

## Genetic Identity Under Domination: An Examination of Modern Slavery in the Realm of Healthcare Systems

Zohreh Fathollahi\*<sup>1</sup>

1. Ph.D of Jurisprudence and Fundamentals of Islamic Law, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

Email: zohrefathollahi@gmail.com

**Received:** 28 May 2025 **Revised:** 04 Aug 2025 **Accepted:** 12 Sep 2025 **Available Online:** 22 Dec 2025

**Abstract:** Advances in the biological sciences and the development of genomic technologies have established genetic identity as an inseparable component of human identity. Genetic data, in addition to playing a pivotal role in the diagnosis and treatment of diseases, have gained exceptional importance in the fields of human rights, bioethics, and national security due to their inherent sensitivity. The unethical control and exploitation of this data by governmental institutions, private companies, and international actors have created profound challenges at both national and global levels. "Modern slavery" has been proposed as a powerful metaphor to describe the unethical and illegal control of genetic data, wherein individuals and nations are subjected to an invisible domination and deprived of their fundamental rights. This research employs an analytical-descriptive method to examine the legal, ethical, and security challenges associated with genetic data. The findings indicate that the absence of coherent legal frameworks, particularly within Iran's healthcare system, has led to the misuse of such data. The commercial exploitation by private companies and the access of international entities to gene banks pose a serious threat to national security and citizens' rights. The results of this study demonstrate that revising domestic and international laws, establishing comprehensive legal frameworks, and strengthening oversight over the activities of private companies are essential. Only through international cooperation and the formulation of global treaties can effective protection of genetic data be achieved.

**Keywords:** Genetic Data, Healthcare System, Genetic Exploitation, Bioethics, Human Rights.

---

**Please Cite This Article As:** Fathollahi, Z (2025). "Genetic Identity Under Domination: An Examination of Modern Slavery in the Realm of Healthcare Systems". *Iranian Health System Law*, 1(4): 55-66.

---

### Copyright

This is an open access article distributed under CC BY 4.0 License.

© 2025 The Authors.

---

## هویت ژنتیکی تحت سلطه؛

# بررسی پدیده برده‌داری مدرن در حوزه نظام سلامت

زهره فتح‌اللهی\*

۱. دکتری فقه و مبانی حقوق اسلامی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

Email: zohrehfathollahi@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۳/۰۷ تاریخ ویرایش: ۱۴۰۴/۰۵/۱۳ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۶/۲۱ تاریخ انتشار: ۱۴۰۴/۱۰/۰۱

### چکیده:

پیشرفت علوم زیستی و توسعه فناوری‌های ژنومیک، هویت ژنتیکی را به‌عنوان بخشی جداناپذیر از هویت انسانی مطرح کرده است. داده‌های ژنتیکی، علاوه بر نقش کلیدی در تشخیص و درمان بیماری‌ها، به‌دلیل حساسیت ذاتی‌شان، در حوزه‌های حقوق بشر، اخلاق زیستی و امنیت ملی اهمیت استثنایی یافته‌اند. کنترل و بهره‌برداری غیراخلاقی از این داده‌ها توسط نهادهای دولتی، شرکت‌های خصوصی و بازیگران بین‌المللی، چالش‌های عمیقی را در سطح ملی و جهانی ایجاد کرده است. «برده‌داری مدرن» به‌عنوان یک تمثیل قوی برای توصیف کنترل غیراخلاقی و غیرحقوقی داده‌های ژنتیکی مطرح شده است که در آن افراد و کشورها تحت سلطه‌ای نامشهود قرار می‌گیرند و از حقوق بنیادین خود محروم می‌شوند. این تحقیق با روش تحلیلی - توصیفی به بررسی چالش‌های حقوقی، اخلاقی و امنیتی مرتبط با داده‌های ژنتیکی پرداخته است. یافته‌ها نشان می‌دهد که عدم وجود چهارچوب‌های حقوقی هماهنگ، به‌ویژه در نظام سلامت ایران، باعث سوءاستفاده از این داده‌ها شده است. استفاده تجاری شرکت‌های خصوصی و دسترسی نهادهای بین‌المللی به بانک‌های ژن، تهدیدی جدی برای امنیت ملی و حقوق شهروندان است. نتایج تحقیق نشان می‌دهد که بازنگری قوانین داخلی و بین‌المللی، ایجاد چهارچوب‌های حقوقی جامع و تقویت نظارت بر فعالیت‌های شرکت‌های خصوصی ضروری است. تنها از طریق همکاری بین‌المللی و تدوین معاهدات جهانی می‌توان به حفاظت مؤثر از داده‌های ژنتیکی دست یافت.

**کلمات کلیدی:** داده‌های ژنتیک، نظام سلامت، بهره‌کشی ژنتیکی، اخلاق زیستی، حقوق بشر.

مقدمه

در عصری که فناوری به سرعت در حال تغییر زندگی بشر است، مهندسی ژنتیک انسان به‌عنوان یکی از شگفت‌انگیزترین و هم‌زمان جنجال‌برانگیزترین پیشرفت‌های علمی مطرح می‌باشد. این فناوری، همان‌گونه که قادر است به ساختار بنیادین حیات انسان دسترسی پیدا کرده و فرصت‌های بی‌سابقه‌ای را برای درمان بیماری‌های ژنتیکی، افزایش طول عمر و بهبود کیفیت زندگی ایجاد کند، به لحاظ کارکردهای متنوع و ارتباط با حوزه‌های مختلف علوم، راه را برای جرایم مختلفی، همچون استفاده از میکروارگانیسم‌های دستکاری‌شده ژنتیکی برای جنگ‌افزارهای نوین و تولید باکتری‌هایی با توان بیماری‌زایی بیشتر و وسیع‌تر، کسب امتیاز تحقیقات ژنتیکی و انحصار تولیدات غذایی و دارویی نسل آینده در دست قدرت‌های اقتصادی و تجاری دنیا، مداخلات خلاف قانون ژنتیکی در ژنوم انسانی، باز نموده که آثار و پیامدهای حاصل از آن مستقیم یا غیرمستقیم موجبات تعرض و یا سلب حق حیات انسان و تهدید نظام سلامت خواهد شد. یکی از این پیامدها، ظهور پدیده‌ای است که می‌توان آن را «برده‌داری مدرن ژنتیکی» یا «بهره‌کشی ژنتیکی» نامید. این پدیده زمانی به‌وجود می‌آید که افراد یا گروه‌ها از طریق دستکاری ژنتیکی یا بهره‌کشی از اطلاعات ژنتیکی دیگران، آن‌ها را در موقعیتی قرار دهند که آزادی انتخاب و هویت خود را از دست داده و به‌نوعی در وضعیتی از بهره‌برداری غیرانسانی و محدودیت‌های شدید قرار می‌گیرند. در واقع، هویت ژنتیکی به‌عنوان شناسنامه‌ای بی‌همتا و ویژگی‌های فردی و وراثتی فرد، همان‌طور که می‌تواند به یک منبع ارزشمند برای تصمیم‌گیری‌های پزشکی، اجتماعی و حتی اقتصادی تبدیل شود، قابلیت سوءاستفاده نیز داشته و ممکن است به ابزاری برای سلطه و کنترل تبدیل شود. این تحقیق در پی آن است تا با تبیین مفهوم «هویت ژنتیکی تحت سلطه»، ابعاد حقوقی، اخلاقی و اجتماعی هویت ژنتیکی در نظام سلامت ایران را بررسی نماید. ضرورت این تحقیق از آن جهت است که پیشرفت‌های علمی در حوزه علم ژنتیک، همراه با کمبود قوانین مناسب و عدم نظارت دقیق، می‌تواند موجب نقض حقوق فردی، سوءاستفاده‌های پزشکی و اجتماعی و تهدید هویت انسان‌ها شود. از این‌رو، پژوهش حاضر با طرح پرسش‌هایی اساسی به دنبال تحلیل این مسأله است که چگونه هویت ژنتیکی افراد می‌تواند به ابزاری برای سلطه و بهره‌برداری غیرانسانی تبدیل شود، چه چالش‌های اخلاقی و حقوقی در مواجهه با هویت ژنتیکی تحت سلطه وجود دارد و چه راهکارهایی می‌توان برای جلوگیری از سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی و حفاظت از حقوق افراد در این حوزه ارائه داد. محقق برای تحلیل این مسأله با فرضیه‌های زیر مواجه بوده است:

- ۱- نبود قوانین جامع و نظارت مؤثر در نظام سلامت ایران می‌تواند زمینه‌ساز سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی و بهره‌برداری غیرانسانی از هویت ژنتیکی افراد شود.
- ۲- چالش‌های اخلاقی و حقوقی ناشی از سلطه بر هویت ژنتیکی، از جمله نقض حریم خصوصی، تبعیض ژنتیکی و دسترسی غیرمجاز به اطلاعات ژنتیکی، می‌تواند منجر به تضییع حقوق شهروندان و بی‌اعتمادی عمومی نسبت به نظام سلامت شود.
- ۳- تدوین مقررات شفاف، ایجاد سازوکارهای نظارتی و افزایش آگاهی عمومی می‌تواند به جلوگیری از سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی و حفظ حقوق افراد در این حوزه کمک کند.

نگارنده برای دستیابی به یک تحلیل اساسی و پایدار، پیشینه ادبیات پژوهش را بررسی نموده است که از تتبع در مقالات مرتبط با موضوع، آثار ذیل یافت شد که در دو حوزه قابل بررسی است: نخست، مطالعات مرتبط با ابعاد حقوقی و اخلاقی هویت ژنتیکی که شامل پژوهش‌هایی درباره چالش‌های قانونی و ملاحظات اخلاقی در استفاده از داده‌های ژنتیکی، حقوق حریم خصوصی و قوانین بین‌المللی در زمینه حفاظت از اطلاعات ژنتیکی می‌شود، این دسته از مطالعات به بررسی نحوه تدوین و اجرای مقررات در کشورهای مختلف پرداخته و نقاط ضعف و قوت چهارچوب‌های قانونی موجود را تحلیل کرده‌اند؛ دوم، مطالعات مرتبط با پیامدهای اجتماعی و پزشکی هویت ژنتیکی که به تأثیرات اجتماعی و سلامت‌محور این موضوع بر افراد و جوامع می‌پردازد. این بخش شامل تحقیقاتی در زمینه خطرات تبعیض ژنتیکی، سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی در نظام سلامت و پیامدهای اجتماعی ناشی از افشای اطلاعات ژنتیکی افراد است. به‌عنوان نمونه، محمدمعین منتظری و نگار یاحقی در مقاله: «اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن»، وضعیت حفاظت قانونی از اطلاعات ژنتیکی در ایران را بررسی کرده و با استانداردهای بین‌المللی مقایسه نموده‌اند (منتظری و یاحقی،

۱۳۸۸). در مقاله دیگری با عنوان «تبعیض ژنتیکی در نظام حقوقی کانادا و ایران»، نوشته وحید نظری و ناهید جوانمردی، با ارائه تحلیلی جامع از وضعیت حقوقی دو کشور در مقابله با تبعیض ژنتیکی، نشان می‌دهد که با تدوین قوانین مناسب و نظارت دقیق، می‌توان از سوءاستفاده‌های احتمالی از داده‌های ژنتیکی جلوگیری کرد و حقوق افراد را در این حوزه حفظ نمود (نظری و جوانمردی، ۱۳۹۶). مقاله‌ای دیگر نوشته سیدمحمد حسینی سورکی با عنوان «اخلاق ژنتیک، چالش‌ها و ملاحظات اخلاقی»، چالش‌های اخلاقی همچون، حریم خصوصی و حفاظت از داده‌ها و تبعیض ژنتیکی مورد بحث قرار گرفته و در نهایت چندین راهکار ارائه گردیده است (حسینی سورکی، ۱۳۹۹). با توجه به تحقیقات صورت گرفته به نظر می‌رسد که پژوهشی که به صورت جامع تمام ابعاد حقوقی، اجتماعی و اخلاقی را پوشش دهد، صورت نگرفته است یا این که نویسنده نیافته است.

### ۱- مفاهیم

تبیین و تشریح دقیق مفاهیم اساسی، به عنوان یکی از اولین و مهم‌ترین گام‌های هر پژوهش روشمند شناخته می‌شود. با توجه به این که عدم درک صحیح از این مفاهیم می‌تواند موجب ایجاد موانعی در ورود به بحث‌های اصلی و توسعه پژوهش گردد، نویسنده در این بخش به بررسی و توضیح مفاهیم کلیدی و واژگان محوری این تحقیق پرداخته است. این رویکرد به عنوان یک ضرورت علمی، زمینه‌ساز درک بهتر و عمیق‌تر از موضوع پژوهش و تسهیل فرآیند تحلیل و استدلال در مراحل بعدی تحقیق خواهد بود.

### ۱-۱- سلامت

سلامت، عبارت از تأمین رفاه کامل جسمی و روانی و اجتماعی انسان است و بنا به تعریف سازمان بهداشت جهانی، سلامت، تنها فقدان بیماری با نواقص دیگر در بدن نیست، بلکه نداشتن هیچ‌گونه مشکل روانی، اجتماعی، اقتصادی و ... برای هر فرد و جامعه می‌باشد (متقی و همکاران، ۱۳۹۶). از آنجایی که سلامت، قلمرو مفهومی وسیعی دارد و متناسب با شرایط و مقتضیات زمانی، مکانی، فرهنگ و تکنولوژی گسترده آن وسیع‌تر می‌شود و به همین نسبت موارد تعرض و نقض سلامت نیز متعدد خواهد شد. از این رو دولت‌ها در تنظیم مقررات و قوانین حوزه سلامت با تنوع موضوعی بسیاری روبه‌رو هستند. قانون اساسی ایران، از جمله اصل ۲۹، حق بر خدمات بهداشتی و درمانی و مراقبت‌های پزشکی برای همگان به رسمیت شناخته شده است. همچنین انعکاس‌های دیگر حق سلامت در قوانین ایران را می‌توان در سند چشم‌انداز بیست‌ساله مشاهده کرد که ضمن توصیف مشخصات جامعه سالم ایرانی به ذکر موارد مربوط به بخش سلامت می‌پردازد، به علاوه، فصل هفتم برنامه چهارم توسعه اقتصادی - اجتماعی و فرهنگی جمهوری اسلامی ایران و بخش مربوط به سلامت قانون برنامه پنجم توسعه به ارتقای سلامت و بهبود کیفیت زندگی اختصاص دارد و در آخر قوانین مربوط به بیمه به تبیین و شناسایی این حق در کشور ایران پرداخته است (عباسی و همکاران، ۱۳۹۴).

### ۱-۲- ژنتیک

اصطلاح ژنتیک یک واژه یونانی به معنی ازدیاد است (اسلمی‌نژاد و سامعی، ۱۳۸۵: ۱۹). ژنتیک بخشی از دانش زیست‌شناسی است که به وراثت و تفاوت‌های جانداران می‌پردازد. به وسیله قوانین و مفاهیم موجود در این علم می‌توان به تشابه یا عدم تشابه دو موجود نسبت به یکدیگر پی برده و دانست که چطور و چرا چنین شباهت یا تفاوتی در داخل یک جامعه گیاهی یا جانوری به وجود آمده است (کاظمی، ۱۳۸۸: ۵).

### ۱-۳- هویت ژنتیکی

هویت ژنتیکی، یکی از مفاهیم پیچیده در حوزه‌های علوم زیستی، حقوق و اخلاق است که اشاره به ویژگی‌های منحصر به فرد فردی دارد که از طریق آنالیز اطلاعات ژنتیکی تعیین می‌شود. این مفهوم شامل الگوهای DNA، جهش‌های ژنتیکی و توالی‌های خاصی است که هر فرد را به صورت منحصر به فرد شناسایی می‌کند. توالی‌های DNA موجود در هسته سلول‌ها، شامل اطلاعاتی هستند که ویژگی‌های فیزیکی، بیوشیمیایی و حتی رفتاری فرد را تعیین می‌کنند (Collins, 2010). از دیدگاه حقوقی، هویت

1- To Generate

2- Genetic Identity

ژنتیکی به‌عنوان یک عنصر شناسایی‌کننده قابل اعتماد در مواردی مانند جرم‌شناسی، اثبات نسب و حل اختلافات حقوقی مورد استفاده قرار می‌گیرد (Greely, 2016).

#### ۴-۱- هویت ژنتیک تحت سلطه

هویت ژنتیکی تحت سلطه را به‌عنوان وضعیتی که در آن داده‌های ژنتیکی فرد بدون رضایت کامل او جمع‌آوری، ذخیره یا بهره‌برداری می‌شوند، توصیف کرده‌اند (Smith & Jones, 2021). هویت ژنتیکی تحت سلطه به استفاده غیراخلاقی از داده‌های ژنتیکی فرد برای اعمال کنترل یا سلطه در حوزه‌های مختلف اجتماعی و اقتصادی، تعریف شده است. این پدیده می‌تواند به‌شکلی از برده‌داری مدرن تبدیل شود که در آن افراد به‌دلیل داشتن اطلاعات ژنتیکی خاص، در معرض تبعیض قرار می‌گیرند.

#### ۲- بحث

پژوهش و تحقیق در حوزه ژنوم انسانی و مصارف و کاربرد نتایج حاصل از آن، اگرچه زمینه مساعدی را برای پیشرفت در زمینه صیانت از حق حیات و بهبود سلامتی افراد و نوع بشر به وجود آورده است، اما احتمال سوءاستفاده و به‌کارگیری این پژوهش‌ها که مغایر با شأن و کرامت انسانی است، نگرانی‌های عمیقی را نسبت به نقض حقوق اساسی بشر و کرامت انسان‌ها برانگیخته است که با توجه به نقش کلیدی هویت ژنتیکی در شناسایی افراد، حفظ حریم خصوصی و حقوق فردی، این بحث، به موضوعی حساس و چالش‌برانگیز تبدیل شده است. بهره‌کشی ژنتیکی یا همان برده‌داری مدرن، پیامدهای جدی و گسترده‌ای بر سلامت جسمی و روانی افراد آسیب‌دیده دارد. از این‌رو یک معضل جهانی در حوزه سلامت عمومی محسوب می‌شود که ضرورت شناسایی و اجرای راهبردهای پیشگیرانه مؤثر را بیش از پیش آشکار می‌سازد. بر این اساس، تبیین یک رویکرد جامع در حوزه سلامت عمومی برای مقابله با این پدیده، امری ضروری است. هدف این مطالعه، بررسی ابعاد مختلف هویت ژنتیکی از منظر علمی، حقوقی و اخلاقی با تأکید بر چالش‌ها و پیامدهای مرتبط با استفاده از اطلاعات ژنتیکی است.

#### ۱-۲- چالش‌های حقوقی، اخلاقی و اجتماعی هویت ژنتیکی

هویت ژنتیکی به‌عنوان یکی از مفاهیم پیچیده در حوزه‌های زیستی و حقوقی، شامل ابعاد متعددی است که هرکدام نیاز به تحلیل و بررسی دقیق دارند. در این متن، ابعاد حقوقی، اخلاقی و اجتماعی هویت ژنتیکی مورد بررسی قرار خواهند گرفت.

##### ۱-۱-۲- ابعاد حقوقی

ابعاد حقوقی هویت ژنتیکی به موضوعاتی مربوط می‌شود که ارتباط نزدیکی با حقوق فردی و اجتماعی افراد در حوزه‌های مختلف دارند، از جمله حفاظت از حریم خصوصی، مالکیت داده‌های ژنتیکی و حقوق بیمه. در ذیل به این موارد اشاره شده است:

##### ۱-۱-۱-۲- حریم خصوصی و حفاظت از داده‌های ژنتیکی

داده‌های ژنتیکی به‌عنوان بخشی از هویت فردی، اطلاعاتی حساس و غیرقابل تغییر هستند. استفاده غیرمجاز از این داده‌ها می‌تواند به نقض حریم خصوصی منجر شود. از این‌رو در اتحادیه اروپا، استفاده از داده‌های ژنتیکی تحت محدودیت‌های قانونی دقیقی قرار گرفته است. آیین‌نامه عمومی حفاظت از داده‌ها که در سال ۲۰۱۸ به تصویب رسید، به‌عنوان یکی از جامع‌ترین قوانین حفاظت از داده‌ها در جهان، داده‌های ژنتیکی را به‌عنوان «داده‌های حساس» طبقه‌بندی کرده است. براساس این قانون، جمع‌آوری، ذخیره‌سازی و پردازش داده‌های ژنتیکی تنها با رضایت آگاهانه فرد و در چهارچوب قوانین مشخصی مجاز است. این قانون همچنین الزاماتی را برای شفافیت، امنیت داده‌ها و حق دسترسی افراد به اطلاعات خود تعیین کرده است (European Parliament, 2018) تا مانع استفاده غیرمجاز از داده‌های ژنتیکی و نقض حریم خصوصی افراد شود. به‌عنوان مثال، در سال‌های اخیر، شرکت‌هایی مانند 23andMe و AncestryDNA به‌دلیل جمع‌آوری و استفاده تجاری از داده‌های ژنتیکی بدون اطلاع کافی از کاربران، مورد انتقاد قرار گرفته‌اند (Greenbaum et al, 2020).

##### ۲-۱-۱-۲- حقوق انسانی و هویت ژنتیکی

بر اساس اعلامیه جهانی ژنوم انسان و حقوق بشر، سازمان یونسکو، دستکاری یا استفاده غیراخلاقی از اطلاعات ژنتیکی به عنوان نقض حقوق انسانی تلقی می‌شود. این اعلامیه تأکید می‌کند که داده‌های ژنتیکی باید به گونه‌ای استفاده شوند که حقوق بنیادین افراد، از جمله کرامت انسانی و حریم خصوصی، از بین نرود (UNESCO, 1997). از دیدگاه حقوقی، هویت ژنتیکی به عنوان یک عنصر شناسایی کننده قابل اعتماد در مواردی مانند جرم‌شناسی، اثبات نسب و حل اختلافات حقوقی مورد استفاده قرار می‌گیرد (Greely, 2016).

## ۲-۱-۲- ابعاد اخلاقی هویت ژنتیکی

ابعاد اخلاقی هویت ژنتیکی به مجموعه‌ای از چالش‌ها و دغدغه‌های اخلاقی اشاره دارد که در نتیجه پیشرفت‌های علمی و فناوری در حوزه ژنتیک شکل گرفته‌اند. با ظهور فناوری‌های پیشرفته مانند ویرایش ژن‌ها و آزمایش‌های ژنتیکی، سوالات بنیادینی درباره نحوه جمع‌آوری، ذخیره‌سازی و استفاده از این داده‌ها مطرح شده است که هریک به بحث‌های عمیق اخلاقی منجر شده است.

### ۲-۱-۲-۱- استثمار داده‌های ژنتیکی

یکی از مهم‌ترین چالش‌های اخلاقی در حوزه هویت ژنتیکی، استثمار افراد از طریق جمع‌آوری و استفاده تجاری داده‌های ژنتیکی است. شرکت‌های داروسازی و فناوری ممکن است از این داده‌ها برای توسعه محصولات تجاری استفاده کنند، بدون این که حقوق صاحبان داده‌ها را رعایت کنند. این موضوع به عنوان شکلی از استثمار اخلاقی تلقی می‌شود (Rothstein, 2018).

### ۲-۱-۲-۲- دستکاری ژنتیکی

دستکاری ژنتیکی به مجموعه‌ای از روش‌ها گفته می‌شود که برای جداسازی، خالص‌سازی و واردکردن یک ژن مشخص به بدن یک جاندار میزبان به کار می‌رود. این فرآیند در نهایت باعث ظهور یک ویژگی خاص یا تولید محصول مورد نظر آن ژن در موجود زنده می‌شود (Miller et al, 2005). بر اساس بند هفتم گزارش توضیحی پروتکل اختیاری کنوانسیون حمایت از حقوق بشر و شأن انسانی در زمینه کاربرد زیست‌شناسی و پزشکی که در تاریخ ۱۲ ژانویه ۱۹۹۸ توسط شورای اروپا تصویب شده است، دستکاری ژنتیکی انسان به فرآیندهایی اطلاق می‌شود که در آن ژن‌های هسته‌ای، به عنوان عوامل تعیین‌کننده هویت فردی، به صورت عمدی مورد تغییر قرار می‌گیرند. این نوع دستکاری ژنتیکی قابلیت تأثیرگذاری بر زندگی فردی و نیز نسل‌های آینده را دارد و می‌تواند ویژگی‌های ژنتیکی موجود و نوزادان آینده را دستخوش تغییر کند (تیموری و آقامیرسلیم، ۱۳۸۹). علم دست‌ورزی ژنتیکی، معرف توانایی و مهارت تصرف انسان در ارتقای کیفیت و کمیت حیات است که از یک سو به لحاظ علمی قابل احترام و ضروری است و از سوی دیگر، به لحاظ گستردگی و دامنه وسیع آسیب‌پذیری ناشی از جرایم این فناوری و تسری آن به نسل‌های آینده از حساسیت بالایی برخوردار بوده و با چالش‌های هنجاری مهمی روبه‌رو می‌باشد که لزوم قانون‌گذاری، تضمین و حمایت کیفی از این تکنولوژی را مضاعف نموده است.

### ۲-۱-۳- ابعاد اجتماعی هویت ژنتیکی

ابعاد اجتماعی هویت ژنتیکی به تأثیرات این مفهوم بر روابط فردی، خانوادگی و اجتماعی اشاره دارد. دسترسی به اطلاعات ژنتیکی می‌تواند بر تصمیم‌گیری‌های مهمی مانند ازدواج، فرزندآوری و حتی تعاملات اجتماعی تأثیر بگذارد. همچنین آگاهی از ویژگی‌های ژنتیکی ممکن است منجر به شکل‌گیری تبعیض یا برعکس، ایجاد فرصت‌های جدید در حوزه‌هایی مانند سلامت شخصی و برنامه‌ریزی‌های پیشگیرانه شود. از سوی دیگر، نگرانی‌هایی درباره حفظ حریم خصوصی و سوءاستفاده احتمالی از داده‌های ژنتیکی در جوامع مختلف وجود دارد که نیازمند چهارچوب‌های قانونی و اخلاقی مشخصی است.

#### ۲-۱-۳-۱- اطلاعات ژنتیکی و خطرات تبعیض

آزمایش‌های ژنتیکی قادرند وضعیت سلامت فرد را نشان دهند و مشخص کنند که شخصی در آینده ممکن است مستعد بیماری‌های خاصی باشد یا نیازمند مراقبت‌های پزشکی پیشرفته باشد. از سوی دیگر، این اطلاعات می‌تواند نشان دهد که فرد به دلیل شرایط

<sup>1</sup>- Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights

ارثی، قادر به انجام فعالیت‌های خاص یا انجام وظایف شغلی مشخصی نخواهد بود، در نتیجه، اطلاعات ژنتیکی همانند یک تیغه دولبه، هم می‌تواند به پیشرفت‌های علمی و پزشکی کمک کند و هم موجب بروز چالش‌های اجتماعی و حقوقی، از جمله تبعیض شود (عباسی و همکاران، ۱۳۹۵). ماده ۷ اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر (UNESCO, 1997)، به‌طور صریح تبعیض براساس ویژگی‌های ژنتیکی را محکوم می‌کند و بر لزوم حفاظت از حقوق افراد در برابر سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی تأکید می‌کند. این ماده به‌عنوان یکی از اصول بنیادین اخلاق زیستی، نقش کلیدی در تضمین عدالت و برابری در حوزه ژنتیک دارد. این تبعیض ممکن است در حوزه‌های مختلفی مانند استخدام، بیمه‌های سلامت و حتی فرصت‌های آموزشی اتفاق افتد. به‌عنوان مثال، اگر شرکت‌های بیمه به اطلاعات ژنتیکی دسترسی داشته باشند، ممکن است افرادی که مستعد بیماری‌های خاصی هستند را از خدمات بیمه محروم کنند. این موضوع نقض اصول اخلاقی برابری و عدالت است (Annas, 2003).

### ۲-۱-۳-۲- نابرابری در دسترسی به فناوری‌های ژنتیکی

فناوری‌های ژنتیکی معمولاً گران‌قیمت هستند و تنها برای گروه‌های خاصی از جامعه قابل دسترسی هستند. این نابرابری می‌تواند به تقویت شکاف اجتماعی و اقتصادی بین طبقات مختلف جامعه منجر شود.

### ۲-۱-۳-۳- سوءاستفاده شرکت‌های خصوصی و تجاری

داده‌های ژنتیکی به‌دلیل ارزش بالای علمی و اقتصادی، می‌توانند به‌عنوان یک دارایی تجاری قابل استفاده باشند. شرکت‌های خصوصی ممکن است این داده‌ها را برای اهداف مختلفی مانند توسعه داروها، فناوری‌های جدید یا حتی فروش به سازمان‌های تحقیقاتی و دولتی بهره‌برداری کنند. این امر بدون موافقت آگاهانه افراد و بدون تقسیم عادلانه منافع حاصل از این داده‌ها انجام می‌شود. بسیاری از شرکت‌های خصوصی، به‌ویژه شرکت‌هایی که خدمات آزمایش ژنتیک مستقیم به مصرف‌کننده ارائه می‌دهند، افراد را ترغیب می‌کنند تا نمونه‌های بیولوژیکی خود (مانند بزاق) را برای تحلیل ژنتیکی ارسال کنند. این شرکت‌ها معمولاً ادعا می‌کنند که این خدمات برای اهدافی مانند شناسایی تبار، ارزیابی ریسک بیماری‌ها یا تنظیم رژیم غذایی مناسب ارائه می‌شوند. با این حال، در بسیاری از موارد، شرایط و مقررات استفاده از این داده‌ها به‌طور شفاف به مصرف‌کنندگان ارائه نمی‌شود و افراد از نحوه استفاده تجاری از اطلاعات ژنتیکی خود بی‌اطلاع هستند.

در واقع احتمال سوءاستفاده از اطلاعات ژنتیکی در تمامی جنبه‌های زندگی فردی و اجتماعی وجود دارد. دسترسی آزاد به اطلاعات هویتی ژنی افراد می‌تواند موجب برخی تحولات و تغییرات ساختاری در برخی صنایع همچون صنعت بیمه و بروز برخی معضلات اخلاقی شود. برای مثال، چه‌بسا در دهه‌های آینده بیمه‌های عمر با اتکا به ویژگی‌های ژنی افراد و با آگاهی از درصد احتمال ابتلای آن‌ها به بیماری‌ها از بیمه کردن برخی افراد استنکاف ورزند و تشخیص میزان استعداد و آمادگی افراد برای ابتلا به بیماری‌ها محمولی برای سوءاستفاده قرار گیرد. از این منظر دستیابی به داده‌ها و ویژگی‌های ژنتیکی افراد نه تنها سرنوشت شغلی بسیاری را تحت‌الشعاع قرار خواهد داد، بلکه تأثیری منفی بر زندگی و نوع تعامل انسان‌ها خواهد گذاشت و موجب سلب آزادی و امنیت روانی و تشویش و نگرانی شود (Rodriguez-Rincon et al, 2022).

### ۲-۱-۳-۴- کاهش اعتماد عمومی و تبعات آن

استفاده از داده‌های ژنتیکی بدون رعایت اصول اخلاقی می‌تواند پیامدهای جدی و گسترده‌ای برای جوامع و علوم زیستی به همراه داشته باشد: نخست، عدم رعایت اصول اخلاقی در استفاده از این داده‌ها می‌تواند به کاهش اعتماد عمومی به فناوری‌های ژنومیک و شرکت‌های مرتبط منجر شود، این اعتمادسازی ضعیف، افراد را از مشارکت در پژوهش‌های علمی و پزشکی بازمی‌دارد که در نهایت موجب کندی یا حتی توقف پیشرفت در حوزه علوم زیستی خواهد شد؛ علاوه بر این، سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی می‌تواند به تشدید نابرابری‌های اجتماعی و اقتصادی بین‌المللی و داخلی منجر شود. منافع حاصل از این داده‌ها اغلب به‌طور ناعادلانه بین شرکت‌های خصوصی پردرآمد و جوامع تقسیم می‌شود که این امر می‌تواند شکاف موجود بین طبقات مختلف جامعه را گسترش دهد، به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه، این نابرابری می‌تواند به استثمار منابع ژنتیکی و کاهش فرصت‌های توسعه پایدار منجر شود. در مجموع، رعایت اصول اخلاقی در استفاده از داده‌های ژنتیکی نه تنها به حفظ اعتماد عمومی و افزایش مشارکت

افراد در پژوهش‌های علمی کمک می‌کند، بلکه نقش کلیدی در کاهش نابرابری‌های اجتماعی و اقتصادی و تضمین عدالت در توزیع منافع حاصل از این فناوری‌ها دارد. بنابراین، تدوین و اجرای قوانین دقیق، ایجاد کمیته‌های اخلاق مستقل و تقویت آگاهی عمومی در این حوزه، ضرورتی اجتناب‌ناپذیر است تا از سوءاستفاده‌های احتمالی جلوگیری شود و فناوری‌های ژنومیک به صورت اخلاقی و پایدار مورد استفاده قرار گیرند.

## ۲-۲- مقایسه وضعیت ایران و جهان

نظام سلامت ایران در حوزه مدیریت و حفاظت از داده‌های ژنتیکی با چالش‌های متعددی، از جمله فقدان قوانین جامع، ضعف در نظارت اخلاقی و آگاهی عمومی مواجه است. در مقابل، کشورهای توسعه‌یافته با توسعه چهارچوب‌های حقوقی دقیق، تقویت امنیت زیستی و برنامه‌های آموزشی گسترده، الگوهایی برای مقابله با این چالش‌ها ارائه داده‌اند. مقایسه این دو وضعیت می‌تواند نقاط ضعف و فرصت‌های بهبود در نظام سلامت ایران را روشن کند.

### ۲-۲-۱- چهارچوب‌های حقوقی و قوانین حفاظت از داده‌های ژنتیکی

در بسیاری از کشورها، به‌ویژه کشورهای در حال توسعه و برخی از کشورهای توسعه‌یافته، قوانین مربوط به حفاظت از داده‌های ژنتیکی هنوز در مراحل ابتدایی هستند یا به‌طور کامل پیاده‌سازی نشده‌اند. در ایالات متحده، قوانین مربوط به حفاظت از داده‌های ژنتیکی به صورت پراکنده و غیرمتمرکز است. در سال ۲۰۰۸، GINA یا قانون عدم تبعیض اطلاعات ژنتیکی به منظور جلوگیری از تبعیض ژنتیکی در استخدام و بیمه تصویب شد، اما این قانون پوشش کاملی از داده‌های ژنتیکی را فراهم نمی‌کند و شرکت‌های خصوصی می‌توانند از این شکاف‌های قانونی استفاده کنند. در چین نیز به دلیل سرمایه‌گذاری گسترده در حوزه ژنومیک و فناوری‌های زیستی، بانک‌های ژن به سرعت در حال توسعه است. با این حال، قوانین اخلاقی و حقوقی در این کشور برای حفاظت از داده‌های ژنتیکی ضعیف است و دولت چین از این داده‌ها به عنوان ابزاری برای تقویت قدرت علمی و نظامی خود استفاده می‌کند (Cyranski, 2019). جمهوری اسلامی ایران با پذیرش اعلامیه جهانی حقوق بشر و میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی، تعهد خود را به حفظ حریم خصوصی افراد بیان کرده است. با این حال، در حوزه داده‌های ژنتیکی، هنوز قوانین خاصی وجود ندارد که به صورت مؤثر این حقوق را حمایت کند. در حال حاضر، قوانین مرتبط با حفاظت از داده‌های ژنتیکی در ایران در مراحل ابتدایی قرار دارند و چهارچوب حقوقی جامعی برای مدیریت و حفاظت از این داده‌ها وجود ندارد. اگرچه برخی اقدامات اولیه مانند تشکیل بانک‌های ژن در این زمینه انجام شده است، اما این اقدامات به تنهایی کافی نیستند. قانون حفاظت از حریم خصوصی مصوب سال ۱۳۹۶، اگرچه به حفاظت از داده‌های شخصی اشاره کرده است، اما به‌طور خاص به داده‌های ژنتیکی پرداخته نشده است. این خلأ قانونی موجب شده است که داده‌های ژنتیکی در معرض سوءاستفاده قرار گیرند. از این رو به نظر می‌رسد وضع قوانین مدون و دقیق، ایجاد نهادهای نظارتی مستقل و افزایش آگاهی عمومی می‌تواند به بهبود وضعیت حقوقی داده‌های ژنتیک کمک نماید.

### ۲-۲-۲- اخلاق زیستی و استفاده از داده‌های ژنتیکی

اخلاق زیستی به عنوان شاخه‌ای از فلسفه و علوم اخلاق، به بررسی مسائل اخلاقی ناشی از پیشرفت‌های علمی و پزشکی می‌پردازد. از آنجایی که داده‌های ژنتیکی اطلاعات بسیار حساسی هستند که می‌توانند حریم خصوصی افراد و حتی خانواده‌های آن‌ها را تحت تأثیر قرار دهند، این موضوع اهمیت ویژه‌ای یافته است.

نظام حقوقی ایران در حوزه اخلاق زیستی و استفاده از داده‌های ژنتیکی در مراحل ابتدایی است، به طوری که می‌توان گفت اولین اقدام قانونی قابل توجه و مرتبط، تصویب قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی ۱۳۹۶ و آیین‌نامه اجرایی شرایط دسترسی و نحوه بهره‌برداری ژنتیکی موضوع ماده ۶ قانون مذکور مصوب ۱۴۰۰ می‌باشد. در حال حاضر استفاده از داده‌های ژنتیکی در ایران تحت نظر وزارت بهداشت و درمان قرار دارد، اما مقررات جامع و مشخصی مانند اتحادیه اروپا در ایران وجود ندارد (حمزه‌پور و

<sup>1</sup>- Genetic Information Non-Discrimination Act

<sup>2</sup>- <https://rirb.royan.org/Page/13>

نبی‌زاده، ۱۴۰۳). بدیهی است با وجود نوپایی نظام حقوقی ایران در این زمینه، اجرای اصول اخلاق زیستی در پژوهش‌های ژنتیکی نیز با چالش‌های متعددی روبه‌رو باشد که عبارت است از: تعیین معیارهای دقیق حفاظت از داده‌ها و نبود زیرساخت‌های لازم، عدم آشنایی کافی برخی از محققان و نهادهای پژوهشی در ایران با استانداردهای بین‌المللی مانند اعلامیه هلسینکی یا خط مشی‌های سازمان بهداشت جهانی، ضعف در نظارت اخلاقی و عدم وجود کمیته‌های مستقل اخلاق و یا عملکرد بعضاً ضعیف کمیته‌های موجود و عدم توجه به حریم خصوصی که در برخی موارد داده‌های ژنتیکی بدون رضایت کامل افراد جمع‌آوری یا استفاده می‌شود (مرادی برلیان و تنگستانی، ۱۴۰۳).

### ۳-۲-۲- امنیت زیستی و دسترسی به بانک‌های ژن

براساس تعریف سازمان OECD، بیوبانک‌ها به مجموعه‌ای از نمونه‌های بیولوژیکی، مانند خون، بافت، DNA و سایر مواد ژنتیکی و داده‌های مرتبط با آن‌ها اشاره دارند که به‌صورت سیستماتیک جمع‌آوری، ذخیره و مدیریت می‌شوند. این نمونه‌ها برای استفاده در تحقیقات علمی، پزشکی و سلامت عمومی در اختیار محققان قرار می‌گیرند. اصول حاکم بر بانک‌های ژنتیکی عبارت است از: رضایت آگاهانه فرد مورد آزمایش، اعلام نحوه استفاده از داده‌ها و اطلاعات و چگونگی ذخیره‌سازی آن‌ها اعم از مدت زمان نگهداری به شرکت‌کنندگان، اعلام نتایج آزمایشات و احترام به حقوق مالکیت فکری و دسترسی به نمونه‌ها (Sayak, 2009).

یکی از مهم‌ترین اصول حاکم بر بیوبانک‌ها، رضایت آگاهانه است که در اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر (۲۰۰۵) (UNESCO, 1997) به‌عنوان یکی از اصول اساسی اخلاق زیستی مطرح شده است. این اصل در مواد مختلفی به‌طور مستقیم یا غیرمستقیم بررسی شده است. در ماده ۶ آمده است: «هر فردی که تحت خدمات پزشکی، تحقیقات یا مداخلات زیستی قرار می‌گیرد باید به‌صورت آزادانه و با اطلاع کامل، رضایت خود را اعلام کند.» ماده ۸ به‌طور غیرمستقیم به رضایت آگاهانه مرتبط است و تأکید می‌کند که: «هر فردی حق دارد که حریم خصوصی و محرمانگی خود، از جمله اطلاعات مربوط به ژنتیک و سلامت، محفوظ باشد.» ماده ۹ به وضعیت افراد آسیب‌پذیر مانند کودکان، بیماران روانی یا افراد محروم اشاره می‌کند و بیان می‌دارد که: «افراد آسیب‌پذیر باید تحت حفاظت خاصی قرار گیرند و رضایت آن‌ها باید با احتیاط و در چهارچوب قوانین اخلاقی اخذ شود.» ماده ۱۰ نیز، به برابری و عدالت در دسترسی به خدمات پزشکی اشاره می‌کند که با رضایت آگاهانه مرتبط است. در کشورهای مختلفی چون ایالات متحده، فرانسه، بلژیک، نروژ، دانمارک، هلند، استرالیا و اتریش، شرکت‌های بیمه و کارفرمایان از درخواست نتایج آزمایشات ژنتیکی منع شده‌اند (حکیم‌زاده خویی و همکاران، ۱۳۹۴).

در ایران، سیاست‌های مدون و کلانی برای حفاظت از بانک‌های ژن و اطلاعات ژنتیکی وجود ندارد. این خلأ قانونی و سیاستی موجب شده است که مدیریت بانک‌های ژن به‌صورت غیرسیستماتیک و بدون برنامه‌ریزی بلندمدت انجام شود، در نتیجه، این بانک‌ها در معرض خطرات مختلفی، همچون دسترسی غیرمجاز، فقدان زیرساخت‌های فناوری و ضعف نظارت قرار دارند.

### ۴-۲-۲- آگاهی عمومی و نهادهای آموزشی

داده‌های ژنتیکی به‌عنوان بخشی حساس و غیرقابل تغییر از هویت فردی، نیازمند حفاظت ویژه‌ای هستند. آگاهی عمومی درباره حقوق مرتبط با این داده‌ها، ابزاری کلیدی برای جلوگیری از سوءاستفاده و تضمین رعایت اصول اخلاقی و حقوقی است. با توجه به این که نظام آموزشی در ایران کمتر به موضوعات مرتبط با اخلاق زیستی و حقوق ژنتیکی پرداخته است، به‌نظر می‌رسد که سطح آگاهی عمومی درباره حقوق مرتبط با داده‌های ژنتیکی از استاندارد جهانی پایین‌تر باشد.

### نتیجه‌گیری

هویت ژنتیکی تحت سلطه، به‌عنوان یکی از جدی‌ترین نقض‌های حقوق بشر و معضلات جهانی، تنها در حوزه حقوق کیفری قابل تحلیل نیست. این پدیده، با تأثیرات عمیق خود بر سلامت فردی و جمعی، به‌عنوان یک چالش سلامت عمومی مطرح شده است که نیازمند رویکردهای چندبعدی و هماهنگ است. در این راستا، موضوع کنترل غیراخلاقی و غیرحقوقی داده‌های ژنتیکی و هویت

<sup>1</sup>- OECD (2009). Guidelines for Human Biobanks and Genetic Research Databases (HBGRD).

ژنتیکی تحت سلطه، به عنوان یکی از جلوه‌های مدرن برده‌داری، نیازمند توجه ویژه است. این مطالعه نشان داد که داده‌های ژنتیکی، به دلیل حساسیت ذاتی‌شان، می‌توانند در صورت سوءاستفاده، ابزاری برای کنترل، استثمار و تهدید کرامت انسانی قربانیان شوند. در نظام سلامت ایران، چالش‌های متعددی در حفاظت از داده‌های ژنتیکی وجود دارد. فقدان چهارچوب‌های حقوقی جامع و هماهنگ، ضعف در نظارت بر فعالیت‌های شرکت‌های خصوصی در حوزه ژنومیک و عدم آگاهی کافی در جامعه از حقوق مرتبط با داده‌های ژنتیکی، از جمله مشکلات اصلی هستند. علاوه بر این، نبود سیاست‌های کلان برای حفاظت از امنیت زیستی و جلوگیری از دسترسی غیرمجاز به بانک‌های ژن، تهدیدات امنیتی و اخلاقی را تشدید کرده است. این چالش‌ها نیازمند بازنگری قوانین داخلی و تقویت همکاری‌های بین‌المللی برای توسعه استانداردهای مشترک است. اصل اول این تغییر، توسعه مداخلات چندسطحی است که شامل پیشگیری از سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی، حمایت از قربانیان کنترل غیراخلاقی این داده‌ها و سیاست‌گذاری کلان برای حفاظت از حقوق شهروندان است. این رویکرد، با تمرکز بر حذف عوامل زمینه‌ساز استثمار داده‌های ژنتیکی و افزایش ظرفیت جامعه در مقابله با این پدیده، امکان ایجاد تغییرات بنیادین را فراهم می‌کند؛ اصل دوم، مبتنی بر حقوق بشر است که تأکید دارد تمام اقدامات باید در راستای حفظ کرامت انسانی و احترام به حقوق بنیادین افراد باشد. این اصل، ضمانتی برای جلوگیری از تکرار نقض حقوق و حفظ عدالت در سطح جهانی است. حمایت از نجات‌یافتگان نیز به عنوان یکی از اولویت‌های اصلی این رویکرد مطرح است. درک و مدیریت آسیب‌های روانی ناشی از استثمار داده‌های ژنتیکی نیز بخشی جداناپذیر از این فرآیند است که به بهبود کیفیت زندگی قربانیان کمک می‌کند و شامل ارائه خدمات بازتوانی، مشاوره روانی و اجتماعی است. درنهایت، ترکیب این اصول می‌تواند به طراحی و اجرای یک استراتژی جامع و جهانی منجر شود که نه تنها برخورد مؤثری با کنترل غیراخلاقی داده‌های ژنتیکی ارائه دهد، بلکه پیشگیری از آن را نیز تسهیل کند. این رویکرد، با تأکید بر همکاری‌های بین‌المللی، مشارکت ذی‌نفعان و تقویت نظام‌های سلامت عمومی، می‌تواند به ایجاد جوامعی مقاوم‌تر و عدالت‌محورتر منجر شود.

**ملاحظات اخلاقی:** ملاحظات اخلاقی مربوط به انجام پژوهش رعایت شده است.

**تعارض منافع:** تدوین این مقاله، فاقد هرگونه تعارض منافی بوده است.

**سهم نویسندگان:** نگارش مقاله منفرداً انجام گرفته است.

**تشکر و قدردانی:** از همه کسانی که در بازخوانی و ویرایش اثر همیاری و راهنمایی داشتند، قدردانی و تشکر می‌گردد.

**تأمین اعتبار پژوهش:** این پژوهش بدون تأمین مالی انجام گرفته است.

## منابع و مأخذ

### الف. منابع فارسی

- اسلمی‌نژاد، علی‌اصغر و سامعی، علی (۱۳۸۵). *مهندسی ژنتیک و کاربردهای آن*. چاپ اول، مشهد: دانشگاه فردوسی مشهد.
- تیموری، محمد و آقامیرسلیم، مرضیه (۱۳۸۹). «بررسی تطبیقی مسئولیت مدنی و کیفری ناشی از دستکاری ژنتیکی در نظام حقوقی ایران و اسناد بین‌المللی». *فصلنامه حقوق پزشکی*، ۴(۱۳): ۸۷-۱۱۹.
- حسینی سورکی، سیدمحمد (۱۳۹۹). «اخلاق ژنتیک، چالش‌ها و ملاحظات اخلاقی». *فصلنامه تأملات اخلاقی*، ۱(۳): ۱۰۹-۱۲۷.
- حکیم‌زاده خویی، پیمان؛ دروگری، ریحانه و دروگری، نرگس (۱۳۹۴). «بانک‌های ژنوم انسانی و چالش‌های حقوقی و اخلاقی». *فصلنامه اخلاق زیستی*، ۵(۱۸): ۴۹-۶۸.

- حمزه پور، فاطمه و نبی‌زاده، قاسم (۱۴۰۳). «ابعاد حقوقی و اخلاقی استفاده از داده‌های ژنتیکی در پژوهش‌های پزشکی و بیوتکنولوژی». *مجله علوم پزشکی رازی*، ۳۱(۱۲۸): ۱۹-۱.
- عباسی، محمود؛ حیدری، بهاره و صفری علی‌قیارلو، هاجر (۱۳۹۵). «تلاش‌های بین‌المللی جهت جلوگیری از تبعیض ژنتیکی». *مجله حقوق پزشکی*، ۱۰(۳۷): ۸۴-۵۹.
- عباسی، محمود؛ دهقانی، غزاله و رضایی، راحله (۱۳۹۴). «الزامات حقوقی اسناد بین‌المللی در قبال بهداشت و سلامت عمومی و چالش‌های فراروی آن»، *مجله علمی سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران*، ۳۳(۲): ۱۴۶-۱۳۸.
- کاظمی، حمدالله (۱۳۸۸). *اصول ژنتیک*. چاپ دوم، تهران: انتشارات آبیژ.
- متقی، سمیرا؛ سیفی، آناهیتا و درودیان، مجید (۱۳۹۶). «ماهیت حق بر سلامت و جایگاه دولت در تحقق آن». *فصلنامه پژوهش‌نامه حقوق اسلامی*، ۱۸(۲): ۱۴۸-۱۲۳.
- مرادی برلیان، مهدی و تنگستانی، محمدقاسم (۱۴۰۳). «درآمدی بر تنظیم‌گری زیست‌بانک‌های انسانی با نگاهی به نظام حقوقی ایران». *مجله پژوهش حقوق عمومی*، ۲۵(۸۲): ۲۴۰-۱۹۵.
- منتظری، محمدمعین و یاحقی، نگار (۱۳۸۸). «اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن». *مجله حقوق پزشکی*، ۳(۱۱): ۷۵-۱۰۰.
- نظری، وحید و جوانمرادی، ناهید (۱۳۹۶). «تبعیض ژنتیکی در نظام حقوقی کانادا و ایران». *مجله پژوهش حقوق عمومی*، ۱۹(۵۷): ۱۴۹-۱۷۲.

#### ب. منابع انگلیسی

- Annas, GJ (2003). "Genomic Research and Human Rights: A Bridge Too Far?". *Health Affairs*, 22(4): 153-164.
- Collins, FS (2010). *The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine*. New York: Harper Collins.
- Cyranoski, D (2019). "China's Bid to Lead the World in Genomic Medicine". *Nature*, 576(7787): 334-337.
- European Parliament (2018). *General Data Protection Regulation (GDPR)*. Retrieved from: <https://eur-lex.europa.eu>.
- Greely, HT (2016). *The End of Sex and the Future of Human Reproduction*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Greenbaum, D; Duque, A & Sboner, A (2020). "Ethical and Legal Challenges in Genomic Data Sharing". *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 21: 45-62.
- Miller, JC; Lee, YL; Beausejour, CM; Rock, JM; Augustus, S; Jamieson, AC; Porteus, MH; Gregory, PD & Holmes, MC (2005). "Highly Efficient Endogenous Human Gene Correction Using Designed Zinc-Finger Nucleases". *Nature*, 435(7042): 646-651.
- Rodriguez-Rincon, D; Parkinson, S; Hocking, L; Evans, H; Hudson, E & Morley, KI (2022). "Assessing the Impact of Developments in Genetic Testing on Insurers' Risk Exposure". *Rand Health Quarterly*, 9(4): 5.

- Rothstein, MA (2018). *Genetics and Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy*. Massachusetts: MIT Press.
- Sayak, F (2009). *Sağlıkla İlgili Uluslararası Belgeler, İkinci Baskı, Ekim*. Ankara: Türk Tabipleri Birliği Yayınları.
- Smith, J & Jones, R (2021). “The Impact of Genetic Data on Insurance Policies”. *International Journal of Health Policy*, 15(4): 45-52.
- UNESCO (1997). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Retrieved from: <https://unesdoc.unesco.org>.