً: يجوز للطبيب المعين إبلاغ شركة التأمين فقط بمجموعة المخاطر التي يجب تعيين مقدم الطلب لها.

ثالثاً: ولا يجوز للطبيب المعين الاحتفاظ بنتائج الاختبار إلا إذا كانت ذات صلة بإبرام العقد.

وأخيراً: يجب استخدام نتائج الاختبار فقط للغرض الذي تم الحصول عليه من مقدم الطلب من أجله.

(1)Art. 27de Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine.

(2)-"Autorisation d'exiger ou d'utiliser les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée 1 Avant la conclusion d'un contrat d'assurance privée qui ne tombe pas sous le coup de l'art. 27, une institution d'assurance ne peut, par l'intermédiaire du médecin qu'elle a mandaté, exiger les résultats d'une analyse génétique présymptomatique déjà effectuée que si: a. les résultats de l'analyse sont fiables sur les plans de la technique et de la pratique médicale; b. la valeur scientifique des résultats de l'analyse pour le calcul des primes a été prouvée. 2 Le médecin mandaté communique uniquement à l'institution d'assurance dans quel groupe à risque le preneur d'assurance doit être classé. 3 Le médecin mandaté ne peut conserver les résultats de l'analyse que s'ils sont pertinents pour la conclusion du contrat d'assurance. 4 Les résultats de l'analyse ne peuvent être utilisés qu'aux fins pour lesquelles ils ont été demandés au preneur d'assurance avant la conclusion du contrat.

حكم المحكمة العليا الهندية في ٢٧ أغسطس ٢٠١٨ بشأن استبعاد الأشخاص من مظلة التأمين الصحي العام أو الخاص على أساس الاضطرابات الجينية.

أصدرت المحكمة العليا الهندية حكمها الصادر في ٢٧ فبراير ٢٠١٨ بشأن استبعاد الأشخاص من مظلة التأمين الصحي العام أو الخاص على أساس الاضطرابات الجينية معتبرة أن ذلك الإجراء أمر يخالف الدستور وغير دستوري. (١)

وتعود احداث القضية إلى أن السيد Jai Parkash Tayal تم نقله للمستشفى نتيجة أصابته باعتلال القلب التضخمي الأندادى Hypertrophic Obstructive Cardiomyopathy (HOCM) وحصل على تغطية التأمين الصحي في ٢٠٠٤، وتم تجديد وثيقة التأمين عام ثلو آخر حتى سبتمبر ٢٠١٢، وفي ٢٠١١ عاود دخول المستشفى مرة أخرى لنفس السبب وتقدم بطلب للحصول على التغطية التأمينية إلا أنه تم رفض الطلب استناداً إلى "الأمراض الجينية غير مستحقة الدفع وفقاً للسياسة التأمينية، وفقاً لشروط الاستبعاد الجيني. أكد المدعى عليه أن استبعاد الاضطرابات الجينية لم يكن جزءاً من السياسة الأولية التي استفاد منها، ولكن دون أي إشعار محدد له تمت إضافته كجزء من "الاستثناءات" في وثيقة التأمين اللاحقة التي كانت تجدد تلقائياً، لذلك، قال إنه غير ملزم بالاستثناءات المذكورة.

ولما عرض الأمر على المحكمة العليا في دلهي؛ قامت المحكمة بنظر الدعوى وتناولت عدداً من النقاط لعل أبرزها التأكيد على أن الحق في الرعاية الصحية هو جزء لا يتجزأ من الحق في الحياة المكفول بموجب المادة ٢١ من دستور الهند، والرعاية الصحية بدون تأمين صحي، مع ارتفاع التكاليف الطبية كل عام، يمثل تحدياً خطيراً.

وأكدت على أن التأمين الصحي مع استبعاد «الاضطرابات الوراثية» يضرب الحق الأساسي للفرد في الاستفادة من التأمين للوقاية من الأمراض وتشخيصها ومعالجتها وعلاجها، وبالتالي تمثل الإجراءات (قرارات السياسة) التي تتخذها شركات التأمين لاستبعاد أي فئة معينة من الأفراد، أي أولئك الذين يعانون من اضطرابات وراثية، من الحصول على التأمين الصحي، ليسوا تمييزيين في حد ذاتهم فقط في ضوء المادة ١٤ من دستور الهند، ١٩٥٠، ولكنها تنتهك أيضاً حق المواطن في الصحة المنصوص عليه في المادة ٢١ من دستور الهند لعام ١٩٥٠.

(1)-The High Court Of Delhi At New Delhi, RFA 610/2016 & CM Nos.45832/2017, on 26 February, 2018

كما يجب أن تصمد الأحكام أو بنود بوليصة التأمين أمام معيار المعقولية؛ لأن «التأمين» وسيلة من وسائل الضمان الاجتماعي.

وتجدر الإشارة إلى أن المحكمة قامت بتحديد معنى الاضطراب الجيني؛ إذ رأت المحكمة أن "الجينات مسؤولة عن السمات المختلفة التي يمتلكها البشر، بينما تنتقل الجينات العديد من الخصائص الإيجابية، فإنها قد تكون في بعض الأحيان مسؤولة عن بعض الحالات الطبية غير الطبيعية التي تنتقل من جيل إلى آخر، وتسمى هذه الحالات الطبية غير الطبيعية التي تنتقل باسم "الاضطرابات الوراثية".⁽¹⁾ فإذا كان التراث الجيني لفرد معين يعرضه لخطر الإصابة بمرض معين (مثل السرطان)، فلا يمكن استخدام هذا ضده من قبل شركة التأمين لحرمانه من الاستفادة من تغطية التأمين الصحي المناسبة.

ومضت المحكمة قدما واستكشفت الطريقة التي تتعامل بها سياسات التأمين مع الاستبعاد فيما يتعلق بـ "الاضطرابات الوراثية" في جميع أنحاء العالم. قررت المحكمة أن "الرعاية الطبية هي حق أساسي من حقوق الإنسان، معترف به عالمياً منذ عام ١٩٤٨. في العالم الحديث، عندما تكون تكاليف الرعاية الصحية مرتفعة للغاية، فإن توفير التأمين الصحي هو جزء لا يتجزأ من الرعاية الطبية. كما يبدو أن الرأي بالإجماع هو أن التمييز على أساس التراث الجيني والتصرف يتعارض مع حقوق الإنسان، وفي سياق التأمين تخضع الاستثناءات المتعلقة بالاضطرابات الجينية لتنظيم شديد.⁽²⁾

(1)-Genetic Disorders - Meaning 'Genes are responsible for the various traits that human beings possess. While genes pass on several positive characteristics, they could at times be responsible for some abnormal medical conditions which are passed on from one generation to another. Such abnormal medical conditions, which are passed on are termed as 'genetic disorders'.

