

الفحوصات الجينية

وتشريعاتها في لبنان

توزيع اللجنة الإستشارية الوطنية اللبنانية لأخلاقيات علوم الصحة والحياة
الأمين العام الدكتور فؤاد البستاني

الفحوصات الجينية وتشريعاتها في لبنان

البروفيسور فؤاد البستاني

أمين عام اللجنة الإستشارية الوطنية اللبنانية للأخلاقيات

عضو في اللجنة الدولية للأخلاقيات في الأونيسكو

منذ تأليفها في أيار 2001 بقرار من دولة رئيس مجلس الوزراء السيد رفيق الحريري، قامت اللجنة الإستشارية الوطنية اللبنانية للأخلاقيات بدراسات عديدة وعالجت قضايا أخلاقية مهمة في مجال علوم الصحة والحياة.

وفي نيسان 2002 وبطلب من وزارة الصحة العامة وعلى ضوء التطورات الحديثة والمتسارعة في مجال علم الجينات، قدمت اللجنة اللبنانية إستشارتها في موضوع أخلاقيات الفحوصات الجينية ومضاعفاتها الإيجابية والسلبية إلى رئاسة مجلس الوزراء، كما قدمت مشروع قانون حول الفحوصات الجينية تبنته وزارة الصحة العامة وبعدها مجلس شوري الدولة وتم إقراره في اللجان النيابية المختصة وصدّقه مجلس النواب ونشر في الجريدة الرسمية في 2004/11/25 (عدد 62).

في السنوات العشر الأخيرة تم إنشاء مختبرات لبنانية عدة للفحوصات الجينية في المستشفيات الجامعية أو في العيادات الخاصة. وقبل تأليف اللجنة الاستشارية الوطنية لم تكثر الهيئات الرسمية لهذا الموضوع ولمضاعفاته ولم يكن من الأولويات في شؤون وزارة الصحة. فقامت اللجنة بلفت أنظار المسؤولين لهذا الموضوع الأخلاقي الخطير وحثت وزارة الصحة على طلب إستشارة اللجنة الوطنية. هذا ما حصل كما لجميع الإستشارات التي تلقيناها من المؤسسات الرسمية.

والفحوصات الجينية هي فحوصات طبية تخضع للسرية المهنية التي تفرضها آداب المهنة وتوضع في ملف خاص أكثر سرية من الملف الطبي. ومن المستحسن أن تكون مدرجة في شبكة معلوماتية مرمزة.

التقدم المذهل في حقل الدراسات الجينية والذي يحوي إمكانات تطبيقية متنوعة حالية ومستقبلية مهمة يثير الكثير من الأمور الأخلاقية الحساسة ويصطدم أحياناً بالقيم الإجتماعية الأساسية التي تمس مباشرة حقوق وكرامة الإنسان. وخصوصاً في مواضيع الطب التنبؤي لأهداف ليس فقط علاجية أو وقائية بل لأهداف توعّية وانتقائية ضمن إطار الإجراءات التوظيفية والتأمين والمتابعة الطبية للعمّال وهذا ما يؤدي إلى انحرافات عرقية وعنصرية وإجتماعية وشخصية.

وفي المجتمعات الناشئة يشكل مستوى التعليم المنخفض والإطلاع المحدود في ما يتعلق بالطب والبحث الجيني عوائق أساسية في وجه الحصول على موافقة مستنيرة دقيقة من أفراد المجتمع، كما تتعرض هذه المجتمعات للاستغلال الاقتصادي من الدول المتطورة والغنية أو من الشركات الدولية في الأبحاث الجينية أو في استعمال هذه الأبحاث لهدف تمييزي وعنصري. والجدير بالذكر أنّ أولويات المؤسسات والشركات التكنولوجية المختصة بالأبحاث الجينية غالباً ما تكون مختلفة عن حاجة البلد حيث يتم البحث.

نتيجة الانتهاكات التي سجّلت في الكثير من الدول المشاركة في الأبحاث الجينية أصبح مبدأ عدم إدراج أي شخص في الأبحاث أو في أي فحص جيني دون موافقته الحرة والمستنيرة موطداً في الوثائق الدولية. وأصبح من المعروف أن الفرد لا يجب أن يخضع لأي عملية تشخيصية كانت أم علاجية، دون موافقته الحرة والمستنيرة.

