مجله‌ی غدد درون‌ریز و متابولیسم ایران
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی ـ درمانی شهید بهشتی
دوره‌ی شانزدهم، شماره‌ی ۶، صفحه‌های ۴۵۶ ـ ۴۴۸ (بهمن ـ اسفند ۱۳۹۳)

مقاله‌ی مروری

راهنمایی‌ها و ملاحظات اخلاقی در تحقیقات ژنتیک پزشکی

زهرا نزهت[۱]، دکتر مهدی هدایتی[۱]، فرزانه بزرگ‌قلاتی[۱]، دکتر فریدون عزیزی[۲]

۱) مرکز تحقیقات سلولی و مولکولی غدد درون‌ریز، پژوهشکده‌ی علوم غدد درون‌ریز و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی،
۲) مرکز تحقیقات غدد درون‌ریز و متابولیسم، پژوهشکده‌ی علوم غدد درون‌ریز و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، **نشانی مکاتبه‌ی نویسنده‌ی مسئول:** تهران، ولنجک، خیابان یمن، خیابان پروانه، مرکز تحقیقات غدد درون‌ریز و متابولیسم، پژوهشکده‌ی علوم غدد درون‌ریز و متابولیسم، دکتر فریدون عزیزی؛ e-mail: azizi@endocrine.ac.ir

چکیده

مقدمه: مسایل اخلاقی، همواره در تمام شاخه‌های علوم مطرح بوده‌اند. پزشکی و علوم وابسته به آن نیز از این قاعده مستثنی نمی‌باشند. این علوم به طور مستقیم با سلامت جسمی و روانی انسان سروکار دارند، بنابراین به منظور حفظ منزلت و کرامت انسانی، بیش از علوم دیگر در معرض ارزیابی‌های اخلاقی قرار می‌گیرند. با گسترش و نفوذ شاخه‌ی ژنتیک در علم پزشکی، چالش‌های جدیدی از مباحث اخلاقی در این علم مطرح می‌گردد که بسیاری از آن‌ها به راحتی قابل حل و فصل نیستند. سه ویژگی کلی داده‌های ژنتیکی سبب این امر گردیده است: ۱) ماهیت داده‌های ژنتیکی از سویی خصوصی و از سوی دیگر خانوادگی است، ۲) داده‌های ژنتیکی گاهی با بروز بیماری در زمان آینده در ارتباط است، ۳) داده‌های ژنتیکی در بسیاری از موارد بروز بیماری‌هایی را پیش‌بینی می‌کند که درمان یا پیشگیری موثری برای آن‌ها وجود ندارد. ماهیت ارزیابی کننده‌ی خطر و پیشگویی‌کننده‌ی این داده‌ها آن‌ها را برای سازمان‌های مختلف بسیار باارزش ساخته است. بنابراین با در نظر گرفتن چنین ویژگی‌های منحصر به فردی برای داده‌های ژنتیکی، احتمال و بیم سوء استفاده از آن‌ها توسط برنامه‌ریزان سلامت، بیمه‌ها و کارفرماها وجود دارد و فرد تحت آزمون را خطر انواع تبعیض‌های اجتماعی و آسیب‌های شدید روانی تهدید خواهد نمود. در این مقاله‌ی مروری، مباحث اخلاقی مطرح در حوزه‌ی پژوهش‌های ژنتیکی مانند رضایت آگاهانه، محرمانه ماندن اطلاعات، ارزیابی ضرر و فایده، مالکیت یافته‌های پژوهش‌های ژنتیکی و فراخوانی اعضای خانواده، مطرح و مورد بررسی قرار گرفته‌اند.

واژگان کلیدی: ملاحظات اخلاقی، پژوهش‌های ژنتیکی، رضایت آگاهانه، رازداری، مالکیت نتایج پژوهش‌های ژنتیکی، فراخوانی اعضای خانواده

دریافت مقاله: ۹۳/۶/۴ـ دریافت اصلاحیه: ۹۳/۱۰/۲۲ ـ پذیرش مقاله: ۹۳/۱۰/۲۷

مقدمه

ارایه‌ی تعریفی جامع از علم اخلاق کار دشواری است. در کل مطالعه‌ی علم اخلاق، تلاشی برای درک خوب و بد، درست و نادرست می‌باشد. اگرچه یافتن تعریفی دقیق برای علم اخلاق دشوار است، اما توافق قابل توجهی نسبت به موضوعات اخلاق زیستی، وجود دارد. اخلاق زیستی مطالعه‌ی مسایل اخلاقی در پزشکی، بهداشت، درمان و علوم زیستی است. رشته‌ی اخلاق زیستی، به طور تقریبی از ۴۰ سال پیش به عنوان یک رشته‌ی رسمی پا به عرصه‌ی علم نهاد و از آغاز فعالیت، توجه شایانی را به ژنتیک انسانی معطوف داشته است؛ زیرا که کشمکش با مسایلی مانند آزمون‌های ژنتیکی پیش از تولد و سقط جنین، دستکاری‌های ژنتیکی و یوژنیک طی چند دهه‌ی گذشته به سرعت گسترش یافته است.[۱] بیشترین موارد مصداق رعایت اصول اخلاقی در پژوهش حاضر، به موارد بررسی مستقیم روی انسان و امور مرتبط با آزادی فردی، شخصیت و موجودیت انسان می‌باشد. لازم به تاکید است که در تحقیقات آزمایشگاهی و پژوهش‌هایی که مستقیم روی انسان‌ها انجام نمی‌شود نیز

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

توجه به نکات اخلاقی، در هر مرحله از پژوهش ضروری است:

رعایت صداقت و امانت علمی

هنگام بررسی یافته‌های پژوهش، دقت در حسن استفاده از بودجه و وسایل، توجه به رفاه اعضای گروه تحقیق و اجتناب از ایجاد ناراحتی برای آنان و بسیاری از مطالب اخلاقی دیگر باید در تمام پژوهش‌ها مد نظر پژوهش‌گران قرار گیرد.[۲] تمام سازمان‌ها و یا افراد صاحب‌نظر در زمینه پژوهش‌های پزشکی، در مورد نحوه‌ی به کارگیری آزمون‌های ژنتیکی ابراز نگرانی کرده‌اند. آن‌ها رعایت اصول اخلاق پزشکی را در دستور کار خود قرار داده و بر احترام به انسان‌ها، حفظ حقوق و رفاه افراد و احتراز از ایجاد خطرات احتمالی برای افراد مورد پژوهش، تاکید فراوان نموده‌اند.[۳] در دو دهه‌ی اخیر، گسترش پژوهش‌ها در رشته‌ی ژنتیک بسیار چشمگیر بوده، و از سویی نگرانی‌های فراوانی را در مورد مسایل اخلاقی استفاده‌ی تشخیصی و درمانی از روش‌های ژنتیکی ایجاد نموده است.[۴] در مقاله‌ی مروری حاضر، مسایل اخلاقی ناشی از پیشرفت پژوهش‌های ژنتیک انسانی مورد بررسی و مطالعه قرار گرفته است.