(2)-وذكرت المحكمة أيضاً أنه بمجرد إصدار بوليصة التأمين، لا يمكن تغيير شروطها. رأت المحكمة أن استبعاد الاضطرابات الوراثية لم يكن موجوداً في السياسات السابقة التي حصل عليها المدعى عليه وتم إدراجه، دون إشعار المؤمن عليه، في وثيقة السياسة الأخيرة للفترة ٢٠١١-٢٠١٢. إن مجرد إصدار وثيقة سياسة جديدة عند كل تجديد لا يغير الطبيعة الأساسية للعقد. يجب أن يكون أي إدخال أو تغيير من جانب واحد في بند العقد بموافقة المؤمن له، ولا يوجد دليل مسجل لإثبات أن هذا الشرط قد تم إخطار المؤمن له. وبالتالي، لم يكن هناك "توافق في الآراء مع نفس الشبهات" على شرط الاستثناء. إنه مجرد إدخال أحادي الجانب، ولن يلزم المدعى عليه. وفي حكمت المحكمة، أثناء تأييدها للحكم المطعون فيه، أن "الشخص الذي يعاني من اضطراب وراثي يحتاج إلى تأمين طبي مثل الآخرين. وقد تم إصدار الحكم بمبلغ ٥٠٠٠٠٠٠ روبية هندية (٧٦٧٠ دولاراً أمريكياً تقريباً) مع فائدة بنسبة ١٢٪ من تاريخ تقديم المطالبة لدى شركة التأمين المستأنف حتى تاريخ الدفع.

ثم قام المدعى عليه بالطعن أمام المحكمة العليا الهندية، ولما نظرت المحكمة العليا الهندية الدعوى أيدت المبادئ التي أرستها المحكمة العليا في دلهي حيث قررت^(١): -

أولاً: -يعتبر الحق في التأمين الصحي هو جزء لا يتجزأ من الحق في الرعاية الصحية والحق في الصحة، كما هو معترف به في المادة (٢١) من الدستور الهندي^(٢) والتي تنص على " لا يجوز حرمان أي شخص من حياته أو حريته الشخصية إلا وفقاً للإجراءات التي ينص عليها القانون".^(٣)

ثانياً: -التمييز في التأمين الصحي ضد الأفراد على أساس ميلهم الجينية أو تراثهم الجيني، في غياب الاختبارات الجينية المناسبة ووضع تفاضل واضح، غير دستوري؛^(٤)

ثالثاً: -إن استبعاد سلسلة كاملة من الاضطرابات الوراثية افتراضياً سيكون غير قانوني وتعسفي تماماً، وذكرت المحكمة أنه من أجل استبعاد "الاضطرابات الوراثية" من التأمين، يجب أن يكون هناك اختبار جيني، ويجب الحفاظ على البيانات التي تم جمعها من هذا الاختبار والحفاظ على السرية، وبالتالي تخضع معقولة هذه البنود للمراجعة القضائية.

وبالتالي، فإن الاستبعاد الواسع للاضطرابات الوراثية ليس مجرد مسألة تعاقدية بين شركة التأمين والمؤمن عليه، ولكنه يمتد إلى الصورة الأوسع للحق في الصحة. ويبدو أن هناك حاجة ملحة لوضع إطار مناسب لمنع التمييز الجيني وكذلك لحماية جمع البيانات الجينية والحفاظ عليها وسريتها، وعلى الرغم من تتمتع شركات التأمين بالحرية في هيكلة عقودها إلا أن ذلك لا بد أن يتم بناءً على عوامل معقولة وواضحة لا ينبغي أن تكون تعسفية ولا يمكن بأي حال من الأحوال أن تكون إقصائية، كما يجب أن تستند هذه العقود إلى الاختبارات والبيانات التجريبية ولا يمكن أن تكون ببساطة على أساس عوامل ذاتية أو غامضة، وعلى المشرعين اتخاذ الخطوات اللازمة في هذا الصدد.

(1)-Supreme court india, special leave petition (civil) diary no(s). 29590/2018, (arising out of impugned final judgment and order dated 26-02-2018 in rfa no. 610/2016 passed by the high court of delhi at new delhi)

(2)-The Constitution of India adopted by the Constituent Assembly of India on 26 November 1949 and became effective on 26 January 1950

(3)-The article 14 Constitution of India "No person shall be deprived of his life or personal liberty except according to procedure established by law".

(4)-Discrimination in health insurance against individuals based on their genetic disposition or genetic heritage, in the absence of appropriate genetic testing and laying down of intelligible differentia, is Unconstitutional;

فاستبعاد الاضطرابات الوراثية بجميع أشكالها يتعارض مع السياسة العامة. هناك العديد من الحالات الطبية السائدة التي تؤثر على كتلة كبيرة من السكان مثل: أمراض القلب، ارتفاع ضغط الدم ومرض السكري بجميع أشكاله، كل هذه الحالات الطبية يمكن تصنيفها على أنها اضطرابات وراثية، ومع ذلك، فإن الغرض الكامل من الحصول على التأمين الطبي سينتهي. إذا تم استبعاد كل هذه الاضطرابات الوراثية من انطباق التغطية التأمينية.

رابعاً: - إن البند الاستثنائي المتعلق بـ "الاضطرابات الوراثية" في بوليصة التأمين واسع للغاية وغامض وتمييزي - من ثم فهو ينتهك المادة ١٤ من دستور الهند والتي تنص على أنه "يجب على الدولة أو الولاية ألا تحرم أي شخص من المساواة أمام القانون أو المساواة في حماية القوانين داخل أراضي الهند".^(١)

لذلك أعلنت المحكمة أن "التأمين الصحي مع استبعاد" الاضطرابات الوراثية "يضرّب الحق الأساسي للفرد في الاستفادة من التأمين للوقاية من الأمراض وتشخيصها وإدارتها وعلاجها، ذلك أن استبعاد أي فئة معينة من الأفراد، أي أولئك الذين يعانون من اضطرابات وراثية، من الحصول على تأمين صحي أو تكريم مطالباتهم، بناءً على التصرف الجيني سيكون في حد ذاته تمييزاً وانتهاكاً لحق المواطن في الصحة.

خامساً: - تم توجيه هيئة تطوير تنظيم التأمين في الهند Insurance Regulatory and Development Authority of India (IRDA) لإعادة النظر في البنود الاستثنائية في عقود التأمين والتأكد من أن شركات التأمين لا ترفض المطالبات على أساس الاستثناءات المتعلقة بالاضطرابات الوراثية.

(1)-. The State shall not deny to any person equality before the law or the equal protection of the laws within the territory of India.

