

## Legal and Ethical Challenges of Genetic Data Privacy of Patients with Thalassemia and Hemophilia in the Health Care System

Shervin Kakwan<sup>1</sup>, Ayda Seyed Noormand Hiagh<sup>2</sup>, Issa Layali<sup>\*3</sup>

1. Department of Medical law, TeMS.C., Islamic Azad University, Tehran, Iran.

2. Department of Biochemistry, SR.C., Islamic Azad University, Tehran, Iran.

3. Department of Biochemistry and Biophysics, TeMS.C., Islamic Azad University, Tehran, Iran.  
(Corresponding Author) Email: i.layali@iautmu.ac.ir

**Received:** 14 Jun 2025 **Revised:** 18 Aug 2025 **Accepted:** 21 Sep 2023 **Available Online:** 21 Mar 2026

**Abstract:** These challenges are of particular relevance for patients with chronic genetic diseases such as thalassemia and hemophilia, due to the hereditary, lifelong and familial nature of the data associated with them. This study examines the legal and ethical challenges of genetic data privacy of these patients within the Iranian health care system. The findings indicate that, despite the general recognition of medical data confidentiality and human dignity in Iranian laws and upstream policy documents, the Iranian legal system lacks a clear and independent definition of “genetic data” as well as a protective framework proportionate to the specific characteristics of such data, including their predictive, immutable and intergenerational nature. Ambiguity surrounding the scope of informed consent, the failure to distinguish therapeutic consent from data-oriented consent, the absence of explicit prohibitions on genetic discrimination in areas such as insurance and employment and the weakness of binding data security standards and institutional liability mechanisms constitute the main legal challenges identified in this study. Furthermore, bioethical analysis reveals that traditional rules of medical confidentiality are insufficient to address emerging conflicts, such as the tension between public health interests and the individual’s right to genetic silence, the ethical responsibility to disclose genetic risks to relatives and the research-based or quasi-commercial use of genetic data. Effective protection of the genetic data privacy of these patients requires targeted legislative reform, recognition of genetic data as ultra-sensitive data, the design of a multilayered consent regime and the establishment of ethical data governance within the Iranian health care system.

**Keywords:** Genetic Data, Privacy, Thalassemia, Hemophilia, Health Law, Bioethics, Informed Consent, Genetic Discrimination.

---

**Please Cite This Article As:** Kakwan, SH; Seyed Noormand Hiagh, A & Layali, I (2023). “Legal and Ethical Challenges of Genetic Data Privacy of Patients with Thalassemia and Hemophilia in the Health Care System”. *Iranian Health System Law*, 1(1): 1-16.

---

### Copyright

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

© 2026 The Authors.

---

# چالش‌های حقوقی و اخلاقی حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران مبتلا به تالاسمی و هموفیلی در نظام سلامت

شروین کاکوان<sup>۱</sup>، آیدا سیدنورمندهیق<sup>۲</sup>، عیسی لیالی<sup>۳\*</sup>

۱. گروه حقوق پزشکی، واحد علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

۲. گروه بیوشیمی، واحد علوم و تحقیقات تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

۳. گروه بیوشیمی و بیوفیزیک، واحد علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران. (نویسنده مسؤول)

Email: i.layali@iautmu.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۳/۲۴ تاریخ ویرایش: ۱۴۰۴/۰۵/۲۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۶/۳۰ تاریخ انتشار: ۱۴۰۵/۰۱/۰۱

## چکیده:

با پیشرفت علوم ژنتیک، داده‌های ژنتیکی به‌عنوان یکی از حساس‌ترین اقسام داده‌های شخصی، چالش‌های حقوقی و اخلاقی نوینی را پیش روی نظام‌های حقوقی قرار داده‌اند. این چالش‌ها در خصوص بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی مزمنی همچون تالاسمی و هموفیلی، به‌دلیل ماهیت ارثی، مادام‌العمر و خانوادگی داده‌های مرتبط با آنان، از اهمیت مضاعفی برخوردار است. پژوهش حاضر درصدد است با اتخاذ رویکردی تحلیلی - توصیفی و با استفاده از منابع کتابخانه‌ای، به بررسی چالش‌های حقوقی و اخلاقی حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی این بیماران در نظام سلامت ایران بپردازد. یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که نظام حقوقی ایران، علی‌رغم شناسایی کلی محرمانگی اطلاعات پزشکی و کرامت انسانی در قوانین و اسناد بالادستی، فاقد تعریف مستقل و شفاف از «داده ژنتیکی» و نظام حمایتی متناسب با ویژگی‌های خاص این داده‌ها، از جمله ماهیت پیش‌بینانه، غیرقابل تغییر و بین‌نسلی آن‌هاست. ابهام در قلمرو رضایت آگاهانه، عدم تفکیک رضایت درمانی از رضایت داده‌محور، فقدان ممنوعیت صریح تبعیض ژنتیکی در حوزه‌هایی نظیر بیمه و اشتغال و ضعف استانداردهای الزام‌آور امنیت داده و مسؤولیت نهادهای درمانی، مهم‌ترین چالش‌های حقوقی شناسایی شده در این تحقیق هستند. افزون بر این، تحلیل اخلاق زیستی نشان می‌دهد که قواعد سنتی محرمانگی پزشکی پاسخگوی تعارض‌های نوپدیدی همچون تعارض منافع سلامت عمومی با حق سکوت ژنتیکی فرد، مسؤولیت افشای خطر به بستگان و بهره‌برداری پژوهشی یا شبه‌تجاری از داده‌های ژنتیکی نیست. حمایت مؤثر از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی این بیماران مستلزم اصلاح تقنینی هدفمند، شناسایی داده ژنتیکی به‌عنوان داده فوق حساس، طراحی رژیم رضایت چندلایه و استقرار حکمرانی اخلاقی داده‌های ژنتیکی در نظام سلامت ایران است.

**کلمات کلیدی:** داده ژنتیکی، حریم خصوصی، تالاسمی، هموفیلی، حقوق سلامت، اخلاق زیستی، رضایت آگاهانه، تبعیض ژنتیکی.

خوانندگان این مجله، اجازه توزیع، ترکیب مجدد، تغییر جزئی و کار روی حاضر به‌صورت غیرتجاری را دارند.



© تمامی حقوق انتشار این مقاله، متعلق به نویسنده می‌باشد.

## مقدمه

با گسترش علوم ژنتیک و نفوذ روزافزون فناوری‌های نوین پزشکی در نظام‌های سلامت، «داده‌های ژنتیکی» به یکی از مهم‌ترین و در عین حال حساس‌ترین اقسام داده‌های شخصی بدل شده‌اند. این داده‌ها نه تنها در بردارنده اطلاعاتی دقیق درباره وضعیت سلامت فعلی فرد هستند، بلکه واجد ماهیتی پیش‌بینانه بوده و می‌توانند احتمال ابتلا به بیماری‌ها، پاسخ به درمان و حتی ویژگی‌های زیستی نسل‌های آینده را آشکار سازند. از همین رو، داده‌های ژنتیکی در مقایسه با سایر داده‌های پزشکی، بیش از هر چیز با مفاهیمی همچون حریم خصوصی، کرامت انسانی و خودمختاری اطلاعاتی پیوند خورده‌اند و افشای کنترل نشده آن‌ها می‌تواند پیامدهای جبران‌ناپذیر فردی و اجتماعی در پی داشته باشد. در این میان، بیماران مبتلا به تالاسمی و هموفیلی به‌عنوان دو گروه شاخص از مبتلایان به بیماری‌های ژنتیکی، وضعیت ویژه و متمایزی دارند. این بیماری‌ها ذاتاً ارثی و مادام‌العمر بوده و تشخیص، درمان و پیش‌آن‌ها مستلزم گردآوری و ثبت مستمر داده‌های ژنتیکی در نظام سلامت است. ویژگی بارز داده‌های مرتبط با این بیماران آن است که اطلاعات ژنتیکی آنان صرفاً به شخص بیمار محدود نمی‌شود، بلکه به‌طور مستقیم با وضعیت سلامت بستگان خونی و نسل‌های آتی ارتباط می‌یابد، بدین ترتیب، داده ژنتیکی بیماران تالاسمی و هموفیلی، هم‌زمان حاوی اطلاعات فردی و خانوادگی است و همین امر، دامنه خطرات ناشی از افشاء، سوءاستفاده یا پردازش نامشروع این داده‌ها را به‌مراتب گسترش می‌دهد. از سوی دیگر، نظام سلامت برای تحقق اهدافی نظیر پیشگیری، درمان مؤثر، مدیریت هزینه‌ها، برنامه‌ریزی سلامت عمومی و پژوهش‌های پزشکی، ناگزیر از جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، پردازش و در مواردی اشتراک داده‌های ژنتیکی بیماران است. این ضرورت‌های کارکردی، به‌ویژه در مورد بیماری‌های ژنتیکی شایع و پرهزینه‌ای مانند تالاسمی و هموفیلی، نقش پررنگ‌تری می‌یابند. با این حال، این نیازهای نهادی و عمومی، در تقابل مستقیم با حق بنیادین بیماران بر حفظ حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی، صیانت از کرامت انسانی و اعمال کنترل آگاهانه بر اطلاعات شخصی خود قرار می‌گیرد؛ تعارضی که در صورت فقدان چهارچوب حقوقی و اخلاقی شفاف، می‌تواند به تضعیف اعتماد عمومی به نظام سلامت و تشدید آسیب‌پذیری این بیماران بینجامد. در چنین بستری، این پرسش اساسی مطرح می‌شود که آیا نظام حقوقی موجود، با اتکا به قواعد عام محرمانگی اطلاعات پزشکی و حقوق بیماران، قادر به تأمین حمایت مؤثر و متناسب از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران مبتلا به تالاسمی (میرزاخانی و همکاران، ۱۴۰۳: ۸-۱) و هموفیلی هست یا خیر؟ به بیان دیگر، آیا قوانین و سازوکارهای فعلی پاسخگوی ویژگی‌های خاص داده‌های ژنتیکی و مخاطرات ویژه‌ای هستند که این بیماران با آن مواجه‌اند، یا آن‌که خلأهای تقنینی و اجرایی موجود، بازاندیشی و مداخله حقوقی و اخلاقی هدفمند را ضروری می‌سازد؟ مقاله حاضر درصدد بررسی موضوع مورد اشاره است.