اهمیت اخلاق در ژنتیک پزشکی

عوامل زیستی مختلف مانند عوامل وراثتی یا اکتسابی ممکن است در ایجاد یک بیماری دخالت داشته باشند و منجر به اشتباه در پردازش داده‌های مولکولی شوند. اگرچه در بیشتر بیماری‌های شایع، احتمال بالای دخالت یک مولفه‌ی ژنتیکی وجود دارد، ولی تعداد کمی از آن‌ها به طور کامل ژنتیکی هستند و وجود یک ناهنجاری ژنتیکی برای ایجاد چنین بیماری کافی است. در بیشتر موارد عوامل خطر ژنتیکی، باید توسط سایر عوامل ژنتیکی یا محیطی تقویت گردند. آزمون‌های ژنتیکی در طول یک پژوهش، درک ما از سازوکار بیماری‌ها را افزایش می‌دهند. همچنین ممکن است در نهایت منجر به شناسایی زیرگونه‌هایی از یک سندرم شوند.[۵] این آزمون‌ها می‌توانند برای اهدافی مانند تایید تشخیص بالینی، شناسایی زمینه‌ی ژنتیکی یک بیماری ـ در صورت وجود امکان پیشگیری یا درمان ـ و مشورت با والدین برای خاتمه‌ی بارداری یا شروع هر چه سریع‌تر درمان مورد استفاده قرار گیرند.[۶،۷] پیامدهای اخلاقی ناشی از هر آزمون پزشکی، در مورد آزمون ژنتیکی نیز صادق می‌باشد. برای نمونه اگر یک آزمون ژنتیکی برای کمک به تشخیص بیماری در یک فرد مبتلا انجام می‌گیرد، مانند سایر آزمون‌های تشخیصی غیر ژنتیکی، نیاز به درک بیمار، رضایت و احترام به اصل رازداری وجود دارد. بنابراین، دو ویژگی آزمون‌های ژنتیکی می‌توانند از مسایل اخلاقی مشخصی ناشی گردند:

- نتیجه‌ی آزمون ممکن است فقط خطر بالقوه‌ی بیماری را تعیین نماید.
- اهمیت پزشکی و اخلاقی آزمون ژنتیکی بستگی به زمینه‌ای دارد که در آن، آزمون مورد استفاده قرار می‌گیرد.

ممکن است یافته‌های آزمون، داده‌های مهمی را برای سایر اعضای خانواده‌ی فرد شرکت کننده به همراه داشته باشد و پیشگویی آزمون ژنتیکی موثر باشد. اگرچه توارث برخی واریانت‌های ژنتیکی با افزایش احتمال ابتلا به یک بیماری همراه است، اما بیشتر مردم حامل واریانتی هستند که هرگز سبب ایجاد بیماری نخواهد شد.[۸]

مباحث اخلاقی در حوزه‌ی پژوهش‌های ژنتیکی و نیز سایر پژوهش‌های پزشکی شامل موارد ذیل می‌باشند: کسب رضایت آگاهانه، رازداری، ارزیابی ضرر و فایده، استفاده از DNA ذخیره شده، فراخوانی اعضای خانواده، مشاوره‌ی ژنتیک و مالکیت یافته‌های پژوهش‌های ژنتیک. در ادامه به تفصیل در مورد آن‌ها بحث خواهد شد.

۱- رضایت آگاهانه

رضایت آگاهانه یعنی فرد مورد آزمون، خطرات، رنج‌ها و منافع حاصل از فرایندهای انجام یافته در آزمون مربوطه را می‌داند و رضایتش ارادی و اختیاری است.[۹] پیش از کسب رضایت، بررسی تفاوت معنی‌دار عواقب به دست آمده از یافته‌های آزمون‌های ژنتیکی با عواقب به دست آمده از سایر آزمون‌های پزشکی ضروری به نظر می‌رسد.[۱۰] برخی از اخلاق‌شناسان بر این عقیده‌اند که عواقب بسیاری از آزمون‌های پزشکی برای بیمار مشابه با عواقب ناشی از آزمون‌های ژنتیکی هستند. برای نمونه ممکن است تبعیض توسط شرکت‌های بیمه، هم برای یک فرد با بیماری ژنتیکی و هم برای فردی با بیماری غیر ژنتیکی وجود داشته باشد. یافته‌های آزمون‌های غیر ژنتیکی نیز مانند آزمون‌های ژنتیکی می‌توانند داده‌های سایر افراد خانواده را افشا نمایند (مانند آزمون بیماری‌های مقاربتی) علاوه بر این، هر دو نوع آزمون ژنتیکی و غیر ژنتیکی داده‌هایی را در مورد آینده‌ی