خاتمة عامة

بفضل الله، قد انتهينا في تناول موضوع "الضمانات الدستورية والقانونية لحماية الخصوصية الجينية-دراسة مقارنة"، وذلك في فصلين سبقهما فصل تمهيدي، والذي تناولنا من خلاله مفهوم الخصوصية الجينية وذلك بتعريف مفهوم الخصوصية كأحد أهم الحقوق الدستورية، وكذلك مفهوم البيانات الجينية وطبيعتها القانونية والتمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى، ثم تطرقنا في الفصل الأول للتنظيم الدستوري والقانوني لمعالجة البيانات الجينية وكيف حاول القضاء الدستوري التوفيق بين المصالح المشروعة للدولة في الحصول على العينات الجينية من الأفراد وبين الحق الدستوري للأفراد في خصوصيتهم الجينية، ثم تناولنا في الفصل الثاني والأخير الضمانات الدستورية للخصوصية الجينية المتعلقة بالحق في الكرامة الإنسانية والحق في المساواة وعدم التمييز.

وبعد الانتهاء من هذه الدراسة نود أن نعرض لعدد من النتائج والتوصيات التي توصلت

إليها هذه الدراسة.

النتائج: -

١- يعد الحق في الخصوصية من الحقوق المهمة نظراً لاعتباره لصيقاً بحياة الإنسان وحرية وما يتفرع عن ذلك من احترام آدميته وصون لكرامته بعيداً عن أي اعتداء أو تطفل من الغير، ذلك أن الخصوصية تكفل وجوده وعيشه في كرامة وفقاً لمعتقداته وأفكاره وإرادته، دون أن يعكس صفو تلك الممارسة أي إنسان. فحياة الفرد لا يمكن أن تكون مباحة أو مكشوفة للجميع دون قيود. فلكل إنسان حياته الخاصة التي لا يود أن يطلع عليها أحد دون علمه أو يستيحبها باعتبار أنها مستودع أسرارها التي يجب أن تكون بمنأى عن الكشف أو الإفصاح.

٢- تعتبر الخصوصية الجينية جزء لا يتجزأ من مفهوم الخصوصية والحياة الخاصة للإنسان، لكون الجينات البشرية تشتمل على معلومات وبيانات شخصية حساسة لها صلة مباشرة بالكيان المادي والمعنوي للإنسان نظراً لأنها تكشف عن أسرار وميوله وحالته الصحية الحالية والمستقبلية له ولأسرته، وبالتالي لا يجوز المساس بها إلا في الحدود التي يقرها القانون.

٣- تبين من هذه الدراسة أنه في بعض الحالات تكون هناك صعوبة في وضع الحد الفاصل بين ما يعد من قبيل البيانات الجينية السرية والتي تتعلق بخصوصية الفرد، وبالتالي تعد

جزءاً من حياته الخاصة ومن ثم لا يمكن للغير الاضطلاع عليها أو انتهاكها وبين ما يخرج من هذا النطاق.

٤-تتوعد واختلفت المعايير الفقهية والقضائية التي حاولت وضع مفهوم للخصوصية الجينية؛ فبعضها أخذ مفهوماً واسعاً والذي به أصبح ذلك الحق متقارباً ويكاد يكون متماثلاً للحق في الحرية الشخصية، بينما أخذ الرأي الثاني بمفهوم ضيق مستنداً في ذلك لمفهوم السرية والخلوة.

٥-ظهر الاختلاف واضحاً في تحديد الطبيعة القانونية للبيانات الجينية، فذهب البعض إلى القول باستقلالية البيانات الجينية عن عناصر الجسم البشري وبالتالي لا توجد علاقة بين خصوصية البيانات الجينية والحق في السلامة الجسدية من إجراء التجارب عليه ونتيجة لذلك يرى البعض أنه يجب الاعتراف استناداً إلى الخصوصية الشخصية والاستقلالية الفردية بحقوق الملكية على البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى؛ وذلك لتمكين الأفراد من استغلال تلك المعلومات. بينما يرى جانب آخر أن البيانات الجينية هي عن عناصر الجسم البشري، ولذلك يستلزم الحق في الخصوصية الجينية ألا يتم إجبار الشخص على أخذ العينة الجينية من جسده لتحليلها إلا بناء على موافقة ورضاء ذلك الشخص صراحة، وقد يظن أن هناك مجالاً مشتركاً بين الحق في الخصوصية الجينية وحق الشخص في عدم إجباره على الخضوع للتجارب العلمية أو الطبية

٦-نظراً لتعلق البيانات الجينية والمعلومات الصحية لاسيما بالجانب البيولوجي والصحي للإنسان، فقد ثار خلاف حول مدى تفرد البيانات الجينية عن المعلومات الصحية بالنظر إلى أنها تتميز بعدد من الخصائص عن المعلومات الصحية العامة ومن ثم تتطلب حماية قانونية من نوع خاص، بينما هناك من يرى أن البيانات الجينية ما هي إلا صورة من صور المعلومات الصحية العامة وبالتالي تتمتع بذات الحماية القانونية المقررة لسرية المعلومات الصحية.

٧-لا تقتصر الضمانات الدستورية للحق في الخصوصية الجينية على النصوص الدستورية التي تناولت النص على احترام الحياة الخاصة والسلامة الجسدية فحسب، بل إنها هي عملية متشابكة مترابطة مع العديد من الحقوق الدستورية الأخرى، كالحق في الكرامة الإنسانية والحق في الحرية والحق في المساواة وعدم التمييز.

٨- تعد الرقابة القضائية من أهم الضمانات الدستورية المقررة لضمان خصوصية البيانات الجينية بشكل سليم وفعال، ويراقب القاضي الدستوري مدى توافق التشريعات المتعلقة بالبيانات الجينية وحمايتها مع القواعد الدستورية المقررة، وهو ما يتأتى من الدور الكبير في حماية حق الأفراد في عدم معالجة بياناتهم وتخزينها إلا لأسباب مشروعة تقتضيها المصلحة العامة، مع ضمان وتأكيد حقهم في حذف تلك البيانات من البنوك الحيوية المسجلة بها. وذلك من خلال مراقبة وإجراء التوازن المناسب بين حق الفرد في حماية بياناته وخصوصيته الجينية من جهة، وبين حق الدولة في معالجة وتخزين البيانات الجينية للمصالح المشروعة من جهة أخرى.

٩- سعت العديد من الاتفاقيات الدولية والإقليمية حول وضع إطار لحماية البيانات الجينية والجينوم البشري؛ وذلك لارتباطها الوثيق بالحفاظ على حقوق الإنسان كالحق في الكرامة الإنسانية والمساواة والسلامة الجسدية. وكذلك حاولت العديد من الدول مجارة التقدم العلمي السريع والهائل في مجال التقنيات الحيوية، وذلك من خلال سن قواعد منظمة لمعالجة وتخزين البيانات الجينية. كما اختلفت التشريعات في معالجتها لحماية خصوصية البيانات، فبعضها ارتكن إلى نصوص تشريعية عامة، والبعض الآخر أفرد لها قوانين خاصة، وسوف نقوم بتناول تجارب بعض الدول في تنظيمها لحماية البيانات الجينية.