## ۱- داده ژنتیکی و تمایز آن از داده پزشکی متعارف

داده ژنتیکی به اطلاعاتی اطلاق می‌شود که از تحلیل ساختار DNA یا سایر اجزای ژنتیکی انسان به‌دست می‌آید و واجد داده‌هایی درباره ویژگی‌های زیستی، استعداد ابتلا به بیماری‌ها و مسیرهای احتمالی سلامت در آینده است. تمایز اساسی داده‌های ژنتیکی از داده‌های پزشکی متعارف در ویژگی‌های ذاتی آن‌ها نهفته است. برخلاف داده‌های پزشکی که غالباً وضعیت فعلی یا پیشین سلامت فرد را توصیف می‌کنند، داده‌های ژنتیکی دارای ماهیت پیش‌بینانه هستند و می‌توانند احتمال ابتلا به بیماری‌ها، شدت آن‌ها و حتی پاسخ فرد به درمان‌های خاص را پیش از بروز علائم آشکار سازند. داده‌های پزشکی اطلاعاتی حساس و شخصی هستند که نه تنها وضعیت سلامتی فرد را نشان می‌دهند، بلکه می‌توانند در صورت سوءاستفاده، منجر به آسیب‌های اجتماعی، روانی یا اقتصادی شوند (زمانه قدیم و عباسپور جلالی، ۱۴۰۳: ۱۲-۱). در نظام سلامت ایران، اطلاعات پزشکی به‌طور کلی مشمول اصل محرمانگی تلقی می‌شوند. در مواد ۷۶ تا ۷۹ راهنمای اخلاقی سازمان نظام پزشکی تأکید شده است که محرمانه‌بودن همه اطلاعات بیماران، اعم از اطلاعات حساس و غیرحساس که به هر شکل، در مراحل مختلف تشخیصی و درمانی، جمع‌آوری می‌شود و یا به هر ترتیب در اختیار تیم درمانی قرار می‌گیرد، از حقوق اولیه و اساسی بیماران است. همچنین مطابق ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی: «اطباء، جراحان، ماماها، داروفروشان و کلیه کسانی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند، هرگاه در غیر از موارد قانونی، اسرار مردم

۱- آلفا-تالاسمی، یک اختلال ارثی که در آن سنتز زنجیره آلفا-گلوبین به‌طور کلی کاهش یا ناپدید می‌شود.

را افشا کنند، به سه ماه و یک روز تا یک سال و یا به یک میلیون و پانصد هزار تا شش میلیون ریال جزای نقدی، محکوم می‌شود.» بر این اساس، رازداری مطلق نبوده و در برخی موارد مانند تهدید جدی علیه دیگران، ضرورت گزارش کودک‌آزاری یا بیماری واگیردار، باید محدود گردد (چاپاری، ۱۴۰۴: ۱۲۷-۱۱۵). با این حال، قوانین موجود میان داده‌های پزشکی متعارف و داده‌های ژنتیکی تمایز ماهوی قائل نشده‌اند. این در حالی است که برنامه‌های غربالگری ژنتیکی پیش از ازدواج و ثبت داده‌های بیماران خاص، از جمله مبتلایان به تالاسمی و هموفیلی، عملاً داده‌هایی با ظرفیت پیش‌بینی بلندمدت سلامت افراد تولید می‌کند؛ ظرفیتی که فراتر از تلقی سنتی از «پرونده پزشکی» است و نیازمند ملاحظات حقوقی ویژه می‌باشد.

ویژگی مهم دیگر داده‌های ژنتیکی، تأثیر فرابردی و بین‌نسلی آن‌هاست. این داده‌ها صرفاً به شخص بیمار محدود نبوده و به‌طور مستقیم اطلاعاتی درباره بستگان خونی، از جمله والدین، خواهر و برادر و نسل‌های آینده ارائه می‌دهند. از همین رو، پردازش یا افشای داده ژنتیکی یک فرد می‌تواند حقوق و منافع اشخاص ثالثی را که هیچ نقشی در تولید داده نداشته‌اند، تحت تأثیر قرار دهد (Gostin & Hodge, 2019: 155-170).

در بستر حقوق ایران، این ویژگی با چالش مهمی مواجه است، زیرا نظام حقوقی عمدتاً بر رابطه مستقیم «پزشک - بیمار» تمرکز دارد و ابزار روشنی برای حمایت از حقوق بستگان در برابر پیامدهای افشای داده ژنتیکی پیش‌بینی نکرده است. این خلأ، به‌ویژه در مورد بیماری‌های وراثتی نظیر تالاسمی و هموفیلی، موجب می‌شود یک تصمیم‌گیری یا درمانی درباره یک بیمار، بدون سازوکار حقوقی شفاف، آثار گسترده‌ای بر حریم خصوصی سایر اعضای خانواده بر جای گذارد. علاوه بر این، داده‌های ژنتیکی ماهیتی ثابت و غیرقابل تغییر دارند، درحالی‌که بسیاری از داده‌های پزشکی ممکن است با تغییر شرایط جسمی یا درمان اصلاح شوند، ساختار ژنتیکی انسان قابل تغییر نیست و هرگونه افشای ناخواسته آن می‌تواند پیامدهایی دائمی بر زندگی فرد داشته باشد. همین ویژگی سبب شده است که اسناد حقوقی نوین، از جمله مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا، داده‌های ژنتیکی را در زمره حساس‌ترین انواع داده‌های شخصی قرار داده و مشمول حمایت‌های مضاعف نمایند (European Union, 2016). در مقابل، در نظام حقوقی ایران، حمایت از این داده‌ها به‌صورت پراکنده و غیرتخصصی ارائه شده است، به‌گونه‌ای که قواعد عام مربوط به اسرار پزشکی یا جرایم رایانه‌ای، بدون توجه به ویژگی غیرقابل تغییر داده ژنتیکی، برای مدیریت مخاطرات آن به کار گرفته می‌شوند. این وضعیت، امکان جبران ناپذیری نقض حریم خصوصی ژنتیکی بیماران را در عمل نادیده می‌گیرد.

## ۲- حریم خصوصی اطلاعات ژنتیکی در پرتو نظریه‌های حقوقی

در این قسمت به بررسی حریم خصوصی اطلاعات ژنتیکی در پرتو نظریه‌های حقوقی پرداخته می‌شود.

### ۲-۱- نظریه حق بر حریم خصوصی اطلاعاتی

نظریه حق بر حریم خصوصی اطلاعاتی، حریم خصوصی را به‌عنوان حق فرد در کنترل بر جریان اطلاعات شخصی خود تعریف می‌کند؛ حقی که شامل اختیار تصمیم‌گیری درباره جمع‌آوری، نگهداری، پردازش و افشای اطلاعات است (Solove, 2021: 140). در این چهارچوب نظری، داده‌های ژنتیکی به‌دلیل شدت حساسیت و آثار بالقوه گسترده اجتماعی و فردی، نیازمند سطح بالاتری از حمایت حقوقی هستند. عدم کنترل بیمار بر داده‌های ژنتیکی خود، نه تنها نقض حریم خصوصی، بلکه تضعیف حق بنیادین او بر تعیین سرنوشت اطلاعاتی تلقی می‌شود. در حقوق ایران، هرچند اصل ۲۲ قانون اساسی از حیثیت و حقوق اشخاص حمایت می‌کند و منشور حقوق بیمار بر حفظ محرمانگی اطلاعات تأکید دارد، اما حقی مستقل تحت عنوان «کنترل داده‌های شخصی» یا «خودمختاری اطلاعاتی» به رسمیت شناخته نشده است، در نتیجه بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی عملاً امکان مؤثری برای نظارت بر چرخه حیات داده‌های ژنتیکی خود در نظام سلامت ندارند.

### ۲-۲- نظریه خودمختاری بدن و اطلاعات

نظریه خودمختاری اطلاعاتی ریشه در این اندیشه دارد که انسان باید بتواند آزادانه درباره نحوه استفاده از داده‌های مربوط به بدن و هویت زیستی خود تصمیم بگیرد. این نظریه، پیوندی مفهومی میان خودمختاری بدن و کنترل اطلاعات زیستی برقرار می‌سازد

(Roessler, 2015: 95). در حوزه داده‌های ژنتیکی، این اصل اقتضا می‌کند که رضایت بیمار محدود به مرحله جمع‌آوری نباشد و شامل استفاده‌های ثانویه، ذخیره‌سازی بلندمدت و اشتراک داده با نهادهای پژوهشی یا بیمه‌ای نیز گردد.

در نظام سلامت ایران، مفهوم رضایت آگاهانه عمدتاً در قالب رضایت برای اقدام درمانی یا مداخله تشخیصی مشخص فهم و اعمال می‌شود و کمتر ناظر بر مدیریت و حکمرانی داده‌های سلامت، به‌ویژه داده‌های ژنتیکی، است. این رویکرد محدود، در حالی شکل گرفته است که به‌موجب اصول بنیادین حقوقی، اراده و رضایت بیمار شرط مشروعیت هرگونه تصرف در جسم و اطلاعات مرتبط با وی محسوب می‌شود.