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

پزشکی فرد ارایه می‌دهند. برخی دیگر از نویسندگان نیز چنین استنتاج نموده‌اند که بسیاری از یافته‌های آزمون‌های ژنتیکی ممکن است سبب بدنامی، اختلاف خانوادگی و فشارهای روانی گردند. این افراد معتقدند که صرف نظر از ژنتیکی بودن یک آزمون، این آزمایش باید با احتیاط خاص و استانداردهای بالای رضایت آگاهانه انجام گیرد و اصل حفظ حریم خصوصی رعایت گردد.[۱۱] اما برخی چنین استدلال می‌نمایند که ژنتیک باید به عنوان یک گروه منحصر به فرد تلقی گردد و باید موضوعی دقیق برای روند کسب رضایت وجود داشته باشد. این افراد، معتقدند که ژن‌ها علاوه بر مطلع ساختن بیمار و ارایه‌دهندگان خدمات درمانی از وضعیت بیماری فرد، به احتمال زیاد، و در مواردی به طور قطعی، وجود یک بیماری در آینده را نیز پیش‌گویی می‌کنند که سبب ایجاد تبعیض در مورد افراد سالم واجد ژن مستعدکننده بیماری می‌گردد. نمونه‌ی DNA، به عنوان یک مدرک پزشکی کدگذاری شده، حریم خصوصی ژنتیکی را منحصر به فرد ساخته و آن را از حریم خصوصی مدارک پزشکی متمایز می‌سازد.[۱۲] برخی معتقدند که این داده‌ها، با توجه به عدم قطعیت یافته‌های ژنتیکی حساس‌تر می‌باشند، برای نمونه قابل اعتماد بودن آزمون، نفوذپذیری ژن‌ها و غیر قابل دسترس بودن مداخلات موثر بر کاهش عواقب بیماری‌های ژنتیکی. به علاوه، نتیجه‌ی کشف حامل بودن یک ژن خاص، نه تنها روی خود فرد تحت آزمون، بلکه برای اعضا خانواده‌ی او اثر مهمی دارد. بیماران باید مطلع گردند که آزمون ژنتیکی می‌تواند نشان‌گر بیماری خاصی بوده و یا خطر ابتلا به آن بیماری (مرتبط با ژن حامل) را نشان دهد. یافته‌های آزمون ممکن است عواقب مهمی داشته باشد و بیماران با توجه به وضعیت سلامتشان در زمان حال یا آینده در مورد مسایلی چون پوشش بیمه، شغل، ازدواج یا تولید مثل نیازمند انتخاب‌های دشوارتری باشند.[۱۳] کسب رضایت آگاهانه، فرد مورد مطالعه را با دانش مورد نیاز برای یک انتخاب منطقی آشنا می‌سازد. هدف از این فرآیند، یادآوری وظیفه‌ی اخلاقی پژوهش‌گر برای مطلع ساختن فرد مورد مطالعه از خطرات احتمالی، کاهش آسیب‌های بالقوه و افزایش توانایی فرد مورد مطالعه برای یک تصمیم‌گیری دقیق هنگام شرکت در آزمون است.[۹] یکی از عوامل ضروری در اخذ رضایت، انتخاب آزادانه و آگاهانه می‌باشد. متخصصان بهداشت و سلامت باید از ارایه‌ی مشاوره‌ی تاثیرگذار بر انتخاب فرد، و ایجاد اضطراب در فرد اجتناب کنند. کسب رضایت از افرادی با شرایط خاص به طور مثال افرادی با زبان و فرهنگ متفاوت، کودکان، افراد با بیماری‌های روانی یا ناتوانی‌های ذهنی با دقت بسیاری باید انجام گیرد. در چنین شرایطی حضور یک پشتیبان برای همراهی و مشاوره، می‌تواند سودمند باشد. این فرد می‌تواند یکی از اعضا خانواده یا یک دوست باشد ولی در برخی از موارد یک فرد غیر وابسته یا یک وکیل مناسب‌تر است. یک مترجم برای افراد ناآشنا با زبان کشوری که در آن تحت آزمون قرار می‌گیرند، باید در دسترس باشد. در بیشتر موارد، زمانی که افراد تحت آزمون از لحاظ قومی، فرهنگی یا مذهبی متمایز هستند، علاوه بر رضایت فرد باید به دنبال توافق جامعه‌ی مورد نظر باشیم به عنوان نمونه غربالگری دانش‌آموزان دبیرستانی یهودی برای بررسی حاملین ژن بیماری تای ـ ساکس.[۱۴] به طور کلی حفظ استقلال فردی یک کودک یا یک فرد بالغ و رضایت برای انجام پژوهش ژنتیکی، به میزان آگاه سازی آنان از جزییات و مفاهیم چنین آزمون‌هایی بستگی دارد.[۱۵]

رضایت کتبی، شفاهی یا ضمنی؟

اخذ رضایت آزمون ژنتیکی تشخیصی، برای افراد واجد علایم بیماری که در پی تشخیص آن هستند، به طور معمول به صورت شفاهی یا ضمنی صورت می‌گیرد. چنان‌چه احتمال نتیجه‌ی نامشخص از آزمون یا یک نتیجه‌ی مشخص همراه با دلایل نامشخص مطرح باشد اخذ رضایت کتبی عاقلانه به نظر می‌رسد، به عنوان نمونه در فرم کسب رضایت برای آزمون یک خانم مبتلا به سرطان سینه برای بررسی جهش‌های وراثتی در ژن‌های سرطان سینه، باید گزارشی از موضوعات مبهم و مورد بحث، مهیا گردد. اخذ رضایت برای آزمون حامل بودن در خانواده در زمینه‌ی یک جهش شناخته شده ممکن است شفاهی باشد، ولی به دلیل برخی از عواقب پیچیده‌تر و گسترده‌تر، بیشتر رضایت کتبی توصیه می‌شود. نمونه‌های ژنتیکی به دست آمده از راه رضایت شفاهی برای اهداف بالینی، در صورت اخذ تاییدیه از کمیته‌ی اخلاق در پژوهش انسانی مطابق با بیانیه‌ی ملی رفتار اخلاقی در پژوهش‌های مربوط به انسان، فقط می‌توانند برای تحقیق و پژوهش مورد استفاده قرار گیرند. به طور کلی رضایت کتبی باید برای آزمون افراد بدون علامت، افراد مستعد، آزمون‌های پیش از تولد، پیش از لانه‌گزینی و غربالگری و جمع آوری مواد ژنتیکی برای کارهای پژوهشی اخذ شود. در صورت وجود احتمال استفاده از نمونه‌های

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

ژنتیکی در بررسی‌های آتی، گرفتن رضایت کتبی مناسب خواهد بود.[۱۴]