١٠- يؤدي مبدأ الحرية الفردية دوراً هاماً في مجال التقنيات الحيوية؛ وينطلق ذلك الاهتمام من الحق الدستوري في احترام الحياة الخاصة والمحافظة على الاختيار وحق الشخص في تقرير مصيره، والذي يشكل أمراً أساسياً في نطاق الحصول وتخزين البيانات الجينية، لذلك ترتبط معالجة وتخزين البيانات الجينية بالحق الدستوري في الحرية وحق الفرد في تقرير مصيره؛ وللحق في الحرية وتقرير المصير وجهين، أولهما يتمثل في حرية الفرد في تقرير أخذ عينة جينية منه أم لا؛ ويتحقق ذلك من خلال الحصول على موافقته الحرة المستنيرة قبل أخذ العينة التي سيتم تحليلها، أما الوجه الثاني فيتمثل في حق الفرد وحرية في الكشف عن المعلومات الجينية التي تم اكتشافها فمن حق كل شخص في أن يقرر ويبدى رغبته في معرفة أي نتائج أي فحص وراثي وما يترتب على ذلك من آثار سلبية، فيكون له مطلق الحرية في الكشف عنها أو جعلها أمراً سرياً وهو ما يطلق عليه الحق في تقرير مصير المعلومات الجينية.

١١- وازن القضاء الدستوري في أغلب الدول بين الحقوق الدستورية المتعلقة بالحق في الخصوصية والكرامة الإنسانية والمصالح المشروعة الأخرى التي تبرر تجاوز تلك الحقوق

الدستورية، ولكن على الرغم من ذلك أكد القضاء على ضرورة اتخاذ تلك الإجراءات وفق للضمانات المقررة قانوناً، فلم يترك أمر معالجة وتخزين البيانات أمراً مطلقاً دون قيد أو شرط.

ويتولى القضاء رسم الخط الدستوري "للمعقولة"، مع الأخذ في الاعتبار المصالح المتنافسة القائمة فإنه يجب تحقيق التوازن المناسب بين المصلحة العامة في التحديد الفعال للأشخاص المدانين بجرائم خطيرة وحقوق الأفراد في السلامة الجسدية والحق في التحكم في الإفصاح عن المعلومات الخاصة بهم، حيث تقيم المحكمة في كل حالة على حدة توازناً مناسباً بين مصلحة الدولة المشروعة وحق الأفراد في احترام خصوصيتهم وتختلف كل حالة على درجة التدخل ومكان التدخل في خصوصية الأفراد.

١٢- يرتبط الحق الدستوري في الخصوصية الجينية بعدد من المبادئ والحقوق الدستورية الأخرى، كالحق في الكرامة الإنسانية والحق في المساواة، والذان يشكلان ضماناً هامة وقوية للخصوصية الجينية لا سيما وأن الخصوصية الجينية لم يتم النص عليها في أغلب الدساتير بصورة صريحة. فلكل شخص الحق في احترام خصوصيته وكرامته وحقوقه بغض النظر عن خصائصه الجينية، وبالتالي فإن خصوصية الإنسان تفرض ألا يتم اختزال الأفراد في خصائصهم الجينية، كما تفرض أن يحترم تفردهم وتنوعهم. فجميع الأبحاث المتعلقة بالجينوم البشري وبتطبيقاته وبصفة خاصة في ميادين البيولوجيا والهندسة الوراثية والطب، لا يمكن أن تعلق على احترام حقوق الإنسان وحرياته الأساسية، وعلى احترام خصوصية الأفراد.

١٣- إن إدخال تقنية الحمض النووي طرح تحدياً خطيراً للحق الدستوري للفرد في الخصوصية ولاسيما الحق الدستوري المتمثل في عدم تجريم الذات والذي يعد أحد الضمانات الصريحة للحق في الخصوصية، وهذا هو السبب الأكثر أهمية الذي يجعل المحاكم أحياناً مترددة في قبول الأدلة القائمة على أدلة الحمض النووي، إذ أثبتت القضايا السابقة للمحكمة العليا أن المدانين والمفرج عنهم يتوقعون تناقص الخصوصية، وبدلاً من ذلك، يُفترض أن المعتقلين أبرياء حتى تثبت إدانتهم، وهو مبدأ أساسي من مبادئ القانون الجنائي الأمريكي، وبالتالي يحتفظون بتوقعهم للخصوصية.

١٤- يحظر المشرع في أغلبية الدول بصفة عامة منح براءات اختراع بالنسبة للاختراعات التي يكون استغلالها التجاري متعارضاً مع كرامة الإنسان أو النظام العام أو حسن الأخلاق، ويحظر القانون بشكل خاص وأساليب تعديل الشخصية الجينية للكائن البشري، واستخدام الجين

البشرى لأغراض صناعية وتجارية والتتابع الكلى والجزئي للجينات مأخوذاً بصفته تلك. وبناءً عليه لا يجوز منح براءة الاختراع إلا إذا طور المخترع عملية تقنية لاستخراج الجين أو نسخه، وتنفيذ وظيفة الترميز الخاصة به لإنتاج بروتين للأغراض الصناعية، وبالتالي فإن الجين قابل للبراءة إذا تم عزله بواسطة عملية تقنية وقادر على التطبيق الصناعي.

١٥- يمثل الاستخدام غير المشروع لنتائج الفحوصات الجينية في مجال العمل انتهاكاً للحق في الخصوصية من جانب والحق في المساواة من جانب آخر، كما أنه يحد من فرص الشخص في العمل، وبالتالي فهو ينال من الحقوق الأساسية للفرد، ذلك أن التمييز الذي يتم على أساس جيني يمس بالضرورة الحق في المساواة، فالاختبار الجيني يتطلب الحصول على عينة من البصمة الوراثية للعامل، وهذه البصمة تكشف عن الكثير من التفاصيل التي تخص العامل والتي تخرج عن الاهتمام المشروع لرب العمل، وقد يؤدي منح صاحب العمل إمكانية معرفة خصائصه الجينية، وبالتالي استعداده للإصابة بأمراض وراثية محتملة إلى قيامه بإنهاء خدمته، أو توقيع جزاءات عليه أو التمييز بينه وبين أقرانه من حيث المزايا المالية.

١٦- اتخذت المحاكم الأمريكية نهجين لتحديد المقصود بمفهوم البيانات الجينية المحددة وذلك لتطبيق قانون عدم التمييز الجيني في حالة انتهاكها، ويتمثل النهج الأول في تفسير المعلومات الجينية بشكل ضيق بحيث يتم فهم "المعلومات الجينية" فقط من حيث قيمتها التنبؤية، ويمكن القول إنه يتعارض مع اللغة القانونية الصريحة. بينما النهج الثاني يفسر المعلومات الوراثية على نطاق واسع وبطريقة تتفق مع هدف قانون عدم التمييز الجيني واللغة القانونية السليمة.