إنّ احترام حق المريض بإعطاء الموافقة أو الامتناع عنها هو احترام لحرية إرادته وحقه في السلامة الجسدية. ويجب أن يواكب أي فحص جيني إستشارة وإرشاد في ما يتعلق بالحالة قيد الدرس وذلك ما قبل وما بعد إجراء الفحوصات. وهذا الإرشاد مهم خصوصاً عندما يكون مستوى الوعي في العلم الجيني منخفضاً، مما يستوجب توفير إمكانية لإرشاد جيني ذا نوعية مرتفعة وجهود تثقيفية منظمة.

نظراً لعدم وجود جهاز تنظيمي أخلاقي لبناني للتعامل مع الفحوصات والدراسات الجينية، بدى لنا أنّ إحدى الأولويات لبلدنا في وقت يبرز فيه رويداً العمل في المختبرات الجينية، الأخذ بقواعد دولية واسعة للإسترشاد إضافة إلى اعتماد قواعد خاصة ببلدنا. كما تعلمون أنّ النسيج

الإجتماعي اللبناني متعدّد الطوائف والعقائد والمذاهب وقوانين الأحوال الشخصية. وهذه الصعوبات لم تمنعنا من وضع مبادئ أخلاقية وتشريعات علمانية تكفل إيجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الإيجابية وتلك السلبية للفحوصات الجينية ومدى تأثيرها على الفرد والمجتمع.

وهذا من صلب صلاحيات اللجنة الاستشارية الوطنية اللبنانية لأخلاقيات علوم الحياة والصحة التي رويداً رويداً من إستشارية بحت أصبحت أيضاً تشريعية في بعض الأحيان بسبب اهتمام السلطة التشريعية بأمور أكثر أهمية من المسائل الأخلاقية.

الأسباب الموجبة

الفحوصات الجينية

1. في السنوات العشرة الأخيرة، تم إنشاء عدة مختبرات لبنانية للفحوصات الجينية في المستشفيات الجامعية أو في العيادات الخاصة. وهذه المختبرات تقوم بالفحوصات التالية:

- فحوصات جينية ذات هدف تشخيصي (البحث عن التبدلات الجينية التي هي أساس الأمراض الوراثية)

maladies monogeniques ou multifactorielles

études chromosomiques, genotypage HLA

- فحوصات جينية تهدف إلى الأبحاث الطبية.
- فحوصات جينية ذات هدف قضائي (الطب الشرعي، سمات الدن أ، الأبوة، هوية الجثث، الإجراءات القضائية، علم الإجرام...)
- فحوصات ذات طابع تشخيصي بحث تضاف الى فحوصات أخرى بهدف التثبت من صحة التشخيص. يدخل في عداد هذه الفحوصات: CISH, FISH, PCR...

2. إن عبارة "فحوصات جينية" تعني مجموعة الأساليب والاختبارات التي تهدف إلى جمع المعلومات الجينية وتعليلها. وهي تشكل فحوصات طبية، ونتائجها يمكن أن تدون في الملف الطبي. فهي إذن تخضع للسرية المهنية الطبية التي هي من النظام العام.

3. أصبح من الممكن اليوم توقع حدوث بعض الأمراض قبل أن تتجسد ظواهرها. ومن المعترف به انه يمكن للفحوصات الجينية أن تساعد في اكتشاف (من خلال تشابه أو تماثل في ال DNA (deoxyribonucleic acid)، حامل الجينات) "الجينات الخاصة" المسؤولة عن حدوث بعض الأمراض المستعصية عند الإنسان، أو جينات تضاعف إمكانية حدوث أمراض مختلفة. هذا ما يسمونه ال "طب التنبؤي" الذي يختلف عن الطب الوقائي أو الطب العلاجي بحيث انه يختص بالإنسان السليم وبأنه، بالأساس، شخصي وترجيحي. إن تعليل المعلومات الجينية المتوفرة، عمل معقد ويختلف بحسب أنواع الأمراض التي تم تشخيصها. هكذا، فإن بعض الأمراض، مثل ال chorée de Huntington والمتوقفة على التبدل الخلقي لجين واحد (maladie monogenique)، يمكن أن تبدأ في وقت معين ومتوقع. وبالمقابل، فإن الأمراض المتوقفة على التبدل الخلقي لجينات عديدة (maladie polygenique)، وتدخّل البيئة، لها احتمال غامض وبداية يستحيل توقعها.

يمكن أن تستخدم الفحوصات الجينية أيضاً على شكل كشف جماعي، لا لأهداف وقائية وعلاجية فقط، بل لأهداف توقعية وانتقائية ضمن إطار الإجراءات التوظيفية (التأمين) والمتابعة الطبية للعَمال (surveillance médicale) وهذا ما يشرح الانحرافات التمييزية التي يمكن أن تحصل في المجتمع ككل أو عند الأفراد والعائلات.