شرایط اغماض از اخذ رضایت آگاهانه

اخذ رضایت برای آزمون نمونه‌های ژنتیکی ذخیره شده، در بخشی از یک مطالعه تحت شرایط مندرج در بیانیه‌ی ملی رفتار اخلاقی در تحقیقات مربوط به انسان، ممکن است قابل چشم‌پوشی باشد. در برنامه‌های غربالگری بلند مدت و رایج، اخذ رضایت قابل اغماض می‌باشد، به ویژه غربالگری نوزادان برای اختلالاتی مانند فنیل‌کتونوریا و کم‌کاری تیرویید که مزایای سلامت ناشی از تشخیص کودکان مبتلا به روشنی واضح بوده و آسیب‌های بالقوه بسیار کم است. در این مورد والدین با داده‌های کتبی آماده می‌شوند، و در صورت وجود مخالفت از سوی آنان انجام آزمون بدون کسب رضایت نیز پیش می‌رود.[۹] روند رضایت آگاهانه در حال حاضر برای آزمون ژنتیکی در اختلالات مندلی استفاده می‌شوند. اگر هدف از آزمون ژنتیکی پیش‌آگاهی یا تصمیم-گیری برای درمان باشد، ممکن است چنین فرآیندی مورد چشم پوشی قرار گیرد.[۱۶] رضایت آگاهانه‌ی رسمی، در قالب یک سند نوشته شده، برای فرایندهایی که بخشی از مراقبت-های رایج هستند ضروری به نظر نمی‌رسد.[۹]

توصیه‌هایی به منظور اخذ رضایت آگاهانه در آزمون‌های ژنتیکی

رضایت آگاهانه در زمینه‌ی آزمون‌های ژنتیکی در بسیاری از اسناد حقوق بشر مورد تاکید می‌باشد. اخذ رضایت آگاهانه در آزمون‌های ژنتیکی و غربالگری برای ارتقا استقلال فردی در تصمیم‌گیری پزشکی، ضروری است. هدف از این فرایند به دست آوردن اطمینان از آگاهی فرد در مورد داده‌های مرتبط (پزشکی، اجتماعی یا حقوقی) و داوطلبانه بودن تصمیم آن‌ها می‌باشد. رضایت آگاهانه‌ی صحیح برای آزمون‌های ژنتیکی نیازمند یک فرایند دوجانبه شامل پرسش و پاسخ بین فرد مورد آزمون و فرد اخذ کننده‌ی رضایت آگاهانه می‌باشد.[۱۷] فرد تحت آزمون، باید صلاحیت تصمیم‌گیری مستقل را داشته و از اختیاری بودن آزمون آگاه بوده و تحت کنترل دیگران نباشد (اجبار، فرمانبرداری و مداخله‌ی بی مورد وجود نداشته باشد).[۱۶] داده‌هایی که در اختیار افراد قرار می‌گیرد باید ساده و به دور از اصطلاحات پزشکی و به زبان فرد تحت آزمون یا خانواده‌اش تنظیم شده باشد. رضایت آگاهانه، فقط در صورت مطلع‌سازی صحیح معتبر خواهد بود. متخصصان ژنتیک باید درک افراد را به ویژه برای فرایندهایی با خطر بالا ارزیابی نمایند. اگر یک آزمون ممکن است به عنوان نمونه عدم ابوت[i] را طی یک یافته‌ی تصادفی نشان دهد، این امر نیز نیز باید در توضیح خطرات احتمالی آورده شود. افراد باید از احتمال وجود ابهام در یافته‌ها آگاه گردند. زنان مورد غربالگری بیوشیمیایی طی دوران بارداری، قبل از انجام غربالگری از احتمال مواجهه با تصمیم سقط جنین باید آگاه گردند. اساس یک فرایند رضایت آگاهانه‌ی معتبر شامل توضیح برای موارد زیر است، این موارد قابل استفاده در تحقیق و کنترل کیفی نیز می‌باشند:

- ماهیت آزمون و هدف از مطالعه
- علت دعوت از فرد برای شرکت در آزمون و این که شرکت در آن اختیاری است
- توضیح دستور العمل
- توضیح خطرات و رنج‌ها (در صورت وجود) برای فرد یا خانواده
- عدم قطعیت یافته‌های آزمون برای پیش‌بینی و مشاوره‌ی ژنتیک صحیح
- مزایای ممکن برای دیگران و علم
- محرمانه بودن سوابق فرد مورد آزمایش.[۹]

۲- رازداری (محرمانه ماندن اطلاعات)

رازداری، تعهدی است ناشی از ارتباط میان دو فرد، که در آن یک فرد به فرد دیگر داده‌هایی را ارایه می‌دهد. دریافت‌کننده‌ی داده‌ها موظف است اطلاعات را فقط در راستای اهداف تعیین شده استفاده نماید. رازداری جزء جدایی‌ناپذیر از کدهای پزشکی در اخلاق[۱۴] و نیز جزء اصلی اعتماد در رابطه‌ی بین پزشک و بیمار است. اصل رازداری به بیماران جرات می‌دهد حقایق و نگرانی‌های پنهان از دیگران را با پزشک در میان بگذارند. بنابراین، احترام به استقلال فردی و نیز توجه به اهمیت رازداری به عنوان یک فضیلت اجتماعی برای عدم افشای داده‌ها ژنتیکی به خویشاوندان بدون اخذ رضایت از بیمار مورد توجه قرار می‌گیرد.[۱۸] رایج‌ترین مشکل در مورد مسایل اخلاقی مرتبط با پژوهش-