١٧- حظر المشرع التمييز في مجال التأمين على أساس البيانات الجينية حتى لو تم تقديم تلك المعلومات طواعية منهم دون طلبها، فيجب ألا تتطلب الشركات والمؤسسات طلب أو الحصول على معلومات وراثية لهذه الأغراض، كما يحظر تعديل مبالغ قسط التأمين على أساس المعلومات الجينية

١٨- الاستبعاد الواسع للاضطرابات الوراثية ليس مجرد مسألة تعاقدية بين شركة التأمين والمؤمن عليه، ولكنه يمتد إلى الصورة الأوسع للحق في الصحة.

التوصيات

- تكثيف الدراسات الدستورية والقانونية المتعمقة في مجال تقنيات الهندسة الوراثية وبحث أثر التطورات التكنولوجية والعلمية على الجينات البشرية وما تخلفه من قضايا أخلاقية وقانونية،

خصوصاً مع اتساع نطاق استعمالها سواء في مجال حل القضايا والبحث عن المجرمين، أو في مجال العلاج الجيني والتجارب الطبية التي تستهدف الوصول إلى علاجات جديدة مبتكرة.

-يتوجب على المشرع المصري تعزيز حماية الخصوصية الجينية، وذلك من خلال التكريس الدستوري والتنظيم القانوني لها بصورة صريحة وبتشريعات مستقلة أكثر وضوحاً يشمل جميع صور الاعتداءات الواقعة على الجينات البشرية نظراً لما تمثله من أهمية كبيرة، والنص على تجريم فحص العينات البيولوجية دون الحصول على الموافقة المسبقة لصاحبها في إطار عمليات الفحوص الجينية، نظراً لعدم إمكانية تطبيق القواعد العامة الواردة في قانون البيانات الشخصية أو حتى التجارب الطبية.

-يجب أن يتدخل المشرع المصري لتجريم أشكال الاعتداء على السلامة الجسدية وتعديل الخصوصية الجينية للإنسان بما يحفظ كرامته الإنسانية، وذلك لحماية الجينوم البشري للشخص من أي صورة من صور الاعتداء، وحماية الشفرة الوراثية والالتزام بسريتها وبرضاء الشخص بإجراء أي تحليل جيني، وحظر براءات الاختراع القائمة على الجينوم البشري، وضرورة وضع قواعد قانونية لممارسة أي تدخل جيني، وأن يكون ذلك لأغراض طبية أو في نطاق إجراءات جينية صحيحة.

-يبدو أن هناك حاجة ملحة لوضع إطار مناسب لمنع التمييز الجيني سواء في مجال العمل أو التأمين، وكذلك لحماية جمع البيانات الجينية والحفاظ عليها وسريتها وذلك من خلال حظر جمع المعلومات الجينية والخضوع لتلك الاختبارات، وعلى الرغم من تمتع شركات التأمين بالحرية في هيكلة عقودها إلا أن ذلك لا بد أن يتم بناءً على عوامل معقولة وواضحة لا ينبغي أن تكون تعسفية ولا يمكن بأي حال من الأحوال أن تكون إقصائية، كما يجب أن تستند هذه العقود إلى الاختبارات والبيانات التجريبية ولا يمكن أن تكون ببساطة على أساس عوامل ذاتية أو غامضة، وعلى المشرعين اتخاذ الخطوات اللازمة في هذا الصدد.

- منح الأشخاص الحق في إزالة بياناتهم الجينية المحفوظة لدى البنوك الحيوية في الدولة مع وضع الضمانات اللازمة لتنفيذ ذلك مع عدم الكشف أو استخدام البيانات السابق الحصول عليها لأي غرض كان.

- وضع الضوابط اللازمة لحماية الأشخاص من ممارسات الشركات والمؤسسات الخاصة التي تتعامل مع الاختبارات الجينية والتي تضطلع بحكم وظيفتها على تلك البيانات الحساسة.

قائمة المراجع

أولاً: -المراجع باللغة العربية.

- ١- إبراهيم أنيس وآخرون، المعجم الوسيط، القاهرة، بدون ناشر، ١٩٧٢.
- ٢- د-إبراهيم داود، الحماية القانونية للبيانات الشخصية من منظور الحق في الخصوصية، دراسة تحليلية مقارنة، مجلة كلية الحقوق للبحوث القانونية والاقتصادية، جامعة الإسكندرية، ١٤، ٢٠١٧.
- ٣- د-أحمد جاد منصور، ضمانات الحق في حرمة الحياة الخاصة في المواثيق الدولية لحقوق الإنسان والقوانين الوطنية، المنظمة العربية للتنمية الإدارية القاهرة، ٢٠١٣.
- ٤- د-احمد فتحى سرور، الحق في الحياة الخاصة، مجلة القانون والاقتصاد للبحوث القانونية والاقتصادية، مطبعة جامعة القاهرة، العدد ٥٤، ١٩٨٦.
- ٥- د-احمد فتحى سرور، الحماية الجنائية للحق في الحياة الخاصة، بحث مقدم إلى مؤتمر الحق في حرمة الحياة الخاصة المنعقد في كلية الحقوق جامعة القاهرة، ١٩٨٧.
- ٦- د-أسامة عبد الله قايد، الحماية الجنائية للحياة الخاصة وبنوك المعلومات ط٣، دار النهضة العربية، القاهرة، ١٩٩٤.
- ٧- د-أشرف توفيق شمس الدين، الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، بحث مقدم للمؤتمر العلمى السنوي العاشر لكلية الحقوق، جامعة المنصورة بعنوان " الجوانب القانونية والاقتصادية والشرعية لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية، في الفترة ٢-٣ إبريل ٢٠٠٦.
- ٨- د-أشرف توفيق شمس الدين، الخصوصية الجينية في الإجراءات الجنائية-دراسة مقارنة مع الإشارة إلى قانون البصمة الوراثية القطري لسنة ٢٠١٣ والكويتي لسنة ٢٠١٥، مجلة كلية القانون الكويتية العالمية، العدد ١٠، السنة الثالثة، يونيو ٢٠١٥.
- ٩- د-أميرة عبد الله السيد بدر، الحماية الإدارية للجسد البشرى-دراسة في ضوء القانون الإنجليزي بشأن الأنسجة البشرية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ٦٥٤، أبريل ٢٠١٨.
- ١٠- د-أميرة عبد الله السيد، الإطار الدستوري للحق في الخصوصية الإنجابية وأثره على حق الجنين-دراسة مقارنة، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ٦٥٤، إبريل، ٢٠١٨.
- ١١- د-جمال أبو الفتوح محمد أبو الخير، التزام العامل بالإعلام قبل التعاقد والحماية القانونية للحياة الخاصة، مجلة حقوق حلوان للدراسات القانونية والاقتصادية، ٢٠٠٩، ٢٠.
- ١٢- د-حسام الأهواني، الحق في احترام الحياة الخاصة، القاهرة، دار النهضة العربية، ١٩٧١.