بالإضافة إلى ذلك، فإنه يمكن للفحوصات الجينية، ومن خلال تحديد الخصوصيات المتعددة الأشكال لل DNA، حامل الجينات، أن تحدد الخصوصيات الجينية لشخص ما وحل بعض مشاكل الهوية الفردية أو العائلية أو العرقية العنصرية في المجتمع الواحد. هذه الخصوصيات الفردية تسمى "السمات الجينية" (empreintes génétiques) ولها بالضرورة انعكاسات قضائية في غاية الدقة والحساسية.

4. إن هذا التقدم المذهل والهائل في حقل الـ "biologie moléculaire" والذي يحوي إمكانيات تطبيقية هائلة ومتنوعة ومنفعة حالية ومستقبلية مهمة، يثير الكثير من الأمور الأخلاقية الحساسة ويصطدم أحياناً بالقيم الأخلاقية الاجتماعية الأساسية والتي تمس مباشرة بالحقوق الأساسية وكرامة الإنسان.

- إن الاستعمال الملائم للمعلومات الجينية المتعاطمة، وإمكانية سوء استعمالها أو المبالغة في استعمالها، إضافة إلى ردات الفعل المطلوبة لمنع سوء الاستعمال أو المبالغة فيه، تعتمد كلها بصورة حاسمة على المحيط الاجتماعي والسياسي والاقتصادي والثقافي.

- وفي المجتمعات الناشئة يشكّل مستوى التعليم المنخفض والإطلاع المحدود فيما يتعلق بالطب والبحث الجيني، عوائق أساسية في وجه الحصول على موافقة مستنيرة دقيقة من قبل أفراد المجتمع، كما تتعرض هذه المجتمعات للاستغلال الاقتصادي من قبل الدول المتطورة والغنية أو من قبل الشركات الدولية في الأبحاث الجينية أو في تطور واستعمال قواعد المعطيات الجينية.

- نظراً لعدم وجود جهاز تنظيمي متطور للتعامل مع المسائل العلمية في الأبحاث الجينية والتكنولوجيا، أو مع المسائل الأخلاقية والقانونية والاجتماعية، يتبدى أن إحدى الأولويات المهمة لبلدنا، في وقت يبرز فيه رويداً الرصيد الجيني، هي إنشاء هيئات تنظيمية ضرورية لدرس كل من المسائل العلمية والأخلاقية. وفي بعض الحالات، يجب اعتماد قواعد دولية واسعة للاسترشاد بها في حقل الدراسات الجينية إضافة إلى اعتماد قواعد خاصة بالبلد.

وقبل المباشرة بالأبحاث الجينية للفرد أو للمجتمع، وقبل المباشرة ببرامج الفحوصات، يجب مراعاة مسألتين أخلاقيتين أساسيتين: الموافقة المستنيرة، وسرية وخصوصية المعلومات الجينية لمنع التمييز البشري والعنصري.

أ- الموافقة المستنيرة:

نتيجة الانتهاكات التي سجّلت في الكثير من الدول من قبل المشاركين في الأبحاث، أصبح مبدأ عدم إدراج أي شخص في الأبحاث دون موافقته الحرة والمستنيرة موطد في الوثائق الدولية. وقد أصبح من المعروف إن المريض المؤهل لا يجب أن يخضع لأي عملية، تشخيصية كانت أم علاجية، دون موافقته الحرة والمستنيرة. إن احترام حق المريض بإعطاء أو الامتناع عن الموافقة هو احترام لحرية إرادته وحقه بالسلامة الجسدية.

ب- الفحوصات الجينية في رعاية الصحة والأبحاث:

تتوجه الفحوصات الجينية نموذجياً إلى الأفراد المعرضين لمرض معين. إلا أن الدراسات الجينية الجماعية لا يجب أن تباشر قبل تأمين موافقة الفرد الحرة والمستنيرة. ويجب أن يواكبها استشارة وإرشاد فيما يتعلق بالحالة قيد الدرس وذلك ما قبل وما بعد إجراء الفحوصات.

يصبح هذا الإرشاد مهماً خاصة عندما يكون مستوى الوعي في العلم الجيني والدور الذي يلعبه منخفضاً. مما يستوجب توفير إمكانيات لإرشاد جيني ذو نوعية مرتفعة. وحتى في حال وجود دوافع أخلاقية قوية لمنع ولادة طفل حامل لأمراض وراثية خطيرة، فإن احترام حق الفرد بالحرية التناسلية يفترض إفساح المجال لاتخاذ قرار حر ومستنير. ونظراً لما يتعرّض له الخيار التناسلي من ضغوطات دقيقة، من الصعب منعها، فإن جهوداً تثقيفية منظمة وبعيدة المدى تصبح ضرورية لمواجهة هذه الضغوطات.

هناك أسباب عديدة تعطي للموافقة المستنيرة في الأبحاث الجينية والفحوصات الجينية أهمية خاصة وهي:

- كون الفحوصات الجينية تجرى، في العديد من الحالات، قبل القيام بأي عملية علاجية فعّالة للأشخاص المعرضين للأمراض الجينية.

- كون المستوى الثقافي للأشخاص الخاضعين للأبحاث محدود جداً فيما يتعلق بالبحث الطبي، وتكون عندها عملية الموافقة المستنيرة ضرورية لكي يصبح للشخص الخاضع للبحث إدراك كاف وملائم حول البحث الذي سيجرى والدور الذي سيلعبه قبل أن يتخذ القرار بالمشاركة أو عدم المشاركة.

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

- كون جداول أعمال المؤسسات والشركات البيوتكنولوجية المختصة بالأبحاث الجينية غالباً مختلفة عن حاجة البلد حيث يتم البحث.

5- في صدد ما سبق، يصبح من الضروري وضع مبادئ أخلاقية وتشريعات تكفل إيجاد نوع من التوازن بين المفاعيل الايجابية للفحوصات الجينية وتلك السلبية منها ومدى تأثيرها في الفرد والمجتمع، وهذا في صلب صلاحيات اللجنة الاستشارية للأخلاقيات ودورها.

قانون رقم 625 حول "الفحوصات الجينية البشرية"

أقر مجلس النواب،
وينشر رئيس الجمهورية القانون التالي نصه:

مادة وحيدة: صدق مشروع القانون الوارد بالمرسوم رقم 11198 تاريخ 14 تشرين الأول 2003 المتعلق بالفحوصات الجينية البشرية كما عدلته لجنة الإدارة والعدل.

ونشر في الجريدة الرسمية رقم 62 في 2004 /11/25

الفصل الاول: الرصيد الجيني وكرامة الإنسان

المادة 1: يقصد بالرصيد الجيني جميع جينات أفراد العائلة البشرية، وهو تراث الإنسانية جمعاء.

المادة 2: يتميز الرصيد الجيني بطابعه التطوري الخاضع للتغيير.

المادة 3: لا تختزل مميزات الفرد الجينية قيمته باعتباره إنساناً. فمن حق كل فرد أن تحترم كرامته الإنسانية وخصوصيته الفردية أيّاً تكن خصائصه الجينية.

المادة 4: لا يسمح أن تطغى اعتبارات البحث المتعلق بالرصيد الجيني ولا أي من تطبيقاته في الحقل البيولوجي، والجيني، والطبي، على حقوق الإنسان، وحياته الأساسية، والكرامة الإنسانية للفرد أو المجتمع. وتأسيساً على ذلك، يمنع منعاً باتاً ممارسة الأساليب وإجراء الإختبارات التي تتعارض مع كرامة الإنسان.

المادة 5: يجب احترام سرية المعلومات الجينية لكل فرد أو جماعة.

المادة 6: لا يجوز أن يكون الرصيد الجيني موضع تجارة أو كسب مادي.

الفصل الثاني: الفحوصات الجينية

المادة 7: يقصد بعبارة "فحوصات جينية" مجموعة الأساليب والاختبارات التي تهدف إلى جمع وتحليل المعلومات الجينية. وهي تشكل فحوصات طبية، تدون نتائجها في الملف الطبي وتخضع للسرية المهنية الطبية.

المادة 8: يجب أن يكون للفحص الجيني هدف طبي أو علمي واضح وأكد

المادة 9: لا يجوز المباشرة بأي فحص جيني إلا بعد أخذ الموافقة المستنيرة الخطية من الشخص الخاضع

للفحص، ولا تعتبر الموافقة مستنيرة ما لم تتوافر لمناح الموافقة فرصة للتفكير قبل منحها. ولا يجوز ممارسة أي ضغط أو إغراء معنوي أو مادي هدفه الحصول على موافقة الشخص الخاضع للفحص.

المادة 10: تطلب الموافقة المستنيرة لفحص جيني محدّد الهدف. وكل توسيع لهذا الهدف يتطلب موافقة جديدة.

المادة 11: يحق للشخص الخاضع للفحص أن يطلع على نتائج هذا الفحص كما يحق له أن يطلب إيقاف هذا الفحص أو إتلاف المواد المتعلقة به في أي وقت شاء.