i- Non-paternity

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

های ژنتیکی، به افشای اطلاعات و استفاده از آن‌ها باز می‌گردد. برای نمونه آیا فرد مورد مطالعه، موظف است داده‌های ژنتیکی را با خویشاوندان در معرض خطر ابتلا به اشتراک بگذارد؟ آیا یک پزشک و محقق، حق یا وظیفه دارد که خویشاوندان بیمار یا فرد مورد مطالعه را در مورد خطر ژنتیکی احتمالی آگاه سازد؟ براساس کدامین حقوق (در صورت وجود) بیمه‌گرها، کارفرماها، مدارس و سایر موسسات مهم اجتماعی باید در مورد داده‌ها ژنتیکی به دست آمده طی یک پژوهش، پرس‌وجو نمایند؟ گاهی ژنتیک‌دانان از افشای داده‌های حساس از نظر روان‌شناسی، بیم دارند. آگاهی این داده‌ها ممکن است برای فرد یا خانواده‌ی او خطرات و آسیب‌های بیشتری نسبت به مزایای آن داشته باشد. در کل بهتر است افراد و خانواده‌ها پیش از آزمون از مسیله‌ی افشای احتمالی آگاه گردند. چنین روشی شوک روانی و تصمیم‌گیری‌های عجولانه را کاهش می‌دهد.[۱۹] حریم خصوصی و رازداری در کشورهایی که بیماری‌های ژنتیکی در آن‌ها به خوبی شناخته نشده و نیز جاهایی که علم به وضعیت ژنتیکی افراد ممکن است آن‌ها را از نظر اجتماعی تحت تاثیر قرار دهد، اهمیت ویژه‌ای دارد. حدود حق یک فرد در محرمانه ماندن یافته‌های آزمون ژنتیکی، پرسشی بحث برانگیز می‌باشد. در استرالیا، کانادا، نیوزلند، انگلستان، آمریکا و بسیاری از کشورهای اروپایی، رازداری به عنوان اصل برتر مورد توجه قرار می‌گیرد. به عبارتی قبل از فاش نمودن هر گونه اطلاعاتی نزد شخص ثالث، باید رضایت کامل دریافت شود.[۲۰] گاهی داده‌های ژنتیکی ممکن است کل یک خانواده را نیز تحت تاثیر قرار دهد، بنابراین داده‌های کسب شده از آزمون ژنتیکی ممکن است در ارتباط با سلامت افرادی غیر از خود بیماران باشد. در بسیاری از فرهنگ‌ها، به ویژه کشورهایی با رواج ازدواج‌های خویشاوندی و ازدواج با انتخاب همسر توسط والدین برای فرزندانشان، یک بیماری ژنتیکی نه تنها ممکن است چشم‌اندازهای ازدواج فرد مبتلا را تحت تاثیر قرار دهد، بلکه به طور بالقوه تمام اعضای یک خانواده‌ی بزرگ را نیز متاثر سازد. تحت چنین شرایطی، توازن احترام به محرمانه بودن اطلاعات بیمار در برابر نیازها و ملاحظات سایر اعضای خانواده ضروری به نظر می‌رسد. دست‌یابی به چنین توازنی، کار چالش برانگیزی بوده و از نظر حقوقی از مسوولیت‌های یک دولت ملی محسوب می‌شود. به عبارتی می‌بایست خطر تبعیض برای فرد و آسیب بالقوه برای سایر اعضای خانواده را در این زمینه مورد توجه قرار دهند.[۱۷]

همان‌گونه که اشاره شد افشای داده‌ها و محرمانه ماندن آن‌ها از مهم‌ترین مسایل اخلاقی مطرح در ژنتیک پزشکی هستند. به دلیل احتمال آسیب‌های ناشی از افشای داده‌ها به شخص ثالث، بیشترین مراقبت باید برای حفظ رازداری صورت گیرد. رهنمودهای پیشنهادی توسط WHO سازمان بهداشت جهانی شامل موارد زیر می‌باشند:

۱. متخصصان باید تمام یافته‌های آزمون مرتبط با سلامت افراد تحت آزمون، یا سلامت جنین، را اعلام نمایند. داده‌های مناسب، پیش‌نیاز یک انتخاب اختیاری است و برای ارتباط آزاد و اعتماد بین متخصص و فرد مشاوره‌شونده ضروری می‌باشد.
۲. یافته‌های آزمون، حتی یافته‌های طبیعی، باید بدون تاخیر به فرد اعلام شود.
۳. نتایج آزمون‌هایی که به طور مستقیم با سلامت در ارتباط نیستند، مانند عدم ابوت و جنسیت جنین در غیاب یک اختلال وابسته به جنس ممکن است ارایه نشوند، در صورتی‌که این امر برای حفظ قشر آسیب‌پذیر (زنان و کودکان) ضروری باشد یا توسط قانون ملی توصیه شده باشد.
۴. تمایل افراد و خانواده‌ها برای ندانستن اطلاعات ژنتیکی، شامل نتایج آزمون، به استثنای آزمون نوزادان و کودکان برای وضعیت‌های قابل درمان، باید مورد احترام قرار گیرد.
۵. داده‌هایی که ممکن است سبب آسیب‌های شدید روانی یا اجتماعی شوند، ممکن است به طور موقت افشا نگردند.
۶. اگر زوجی تمایل به داشتن فرزند نشان دادند، افراد باید برای به اشتراک گذاشتن داده‌های ژنتیکی خود با طرف مقابل ترغیب شوند.
۷. ثبت داده‌ها باید با دقیق‌ترین استانداردهای رازداری، حفاظت شود.
۸. ارایه‌ی داده‌های ژنتیکی فرد به خویشاوندان، به منظور آگاهی آن‌ها در مورد خطر ژنتیکی آن باید امکان‌پذیر باشد، به ویژه زمانی که بیماری قابل پیشگیری و درمان باشد.
۹. یافته‌های آزمون‌هایی مانند آزمون حامل بودن، آزمون‌های بررسی استعداد ژنتیکی، آزمون‌های

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

تشخیص پیش از تولد نباید در اختیار کارگزاران، شرکت‌های بیمه، مدارس و آژانس‌های دولتی قرار گیرند. افراد نباید به خاطر شرایط ژنتیکی خود مورد عتاب قرار گیرند.

۱۰. ثبت‌ها (در صورت وجود) باید توسط استانداردهای سخت‌گیرانه‌ای از رازداری محافظت شوند.[۱۹]

البته برای تعهدات رازداری و کدهای قانونی مرتبط با حفظ حریم خصوصی استثناهایی وجود دارد که عبارتند از:

- صاحب اطلاعات به افشای اطلاعات رضایت دهد.
- نفوذ و یا اجبار قانونی برای افشای اطلاعات وجود داشته باشد.
- داده‌هایی که افشا می‌گردند به نفع عموم جامعه باشند.[۱۴]

۳- ارزیابی ضرر و فایده

فواید و مضرات آزمون‌های ژنتیکی و در عین حال معایب احتمالی انجام آزمون‌های غربالگری در عموم جامعه، از جمله احتمال نتایج مثبت یا منفی کاذب باید توسط پزشکان مورد توجه قرار گیرند. خطرات جسمی در پژوهش‌های ژنتیکی برای فرد بسیار ناچیز است و به طور عمده محدود به مرحله‌ی نمونه‌گیری می باشد. در این پژوهش‌ها آسیب‌های روانی، اجتماعی یا اقتصادی اهمیت بسیاری دارند. بنابراین پژوهش‌گر باید با بررسی نسبت سود و زیان یا فایده و خطر، فقط پژوهش‌ها را با هدف دست‌یابی فواید قابل قبول برای فرد و جامعه انجام دهند. در صورتی که ضرر به دست آمده برای فرد قطعی است از سایر فواید احتمالی چشم پوشی نمایند.[۲۱] مشکلات بسیاری در پژوهش درباره‌ی بیماری‌های وخیم با بروز دیررس، وجود دارند (مانند بیماری هانتینگتون). علاقه‌ی مردم برای آگاهی از ابتلا به این بیماری‌ها در سال‌های آینده، از دسترسی به درمان رضایت-بخش تاثیر می‌پذیرد. در صورت عدم دسترسی به درمان موثر، آگاهی فرد از ابتلا به چنین بیماری، اخلاقی به نظر نمی‌رسد. در صورت آگاهی از ابتلا کودکان و خویشاوندان این افراد به بیماری‌های یاد شده، مشکل پیچیده‌تر خواهد شد.[۲۲]