براساس اصل ۲۲ قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران، حیثیت، جان، مال، حقوق، مسکن و شغل اشخاص از تعرض مصون است، مگر به حکم قانون. تفسیر موسع این اصل که در رویه دکتربین حقوقی پذیرفته شده است، می‌تواند شامل داده‌های سلامت و اطلاعات ژنتیکی به‌عنوان بخشی از حریم خصوصی شخصی نیز باشد. افزون بر این، اصل ۲۵ قانون اساسی هرگونه تجسس و دسترسی غیرمجاز به اطلاعات خصوصی افراد را ممنوع اعلام می‌کند که مبنایی کلی برای حمایت از محرمانگی داده‌های پزشکی فراهم می‌آورد.

در سطح قوانین عادی، در محور سوم منشور حقوق بیماران مصوب وزارت بهداشت (۱۳۸۹) تحت عنوان حق انتخاب و تصمیم‌گیری، صراحتاً بر لزوم ارائه اطلاعات کافی، شفاف و قابل فهم به بیمار پیش از هرگونه اقدام تشخیصی و درمانی تأکید کرده است، هرچند این منشور بیشتر ناظر بر مداخلات بالینی است، اما از منظر تحلیلی، می‌توان حق آگاهی از نحوه جمع‌آوری، نگهداری و استفاده از اطلاعات پزشکی را نیز از الزامات منطقی رضایت آگاهانه دانست، حتی که در عمل به‌طور نظام‌مند توسعه نیافته است.

علاوه بر این، مطابق ماده ۴ آیین‌نامه انتظامی رسیدگی به تخلفات صنفی و حرفه‌ای شاغلین حرفه‌های پزشکی وابسته در سازمان نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران شاغلین حرفه‌های پزشکی و وابسته، حق افشای اسرار و نوع بیماری بیمار، مگر به‌موجب قانون مصوب مجلس شورای اسلامی را ندارند (احمدی و متولی‌زاده اردکانی، ۱۳۹۰: ۱۱۳-۸۹).

همچنین مطابق ماده ۴۹۵ قانون مجازات اسلامی مصوب ۱۳۹۲ هرگاه پزشک پیش از آغاز درمان از بیمار اذن اخذ کرده و در عین حال، موازین فنی، علمی و حرفه‌ای پزشکی را رعایت نموده و مرتکب هیچ‌گونه تقصیری نشود، ضامن خسارات وارده به بیمار نخواهد بود. مفاد این ماده حاکی از آن است که برای زوال مسؤلیت پزشک، تحقق هم‌زمان سه شرط ضروری است: نخست، اخذ اذن یا همان رضایت آگاهانه بیمار؛ دوم، رعایت اصول فنی، علمی و پزشکی؛ سوم، عدم ارتکاب تقصیر.

بر این اساس، رضایت بیمار به‌تنهایی برای رفع مسؤلیت پزشک کفایت نمی‌کند، بلکه این رضایت باید در کنار عملکرد صحیح و منطبق با استانداردهای حرفه‌ای قرار گیرد. قانون‌گذار در تأیید این رویکرد، در ماده ۴۹۲ قانون مجازات اسلامی مقرر کرده است که: «چنان‌چه پزشک در جریان درمان، موازین فنی را رعایت نکند و در نتیجه، خسارتی به بیمار وارد شود، ضامن خواهد بود، حتی اگر بیمار پیش‌تر به درمان رضایت داده باشد.» به بیان دیگر، رضایت بیمار نمی‌تواند توجیه‌کننده یا پوششی برای تخلفات حرفه‌ای و قصور پزشکی تلقی شود.

در عمل، تشخیص این امر برعهده کارشناسان پزشکی قانونی است که با ارزیابی عملکرد پزشک، در صورت احراز تخلف از موازین فنی یا وجود تقصیر حرفه‌ای، وقوع مسؤلیت قانونی را اعلام می‌کنند. افزون بر این، ماده ۴۹۳ قانون مجازات اسلامی مقرر می‌دارد که: «هرگاه پزشک بدون اخذ رضایت اقدام به درمان کند و موجب ورود آسیب شود، ضامن خواهد بود، مگر در موارد فوریت‌های پزشکی که خودداری از درمان، خطر مرگ یا تشدید آسیب را در پی داشته باشد.» این حکم قانونی نشان می‌دهد که نبود رضایت‌نامه نیز همواره به‌معنای مسؤلیت پزشک نیست، چنان‌که وجود رضایت‌نامه نیز مصونیت مطلق ایجاد نمی‌کند، بلکه معیار اصلی، رفتار حرفه‌ای پزشک در شرایط عینی و رعایت استانداردهای پزشکی است.

با این حال، این مقررات نیز رضایت را به سطح عمل درمانی مستقیم محدود می‌کنند و نسبت به کاربردهای ثانویه داده‌های حاصل از درمان و تشخیص، از جمله استفاده‌های پژوهشی، ثبت در پایگاه‌های داده ملی یا بهره‌برداری سیاست‌گذارانه، سکوت دارند. این سکوت تقنینی، عملاً اجازه می‌دهد داده‌های سلامت بیماران بدون رضایت مستقل و اختصاصی، در چرخه‌های ثانویه مورد استفاده قرار گیرند.

درخصوص بیماران تالاسمی و هموفیلی که ثبت و انباشت مستمر داده‌های ژنتیکی و بالینی شرط اساسی استمرار درمان و پایش بیماری آن‌هاست، این وضعیت واجد پیامدهای حقوقی جدی‌تری است. فقدان چهارچوب‌های شفاف برای تفکیک رضایت درمانی از رضایت داده‌محور سبب می‌شود بیمار در عمل ناگزیر به پذیرش استفاده‌های گسترده، نامحدود و گاه نامعلوم از داده‌های ژنتیکی خود شود. چنین وضعیتی، با تداوم زمانی و ساختاری، می‌تواند به نقض مستمر حق خودمختاری اطلاعاتی بیمار منجر گردد؛ حتی که هرچند به صراحت در قوانین ایران تصریح نشده، اما از مجموع اصول قانون اساسی، منشور حقوق بیماران و قواعد عمومی مسؤولیت پزشکی قابل استنباط است.

بر این اساس، می‌توان گفت که نظام حقوقی ایران در حوزه رضایت آگاهانه، همچنان بر الگوی سنتی و مداخله‌محور استوار است و به صورت نهادمند به الزامات رضایت برای پردازش، ذخیره‌سازی، اشتراک‌گذاری و استفاده‌های ثانویه از داده‌های ژنتیکی نپرداخته است؛ خلأیی که پیامد آن، تضعیف عملی حق تصمیم‌گیری آزادانه بیماران خاص و افزایش خطر نقض حریم خصوصی و تبعیض ژنتیکی در نظام سلامت است.

باتوجه به پیشرفت‌های روزافزون جهانی و ملی در ژنتیک و زیست‌فناوری و افزایش امکان دسترسی به داده‌های ژنتیک اشخاص و تهدید آزادی و تحدید حریم خصوصی آنان باید باتوجه به اصول مسلم حقوقی ایران، مقرراتی وضع گردد (میلانی‌فر و آخوندی، ۱۳۸۶: ۴۳-۴۸) تا به‌نحو اکمل حریم خصوصی، حفاظت از اطلاعات شخصی افراد (علی‌الخصوص داده‌های ژنتیک آنان) و تعهد به رازداری حرفه‌ای مطلق توسط اعضای گروه‌های پزشکی و سایر رشته‌های مربوطه را تضمین نماید.

### ۳-۲- نظریه‌های مبتنی بر کرامت انسانی

نظریه‌های کرامت انسانی بر این اصل بنیادین استوارند که انسان نباید صرفاً به «منبع داده» یا «ابزار پژوهش» تقلیل یابد. بهره‌برداری کنترل‌نشده از داده‌های ژنتیکی، به‌ویژه بدون رضایت آگاهانه و منفعت متقابل، می‌تواند کرامت انسانی بیماران را مخدوش سازد (Habermas, 2003: 85). اسناد بین‌المللی نیز صراحتاً داده‌های ژنتیکی را بخشی از هویت انسانی دانسته و حمایت از آن‌ها را لازمه احترام به شأن انسانی قلمداد کرده‌اند (UNESCO, 2005).

در نظام حقوقی جمهوری اسلامی ایران نیز، اصل کرامت انسانی به‌عنوان یک ارزش بنیادین مورد شناسایی قرار گرفته است. مطابق اصل ۲۲ قانون اساسی، حیثیت، جان، مال، حقوق و مسکن اشخاص از تعرض مصون است، مگر در مواردی که قانون تجویز کند. از سوی دیگر، اصل ۲۵ قانون اساسی با ممنوع‌دانستن هرگونه تجسس و افشای اطلاعات خصوصی، بنیان حقوقی مهمی برای حمایت از داده‌های شخصی و به‌ویژه داده‌های حساس سلامت فراهم می‌آورد، هرچند این اصول به‌طور مستقیم به داده‌های ژنتیکی اشاره ندارند، اما از منظر تفسیری، داده‌های ژنتیکی را می‌توان در زمره عالی‌ترین مصادیق اطلاعات مرتبط با حیثیت و هویت شخصی انسان قرار داد.

علاوه بر این، منشور حقوق بیماران (مصوب ۱۳۸۹ وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی) صراحتاً بر ضرورت احترام به کرامت و منزلت انسانی بیمار در تمامی مراحل تشخیص، درمان و پژوهش تأکید می‌کند. براساس بندهای مختلف این منشور، بیمار حق دارد اطلاعات مربوط به وضعیت سلامت او محرمانه تلقی شود و هرگونه استفاده آموزشی یا پژوهشی از اطلاعات و داده‌های پزشکی وی، منوط به اطلاع‌رسانی و رضایت آگاهانه باشد. این حق، از منظر کرامت انسانی، ناظر بر منع تقلیل بیمار به ابزار پیشبرد منافع علمی یا سازمانی نظام سلامت است. از منظر مسؤولیت حرفه‌ای نیز، مواد ۴۹۲ و ۴۹۵ قانون مجازات اسلامی (۱۳۹۲) دلالت ضمنی بر پیوند کرامت انسانی و مسؤولیت پزشک دارند، به‌نحوی که رضایت بیمار، حتی اگر اخذ شده باشد، نمی‌تواند

مشروعیت‌بخش به رفتار فاقد رعایت موازین علمی، فنی و انسانی باشد، بدین ترتیب رضایت بیمار نه به‌عنوان اسقاط کرامت، بلکه به‌عنوان تجلی خودآیینی ناشی از کرامت انسانی قابل تحلیل است.