- ١٣- د-شريف حلمى يوسف خاطر، حماية الحق في الخصوصية المعلوماتية: دراسة تحليلية لحق الاطلاع على البيانات الشخصية في فرنسا، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ع٥٧٤، ابريل ٢٠١٥.
- ١٤- د-شريف يوسف خاطر، الحماية الدستورية للكرامة الإنسانية، مجلة البحوث القانونية والاقتصادية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، ع٥٠٤، أكتوبر ٢٠١١.
- ١٥- د-طارق جمعه السيد راشد، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، دراسة تحليلية مقارنة، المجلة القانونية، كلية الحقوق، جامعة القاهرة، فرع الخرطوم، مج٨، ع١٢٠، ٢٠٢٠.
- ١٦- د-عبد الرازق الدواي، الثورة في علم الهندسة الوراثية وحقوق الإنسان، إشكالية الاستنساخ البشرى، مجلة المجلس الوطنى للثقافة والفنون والآداب، مج ٣١، ع ٤، يونيو ٢٠٠٣.
- ١٧- د-فواز صالح، مبدأ احترام الكرامة الإنسانية في مجال الأخلاقيات الحيوية -دراسة قانونية مقارنة، بحث منشور بمجلة جامعة دمشق للعلوم الاقتصادية والقانونية، مج٢٧، ع ١٤، ٢٠١١.
- ١٨- مات ريدلى، الجينوم-السيرة الذاتية للنوع البشرى، ترجمة الدكتور مصطفى إبراهيم فهمى، سلسلة عالم المعرفة، إصدار المجلس الوطنى للثقافة والفنون والآداب بالكويت، نوفمبر، ٢٠٠١.
- ١٩- د-محمد احمد سلامة، الضمانات الدستورية للحق في الصحة-دراسة تحليلية مقارنة، المجلة القانونية، مج٨، ع٩٤، نوفمبر ٢٠٢٠.
- ٢٠- د-محمد لطفي عبد الفتاح، الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية، مجلة الاقتصاد والإدارة، جامعة الملك عبد العزيز، مج ٢٧، ع ١٤، ٢٠١٣.
- ٢١- د-محمد محمد عبداللطيف، المبادئ الدستورية والادارية في مجال الهندسة الوراثية، بحث مقدم في المؤتمر العلمي السنوي العاشر: الجوانب القانونية والاقتصادية والشرعية لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية، كلية الحقوق، جامعة المنصورة، الفترة من ٢-٣ إبريل ٢٠٠٦.
- ٢٢- د-محمود عبد الرحمن محمد، نطاق الحق في الحياة الخاصة، دراسة مقارنة، في القانون الأمريكي-الفرنسي-المصري والشريعة الإسلامية، دار النهضة العربية.
- ٢٣- د-محمود فريد محمد عبد اللطيف، الدور البناء للمحكمة الدستورية العليا في حماية الحق في الخصوصية-دراسة مقارنة، دار النهضة العربية، ٢٠١٩.
- ٢٤- د-محمود نجيب حسني، شرح قانون العقوبات - القسم الخاص، دار النهضة العربية، القاهرة، ١٩٩٤.
- ٢٥- د-مصطفى أبو زيد فهمي، النظام الدستوري المصري ورقابة دستورية القوانين، ١٩٩٤.
- ٢٦- د-نجم حبيب جبل عبد الله المشايخى، التنظيم الدستوري للحق في الخصوصية وضماناته القضائية، دراسة مقارنة، المركز العربي للنشر والتوزيع، ٢٠٢٠.
- ٢٧- د-نعيم عطية، حق الأفراد في حياتهم الخاصة، مجلة إدارة قضايا الحكومة، القاهرة، ع ٢١، أكتوبر-ديسمبر، ١٩٧٧.
- ٢٨- د-وليد محمد الشناوي، مفهوم الكرامة الإنسانية في القضاء الدستوري-دراسة تحليلية مقارنة، دار الفكر والقانون، ٢٠٢٢.

ثانياً: -المراجع باللغة الإنجليزية.

- 1-Aisling Paor, Advancing Science and Controlling the Misuse of Genetic Information in Employment and Insurance - Towards an Effective European Union Regulatory Framework, Phd, School of Law, National University of Ireland, 2013.
- 2-Alexander Hanebeck, DNA-Analysis and the right to privacy: Federal Constitutional Court Clarifies Rules on the use of „genetic fingerprints, 2 German Law Journal (2001), available at <http://www.germanlawjournal.com/index>
- 3-Anip patel, the constitutionality of DNA sampling of arrestees, pgh. J. Tech. L. & pol’y, vol xiii – fall 2012.
- 4-Aqa Raza, Pankaj Kumar Pandey, "Protection against Self-Incrimination’ as a Fundamental Right in India: A Critical Appraisal”, SSRN Electronic Journal, January, 2015.
- 5-Barbara J. Evans, Much Ado About Data Ownership, Harvard. J.L. & Tech. Vol.25, No 1, Fall 2011.
- 6-Barbara J. Evans, The Genetic Information Nondiscrimination Act at Age 10: GINA’s Controversial Assertion That Data Transparency Protects Privacy and Civil Rights, 60 WM. & MARY L. REV. 2017.
- 7-Bernd R. Beier, "Genetic Testing and the Right of Self-Determination: The Experience in the Federal Republic of Germany," Hofstra Law Review: Vol. 16, Iss. 3, Article 3, 1988.
- 8-Bernice Karn, Gordon Goodman, Genetic Non-Discrimination Act Upheld by the Supreme Court: Implications for Insurers, available at: <https://cassels.com/insights/genetic-non-discrimination-act-upheld-by-the-supreme-court-implications-for-insurers/>
- 9-Cooley TM, A Treatise on the Law of Torts, Or, The Wrongs Which Arise Independent of Contract, 1st edn, Callaghan 1879.
- 10-Daniel Schlein, New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, C.R. L.J. 311,2008-2009.