۴- استفاده از DNA ذخیره شده

محتوای DNA ذخیره شده در نمونه‌های بافتی یا خونی، داده‌های مفیدی را برای آزمایش اختلالات ژنتیکی در خانواده‌ها یا برای پژوهش، مهیا می‌سازد. اطلاعات به دست آمده از نمونه‌های DNA نه تنها برای فرد صاحب نمونه، بلکه برای خویشاوندان او نیز از اهمیت قابل توجهی برخوردار است. رهنمودهای پیشنهادی از سوی WHO سازمان بهداشت جهانی برای دستیابی به DNA ذخیره شده شامل موارد زیر می‌باشند:

۱. رضایت آگاهانه که اجازه‌ی استفاده از یک نمونه را در پژوهش‌های آینده می‌دهد، روشی بسیار کارآمد است.

۲. بررسی DNA ممکن است علاوه بر فردی بودن، خانوادگی نیز باشد. خویشاوندان خونی ممکن است نیازمند دست‌یابی به DNA ذخیره شده با هدف اطلاع از وضعیت ژنتیکی خودشان و نه وضعیت ژنتیکی دهنده‌ی نمونه باشند.

۳. اعضای خانواده صرف نظر از این‌که از لحاظ مالی به ذخیره‌ی DNA کمک کرده‌اند یا خیر، می‌بایست به نمونه‌ی یاد شده دسترسی داشته باشند.

۴. DNA تا زمانی باید ذخیره شود که بتواند برای خویشاوندان زنده یا جنین‌ها مفید واقع شود.

۵. تلاش برای مطلع ساختن خانواده‌ها در فواصل زمانی معین، از پیشرفت‌های جدید در آزمون‌ها و درمان باید صورت گیرد. هم‌چنین دهندگان نمونه باید از آدرس بانک‌های DNA برای پی‌گیری، آگاهی داشته باشند.

۶. پس از مرگ تمام خویشاوندان یا تلاش‌های بی‌نتیجه برای ارتباط با خویشاوندان زنده، DNA ممکن است معدوم گردد.

۷. زوجین نباید بدون رضایت فرد دهنده، به بانک‌های DNA دسترسی داشته باشند، اما ممکن است از ذخیره شدن DNA اطلاع داشته باشند. اگر زوجی مایل به داشتن فرزند می‌باشد، مطلع‌سازی فرد از ذخیره شدن نمونه‌ی همسرش و اطلاعات مربوطه از الزامات اخلاقی است.

۸. به استثنای اهداف پزشکی قانونی و یا زمانی که داده‌ها به طور مستقیم در ارتباط با امنیت عمومی است، سازمان‌ها اعم از شرکت‌های بیمه، کارفرماها، مدارس، آژانس‌های دولتی، سایر نهادها و اشخاص ثالث نباید به هیچ عنوان بدون

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

رضایت‌دهنده‌ی نمونه، به نمونه‌ها دسترسی داشته باشند.

۹. در صورتی‌که ویژگی‌های شناسایی نمونه حذف شده باشد، پژوهش‌گران صلاحیت‌داری باید به نمونه دسترسی داشته باشند.

۱۰. نمونه‌های بالقوه باارزش که می‌توانند در آینده برای خانواده‌های تحت مطالعه مفید واقع شوند، باید ضمن نگه‌داری در دسترس باشند. [۱۹]

دسترسی به DNA ذخیره شده، در زمینه‌ی بالینی و در بانک DNA، ممکن است تعارض منافع بین فرد، خانواده یا جامعه ایجاد نماید. مولکول DNA یک فرد ممکن است برای موارد ذیل مورد استفاده قرار گیرد: پیش‌بینی بعدی پیشرفت اختلال ژنتیکی، تخمین خطرهای احتمالی بیماری‌های چندعاملی، تعیین روابط بیولوژیکی، کمک به تشخیص ژنتیکی یا تعیین خطر برای خویشاوندان خونی، کمک به برنامه‌ریزی باروری فرد یا زوجین. اخذ رضایت یا تماس مجدد، در مورد استفاده‌های آتی از نمونه‌های ذخیره شده‌ی موجود در دانشگاه یا در گروه آموزشی بیمارستان ضروری نمی‌باشد. در سیاست‌های رو به توسعه برای نمونه‌های جمع‌آوری شده برای بررسی‌های آتی، به خاطر سپردن موارد زیر کمک‌کننده خواهد بود:

- حمایت افراد در برابر تبعیض احتمالی توسط کارفرمایان و بیمه‌گرها
- برخورداری افراد از مزایای احتمالی ناشی از یافته‌های پژوهشی
- احتمال استفاده‌ی چندگانه از نمونه در پروژه‌های تحقیقاتی مختلف یا پیش‌بینی نشده
- تعیین مزایا و معایب برای افراد و محققان، و حذف تمام عوامل معین کننده‌ی هویت از روی یک نمونه. [۱۹]

۵- فراخوانی اعضای خانواده

در صورتی که انجام پژوهش از ضروریات قطعی باشد، اعضای خانواده‌ای که در معرض خطر هستند می‌توانند تحت بررسی قرار گیرند. مصداق اصلی این امر مرتبط با بیماری وخیم و فاقد درمان موثر، به ویژه در خصوص کودکان می‌باشد. در صورت نیاز به مراجعه به بستگان بیمار، کسب رضایت بیمار ضروری خواهد بود. در صورت موافقت بیمار برای مطلع کردن بستگان، بهتر است اولین مراجعه برای مطلع سازی از سوی پژوهش‌گر صورت بگیرد. اگر بیمار برخلاف توصیه‌ی انجام شده، اصرار بر مطلع‌سازی خویشاوندان داشته باشد، باید یک برگه‌ی اطلاعاتی حاوی جزییات به بستگانش ارایه شود و در ذیل آن شماره تماسی برای کسب داده‌های بیشتر ارایه گردد. برای ترغیب خویشاوندان به منظور شرکت در آزمون، نباید خطرات ناشی از ژن معیوب بیش از حد بزرگ جلوه داده شود. [۲۲]