باوجود این مبانی، باید اذعان کرد که اصل کرامت انسانی در حقوق ایران هنوز به قواعد اجرایی، شفاف و نهادینه‌شده در حوزه حکمرانی داده‌های ژنتیکی تبدیل نشده است. فقدان مقررات خاص در زمینه جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، استفاده ثانویه و به اشتراک‌گذاری داده‌های ژنتیکی، این خطر را افزایش می‌دهد که بیماران خاص به‌ویژه مبتلایان به بیماری‌های ژنتیکی، نظیر تالاسمی و هموفیلی در عمل به «منابع داده‌ای» برای نظام سلامت و پژوهش‌های زیست‌پزشکی فروکاسته شوند، وضعیتی که در آن، منافع عمومی و سازمانی بر حقوق بنیادین و کرامت فردی بیماران غلبه می‌یابد.

#### ۴-۲- از منظر اصول اخلاق زیستی

از منظر اخلاق زیستی، حفاظت از داده‌های ژنتیکی بیماران متکی بر سه اصل بنیادین است.

نخست، اصل احترام به خودمختاری ایجاب می‌کند که بیمار حق تصمیم‌گیری آزادانه و آگاهانه درباره نحوه استفاده از داده‌های ژنتیکی خود داشته باشد و هیچ‌گونه پردازشی بدون رضایت معتبر او صورت نگیرد (Beauchamp & Childress, 2019: 45). این اصل در نظام سلامت ایران، اگرچه به‌صورت کلی پذیرفته شده، اما در عمل به‌دلیل فقدان سازوکارهای نظارتی مؤثر، ضمانت اجرای کافی نیافته است.

دوم، اصل عدم اضرار نظام سلامت را ملزم می‌سازد که از هرگونه اقدام یا قصور که ممکن است به آسیب روانی، اجتماعی یا حقوقی بیماران منجر شود، اجتناب کند. افشای نایمن داده‌های ژنتیکی، با توجه به احتمال تبعیض، انگ‌زنی و طرد اجتماعی، مصداق بارز اضرار اخلاقی است (WHO, 2022). در جامعه ایران که بیماری‌های ژنتیکی می‌توانند پیامدهای فرهنگی و اجتماعی خاصی بر ازدواج و موقعیت اجتماعی افراد داشته باشند، شدت این اضرار دوچندان است.

سوم، اصل عدالت ناظر بر توزیع منصفانه منافع و مخاطرات است. استفاده از داده‌های ژنتیکی بیماران تالاسمی و هموفیلی برای اهداف پژوهشی یا سیاست‌گذاری بدون تضمین حمایت حقوقی کافی یا بازگشت منافع، می‌تواند به بی‌عدالتی ساختاری علیه این گروه‌های آسیب‌پذیر منجر شود (Daniels, 2020: 75). این مسأله در نظام سلامت ایران که بیماران خاص وابستگی بالایی به خدمات دولتی دارند، اهمیت مضاعف می‌یابد.

آنچه در این بخش تبیین شد، نشان می‌دهد که داده‌های ژنتیکی، به‌واسطه ماهیت پیش‌بینانه، غیرقابل تغییر و تأثیر فراتر از فرد، جایگاهی متمایز از داده‌های پزشکی متعارف دارند و مستلزم سطح بالاتری از حمایت حقوقی و اخلاقی هستند. تحلیل حقوق ایران در پرتو نظریه‌های حریم خصوصی اطلاعاتی، خودمختاری اطلاعاتی و کرامت انسانی، آشکار می‌سازد که قواعد موجود هنوز توان پاسخگویی به پیچیدگی‌های داده‌های ژنتیکی را ندارند. این چهارچوب نظری، مبنای لازم برای بررسی انتقادی چالش‌های حقوقی و اخلاقی پیش‌روی حفاظت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران تالاسمی و هموفیلی در نظام سلامت ایران را فراهم می‌کند و زمینه را برای ارائه راهکارهای اصلاحی در بخش‌های بعدی مقاله مهیا می‌سازد.

#### ۳- وضعیت بیماران تالاسمی و هموفیلی از منظر حقوق داده‌ها

در این قسمت، وضعیت بیماران تالاسمی و هموفیلی از منظر حقوق داده‌ها بررسی می‌شود.

##### ۱-۳- بیماران تالاسمی و هموفیلی به‌عنوان گروه‌های آسیب‌پذیر

در ادبیات حقوق داده‌ها، گروه‌های آسیب‌پذیر به افرادی اطلاق می‌شوند که به‌دلیل ویژگی‌های زیستی، بیماری‌های خاص یا وابستگی ساختاری به نهادهای عمومی، در معرض خطر مضاعف نقض حریم خصوصی و سوءاستفاده از داده‌های شخصی قرار دارند. بیماران مبتلا به تالاسمی و هموفیلی، به‌سبب ماهیت ارثی و مادام‌العمر بیماری، به‌طور مداوم با نظام سلامت، مراکز انتقال خون و نهادهای بیمه‌ای در تعامل هستند و حجم قابل توجهی از داده‌های ژنتیکی آن‌ها به‌صورت متمرکز ذخیره می‌شود. همین

وابستگی دائمی، این بیماران را در زمره گروه‌های آسیب‌پذیر از منظر حقوق داده‌ها قرار می‌دهد (Floridi et al, 2018: 689-707).

### ۳-۲- الزام غربالگری ژنتیکی پیش و پس از تولد

در بسیاری از نظام‌های سلامت، غربالگری ژنتیکی پیش از ازدواج، پیش از تولد و در دوران نوزادی به‌عنوان ابزار پیشگیری و کاهش بار بیماری‌های ژنتیکی به‌کار گرفته می‌شود، هرچند این سیاست‌ها واجد منافع بهداشتی انکارناپذیر هستند، اما از منظر حقوق داده‌ها، الزام یا فشار غیرمستقیم به انجام غربالگری می‌تواند اصل رضایت آگاهانه و آزادی انتخاب را تضعیف کند. مطالعات حقوقی نشان می‌دهد که در چنین شرایطی، داده‌های ژنتیکی اغلب بدون تعیین دقیق حدود نگهداری، مدت زمان ذخیره‌سازی و استفاده‌های ثانویه جمع‌آوری می‌شوند، امری که خطر نقض سیستماتیک حریم خصوصی را افزایش می‌دهد (Andorno, 2017: 93-97). افزون بر این، ماهیت خانوادگی و بین‌نسلی داده‌های ژنتیکی موجب می‌شود که تصمیم به انجام غربالگری، صرفاً بر فرد آزمون‌شونده محدود نماند و آثار حقوقی آن به اعضای خانواده، جنین یا نوزاد نیز تسری یابد، درحالی‌که چهارچوب‌های حقوقی موجود، غالباً برای مدیریت تعارض میان منافع عمومی سلامت و حقوق فردی اشخاص ثالث طراحی نشده‌اند. در فقدان تضمین‌های شفاف درباره حداقل‌سازی داده، ناشناس‌سازی مؤثر و حق امحا یا خروج از سامانه‌های داده‌ای، الزام عملی غربالگری می‌تواند به ایجاد پایگاه‌های داده ژنتیکی گسترده‌ای بینجامد که امکان استفاده ابزارگونه از افراد را افزایش داده و خطر تبعیض ژنتیکی در حوزه‌هایی چون ازدواج، اشتغال و بیمه را تشدید می‌کند. از این منظر، مشروعیت حقوقی غربالگری ژنتیکی، نه صرفاً به هدف بهداشتی آن، بلکه به استقرار سازوکارهای صریح رضایت آگاهانه، محدودیت هدف و نظارت مستقل بر چرخه حیات داده‌های ژنتیکی وابسته است.

### ۳-۳- بانک‌های اطلاعاتی ژنتیکی و خطر تمرکز داده‌ها

ایجاد بانک‌های اطلاعاتی ژنتیکی ملی یا منطقه‌ای یکی از سیاست‌های رایج در مدیریت بیماری‌های ژنتیکی، مانند تالاسمی و هموفیلی است. با این حال، تمرکز گسترده داده‌های ژنتیکی در این بانک‌ها، ریسک‌هایی نظیر دسترسی‌های غیرمجاز، استفاده‌های ثانویه بدون رضایت و حتی بهره‌برداری امنیتی یا تجاری را به‌همراه دارد. پژوهش‌ها نشان می‌دهد که هرچه سطح تمرکز داده‌ها بیشتر باشد، احتمال آسیب‌های گسترده ناشی از نشت داده نیز افزایش می‌یابد؛ آسیبی که در مورد داده‌های ژنتیکی، پیامدهای آن می‌تواند دائمی و غیرقابل جبران باشد (Kaye et al, 2018: 1-13). افزون بر این، تمرکز داده‌های ژنتیکی در بانک‌های اطلاعاتی بزرگ، عدم تقارن قدرت میان متولیان داده و اشخاص موضوع داده را تشدید می‌کند، به‌گونه‌ای که بیماران عملاً امکان نظارت مؤثر بر نحوه پردازش، دسترسی و اشتراک‌گذاری داده‌های خود را از دست می‌دهند. در فقدان استانداردهای الزام‌آور امنیتی نظیر رمزنگاری پیشرفته، کنترل دسترسی مبتنی بر نقش، ثبت و پایش مداوم دسترسی‌ها و سازوکار پاسخ به نقض داده بانک‌های ژنتیکی می‌تواند به نقاط کانونی آسیب‌پذیری سیستماتیک تبدیل شوند. از منظر حقوقی، این وضعیت نه‌تنها مسؤولیت مدنی و حرفه‌ای متولیان داده را مطرح می‌سازد، بلکه ضرورت استقرار نهادهای نظارتی مستقل و شفافیت نهادی در چرخه حیات داده‌های ژنتیکی را به‌عنوان پیش‌شرط مشروعیت این بانک‌ها برجسته می‌کند.

### ۳-۴- پیامدهای افشای داده‌های ژنتیکی

افشای داده‌های ژنتیکی بیماران تالاسمی و هموفیلی صرفاً مسأله‌ای فنی یا پزشکی نیست، بلکه پیامدهای عمیق اجتماعی و حقوقی به‌همراه دارد. در حوزه ازدواج، شواهد نشان می‌دهد که برچسب‌گذاری ژنتیکی می‌تواند منجر به محدودشدن فرصت‌های ازدواج یا فشار اجتماعی برای پنهان‌سازی بیماری شود. در حوزه اشتغال، کارفرمایان ممکن است افراد دارای ریسک ژنتیکی را کم‌بازده یا پرهزینه تلقی کنند که این امر به تبعیض پنهان منجر می‌شود. در زمینه بیمه نیز، استفاده از داده‌های ژنتیکی در ارزیابی ریسک می‌تواند منجر به افزایش حق بیمه یا محرومیت از پوشش بیمه‌ای گردد، موضوعی که به‌طور گسترده در گزارش‌های حقوق سلامت مورد انتقاد قرار گرفته است (Joly et al, 2017: 63-75). افزون بر این، افشای داده‌های ژنتیکی می‌تواند به انگ‌زنی

اجتماعی بینجامد؛ پدیده‌ای که در آن فرد نه براساس وضعیت بالفعل سلامت، بلکه براساس «احتمال ژنتیکی» بیماری مورد قضاوت منفی قرار می‌گیرد (Link & Phelan, 2001: 363-385).

در مجموع، بیماران تالاسمی و هموفیلی به دلیل ماهیت ژنتیکی و مادام‌العمر بیماری، الزام‌های غربالگری و تمرکز داده‌های حساس آن‌ها در بانک‌های اطلاعاتی، در معرض خطر مضاعف نقض حقوق داده‌ها قرار دارند. افشای یا سوءاستفاده از داده‌های ژنتیکی این بیماران، پیامدهایی فراتر از حوزه درمان داشته و می‌تواند به تبعیض، طرد اجتماعی و آسیب به کرامت انسانی آنان در حوزه‌های مختلف زندگی اجتماعی بینجامد.

در نظام حقوقی ایران، تعریف مستقل و صریحی از «داده ژنتیکی» وجود ندارد و قوانین و مقررات موجود، از جمله قانون اساسی، قانون جرایم رایانه‌ای، منشور حقوق بیمار و آیین‌نامه‌های مرتبط با سلامت الکترونیک، عموماً از مفاهیم کلی، مانند «اسرار خصوصی»، «اطلاعات شخصی» یا «اطلاعات سلامت» استفاده می‌کنند، بی‌آن‌که ویژگی‌های خاص داده‌های ژنتیکی مورد شناسایی قرار گیرد. این رویکرد کلی‌نگر، مانع از آن شده است که سطح حمایت حقوقی متناسب با حساسیت این داده‌ها طراحی شود.

اصل ۲۵ قانون اساسی، مصونیت از افشای مکاتبات و مخابرات خصوصی را تضمین می‌کند و در تفسیر موسع می‌تواند شامل داده‌های شخصی دیجیتال نیز شود، اما به‌طور خاص ناظر بر داده‌های زیستی و ژنتیکی نیست. همچنین قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸، اگرچه دسترسی غیرمجاز به داده‌ها را جرم‌انگاری کرده، اما میان داده‌های پزشکی عادی و داده‌های ژنتیکی به‌عنوان داده‌های فوق‌حساس تفکیکی قائل نشده است، در نتیجه حمایت کیفری نیز ماهیتی حداقلی و غیرتخصصی پیدا کرده است. از منظر تحلیلی، این خلأ تقنینی موجب شده داده‌های ژنتیکی بیماران مبتلا به تالاسمی و هموفیلی، تحت همان سطح حمایتی قرار گیرند که برای اطلاعات درمانی روزمره اعمال می‌شود، در حالی که ماهیت پیش‌بینانه، موروثی و مادام‌العمر این داده‌ها، اقتضای رویکرد افتراقی و نظام حمایت مضاعف را دارد. استمرار این وضعیت، نه تنها امنیت حقوقی بیماران را تضعیف می‌کند، بلکه زمینه مسوولیت‌گریزی نهادهای درمانی را نیز فراهم می‌سازد.

### ۳-۵- ابهام در رضایت آگاهانه در فرایندهای ژنتیکی

در نظام سلامت ایران، مفهوم رضایت آگاهانه بیش از آن‌که به پردازش داده‌های سلامت معطوف باشد، ناظر بر مداخلات درمانی تفسیر شده است. منشور حقوق بیمار بر حق آگاهی و انتخاب تأکید دارد، اما قلمرو این رضایت در خصوص ذخیره‌سازی بلندمدت داده‌های ژنتیکی، استفاده‌های پژوهشی ثانویه و اشتراک داده‌ها با پایگاه‌های اطلاعاتی ملی به‌روشنی مشخص نشده است (منشور حقوق بیمار وزارت بهداشت، ۱۳۸۹). در عمل، فرم‌های رضایت‌نامه آزمایش‌های ژنتیکی اغلب کلی و فاقد لایه‌بندی اطلاعاتی هستند و بیمار بدون آگاهی دقیق از اهداف و پیامدهای آتی پردازش داده، رضایت خود را اعلام می‌کند. این وضعیت در بیماری‌های ژنتیکی ارثی، پیچیده‌تر می‌شود، زیرا داده‌های ژنتیکی، صرفاً به شخص بیمار محدود نیست و اطلاعاتی درباره خویشاوندان بیولوژیک او نیز دربر می‌گیرد (احمدی، ۱۳۹۹: ۴۵-۶۸).

از منظر تحلیلی، سکوت حقوق ایران درباره امکان تسری رضایت فرد بیمار به سایر اعضای خانواده، تعارضی بنیادین میان اصل خودمختاری فردی و حقوق اشخاص ثالث ایجاد کرده است. این ابهام، به‌ویژه در برنامه‌های غربالگری پیش از ازدواج یا بارداری، می‌تواند اعتماد عمومی به خدمات ژنتیکی را کاهش دهد و نشان می‌دهد رضایت آگاهانه در این حوزه نیازمند بازتعریف تقنینی متناسب با واقعیت‌های داده‌محور سلامت است.

### ۳-۶- دسترسی اشخاص ثالث و خطر تبعیض ژنتیکی در ایران

در حقوق ایران، ممنوعیت صریح و جامع تبعیض مبتنی بر داده‌های ژنتیکی پیش‌بینی نشده است، اگرچه قوانین کار و بیمه بر منع تبعیض کلی تأکید دارند، اما استفاده از داده‌های ژنتیکی در فرآیندهای استخدام، تعیین پوشش بیمه‌ای یا تصمیم‌گیری‌های مدیریتی

به‌طور شفاف تنظیم نشده است. به‌واسطه این خلأ، این امکان وجود دارد که داده‌های ژنتیکی بیماران تالاسمی یا هموفیلی، به‌صورت مستقیم یا غیرمستقیم مبنای ارزیابی‌های غیرپزشکی قرار گیرد، بی‌آنکه ابزار نظارتی یا ضمانت اجرای مؤثری برای پیشگیری از آن وجود داشته باشد. تحلیل حقوقی نشان می‌دهد که نبود قواعد ضدتبعیض ژنتیکی، زمینه شکل‌گیری تبعیض پنهان و انگ‌زنی اجتماعی را در بستری ظاهراً قانونی فراهم می‌کند. این وضعیت با اصول عدالت در سلامت و حمایت از گروه‌های آسیب‌پذیر در تعارض است و می‌تواند پیامدهای اجتماعی ماندگاری برای بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی ایجاد کند.

### ۷-۳- امنیت داده‌های ژنتیکی و مسؤلیت نهادهای درمانی در نظام سلامت ایران

باوجود توسعه پرونده الکترونیک سلامت، نظام سلامت ایران از فقدان استانداردهای الزام‌آور و یکپارچه در حوزه امنیت داده‌های سلامت رنج می‌برد. الزامات مشخصی درباره سطح رمزگذاری، محدودسازی دسترسی مبتنی بر نقش، ثبت و پایش دسترسی‌ها و مدیریت نشت داده‌ها به‌طور قانونی و شفاف پیش‌بینی نشده است (حسینی و شریعتی، ۱۴۰۲: ۹۹-۱۲۴). درصورت افشای غیرمجاز داده‌های ژنتیکی، تعیین مسؤلیت نهاد درمانی، آزمایشگاه یا مدیر سامانه اطلاعاتی با ابهام جدی مواجه می‌شود. قواعد عام مسؤلیت مدنی، صرفاً توان جبران خسارات مادی مستقیم را دارند و پاسخگوی آسیب‌های غیرمادی، بلندمدت و تبعیض‌زایی ناشی از افشای داده‌های ژنتیکی نیستند. از منظر تحلیلی، نبود چهارچوب مشخص امنیت داده و مسؤلیت‌پذیری، عملاً حمایت حقوقی از بیماران را تضعیف کرده و بار اثبات ضرر را به‌طور ناعادلانه‌ای بر دوش زیان‌دیدگان قرار می‌دهد. این وضعیت نشان می‌دهد تضمین امنیت داده‌های ژنتیکی، بدون تدوین قواعد الزام‌آور و شفاف، صرفاً در حد سیاست‌گذاری اداری باقی مانده است.

تحلیل چالش‌های حقوقی حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی در نظام سلامت ایران نشان می‌دهد که فقدان تعریف قانونی مستقل، ابهام در رضایت آگاهانه، نبود منع صریح تبعیض ژنتیکی و ضعف الزامات امنیت داده، چهارچوب حمایتی موجود را ناکارآمد ساخته است. این نارسایی‌ها، بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی مزمن را در موقعیتی مضاعفاً آسیب‌پذیر قرار می‌دهد و می‌تواند اعتماد عمومی به سیاست‌های سلامت و غربالگری را تضعیف کند. از این‌رو، بازنگری تقنینی و طراحی نظام حمایتی افتراقی برای داده‌های ژنتیکی، نه یک انتخاب، بلکه ضرورتی اجتناب‌ناپذیر برای تحقق عدالت و امنیت حقوقی در نظام سلامت ایران است.

### ۴- چالش‌های اخلاقی در نظام سلامت ایران

#### ۱-۴- تعارض منافع سلامت عمومی و حق فردی بر سکوت ژنتیکی

در نظام سلامت ایران، سیاست‌های پیشگیرانه، به‌ویژه در حوزه بیماری‌های ژنتیکی مانند تالاسمی، بر پایه منافع سلامت عمومی و کاهش بار اقتصادی - اجتماعی بیماری‌ها شکل گرفته‌اند. توسعه برنامه‌های غربالگری پیش از ازدواج و پیش از تولد، مبتنی بر دسترسی گسترده به داده‌های ژنتیکی است، درحالی‌که این داده‌ها، عمیق‌ترین لایه‌های حریم خصوصی زیستی افراد را آشکار می‌سازند. از منظر اخلاق پزشکی، این وضعیت یک تعارض آشکار میان منفعت جمعی و حق بیمار بر کنترل اطلاعات ژنتیکی خود ایجاد می‌کند.

در فرهنگ حقوقی و اجتماعی ایران، تمایل به پنهان‌سازی ابتلا یا ناقل‌بودن بیماری‌های ژنتیکی، غالباً به دلایلی مانند نگرانی از انگ‌زنی اجتماعی، محدودیت‌های ازدواج یا تبعیض خانوادگی تقویت می‌شود. اخلاق زیستی، به‌ویژه اصل احترام به خودمختاری، ایجاب می‌کند که بیمار حق انتخاب در افشای یا عدم افشای داده ژنتیکی را داشته باشد، حتی اگر این انتخاب با سیاست‌های سلامت جمعی هم‌سو نباشد. تحلیل اخلاقی نشان می‌دهد که در نظام سلامت ایران، ترجیح منافع عمومی بدون طراحی سازوکارهای حمایتی اعتمادساز، می‌تواند مشروعیت اخلاقی برنامه‌های پیشگیری ژنتیکی را تضعیف کند. بنابراین رعایت اصل حداقل مداخله و تضمین محرمانگی داده‌ها، نه مانعی برای سلامت عمومی، بلکه شرط اخلاقی پایداری آن است.

#### ۲-۴- مسؤلیت اخلاقی افشای خطر ژنتیکی به بستگان در فضای فرهنگی ایران

در شرایطی که ساختار خانواده در ایران همچنان نقشی محوری در تصمیم‌گیری‌های سلامت دارد، داده‌های ژنتیکی تنها متعلق به فرد بیمار تلقی نمی‌شوند، بلکه پیامدهای مستقیمی برای سایر اعضای خانواده دارند. این واقعیت، پرسش اخلاقی مهمی را مطرح

می‌کند: آیا بیمار از منظر اخلاقی ملزم به افشای خطر ژنتیکی به بستگان خود است؟ باید گفت که این تکلیف اخلاقی مطلق نیست، زیرا افشا ممکن است منجر به پیامدهای ناخواسته‌ای مانند فروپاشی روابط خانوادگی، ایجاد اضطراب شدید یا حتی خشونت خانگی شود.

نقش پزشک در این میان، به‌ویژه در نظام سلامت ایران، از حساسیت مضاعفی برخوردار است. اصول اخلاق پزشکی، پزشک را موظف به حفظ رازداری می‌داند، مگر آن‌که خطر شدید، فوری و قابل پیشگیری جان یا سلامت دیگران را تهدید کند (راهنمای اخلاق حرفه‌ای پزشکی، سازمان نظام پزشکی). تحلیل اخلاقی نشان می‌دهد که افشای بدون رضایت بیمار، حتی با نیت خیرخواهانه، باید استثنایی و مبتنی بر حداقلی‌ترین اخلال در حریم خصوصی باشد، در غیر این صورت اعتماد بیمار - پزشک به‌طور جدی آسیب می‌بیند.

### ۳-۴- بهره‌برداری پژوهشی و شبه‌تجاری از داده‌های ژنتیکی در ایران

در سال‌های اخیر، استفاده از داده‌های سلامت و ژنتیکی در پژوهش‌های پزشکی و دانشگاهی در ایران افزایش یافته است، اما چهارچوب‌های اخلاقی حاکم بر استفاده ثانویه از این داده‌ها همچنان شفاف و یکپارچه نیست. بسیاری از مطالعات مبتنی بر داده‌های زیستی، با اتکا به رضایت‌های کلی یا اداری انجام می‌شوند که امکان کنترل واقعی بیمار بر سرنوشت داده‌هایش را محدود می‌سازد (عباسی و رضایی، ۱۴۰۱: ۱۱۵-۱۰۵). چالش اخلاقی مهم‌تر، بهره‌برداری شبه‌تجاری از داده‌های ژنتیکی در قالب همکاری‌های پژوهشی، پروژه‌های فناورانه یا بانک‌های زیستی است؛ جایی که اگرچه هدف رسمی «پژوهشی» بیان می‌شود، اما منافع اقتصادی یا سازمانی قابل توجهی ایجاد می‌گردد. در چنین شرایطی، فقدان شفافیت نسبت به بهره‌برداران نهایی داده و عدم بازگشت منفعت به جامعه بیماران، با اصل عدالت در سلامت ناسازگار است. تحلیل اخلاقی اقتضا می‌کند که در نظام سلامت ایران، استفاده ثانویه از داده‌های ژنتیکی تنها در صورتی به‌طور اخلاقی موجه می‌باشد که رضایت آگاهانه واقعی، نظارت کمیته‌های اخلاق پژوهش و شفافیت در نوع و دامنه بهره‌برداری تضمین شود. بدون این ملاحظات، حتی پژوهش‌های به‌ظاهر علمی می‌توانند به تضعیف اعتماد عمومی و آسیب به کرامت انسانی بیماران منجر شوند.

### ۵- مطالعه تطبیقی نظام‌های منتخب در حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی

در این قسمت به بررسی تطبیقی نظام‌های منتخب در حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی پرداخته می‌شود.

#### ۱-۵- اتحادیه اروپا: شناسایی داده ژنتیکی به‌عنوان داده فوق‌حساس در مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا

در نظام حقوقی اتحادیه اروپا، داده‌های ژنتیکی جایگاه متمایز و مستقلی دارند. ماده ۴ بند ۱۳ مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا داده ژنتیکی را به‌عنوان اطلاعات شخصی مرتبط با ویژگی‌های ژنتیکی موروثی یا اکتسابی یک شخص تعریف می‌کند و ماده ۹ پردازش این داده‌ها را در زمره «داده‌های خاص و حساس» قرار می‌دهد که اصل بر ممنوعیت پردازش آن‌هاست، مگر در موارد استثنایی محدود و کنترل شده ویژگی مهم مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا آن است که رضایت برای پردازش داده‌های ژنتیکی باید صریح، آگاهانه و قابل عدول باشد و استفاده ثانویه، به‌ویژه در پژوهش‌های زیست‌پزشکی، منوط به تضمین‌هایی، مانند ناشناس‌سازی و حداقل‌گرایی داده است. این رویکرد نشان می‌دهد که قانون‌گذار اروپایی، داده ژنتیکی را صرفاً زیرمجموعه اطلاعات درمانی تلقی نکرده، بلکه آن را دارای پیامدهای حقوقی بین‌نسلی و اجتماعی دانسته است.

#### ۲-۵- انگلستان: تلفیق قانون حفاظت از داده‌ها با حکمرانی داده در NHS

در انگلستان، حمایت از داده‌های ژنتیکی بیماران در چهارچوب قانون حفاظت از داده‌ها مصوب ۲۰۱۸ (بریتانیا) که اجرای مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا را در حقوق داخلی تضمین می‌کند، همراه با سیاست‌های اجرایی «خدمات ملی سلامت

<sup>1</sup> - European Union (2018). General Data Protection Regulation (GDPR), Regulation (EU) 2016/679. arts.4-9.

<sup>2</sup> - European Union (2018). General Data Protection Regulation (GDPR), Regulation (EU) 2016/679. arts.219.

<sup>3</sup> - Data Protection Act 2018.

بریتانیا « صورت می‌گیرد. قانون مذکور، داده‌های ژنتیکی را در زمره داده‌های دسته‌بندی شده (حساس) قرار داده و پردازش آن‌ها را تابع اصول ضرورت، تناسب و کمینه‌سازی می‌داند. علاوه بر مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا خدمات ملی سلامت بریتانیا از طریق اسنادی، مانند چهارچوب سیاستی بریتانیا برای پژوهش در حوزه سلامت و مراقبت‌های اجتماعی، میان رضایت برای درمان و رضایت برای استفاده پژوهشی یا ذخیره‌سازی داده‌ها تفکیک قائل شده است و بدون رضایت مشخص، استفاده ثانویه از داده‌های ژنومی را مجاز نمی‌داند. این نظام تلفیقی، خلأهای صرفاً تقنینی را با دستورالعمل‌های الزام‌آور اجرایی جبران کرده است، امری که در نظام سلامت ایران کمتر دیده می‌شود.