- 11-Deborah A. Stone, The Struggle for the Soul of Health Insurance, J Health Polit Policy Law, Vol. 18, Iss. 2, 1993.
- 12-Edouard Cruysmans, Constitutional Court: fingerprints on the Belgian eID d'not infringe the rights of privacy and to data protection, 2021. available at: <https://www.stibbe.com/en/news/2021/>.
- 13-Elizabeth R. Pike, Securing Sequences: Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, Cardozo L. Rev Vol 37, 2016, available at: <https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=2&EXT=pdf>,
- 14-Ellen Wright Clayton, Barbara J. Evans, James W. Hazel & Mark A. Rothstein, The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications, and Limitations, J.L. & Biosciences, Oct. 2019.
- 15-Eric Mills Holmes, "Solving the Insurance/Genetic Fair/Unfair Discrimination Dilemma in Light of the Human Genome Project," *Kentucky Law Journal*: Vol. 85: Iss. 3, Article 2. 1997.
- 16-GeorgeJ. Annas, Genetic Prophecy and Genetic Privacy-Can We Prevent the Dream from Becoming a Nightmare? *American Journal of Public Health*, vol.85 ,1995.
- 17-Heidi Waem, Emma Stockman, " Belgium: Digital fingerprints on ID Het Grondwettelijk Hof, cards – no violation of the right to privacy according to the Belgian Constitutional Court, DLA Piper's Global Privacy and Data Protection Resource, 18 January 2021, available at: <https://blogs.dlapiper.com/privacymatters>.
- 18-Henriette D,Roscam Abbing, International Declaration on Human Genetic Data, *Eur J Health Law*, Mar2004.
- 19-Henry T. Greely. Genotype Discrimination: The Complex Case for Some Legislative Protection. *University of Pennsylvania Law Review* vol.149, Iss.5: 2001.
- 20-J. K. Mason, The troubled pregnancy, legal wrongs and rights in reproduction, Cambridge University press, 2007.
- 21-J. M. Shaman, Equality and liberty in the golden age of state constitutional, Oxford university press; 1st ed, 2008.

- 22-James G. Hodge and Lawrence O. Gostin, genetic privacy and the law: an end to genetics exceptionalism, *Jurimetrics* ,Vol. 40, No. 1, Fall 1999.
- 23-Jennifer Tauwer, International Protection of Genetic Information: The Progression of the Human Genome Project and the Current Framework of Human Rights Doctrines, *Denv. J. Int'l L., & Pol'y* Vol.29, N°3, 2001.
- 24-Joanne Barken, Judging GINA: Does the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 Offer Adequate Protection?, *Brooklyn Law Review*, Vol.75, Issue 2, Article 7.
- 25-Joshua A. Krisch, Protecting Patients from Genetic Discrimination, *Scientist* Mar, 2017.
- 26-Julie E. Cohen, Examined Lives: Informational Privacy and the Subject as Object, *Stanford Law Review* 2000.
- 27-Karen Norrgard, Protecting Your Genetic Identity: GINA and HIPAA, *Scitable*,2008.
- 28-Kshitij Kumar Singh, Human Genome and Human Rights: An Overview, *Journal of the Indian Law Institute*, Vol. 50, No. 1, January-March 2008.
- 29-L. Lusky, Invasion of privacy: A clarification of concepts, *Columbia law review*, Vol. 72, No. 4, Apr. 1972.
- 30-Lara Cartwright-Smith, Elizabeth Gray, and Jane Hyatt Thorpe, Health Information Ownership: Legal Theories and Policy Implications, *VAND. J. ENT. & TECH. L.*, Vol. XIX, 2016.
- 31-Laurence Lwoff, Council of Europe adopts protocol on genetic testing for health purposes, in the *European Journal of Human Genetics*, 2009.
- 32-Laurie A. Vasichek, Genetic Discrimination in the Workplace: Lessons from the Past and Concerns for the Future, 3 *St. Louis U. J. Health L. & Pol'y*, 2009, Available at: <https://scholarship.law.slu.edu/jhlp/vol3/>
- 33-Lisa Geller et al, 'Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis' 1 *Scientific & Engineering Ethics* 71, 1996.

- 34-M Otlowski, M Stranger, S Taylor Practices and Attitudes of Austrian Employers in Relation to the Use of Genetic Information: Report on a National Study, Comparative Labor Law and Policy Journal, Vol.31, N⁰4, 2009-2010.
- 35-Margaret Otlowski, "Genetic Discrimination: Meeting the Challenges of an Emerging Issue" و UNSW Law Journal, vol. 26, Issue 3, 2003.
- 36-Mark A. Hall, Kevin A. Schulman, Ownership of Medical Information, J. AM. MED. ASS'N. Vol 301, Issue.12, 2009.
- 37-Mark A. Rothstein, Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect, j.L. Med. & Ethics Vol 26, 1998, available at: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/>
- 38-McGee G. Parenting in an era of genetics. Hastings Center Report, March-April,1997.
- 39-Meagan Flynn, The Culprit's Name Remains Unknown. But He Licked a Stamp, and Now His DNA Stands Indicted, Washington Post , 17,Oct, 2018.
- 40-Najla Hasic, An invasion of privacy: genetic testing in an age of unlimited access, Southern Illinois University Law Journal, Vol.44, 2020.
- 41-N L Lyutov, Genetic discrimination and protection of personal genetic data: Adapting legal standards to advances in genetics, Megascience,2021.
- 42-Nanci k. Carr, cold cases freeze: law enforcement locked out of dna database used for investigative genealogy after consumers object to being genetic informants, Washington University Law Review Online, Vol. 98, May 2020.
- 43-Natalie Anne Stepanuk, Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, cath. U. L. Rev, Vol 47,1998, available at: <https://core.ac.uk/download/pdf/>
- 44-Neil Richards, Andrew Serwin , Tyler Blake, Understanding American Privacy, in research handbook on privacy and data protection law: values, norms and global politics (gloria gonzález

- fuster, rosamunde van brakel & paul de herteds.) (forthcoming) (manuscript at 2–3), available at: <https://papers.ssrn.com/sol3/papers>
- 45-Noelle Lenoir, Universal Declaration On Human Genome and human rights, the first legal and ethical framework at the global level, 30 Columbia Human Rights Law Review, 1998-1999.
- 46-Nordic conference of jurists, the right of privacy, stockholm, sweden may 22-23, 1967.
- 47-Pauline T. Kim, Regulating the Use of Genetic Information: Perspectives from the U.S. Experience, Comparative Labor Law & Policy Journal, Vol. 31, No. 4, 2010.
- 48-Petro Sukhorolskyi, Valeriia Hutsaliuk, Processing of Genetic Data under GDPR: Unresolved Conflict of Interests, Masaryk University Journal of Law and Technology , vol.14(2) September 2020.
- 49-PR Billings, MA Kohn, M de Cuevas, J Beckwith, JS Alper, MR Natowicz.. Discrimination as a consequence of genetic testing. Am. J. Hum Genet, 1992. Vol 50.
- 50-Robert E. Mensel, The Antiprogressive Origins and Uses of the Right to Privacy in the Federal Courts, FED. CTS. L. REV. Vol.3,Issue.2 ,2009.
- 51-Robert F.Rich, Julian Ziegler, Genetic discrimination in health insurance -- comprehensive legal solutions for a (not so) special problem?, Indiana Health Law Review,vol.5, 2005.
- 52-Robert j. Pokorski, use of genetic information by private insurers genetic advances: the perspective of an insurance medical director, journal of insurance medicine, volume 24, N^o. I spring 1992.
- 53-Roberta M .Berry "The Human Genome Project and the End of Insurance," University of Florida Journal of Law & Public Policy: Vol. 7: Iss. 2, Article 1, 1996.
- 54-Roberto Andorno, The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law, Journal of International Biotechnology Law, January 2005.
- 55-Róisín Á Costello, Genetic Data and the Right to Privacy: Towards a Relational Theory of Privacy?, Human Rights Law Review, Vol. 22, No. 1, 2022.