۶- مشاوره‌ی ژنتیک

موضوع مشاوره‌ی اخلاقی با مسایل خصوصی و محرمانه‌ی افراد و خطرپذیری‌های ناشی از اعتماد افراد درمان شونده به درمانگران، ارتباط خاصی دارد. بنابراین به دلیل لزوم احراز انواع تخصص‌ها و شایستگی‌ها برای تصدی حرفه‌ی مشاوره توجه جدی پژوهش‌گران مسایل اخلاقی به این حیطه جلب شده است. [۲۳] نقش یک مشاور کمک به افراد، زوجین و خانواده‌ها برای تصمیم‌گیری درباره‌ی یک امر بسیار شخصی است. مشاوران این کار را در مراحل چند گانه انجام می‌دهند:

- تهیه‌ی اطلاعات مرتبط با آزمون ژنتیکی
- مطرح نمودن موضوعات فکر نشده و از قلم افتاده توسط افراد
- کمک به مردم برای آگاهی یافتن از عواقب انتخاب‌های سودمند
- فراهم‌سازی حمایت‌های عاطفی

فرآیند تهیه‌ی داده‌ها برای آزمون‌های ژنتیک و مشاوره‌ی ژنتیک، دو روند مترادف و مشابه با یکدیگر نیستند. از یک سو ارایه‌ی اطلاعات، فرآیندی آموزشی است که در آن می توان از ابزارهای دیداری و شنیداری (سمعی ـ بصری)، چاپ بروشورها و یا توضیح توسط متخصص برای آشنایی مشاوره شوندگان با روش‌های تشخیصی موجود استفاده نمود. در حالی که مشاوره‌ی ژنتیک، شامل ارایه‌ی نتایج آزمون و بحث در مورد مفاهیم، در یک چارچوب ضمنی است، که برای هر شخص منحصر به فرد می‌باشد. هم‌چنین آموزش اختصاصی و تجربه‌ی فرد متخصص در امر مشاوره مورد نیاز است. تهیه‌ی اطلاعات ممکن است، فقط برای آزمون تشخیصی و پیش از انجام آزمایش به منظور شناسایی فرد حامل مناسب باشد. به طور معمول مشاوره‌ی ژنتیک قبل و بعد از آزمون‌های پیش‌بینی‌کننده، به دنبال تشخیص فرد حامل و متعاقب یک نتیجه‌ی غیرطبیعی

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

در آزمون پیش از تولد یا غربالگری مورد نیاز است.[۹] مشاوره‌ی ژنتیک شامل دو مورد زیر است:

۱) ارایه‌ی داده‌های ژنتیکی مربوط به نیازهای خانواده، ۲) مشاوره‌ی حمایت‌کننده، که یک خانواده یا یک فرد را پس از فرایند دریافت آگاهی از نیازها، ارزش‌ها و انتظاراتشان قادر نماید تا تصمیم‌گیری درستی داشته باشد.

اصول اخلاقی که در مشاوره‌ی ژنتیک به کار می‌روند شامل موارد ذیل می‌باشند:

۱. احترام به فرد و خانواده، شامل در اختیار قرار دادن کامل داده‌ها، احترام به تصمیم‌گیری آنان، ارایه‌ی اطلاعات به صورت دقیق و بدون سوگیری
۲. حفظ یکپارچگی خانواده (استقلال فردی)
۳. ارایه‌ی کامل اطلاعات مرتبط با سلامت به افراد و خانواده‌ها
۴. حفظ حریم خصوصی افراد و خانواده‌ها از تعدی ناحق بیمه‌گرها، کارفرماها و مدارس
۵. مطلع کردن خانواده‌ها و افراد از سوء استفاده‌های احتمالی از داده‌های ژنتیکی توسط شخص ثالث سازمانی
۶. آگاه کردن افراد از وظیفه‌ی اخلاقی فرد مورد آزمایش در مورد اعلام حقایق به نزدیکان در معرض خطر ابتلا به اختلالات ژنتیکی
۷. مطلع ساختن افراد از مزایای انتقال داده‌ها به همسران، در صورت وجود قصد فرزند آوری
۸. مطلع ساختن مردم از وظایف اخلاقیشان در خصوص در اختیار قرار دادن داده‌های ژنتیکی موثر بر امنیت عمومی
۹. ارایه‌ی اطلاعات بدون هرگونه سوگیری تا جایی که امکان‌پذیر است
۱۰. راهنمایی غیر مستقیم افراد، در صورت عدم وجود روش درمانی موثر
۱۱. مشارکت حدالامکان کودکان و نوجوانان در تصمیم‌هایی که آنان را متاثر می‌سازند
۱۲. برقراری تماس مجدد توسط مشاور، در صورت تمایل و نیاز.[۱۹]

۷- مالکیت یافته‌های پژوهش‌های ژنتیکی

ایجاد حق انحصاری و امتیاز در مطالعات و پژوهش‌های ژنتیک انسانی از دیگر مباحث چالش برانگیزی است که با توجه به جنبه‌های علمی و اقتصادی، نظر مخالفین و موافقین فراوانی را به خود معطوف داشته است. گاهی داده‌های به دست آمده از این پژوهش‌ها، به سبب ویژگی‌های منحصر به فردشان، می‌توانند مزایای اقتصادی و مالی بسیاری به همراه داشته باشند. یکی از موضوع‌های بسیار بحث برانگیز در مجامع بین‌المللی نحوه بهره‌برداری از یافته‌های به دست آمده از این‌گونه پژوهش‌ها است. این‌که بهره‌برداری از این یافته‌ها در مالکیت افراد یا موسسات خاصی باشد و یا این که عموم جامعه از فواید اقتصادی حاصل از این تحقیقات سودمند باشند.[۲۱]

در سال ۱۹۹۴، مسیری طولانی برای دستیابی به اطلاعاتی مانند توالی ژنوم انسان پیش رو بود. استقلال، حریم خصوصی، عدالت، کیفیت و برابری، هنجارهای تعیین‌کننده‌ی چارچوب پژوهش‌های بین‌المللی ژنتیک انسانی بودند. به احتمال زیاد درک پیچیدگی عوامل ژنتیکی در بیماری‌های شایع و پیچیدگی اثر خانوادگی و اقتصادی ـ اجتماعی اطلاعات و آزمون‌های ژنتیکی، همراه با مشارکت عمومی در سیاست‌گزاری، منجر به ظهور گرایش‌های جدیدی در اخلاق شده‌اند.[۲۴] بیشتر، یافته‌های اجتماعی و روانشناختی به دست آمده از مطالعات ژنتیکی به خوبی قابل درک نیستند. مسئولیت پذیری و توسعه‌ی پاسخ‌گویی بالینی در قبال یافته‌های آزمون‌ها، همگام با توسعه‌ی آزمون‌های ژنتیکی نبوده است. در بیشتر موارد توافق کلی در مورد مسایل اخلاقی ناشی از توسعه‌ی ژنتیک در علم پزشکی وجود ندارد. برای حل مسایل مرتبط با داده‌های منحصر به فرد و نیز انتقال آن‌ها به نسل بعدی، از راه‌کارهای ارایه شده در حوزه‌های حقوقی، فرهنگی، دینی و مذهبی مربوط به هر کشور و ملیتی استفاده می‌گردد.

References

1. Murray TH. Ethical issues in human genome research. The FASEB Journal 1991; 5: 55-60.
2. Azizi F. Ethics in Clinical Research. Medical Ethics 2009; 2: 33-48. [Farsi]
3. Bandarian F, Azizi F. Ethical Considerations in Preimplantation Genetic Diagnosis: a Systematic Review. Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism 2011; 13: 418-27. [Farsi]
4. Azizi F, Ordookhani A, Etemadi A, Padyab M, Hajipour R, Rajavi Zh, et al. Methodology in Clinical Research. 2nd edition. Saheb Kosar Ltd: Tehran; 2008. [Farsi]
5. The Huntingtons Disease Collaborative Research Group. A novel Gene Containing a Trinucleotide Repeat That Is Expanded and Unstable on Huntington's Disease Chromosomes. Cell Press 1993; 72: 971-63.

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

6. Acharya T, Kumar NK, Muthuswamy V, Daar AS, Singer PA. Harnessing genomics to improve health in India; an executive course to support genomics policy. Health Research Policy and Systems 2004; 2: 1.
7. MacDonald Ch, Williams-Jonse B. Ethics and genetics: susceptibility testing in the workplace. Journal of Business Ethics 2002; 35: 235-41.
8. National health and medical research council. Medical genetic testing: Medical genetic testing information for health professionals 2010.
9. R.Reilly Ph, F.Boshar M, H.Holtzman S. Ethical issues in genetic research: disclosure and informed consent. Nature Genetics 1997; 15: 16-20.
10. O.Gostin L, G.Hodge J. Genetic privacy and the law: an end to genetic exceptionalism HeinOnline Jurimetrics 2000; 22: 21-58.
11. Green MJ, Botkin JR. Genetic exceptionalism in medicine: clarifying the differences between genetic and nongenetic tests. Ann Intern Med 2003; 138: 571-5.
12. A.Roche P, J. Annas J. DNA Testing, Banking, and Genetic Privacy. N Engl J Med 2006; 355: 545-54.
13. The American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee Opinion. Ethical issues in genetic testing 2008; 410: 1-8.
14. Issued by the National Health and Medical Research Council in accordance with the National Health and Medical Research Act. Ethical aspects of human genetic testing: an information paper 1992.
15. M. Procter A. The ethics of genetic testing of families. Current Paediatrics 2002; 12: 453-57.
16. Williams JK, Skirton H, Masny A. Ethics, policy, and educational issues in genetic testing. J Nurs Scholarsh 2006; 38: 119-25.
17. World Health Organization. Medical genetic services in developing countries: the ethical, legal and social implycations of genetic testing and screening 2006.
18. Minkoff H, Ecker J. Genetic testing and breach of patient confidentiality: law, ethics, and pragmatics. Am J Obstet Gynecol 2008; 198: 498.e1-4.
19. Wertz DC, Fletcher JC, Berg K. Review of Ethical Issues in Medical Genetics Report of Consultants to. World Health Organization 2003. Review of Ethical Issues in Medical Genetics
20. Homepage. British Society of Human Genetics 2005. Available from: URL: http://www.bshg.org.uk, accessed 24 June 2005.
21. Abbasi M, Shamsi Gushki A. Ethical aspects of human genetic researches. Journal of Medical Ethics 2009; 11: 11-37.
22. Zargham M, translator. Ethics in medical researches. Tehran University of Medical Sciences 2006.
23. Islami M.T. Realm of Medical Ethics. Pazhouhesh Nameh-e Akhlagh 2009; 4: 81-111.
24. Knoppers BM, Chadwick R. Human genetic research: emerging trends in ethics. Nat Rev Genet 2005; 6: 75-9.

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]

Review Article

Ethical Guidelines and Considerations in Medical Genetic Researches

Nozhat Z[1], Hedayati M[1], Bozorgghalati F[1], Azizi F[2]

[1]Cellular & Molecular Research Center, & [2]Endocrine Research Center, Research Institute for Endocrine Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences Tehran, I.R. Iran

e-mail: azizi@endocrine.ac.ir

Received: 26/08/2014 **Accepted**: 17/01/2015

Abstract

Introduction: Ethical issues are common to all sciences, and biological and medical sciences are no exception. Since these sciences deal directly with the physical and mental health of humans, they are exposed to thorough assessment to maintain the individuals, prestige and dignity. Development and application of cellular and molecular biology in medical sciences cause challenges and responsibilities in ethics, not easily predictable. This is because of three general properties of genetic information: 1) It has private and familial concepts; 2) It often is related to the disease in the feature, hence it has predictive properties that can provide information about the next generation, and can also provide data on previous generations and 3) Genetic tests often diagnose some diseases, for which there is no efficient treatment or prevention. Hence the predictive and risk-assessing nature of genetic information has made human genetic material invaluable to different organizations and unfortunately open to misuse by health care planners, insurers and employers. Furthermore social discrimination and psychological injuries also threaten individuals undergoing genetics testing. This review article discusses the ethical issues raised in the area of genetic research, such as informed consent, confidentiality, assessment of damage and utility, ownership of genetic findings and recall of family members.

Keywords: Ethical considerations, Genetic researches, Informed consent, Confidentiality, Ownership of genetic researches, Calling family members

[Downloaded from ijem.sbmu.ac.ir on 2026-11-17]