المادة 12: لا يتم إعلام الشخص الخاضع للفحص بنتائج الأمراض المتعلقة بالتبدّل الخلقي للجينات إلا إذا كان هذا الشخص قد طلب ذلك خطياً عند إبدائه موافقته المستنيرة.

المادة 13: تعطى النتائج للشخص المعني في سياق الفحص الجيني لتشخيص طبي بواسطة الطبيب الذي يمكنه تقديم كل المعلومات حول معنى هذه النتائج وإسداء النصح والدعم المعنوي خصوصاً في الحالات الخطيرة والمستعصية.

المادة 14: لا يجوز إبلاغ نتائج الفحص للأهل أو لأي جهة ثالثة، خاصة أو عامة، دون موافقة خطية واضحة من الشخص الخاضع للفحص. أما بالنسبة للقاصرين أو الأشخاص الذين لا يتمتعون بالأهلية لإعطاء الموافقة المستنيرة، فتجري الفحوصات الجينية بناء لطلب خطي من ولي الأمر وذلك بغرض تشخيص مرض متعلق بالتبدّل الخلقي لجينة واحدة حصراً (maladie monogénique) من أجل الوقاية أو المعالجة. ولا يحق إعلام الغير بنتائج هذه الفحوصات إلا بموافقة خطية من ولي أمر القاصر أو فاقد الأهلية.

المادة 15: يحق لولي أمر القاصر أن يطلب له أو لها خطياً إجراء تحليل للخصوصية الجينية فقط إذا كان من المحتمل ظهور المرض المتعلق بالتبدّل الخلقي لجينة واحدة (maladie monogénique) قبل بلوغ الـ18 سنة، إذا كان يمكن لهذا النوع من المرض أن يخضع لوسائل وقائية قبل هذا العمر.

المادة 16: تخضع فحوصات السمات الجينية لإثبات النسب ولأغراض الطب الشرعي (empreintes génétiques et recherches de paternités) وطرق استعمالها للمرجع القضائي المختص الذي يحدّد إذا كان إجراء الفحص مصوغاً قانوناً.

المادة 17: لا يجوز القيام بكشف جيني نظامي على مجموعة من الأشخاص أو على سكان منطقة معينة إلا بعد موافقة وزارة الصحة العامة على جدول الفحوصات وبعد إستطلاع رأي اللجنة الإستشارية الوطنية لأخلاقيات علوم الحياة والصحة.

المادة 18: تطبق كل القواعد التي تحدد أصول إجراء الفحوصات الجينية عند الفرد على أي كشف عائلي أو جماعي.

المادة 19: يمنع منعاً باتاً التمييز ضد الأفراد أو المجموعات بسبب الرصيد الجيني.

المادة 20: تستثنى من أحكام هذا القانون الفحوصات التي تستهدف إكتشاف خلل جيني بدني مكتسب (somatique) يساعد في تشخيص الامراض او في انتقاء طرق علاجية. وتضع وزارة الصحة العامة سنوياً لائحة بهذه الفحوصات.

الفصل الثالث: مختبرات الحمض النووي (DNA)

المادة 21: تنقيد أعمال المختبرات د.ن.أ (DNA) وحفظ العينات وإدراجها في شبكة معلوماتيات، بجميع القواعد المعتمدة والمعروفة في الحفاظ على الملفات الطبية (المادتان 7 و 29 من قانون الآداب الطبية)، كما تخضع للقوانين المدنية والجزائية المرعية الإجراء.

المادة 22: تحفظ سجلات و عينات د.ن.أ (DNA) في مراكز تتوافر فيها جميع الضمانات العلمية والأخلاقية المعتمدة من قبل وزارة الصحة.

المادة 23: يحاط علماً كل شخص معني بحقه في أن يرفض إعطاء أي معلومات جينية محفوظة تخصه، وبحقه في الحصول على تلك المعلومات في أي وقت، أو في طلب إلغائها من السجل، أو سحب أو إتلاف عينات د.ن.أ (DNA) الخاصة به، على أن لا تتعارض مع أحكام المادة 22 من هذا القانون.

المادة 24: تعتمد آليات معينة مرمزة في مختبرات د.ن.أ (DNA) لحماية المعلومات ومنع أي إطلاع عام أو خاص عليها يسمح بمعرفة هوية الشخص صاحب السجل كما يمنع الطلب من الأشخاص المعنيين إبراز أي مستندات جينية تخصهم.

المادة 25: تحدد دقائيق تطبيق أحكام هذا القانون بمراسيم تتخذ في مجلس الوزراء بناءً على اقتراح وزير الصحة العامة.

المادة 26: يعمل بهذا القانون فور نشره في الجريدة الرسمية.