### ۳-۵- نمونه‌های منع تبعیض ژنتیکی

فراتر از حفاظت داده، برخی نظام‌های حقوقی به‌طور مستقل به منع تبعیض ژنتیکی پرداخته‌اند. نمونه شاخص آن، قانون منع تبعیض براساس اطلاعات ژنتیکی مصوب ۲۰۰۸ (ایالات متحده آمریکا) در ایالات متحده است که استفاده از اطلاعات ژنتیکی در حوزه استخدام و بیمه درمانی را ممنوع اعلام می‌کند (GINA, 2008: 110-233). این قانون، خطر طرد اجتماعی بیماران دارای بیماری‌های ژنتیکی را به‌عنوان مسأله‌ای حقوق بشری شناسایی کرده است. در اتحادیه اروپا نیز، هرچند قانون واحدی مشابه قانون منع تبعیض براساس اطلاعات ژنتیکی وجود ندارد، اما ترکیب ممنوعیت‌های مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا با اصل منع تبعیض مندرج در منشور حقوق بنیادین اتحادیه اروپا عملاً استفاده تبعیض‌آمیز از داده‌های ژنتیکی را محدود می‌سازد. این نگاه نشان می‌دهد که حفاظت از حریم خصوصی بدون تضمین ضدتبعیض، حمایتی ناقص خواهد بود.

### ۴-۵- مقایسه با وضعیت نظام سلامت ایران

در مقایسه تطبیقی، نظام سلامت ایران فاقد شناسایی صریح داده ژنتیکی به‌عنوان داده‌ای مستقل و فوق حساس است. قوانین موجود، از جمله اصل ۲۵ قانون اساسی و قانون جرایم رایانه‌ای ۱۳۸۸، صرفاً حمایت کلی از داده‌ها و ارتباطات خصوصی را مد نظر دارند و هیچ تفکیکی میان داده ژنتیکی و سایر اطلاعات پزشکی قائل نشده‌اند. همچنین منشور حقوق بیمار (۱۳۸۹) رضایت آگاهانه را عمدتاً ناظر به اقدامات درمانی دانسته و استفاده پژوهشی یا ذخیره‌سازی بلندمدت داده‌های ژنتیکی را به‌طور روشن تنظیم نکرده است. از منظر تطبیقی، تفاوت اساسی در آن است که نظام‌های اروپایی و انگلستان، از مرحله «محرمانگی پزشکی» عبور کرده و به سمت حکمرانی داده‌های ژنتیکی حرکت کرده‌اند، درحالی که در ایران هنوز داده ژنتیکی در سطح مفهومی و تقنینی تمایز نیافته و هیچ منع صریحی در خصوص تبعیض ژنتیکی در بیمه یا اشتغال وجود ندارد. این خلأ، بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی، مانند تالاسمی و هموفیلی را در معرض مخاطرات حقوقی مستمر قرار می‌دهد. مطالعه نظام‌های منتخب نشان می‌دهد که حمایت مؤثر از داده‌های ژنتیکی، مستلزم شناسایی ماهیت خاص این داده‌ها، تفکیک رضایت درمانی از رضایت داده‌محور و پیش‌بینی ضمانت‌های ضدتبعیض است. فقدان این عناصر در نظام سلامت ایران، ضرورت اصلاح تقنینی و تدوین سیاست‌های خاص در حوزه داده‌های ژنتیکی بیماران را به‌وضوح آشکار می‌سازد.

### ۶- ارزیابی کارآمدی نظام حقوقی موجود ایران در حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران

در این قسمت کارآمدی نظام حقوقی موجود ایران در حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران بررسی می‌شود.

#### ۱-۶- بررسی قوانین مرتبط

1- National Health Service

2- Special Category Data

3- Data Protection Act, 2018, s.205.

4- UK Policy Framework for Health and Social Care Research

5- Health Research Authority (2020). UK Policy Framework for Health and Social Care Research.

6- Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) 2008.

7- Charter of Fundamental Rights of the European Union (2012). art.21.

در حال حاضر، حمایت قانونی از محرمانگی داده‌های ژنتیکی بیماران، عمدتاً در سه حوزه حقوقی شناسایی می‌شود: ۱- حقوق بیمار: «منشور حقوق بیمار» مصوب وزارت بهداشت (۱۳۸۹)، حق محرمانگی اطلاعات پزشکی را به رسمیت شناخته و بیمار را محق دانسته است که اطلاعات هویتی و درمانی‌اش بدون رضایت وی افشا نشود؛ ۲- قوانین مربوط به محرمانگی اطلاعات پزشکی: ماده ۶۴۸ قانون مجازات اسلامی (بخش تعزیرات) افشای اسرار پزشکی توسط پزشکان را جرم‌انگاری کرده است، همچنین قانون مسوولیت مدنی ۱۳۳۹، مسوولیت جبران خسارت ناشی از نقض محرمانگی را متذکر شده است؛ ۳- حقوق شهروندی: در «منشور حقوق شهروندی» (۱۳۹۵)، بندهای مرتبط با حفظ اسرار خصوصی و احترام به حیثیت و کرامت انسانی وجود دارد که می‌تواند به حوزه داده‌های پزشکی و ژنتیکی نیز تعمیم یابد.

## ۲-۶- تحلیل ناکارآمدی‌ها و تعارض‌ها

با وجود مواد فوق، نظام حقوقی ایران در موضوع داده‌های ژنتیکی با خلأها و تعارضات جدی مواجه است؛ از جمله: ۱- عدم تعریف مستقل داده ژنتیکی: هیچ‌یک از قوانین موجود، «داده ژنتیکی» را تعریف نکرده و این داده‌ها صرفاً ذیل اسرار پزشکی یا اطلاعات شخصی قرار گرفته‌اند (منشور حقوق بیمار، بند ۳)؛ ۲- تعارض رضایت درمانی و رضایت داده‌محور: رضایت بیمار معمولاً برای مداخلات درمانی اخذ و ثبت می‌شود، اما اختصاصاً درباره استفاده پژوهشی، ذخیره‌سازی بلندمدت یا اشتراک‌گذاری داده ژنتیکی، تفکیک یا فرآیند مجزایی تعریف نشده است؛ ۳- ناکارآمدی ضمانت اجراها: ضمانت اجرایی نقض محرمانگی عمدتاً جنبه کیفری یا مدنی دارد و فاقد استانداردهای فنی/ سایبری نسبت به داده‌های ژنتیکی است؛ در عمل، مجازات کیفری فاقد بازدارندگی کافی بوده و الزام جبران خسارت نیز با دشواری اثبات و تشخیص خسارت ژنتیکی مواجه است؛ ۴- فقدان نگاه داده‌محور و آینده‌نگر: قوانین فعلی، مبتنی بر مدل سنتی «محرمانگی پزشک/ بیمار» است و نگاه کلان به حکمرانی داده‌های ژنتیکی و مدیریت ریسک‌های آینده‌نگر (مانند استفاده ثانویه، تجارت داده یا تبعیض ژنتیکی) را پیش‌بینی نکرده‌اند (احمدی، ۱۳۹۸: ۹۸-۱۰۵). در مجموع، ارزیابی دقیق نشان می‌دهد که نظام حقوقی فعلی، فاقد ظرفیت‌های مورد نیاز برای حمایت کارآمد بیماران دچار بیماری‌های ژنتیکی است و تنها بخشی از چالش‌ها را پوشش می‌دهد، درحالی‌که ماهیت ویژه داده‌های ژنتیکی و ریسک‌های آن، رویکردی تخصصی و چندلایه را ایجاب می‌کند.

## ۷- راهکارهای حقوقی و اخلاقی پیشنهادی برای ارتقاء حمایت از داده‌های ژنتیکی بیماران

در این قسمت راهکارهای حقوقی و اخلاقی پیشنهادی برای ارتقای حمایت از داده‌های ژنتیکی بیماران ارائه می‌شود.

### ۱-۷- شناسایی قانونی داده ژنتیکی به‌عنوان «داده فوق حساس»

ضروری است قانون‌گذار ایرانی با توجه به اصول حقوقی و اخلاقی، به‌صراحت به بیان حقوق و تکالیف پژوهش‌شونده و پژوهشگر داده‌های ژنتیکی بپردازد و با وضع قواعد حقوقی و جرمانگاری نقض اصول اخلاقی، حمایت خود را از این موضوع اعلام کند (اکرمی و باستانی، ۱۳۸۷: ۶۰-۵۱)، توصیه اصلی آن است که «داده ژنتیکی» به‌طور مستقل و شفاف، در قوانین مربوط به سلامت و فناوری اطلاعات ایران، به‌عنوان داده فوق حساس با آثار فردی و اجتماعی شناسایی شود. این تعریف باید مبنای تفاوت در پردازش، نگهداری و افشای این داده‌ها باشد (الهام از ماده ۹ مقررات عمومی حفاظت از داده اتحادیه اروپا).

### ۲-۷- تدوین رژیم رضایت چندلایه

اخذ «رضایت آگاهانه» از بیماران یا سایر ذی‌نفعان و «گمنام‌سازی» داده‌ها، اگرچه همچنان ضروری هستند، لکن در وضعیت فعلی در برابر چالش‌های ناشی از کلان‌داده‌ها تکافوی لازم را ندارند. در بحث گمنام‌سازی، هرچه نقطه‌داده بیشتری درباره افراد داشته باشیم، شناسایی آن‌ها آسان‌تر است و کلان‌داده‌ها نقطه داده‌های زیادی را در مورد افراد به دست می‌دهند (قاسم‌پور، ۱۴۰۳: ۱۸-۹). ضروری است رژیم جدیدی تدوین شود که رضایت بیمار نه فقط برای درمان، بلکه برای هرگونه ذخیره‌سازی، استفاده پژوهشی و اشتراک‌گذاری داده ژنتیکی، به‌صورت تفکیک‌شده و با اطلاعات کامل، اخذ گردد. این مدل باید اجازه ابطال رضایت را در هر مرحله به بیماران بدهد و فرآیند رضایت‌گیری و ثبت آن، توسط نهادهای درمانی استاندارد شود.

### ۳-۷- ممنوعیت صریح تبعیض ژنتیکی در بیمه و اشتغال

قانون‌گذار باید با الهام از تجربه‌های بین‌المللی، ممنوعیت استفاده از داده‌های ژنتیکی در تعیین حق بیمه، استخدام یا تخصیص خدمات اجتماعی را به صورت صریح وضع کند. چنین ممنوعیتی می‌تواند مانع رفتار تبعیض‌آمیز و طرد اجتماعی بیماران شود (قانون منع تبعیض براساس اطلاعات ژنتیکی، ۲۰۰۸ آمریکا).

### ۴-۷- الزام استانداردهای امنیت سایبری و مدیریت بحران داده

باتوجه به ریسک بالای افشای داده ژنتیکی، اجرای استانداردهای امنیتی سطح بالا (مانند رمزنگاری، کنترل دسترسی و حسابرسی مستمر) باید در مراکز درمانی الزامی شود. همچنین ایجاد «برنامه مدیریت بحران داده» و تعیین مسؤلیت شفاف نهادهای متخلف اهمیت ویژه دارد.

### ۵-۷- ایجاد نهاد مستقل نظارتی بر داده‌های ژنتیکی بیماران

تأسیس نهاد مستقل با جایگاه حقوقی مشخص (مانند مرکز مدیریت داده‌های ژنتیکی)، با وظایف نظارتی، رسیدگی به شکایات و تدوین استانداردهای اجرایی، می‌تواند بخش زیادی از چالش‌های فعلی را رفع کند و اعتماد بیماران به نظام سلامت را ارتقا بخشد.

### نتیجه‌گیری

مقاله حاضر با تمرکز بر چالش‌های حقوقی و اخلاقی حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی بیماران مبتلا به تالاسمی و هموفیلی نشان داد که این داده‌ها به دلیل ماهیت پیش‌بینانه، خانوادگی و اجتماعی خود، در مقایسه با سایر اطلاعات پزشکی، واجد سطح بالاتری از حساسیت و آسیب‌پذیری هستند. الزام‌های قانونی غربالگری، تمرکز داده‌های ژنتیکی در نظام سلامت و امکان استفاده ثانویه از این داده‌ها، بیماران یادشده را در معرض مخاطراتی فراتر از نقض محرمانگی کلاسیک، از جمله انگ‌زنی اجتماعی، تبعیض بیمه‌ای و تضییع فرصت‌های شغلی قرار می‌دهد. یافته‌های مقاله نشان می‌دهد که نظام حقوقی ایران، علی‌رغم شناسایی کلی حق محرمانگی اطلاعات پزشکی و احترام به کرامت انسانی در اسناد بالادستی و قوانین پراکنده، فاقد رویکردی داده‌محور، تخصصی و آینده‌نگر در قبال داده‌های ژنتیکی است. عدم تعریف مستقل داده ژنتیکی، تقلیل رضایت آگاهانه به رضایت درمانی، فقدان ممنوعیت صریح تبعیض ژنتیکی، ابهام در مسؤلیت حقوقی نهادهای درمانی و نبود استانداردهای الزام‌آور امنیت داده‌ها، همگی نشان‌دهنده نابسندگی حمایت‌های موجود و ناکارآمدی نظام فعلی در پاسخگویی به تحولات پزشکی ژنوم‌محور است. از منظر اخلاق زیستی نیز، تأکید صرف بر قواعد سنتی محرمانگی پزشکی پاسخگوی تعارضات نوظهوری چون تعارض منافع فرد و خانواده، حق سکوت ژنتیکی و بهره‌برداری پژوهشی یا تجاری از داده‌های ژنتیکی نیست. این امر ضرورت عبور از نگاه حداقلی و حرکت به سوی حکمرانی اخلاقی داده‌های ژنتیکی را برجسته می‌سازد؛ حکمرانی‌ای که بر خودمختاری اطلاعاتی بیمار، عدالت ژنتیکی و پیشگیری از آسیب اجتماعی استوار باشد. بر این اساس، نتیجه نهایی پژوهش آن است که حمایت مؤثر از حریم خصوصی بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی، مستلزم اصلاح تقنینی هدفمند، تدوین سیاست‌های سلامت مبتنی بر اخلاق زیستی، و طراحی سازوکارهای نهادی تخصصی است. بدون چنین اصلاحاتی، فاصله میان پیشرفت‌های علمی پزشکی و ظرفیت‌های حقوقی نظام سلامت عمیق‌تر شده و حقوق بنیادین این دسته از بیماران در معرض نقض ساختاری قرار خواهد گرفت.

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

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

**سهام نویسندگان:** در این پژوهش، نویسندگان بصورت مشترک عمل کرده‌اند.

**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

- احمدی، عباس (۱۳۹۹). «چالش‌های اخلاقی و حقوقی آزمایش‌های ژنتیکی». *مجله حقوق پزشکی*، ۱۳ (۲): ۴۵-۶۸.
- احمدی، منا؛ متولی‌زاده اردکانی، علی (۱۳۹۰). «تعارض و توازن منافع در حفظ حریم خصوصی و افشای اطلاعات ژنتیکی بیماران». *نشریه حقوق پزشکی*، ۵ (۱۶): ۸۹-۱۱۳.
- اکرمی، سیدمحمد و باستانی، امیر (۱۳۸۷). «چالش اخلاقی با پزشکی قانونی ژنتیک». *مجله اخلاق در علوم و فناوری*، ۳ (۲-۱): ۵۱-۶۰.
- چاپاری، محمدعلی (۱۴۰۴). «تحلیل کیفری افشای اسرار ژنتیکی بیماران در نظام‌های حقوقی ایران و آلمان». *نشریه فقه و حقوق نوین*، ۱۳ (۳۳): ۱۱۵-۱۲۷.
- حسینی، علی و شریعتی، مهدی (۱۴۰۲). «مسئولیت مدنی ناشی از نقض امنیت داده‌های سلامت». *فصلنامه پژوهش‌های حقوق پزشکی*، ۹ (۲): ۹۹-۱۲۴.
- زمانه قدیم، نوید و عباسپور جلالی، آرام (۱۴۰۳). «حفاظت از داده‌های پزشکی: تعامل حق بر حریم خصوصی و هوش مصنوعی». *مجله حقوق سلامت*، ۲ (۲): ۱-۱۲.
- قاسم‌پور، امین (۱۴۰۴). «کلان داده‌های پزشکی و چالش‌های اخلاقی آن از حیث نقض حریم خصوصی بیماران». *نشریه اخلاق در علوم و فناوری*، ۲۰ (۲): ۹-۱۸.
- میرزاخانی، محسن؛ طراچی، محمدجواد؛ باقرصاد، عاطفه و مرآتی، محمدرضا (۱۴۰۳). «بررسی چالش‌ها و فرصت‌های غربالگری آلفا تالاسمی در برنامه غربالگری بتا تالاسمی در جمهوری اسلامی ایران». *مجله دانشکده پزشکی اصفهان*، ۴۲ (۷۸۸): ۸-۱.
- میلانی‌فر، علی‌رضا و آخوندی، محمدمهدی (۱۳۸۶). «لزوم محرمانه‌نگهداشتن اطلاعات ژنتیکی افراد بشر». *نشریه اخلاق در علوم و فناوری*، ۲ (۲-۱): ۴۳-۴۸.

## ب. منابع انگلیسی

- Andorno, R (2017). "The right not to know Ethical-legal and clinical challenges". *Journal of Medical Ethics*, 43(2): 93-97.
- Beauchamp, TL & Childress, JF (2019). *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed, Oxford: University Press.
- Daniels, N (2020). *Just Health Meeting Health Needs Fairly*. 2nd ed, UK: Cambridge University Press.
- European Union (2016). "Regulation (EU) 2016/679 (General Data Protection Regulation - GDPR)". *Official Journal of the European Union*.
- Floridi, L et al (2018). "AI4People: An ethical framework for a good AI society". *Minds and Machines*, 28(4): 689-707.
- GINA (2008). "Genetic Information Nondiscrimination". *Pub. L*, 2(23): 110-233.
- Gostin, LO & Hodge, JG (2019). "Genetic privacy and discrimination Protection of health data in the era of personalized medicine". *Journal of Law Medicine & Ethics*, 47(2): 155-170.
- Habermas, J (2003). *The Future of Human Nature*. 2nd ed, UK: Polity Press.

- 
- Joly, Y et al (2017). "Genetic discrimination and life insurance: A systematic review". *BMC Medical Ethics*, 18(1): 63-75
  - Kaye, J et al (2018). "Data sharing in genomic research Policy ethics and practice". *European Journal of Human Genetics*, 26(1): 1-13.
  - Link, BG & Phelan, JC (2001). "Conceptualizing stigma". *Annual Review of Sociology*, 2(27): 363-385.
  - Roessler, B (2015). *The Value of Privacy*. 3rd ed, London: Polity Press.
  - Solove, DJ (2011). *Understanding Privacy*. 2nd ed, USA: Harvard University Press.
  - UNESCO (2005). "Universal Declaration on Bioethics and Human Rights". Available at: <https://unesdoc.unesco.org>.
  - World Health Organization (WHO) (2022). "Global genomic surveillance strategy for pathogens with pandemic and epidemic potential". Available at: <https://www.who.int/initiatives>.