- 56-Ronald d. Rotunda & John e. Nowak, Treatise on constitutional law: substance and procedure § 5th ed. Thomson-Reuters-West, 2012.
- 57-Sonia M. Suter, GINA at 10 years: the battle over 'genetic information' continues in court, , *Journal of Law and the Biosciences* Oxford University Press, Volume 5, Issue 3, December 2018.
- 58-Subhash Chandra, protection of human genetic information: balancing interests in the use of personal genetic data, *Journal of the Indian Law Institute* , Vol. 55, No. 2, April-June 2013.
- 59-Susannah Carr, Invisible Actors: Genetic Testing and Genetic Discrimination in the Workplace, 30 U. Ark. Little rock L. Rev, Vol.1, 2007, Available at:<https://lawrepository.ualr.edu/lawreview/>
- 60-T Murray, 'Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different From Other Medical Information?' in M. Rothstein, *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era* Yale University Press, New Haven, 1997.
- 61-The Right to Privacy, the social philosophy and policy center, Volume 17, Number 2, summer 2000, available at: <http://www.bgsu.edu/offices/sppc/>
- 62-Thomas Murray, 'Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different from Other Medical Information?' in Mark Rothstein (ed), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, vol. 68, 1997.
- 63-Trudo Lemmens, 'Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?', 45 *McGill Law Journal*, 2000.

ثالثاً: -المراجع باللغة الفرنسية.

- 1- Astrid Marais, *Maladies génétiques : apparition d'une nouvelle responsabilité civile familiale ?*, D. No34, 2008,.

- 2- B. Mathieu, da dignité de la personne humaine : Quel droit ? Quel titulaire? D, 1996.
- 3- Bruno Py. L'utilisation des caractéristiques génétiques dans les procédures judiciaires. [Rapport de recherche] Mission de Recherche Droit et Justice. 2017.
- 4- Cabonnier, les personnes, themis, p.329; c.costaz, le droit a l'oubli, gaz.pal, No.2., 1995,
- 5- Claudine Bergoignan Esper, Loi de bioéthique du 2 août 2021 Quel impact sur nos vies? Regards croisés juridique, médical, éthique, Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie / Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie , No 32, 2022.
- 6- D. Ferrier, La protection de la vie privée, thèse, toulouse, 1973.
- 7- Drago Guillaume. Le droit à la santé: un droit constitutionnel effectif?. In: Revue juridique de l'Ouest, N° Spécial 2015. 20 ans de législation sanitaire. Bilan et perspectives. Colloque organisé par l'Association des Etudiants en Droit de la Santé (AEDS) pour les 20 ans du Master" Droit, Santé, Ethique"(1994-2014).
- 8- F. Rigaux, « La liberté de la vie privée », RIDC 1991.
- 9- H.Stoeklé, N. Forster, et.,M. Turrini, PhCharlier, Ch. Hervé7, J-F Deleuze,,G.Vogt, La propriété des données génétiques De la donnée à l'information, médecine/sciences 2018.
- 10- Henri-Corto Stoeklé, Ninon Forster, Mauro Turrini, Philippe Charlier, Christian Hervé, et al.. La propriété des données génétiques : De la donnée à l'information. médecine/sciences, EDP Sciences, m/s n° 12, vol. 34, décembre 2018,p.1100-1102
- 11- J. Carbonnier, Droit Civil, T.I., Presses universitaires de France, No 41 1969.
- 12- L. Martin, Le secret de la vie privée, RTD civ, 1959.
- 13- Marine Gaboriau, L'information génétique familiale : secret, autonomie et responsabilité, Cancers & Psys - N°1, 2014
- 14- Mathieu Bertrand , Le recours aux tests génétiques en matière d'emploi : un droit en construction, Humanities and Social Sciences/Law, No3,2004.
- 15- N. Bictin au sujet des contraintes de brevetabilité « Exclusions contemporaines, La matière biologique », Répertoire de droit commercial Base de données juridique Dalloz 2018,p.75-85.
- 16- Noiville C, Supiot E. Big pharma, big data et recherche génétique en santé. Rev Contrats, 2015.

- 17- P. Kayser, La protection de la vie privée par le droit, Protection du secret de la vie privée, préf. H. Mazeaud, 3e éd, Economica, n° 1, 1995.
- 18- Patricia Kosseim, Martin Letendre et Bartha Maria Knoppers, La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives, GenEdit ,1 January 2004, p.02, Disponible en ligne sur: oai:dspace.erudit.org:002735dd
- 19- Perbal Bernard, Les données personnelles et la propriété du soi, Thèse, École doctorale Droit et sciences politiques, économiques et de gestion Université Côte d'Azur, 2018.
- 20- Philippe Laurent et Laura Vilches Armesto, La Constitution, la propriété et l'accès aux « biobanques » sous l'angle de la protection juridique des bases de données : place à l'open access?, [Cahiers Droit Sciences & Technologies](#), may 2010, p.193-224.
- 21- R. Nerson, La protection de la personnalité en droit privé Francias, Revue internationale de droit comparé, Volume 23, Numéro 4, 1971.
- 22- R.Savatier, Le droit de l'art et des letters - les travaux des musés dans les balances de la justice, L.G.D.J. Paris, 1953.
- 23- Rapport De La Commission Au Parlement Européen Et Au Conseil Évolution et implications du droit des brevets dans le domaine de la biotechnologie et du génie génétique, Bruxelles, le 07.10.2002 COM(2002) 545 final.
- 24- Sylvia Rumball and Alexander McCall Smith, Données génétiques humaines : Etude préliminaire du CIB sur leur collecte, traitement, stockage et utilisation, Comité international de bioéthique (CIB) International Bioethics Committee (IBC).

قائمة الاختصارات

Abbreviations

- **ACA:** the Affordable Care Act.
- **Art:** Article.
- **C.C:** Le Conseil constitutionnelle.
- **C.E:** Le Conseil d'État de France.
- **Cass. Civ:** Cassation civile
- **CNIL:** Commission Nationale de l'informatique et des libertés.
- **GDPR:**General Data Protection Regulation.
- **GINA:** Genetic Information Nondiscrimination Act
- **HIPAA:** Health Insurance Portability And Accountability Act
- **IDHGD:** International Declaration on Human Genetic Data.
- **JORF:** Le Journal Officiel de la République Française
- **L.G.D.J:** Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence.
- **PUF:** Presses Universitaires de France.
- **RDP:** Revue de Droit Public et de la Science Politique.
- **UDHCHR :**Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights.