

اسم المقال: خصوصية المعلومات الجينية والتحديات التي تواجه حمايتها

اسم الكاتب: أحمد صالح الزرعوني، عبدالإله محمد النوايسه

رابط ثابت: <https://political-encyclopedia.org/library/8658>

تاريخ الاسترداد: 2026/06/07 21:25 +03

الموسوعة السياسية هي مبادرة أكاديمية غير هادفة للربح، تساعد الباحثين والطلاب على الوصول واستخدام وبناء مجموعات أوسع من المحتوى العلمي العربي في مجال علم السياسة واستخدامها في الأرشيف الرقمي الموثوق به لإغناء المحتوى العربي على الإنترنت. لمزيد من المعلومات حول الموسوعة السياسية - Encyclopedia Political، يرجى التواصل على info@political-encyclopedia.org

استخدامكم لأرشيف مكتبة الموسوعة السياسية - Encyclopedia Political يعني موافقتك على شروط وأحكام الاستخدام المتاحة على الموقع <https://political-encyclopedia.org/terms-of-use>



جامعة الشارقة
UNIVERSITY OF SHARJAH

مجلة جامعة الشارقة

مجلة علمية محكمة

للعلوم
القانونية



المجلد 21، العدد 2
ذو الحجة 1445 هـ / يونيو 2024 م

التقديم الدولي المعياري للدوريات 2616-6526

خصوصية المعلومات الجينية والتحديات التي تواجه حمايتها

أحمد صالح الزرعوني⁽¹⁾

عبدالإله محمد النوايسه⁽²⁾

تاريخ القبول: 2023-02-02

تاريخ الاستلام: 2022-09-29

ملخص البحث:

يعالج هذا البحث موضوع مدى اعتبار المعلومات الجينية من عناصر الحياة الخاصة؛ وذلك لأن فقدان الخصوصية الجينية الجانب السيئ في التقدم المعرفي الذي نعيشه اليوم في حالة ما إذا لم تحدد ضوابط لحمايتها وحماية الأسرار المتعلقة بالأفراد. حيث تشكل المعلومات الجينية بصورة عامة خطراً إذا ما وقعت في أيدي مؤسسات أو أفراد غير مؤهلين للحفاظ عليها؛ خصوصاً في حال عدم وجود غطاء تشريعي يوفر الحماية الجنائية للخصوصية الجينية، وعرضت لموضوع البحث في مبحثين الأول: حماية خصوصية الجينوم البشري، والثاني: المعلومات الجينية وتحديات حماية خصوصيتها. وتمثل الهدف من هذا البحث في اللوقوف على معرفة التحديات التي تقف أمام الحق في الخصوصية الجينية، وسبل تلافيتها، واستخدمت المنهج الوصفي التحليل والمنهج المقارن. وتوصلت إلى عدد من النتائج منها: كثير من التشريعات توقفت عن ذكر المساس بالحق في خصوصية المعلومات الجينية، رغم حاجة هذا الجانب إلى الحماية القانونية وذلك لأهميته، وعدد من التوصيات منها: ضرورة التدخل التشريعي لتجريم الاعتداء على المعلومات الجينية أسوة بما عليه الحال في التشريع الفرنسي

الكلمات الدالة: المعلومات الجينية، الجينوم البشري، الحق في الخصوصية.

(1) كلية القانون – جامعة الشارقة (الشارقة – الإمارات العربية المتحدة)

a.z.85@hotmail.com

(2) كلية القانون – جامعة الشارقة (الشارقة – الإمارات العربية المتحدة)

المقدمة:

أطلق مشروع الجينوم البشري في عام 1990، كلا من وزارة الطاقة والمعاهد الوطنية الصحية في الولايات المتحدة الأمريكية خطط وأهداف عامة وأهداف علمية. وكان الهدف الرئيس الذي تم تحديده للمرحلة الأولى من الخطة 1991-1995، هو التوصل إلى المعلومات الرئيسية التي تعزز الفهم لعلم الوراثة البشرية والأدوار التي تلعبها الجينات في نطاق الصحة والأمراض (شمس الدين، 2006، 288؛ نصر، 2019، 44)

ومن خلال هذا المشروع خصص الكونجرس الأمريكي نسبة 5% من الميزانية المرصودة لدراسة المسائل المتعلقة بالأخلاقيات الاجتماعية وحماية سرية المعلومات الجينية، وذلك مراعاة للجوانب التي قد تطرأ وتمس الخصوصية الجينية (عبدالفتاح، 2013، 323).

لذلك فعندما أعلن عن إنجاز فك الشفرة الوراثية للإنسان ووضع أسس الخريطة الوراثية ذكر بعض العلماء أن هذا الإنجاز يفوق وصول الإنسان للقمر (عبدالفتاح، 2013، 11)

أولاً- أهمية البحث:

تمثل فقدان الخصوصية الجينية الجانب السيئ في التقدم المعرفي الذي نعيشه اليوم في حالة ما إذا لم تحدد ضوابط لحمايتها وحماية الأسرار المتعلقة بالأفراد. حيث تشكل المعلومات الجينية بصورة عامة خطراً إذا ما وقعت في أيدي مؤسسات أو أفراد غير مؤهلين للحفاظ عليها، كما تمثل خطراً بصورة شخصية على الأفراد أصحاب هذه المعلومات.

لذلك تتمثل أهمية البحث في موضوعه؛ إذ إنه موضوع حديث التناول، وكذلك تتبين أهمية الموضوع من طبيعته حيث يتعلق بما لا دخل للفرد فيه، وإنما يتعلق بما يتم استنتاجه من خلال التدخل الطبي

ثانياً- مشكلة البحث:

تتمثل إشكالية هذا البحث في أن المعلومات الجينية التي يتم التعامل معها قد تم أخذها بطريق مباح مثل إجراء الفحوصات الطبية، أو عبر إجراء قانوني، وما يتبع ذلك من اطلاع الغير على هذه أسرار هذه المعلومات التي قد تمثل تهديداً لهم في كثير من الأحيان، فما الضوابط التي تضمن عدم الانحراف بهذه الأسرار عن غاياتها التي أخذت من أجله؟

ثالثاً- أهداف البحث:

يسعى هذا البحث للوقوف على ماهية الخصوصية الجينية ومظاهر حمايتها، والتحديات التي تواجه هذه الحماية

رابعاً- منهجية البحث:

استخدم الباحث المناهج التالية: 1- المنهج الوصفي للوقوف على تفسير موضوع البحث مستعيناً بالدراسات والأدبيات السابقة الخاصة بهذا الموضوع، 2- المنهج التحليلي لتحليل النصوص التشريعية وآراء الفقهاء الخاصة بموضوع البحث 3- المنهج المقارن لبيان مدى التوافق والاختلاف بين بعض التشريعات فيما يخص الحماية القانونية للمعلومات الجينية

خامساً- الدراسات السابقة:

1. دراسة محمد لطفي عبدالفتاح (2013) بعنوان "الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية".
2. دراسة طارق جمعة السيد راشد (2020) بعنوان "الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية-دراسة تحليلية مقارنة".
3. دراسة زياد طارق جاسم (2021) بعنوان "القيود القانونية للتعامل في الخصوصية الجينية".

استفاد الباحث من الدراسات السابقة في صياغة مشكلة البحث وأهميته وأهدافها، وتتفق الدراسات السابقة في بعض الجوانب مع البحث الحالي مثلاً في الوقوف على ماهية المعلومات الجينية، غير أن البحث الحالي تناول تحديات حماية خصوصية المعلومات الجينية، والوسائل المتبعة للحد من تحديات الخصوصية الجينية

سادساً: خطة البحث:

المبحث الأول: حماية خصوصية الجينوم البشري

المطلب الأول: مفهوم الجينات الوراثية

المطلب الثاني: مفهوم الخصوصية الجينية

المبحث الثاني: المعلومات الجينية وتحديات حماية خصوصيتها

خصوصية المعلومات الجينية والتحديات التي تواجه حمايتها (375 - 401)

المطلب الأول: المعلومات التي تفصح عنها الجينات

المطلب الثاني: تحديات حماية خصوصية المعلومات الجينية

النتائج والتوصيات.

قائمة المراجع.

المبحث الأول: حماية خصوصية الجينوم البشري

من إحدى القواعد العامة في حماية خصوصية الأفراد "أنه لا يجوز المساس بأسرار الأفراد والتتقيب في حياتهم الخاصة" (سرور، 1987، 23). وكون أن مشروع الجينوم البشري الذي يتناول معلومات ترتبط بمعلومات جينية تخص الإنسان وجب على التشريعات تحقيق الحماية الخاصة بهذه المعلومات. لذا سنتناول في هذا المبحث الآراء التشريعية والفقهية حول المفاهيم المتصلة بتحقيق الحماية لخصوصية المعلومات الجينية، وكيفية نشأة مشروع الجينوم البشري وأهميته

المطلب الأول: مفهوم الجينات الوراثية

أعرض فيما يلي لمفهوم الجينات الوراثية لغة واصطلاحاً كما يلي:

أولاً- المفهوم اللغوي للجينات الوراثية:

عُرف أن الجينات أصلها من اللغة اليونانية GENOS، والتي يقصد بها العرق، السلالة والأصل (شمس الدين، 2015، 766). وقد ذكرت الوراثة في اللغة بلفظ أَوْرَثَ وَثَرَاتٌ وهو ما يخلفه الرجل لورثته، وَأَوْرَثَهُ الشَّيْءَ أي أعقبه إياه (منظور، 2005، 190). وكذلك جاء لفظ الوراثة فهو العلم الذي يبحث في انتقال صفات الكائن الحي من جيل إلى آخر، وتفسير الظواهر المتعلقة بطريقة هذا الانتقال (أنيس، 1972، 1024). وقد ذكر لفظ "Gene" في اللغة الإنجليزية بمعنى وحدة وراثية يتم نقلها من الأب إلى النسل ويتم الاحتفاظ بها لتحديد بعض خصائص النسل، وكذلك لفظ "Heredity" بمعنى انتقال الخصائص الجسدية أو العقلية وراثياً من جيل إلى آخر (12, Oxford English Dictionary)

ثانياً- المفهوم الفقهي للجينات الوراثية:

تم تعريف الجين بشكل بسيط في بداية الأمر بأنه "هو جسم عضوي دقيق يتسم بالتكاثر ويتواجد في الكروموسوم، وهو المسؤول عن انتقال الصفات المميزة وراثياً" (Demerec M, 1933, III). كما تم تعريفه بأنه "جزء من الحامض النووي في الخلية

والذي يعد المسؤول كيميائياً عن تخزين ونقل كافة المعلومات الوراثية، وكذلك يحتوي على المعلومات لتكوين البروتين الخاص به، فإن هذه البروتينات هي الأساس في بناء الخلايا والأنسجة" (ريدلي، 2001، 7؛ شمس الدين، 2015، 765). أيضاً عُرفت الجينات الوراثية بأنها العامل الرئيسي للوراثة الذي يعمل على نقل الصفات الوراثية من جيل إلى آخر. التلقيح بين خلية الذكرية والأنثوية فإن معلومات الذكر والأنثى، الجينية تنتقل إلى البويضة والتي تتشكل من الأب والأم (الأحمد، 2010، 146؛ بوبطيشط، 2018، 365).

وأن الجينات هي المخزن الأساسي للمعلومات الوراثية لكل الكائنات الحية، والتي تحمل المعلومات اللازمة لبناء الخلايا والحفاظ عليها والقيام بكافة الوظائف الحيوية في بناء أجسام الكائنات الحية وإعطاء الصفات المميزة لها. وتختلف المسميات التي تتعلق بالجينات الوراثية كما تتعدد التعريفات الخاصة بها، إلا أنها تمتاز بأنها لا تتكرر في أكثر من شخص (الأحمد، 2010، 146)

من خلال المفاهيم والتعريفات السابقة يتبين لنا أن الجينات الوراثية تعتبر الصندوق الأساسي للمعلومات الخاصة بجسم الإنسان وما يحتويه من صفات ظاهرية وباطنية

المطلب الثاني: مفهوم الخصوصية الجينية

إذا كان تم تعريف الحق في الحياة الخاصة من قبل معهد القانون الأمريكي بأنه، "حق الشخص في أن يحتفظ بعزلته وأسرته وملكيته دونما تدخل أي شخص فيها"، من منطلق هذا الجانب تم إضافة المعلومات الشخصية في نطاق السرية في الخصوصية وعُرفت بمفهوم "قدرة الفرد على التحكم في مدى استخدام والوصول إلى الأماكن والمعلومات الشخصية" (المطروشي، 47 - 48)، وأيضاً عُرفت بأنها، "حالة الوصول المحدود للفرد أو معلوماته" (Alle, 1995, 4) وكذلك عُرفت بأنها، "الحق الذي يكون للأفراد والجماعات والهيئات والمؤسسات في أن يحددوا لأنفسهم متى وكيف وبأي قدر يمكن إيصال المعلومات الخاصة بهم إلى غيرهم" (Westin, 1967, 48)

تختلف الحرية باختلاف الفكر والثقافة التي يعود إليها الفرد والمجتمع. وعند تخصيص الحرية في جانب المعلومات الشخصية فقد ذكر مفهوم الآتي، "هو الحق في عدد معين من المعلومات التي تبقى مقصورة عليه، دون أن يكون للأخرين الحق في معرفتها والاطلاع عليها" (المطروشي، 45)

ويشوب الخصوصية الجينية بعض الغموض للوصول إلى المفهوم الدقيق لها، ويعود ذلك إلى العناصر التي ترتبط بها، مثل الملكية والمعلومات الشخصية وغيرها من العناصر. وقد ورد في هذا الصدد تقسيم علاقة الخصوصية الجينية إلى مجالات متنوعة،

ومنها المعلومات الشخصية المرتبطة بالجينات، والوسائل المادية للوصول للجينات الخاصة بالفرد، وكذلك خصوصية الملكية المتصلة بالمصالح الشخصية للإنسان (Alle,31 - 33, Clayton.et.al,2004,18 - 19). ويمثل ترابط هذه المجالات مع الجينات إلى مدى أهمية خصوصية المعلومات الجينية.

وعليه فقد قيل إن مفهوم الحق في الخصوصية الجينية هو "حق المرء في أن يقرر لنفسه ما هي المعلومات الجينية التي يمكن للغير معرفتها، وحقه في أن يقرر كذلك مضمون المعلومات التي يرغب هو في معرفتها عن نفسه" (رزاق، 2018، 738). قد قسم المفهوم الخصوصية الجينية إلى قسمين، الأول وهي المعلومات الجينية الخاصة بالفرد والتي يمكن مشاركتها مع الغير، والقسم الآخر هو ما هي المعلومات الجينية التي يرغب الفرد بنفسه معرفتها. فقد ترد معلومات جينية لا يرغب الفرد بالاطلاع عليها لما لها من تأثير. وعلى سبيل المثال، عدم رغبة الفرد بمعرفة المعلومات الجينية التي قد ترد من خلال الفحوصات الجينية بأن هناك طفرة في الجينات قد تؤدي إلى أمراض خطيرة في المستقبل. كما ذكر أن الحق في الخصوصية الجينية هو، "أن يحق للفرد تحديد المدى الذي يحد أو يمنع الآخرين من الوصول للمعلومات الجينية عن طريق جمعها بصورة قانونية من طرف ثالث" (Miller,1998,185). كما عرف إعلان اليونسكو الدولي في عام 2003 بشأن المعلومات الجينية في المادة رقم (2) أنها، "المعلومات التي تتعلق بالخصائص الوراثية للأفراد، ويتم الحصول عليها عن طريق تحليل الأحماض النووية أو عن طريق التحليلات العلمية الأخرى" (راشد، 2020، 3921)

نستنتج مما سبق، أن من حق الفرد حماية معلوماته المتصلة بجيناته الوراثية وذلك بتحديد النطاق المسموح به بالاطلاع من قبل الغير. حيث تمثل هذه المعلومات الجينية خصوصية للفرد يتحكم بصورة فردية في النطاق المصرح به بالكشف عنها وأن كان ذلك على المستوى الذاتي. فإذا ما تم تجميعها من قبل طرف ثالث مثل المختبرات الجينية، أو غيرها من المؤسسات ذات الصلة بصورة قانونية يتحتم على الطرف الثالث تقدير الرغبة الشخصية للفرد في مستوى الاطلاع على المعلومات الجينية.

المطلب الثالث: الأساس القانوني لحماية الخصوصية الجينية

إن الحق في الخصوصية يعني " ما تتميز به حياة الفرد من أسرار صميمية تتبع من ذاتية صاحبها، ومن حقه الاحتفاظ بها لنفسه بعيداً عن غيره من الأفراد" (المطروش، 49 - 50)

ويتمثل أساس حماية الخصوصية الجينية فيما يلي:

1. ما نصت عليه الإعلانات الدولية: مثل الإعلان العالمي للمجين البشري وحقوق الإنسان من قبل الجمعية العامة للأمم المتحدة (القرار 152/ 53 : 1998/ 11/ 9) حيث ورد في المادة التاسعة منه "أنه لا يجوز وضع أي قيود تحد من الالتزام بمبدأي توافر قبول الشخص المعني وسرية البيانات الخاصة به إلا بحكم القانون ولأسباب قاهرة وفي حدود ما تبيته أحكام القانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان". وكذلك الإعلان الدولي المتعلق بالبيانات الوراثية البشرية 2003 حيث نصت المادة (14) منه على "حماية حرمة الحياة الشخصية وسرية البيانات الوراثية البشرية وعدم إفشائها إلى أي شخص آخر أو إتاحة أطراف أخرى من الاطلاع عليها إلا لسبب هام". وأيضاً الإعلان العالمي لأخلاقيات البيولوجية وحقوق الإنسان 2005 حيث نصت المادة 9 منه على عدد من الحقوق من أهمها احترام حرمة خصوصية الأشخاص ومعلوماتهم الشخصية والحرص على ألا تستخدم هذه المعلومات أو تفشى لأغراض غير التي جمعت من أجلها.
2. ما نصت عليه الدساتير: بالنسبة للمشرع الإماراتي فرغم عدم نص الدستور صراحة على حرمة الحياة الخاصة، إلا أنه قرر في المجال الجنائي عقوبات على انتهاك حرمة الحياة الخاصة، وتقريره وسيلة لحمايتها يعني اعترافه بها كحق، فالاعتراف بالحق يكون سابقاً للإقرار بالحماية، وإذا تم إقرار الحماية دون إقرار الحق فهذا يعني الاعتراف ضمناً بالحق.
3. ما نصت عليه التشريعات: فقد جرم المشرع الإماراتي الاعتداء على الخصوصية في غير الأحوال المصرح بها من خلال استخدام وسائل تقنية المعلومات (م 6، قانون اتحادي 34 لسنة 2021)، كذلك فقد نصت المادة 90 من قانون المعاملات المدنية الإماراتي على أن: "الكل من وقع عليه اعتداء غير مشروع في حق من الحقوق الملازمة لشخصيته أن يطلب وقف هذا الاعتداء مع التعويض عما يكون قد لحقه من ضرر". كذلك ما نصت عليه المادة (16) من قانون الإماراتي الاتحادي رقم (2) لسنة 2019 في شأن استخدام تقنية المعلومات والاتصالات في المجالات الصحية على أهمية سرية المعلومات الخاصة بالمرضى وأهمية الحصول على موافقتهم، وكذلك ما نص عليه القانون الاتحادي رقم 45 لسنة 2021 بشأن البيانات الشخصية في المادة (5) منه على أنه "يتم معالجة البيانات الشخصية وفقاً للضوابط المتعلقة بمعالجة البيانات. فبينت الفقرة الثانية بأن تكون البيانات الشخصية قد جمعت لغرض محدد وواضح. كما بينت الفقرة الثالثة على أن تكون البيانات الشخصية كافية ومقتصرة على ما هو ضروري وفقاً للغرض الذي تمت المعالجة من أجله". ونصت المادة (6) من ذات القانون على شروط

الموافقة على معالجة هذه البيانات، مثل أن تكون الموافقة معدة بطريقة واضحة وبسيطة وغير مبهمّة. كما نصت المادة (7) على ضرورة اتخاذ الإجراءات التقنية والتنظيمية الملائمة لتطبيق المعايير القياسية اللازمة لحماية وتأمين البيانات الشخصية حافظاً على سرّيتها وخصوصيتها.

المبحث الثاني: المعلومات الجينية وتحديات حماية خصوصيتها

خصّصنا هذا المبحث لبيان أهمّ هذه المعلومات الجينية ومدى انعكاسها على الجوانب الحياتية للإنسان. وكذلك بيان أهمّ التحديات التي تطرأ على حماية خصوصية هذه البيانات والمعلومات الجينية. فإنّ النداء للحق في الخصوصية الجينية ووضعه في أطر قانونية لغاية حماية هذا الحق قائم على ما تحمله الجينات الوراثية من معلومات في غاية الأهمية للإنسان. فإنّ الإفصاح عن هذه المعلومات بحد ذاته يشكل تحدياً للفرد في حالة إذا ما تمّ إساءة استخدامها

تم تقسيم هذا المبحث إلى مطلبين وفق ما يلي:

المطلب الأول: المعلومات التي تفصح عنها الجينات

تتمثل المعلومات التي يمكن للجينات أن تفصح عنها، في معلومات تتعلق بالأمراض، ومعلومات ترتبط في السلوكيات، وكذلك المعلومات الوراثية والأنساب، وأيضاً المعلومات التي يمكن الاستفادة منها جنائياً كدليل يتم الاستناد إليه، وأعرض لها كما يلي:

الفرع الأول: الإفصاح عن المعلومات الصحية "الأمراض":

من خلال الجينات الوراثية يمكن للطب الكشف عن العديد من الأمراض التي قد تصيب الشخص في المستقبل، ومعرفة فيما إذا كانت الجينات مصابة بطفرة أو تشوه أو مرض وراثي(تمام، 80).

حيث تمثّل الوراثة في الجينات سبباً في نقل الأمراض الجينية، فبالرغم من الاختلافات الجينية بين الأشخاص المؤدية إلى اختلافات عديدة سواء بصورة ظاهرية أو باطنية، فيمكن أن يرث الفرد أمراض معينة، مثل أمراض السكر أو أمراض اضطرابات القلب وداء التخلف العقلي المبكر، والذي ينتج بسبب انخفاض في مستوى الإنزيم الكبدي والذي يؤدي إلى التخلف العقلي منذ الطفولة المبكرة(الجمال، 86؛ Rhodes, 2006, 610). كما يمكن أن يرث الفرد وتتأثر جيناته بعوامل طبيعية مثل الفيروسات والبكتيريا وبعض المواد الطبيعية. (شمس الدين، 203؛ Holschneider, et.al., 2006, 34).

تمثل هذه الاكتشافات الجانب المضيء لاستغلال المعلومات الجينية، إلا أن الجانب الآخر والذي لا يقل أهمية وهو حماية الخصوصية الجينية يجب أن يلقى اهتماماً كبيراً، تجنباً لاستغلال المعلومات الجينية المتعلقة بالأمراض بصورة سلبية. فإن استغلالها في نطاق الصحة ينقسم إلى جانبين، الأول وهو الجانب العام والذي لا يقع على فرد بعينه والجانب الآخر هو الخاص الذي يكون تأثير مباشر على شخص ما تم استغلال المعلومات الجينية للتأثير عليه بصورة سلبية.

أولاً- الجانب العام لاستغلال المعلومات الجينية المتعلقة بالأمراض:

تتنوع أسباب استغلال المعلومات الجينية كما تتنوع وسائل استغلالها، وتمثل استخدام تقنيات الهندسة الوراثية إحدى الوسائل التي تستند على المعلومات الجينية في تطوير منظومتها، والمتمثلة في التعديل أو التغيير على الجينات. ومن وسائل التغيير آلية محرك الجينات والذي يعرف بأنه التأثير الوراثي في التكاثر الجنسي مع زيادة احتمالية انتقال الحمض الوراثي من الآباء إلى الأبناء بنسبة تصل إلى 50% (Delborne, et.al.,2018, 5)

ثانياً- الجانب الخاص لاستغلال المعلومات الجينية المتعلقة بالأمراض:

تختلف صور استغلال المعلومات الجينية في الجانب الخاص، إلا أن الاستغلال هنا يختلف من فرد إلى آخر بناءً على ظروفه الخاصة ومعلوماته الجينية التي يتم تشاركها مع الغير. فمشاركة المعلومات الجينية للحالة الصحية الخاصة بالفرد مع المؤسسات، قد تستغل بصورة تحقق لها أرباحاً مادية دون النظر أو مراعاة الوضع الصحي للفرد ومدى الحاجة للأنصاف. وهنا نحدد استغلال المعلومات الجينية للأفراد من قبل شركات التأمين الصحي. فمن الواضح أن الأرباح المالية لشركات التأمين الصحي قائمة على استغلال تقديم قسائم التأمين للأفراد ذات الحالة الصحية السيئة. ولتحقيق ذلك ترغب شركات التأمين البسيط على الأفراد ذات الحالة الصحية السيئة. ولتحقيق ذلك ترغب شركات التأمين الحصول على التاريخ الصحي للأفراد وأسره لغرض تحديد القيمة الواجب فرضها على الفرد المستفيد من التأمين الصحي (Selita,2019, 59). حيث تمثل استغلال المعلومات الجينية من قبل شركات التأمين إحدى أهم صور إساءة استغلال خصوصية المعلومات الجينية (Partlett,2003, 19).

أن الإفصاح عن المعلومات الطبية المتعلقة بالأمراض التي قد تطرأ على الأفراد تمثل أهمية قصوى يجب مراعاة خصوصيتها، فإن الفرد قد يقع أمام تهديد على حياته الشخصية في حالة شكلت المعلومات الخاصة بالأمراض التي قد تطرأ عليه سبباً في رفض منحه التأمين الصحي، أو تعقيد إجراءات الحصول عليها أو رفع قيمتها. وأن كانت هناك آراء تفيد بأن من النادر أن يتم استغلال المعلومات الجينية التي يتم جمعها في المختبرات في

تحقيق ضرر على الإنسان، إلا أنها كذلك تؤكد على ضرورة وجود نظم قانونية لحماية الخصوصية الجينية لحماية الأفراد الخاضعين للأبحاث الطبية (Gulcher,et.al.,2000, 739)

فدون ذلك قد تتعرض المعلومات الجينية إلى خروقات ومنها على سبيل المثال، الوصول إلى المعلومات الجينية من قبل مقدمي الخدمات الصحية دون الحاجة المشروعة للحصول عليها. فقد يؤدي التوسع في الكشف عن المعلومات الجينية عما هو المفروض والكافي بغرض تقديم الرعاية الصحية إلى انتهاك الخصوصية. وبالتالي يتم استغلالها في أغراض غير مشروعة ومسموحة من صاحب العينة الجينية المتحصل عليها (Clyton, et.al.,9).

وبناء على ما سبق يتضح لنا صور الاستغلال الخاص للمعلومات الجينية، كذلك الفارق بين الجانبين العام والخاص، فالأول كما تم بيانه فهو شامل للتأثير على الصحة العامة ولا وجود لتأثير مباشر على فرد دون غيره

الفرع الثاني: الإفصاح عن السلوكيات:

بينت بعض الدراسات أن المعلومات الجينية لها أثر مباشر في بيان سلوكيات الأفراد. وقد يتساءل البعض عن مدى أهمية المعلومات السلوكية أن تم الإفصاح عنها. في الحقيقة أن أهميتها لا تقل برأينا عن أهمية الإفصاح عن المعلومات الصحية للأفراد. فقد يقع الفرد ضحية أمام اتهامات بمجرد الكشف عن معلوماته الجينية التي قد ترتبط بمعلومات جينية للأشخاص الذين يتصفون بسلوكيات عدوانية. كون أن هناك من العلماء من توصل إلى أن السلوك الإنساني لبعض الأفراد قد يكون لها تأثيراً أكثر من غيرهم في حمل صفات عدوانية تدفعهم لارتكاب جرائم العنف (شمس الدين، 300). وبالتالي فإن أهمية حماية المعلومات الجينية وعلاقتها بالإفصاح عن السلوكيات الفردية يجب أخذها بالاعتبار. وذلك لتحقيق الغرض من الحصول على المعلومات الجينية بواقعية تحمي حقوق الأطراف لمعرفة فيما إذا ما كانت فعلاً الجينات الخاصة بالفرد تمثل سبباً في ارتكاب أفعال عدوانية أم أن الفعل العدواني غير مرتبط بجيناته العدوانية.

أولاً- علاقة الجينات الوراثية بالسلوكيات:

بالنظر إلى الآراء حول نسبة ارتباط السلوك بالجينات الوراثية، فإن أصحاب الرأي الأول يذهبون إلى أن الوراثة هي العنصر الرئيسي في تحديد السلوكيات التي قد يتسم بها الفرد دون تدخل أي عامل آخر حتى يؤثر عليه. وعليه فإن محاولات التأثير في تقويم السلوكيات والصفات لا تعود بالنفع، وذلك كون أن الجينات الوراثية تكون هي الطاغية في تحديد مسار السلوكيات (النوايسة، 2009، 249).

فإذا كانت هذه النظرية حقيقة فأنها تمثل تحدي في الحفاظ على حماية الخصوصية الجينية لا سيما أنها مكشوفة للأعيان.

وأما أصحاب الرأي الثاني فإنهم رجحوا تأثير البيئة والتربية في تقويم السلوكيات والصفات لدى الأفراد، منكرين علاقة الجينات الوراثية في تحديد السلوكيات التي يتسم بها الأفراد. فإن الارتباط الصريح بالسلوكيات برأيهم يقع في صف تدخل البيئة والتربية لتكوين الصفات والسلوكيات التي يتبناها المرء برغبته أو بالتأثير الخارجي عليه (عبدالمحمودي، 2020، 90).

وأما ما يراه أصحاب القول الثالث فهو النسبية في التأثير على سلوكيات وصفات الفرد، وذلك من خلال تشارك الجينات الوراثية والبيئة والتربية في بناء القوام السلوكية للفرد (Morley, et.al.,2003, 3).

ثانياً- علاقة الجينات الوراثية بالسلوكيات الإجرامية:

خاضت الدراسات في مدى التأثير التي تتركه الجينات الوراثية في السلوكيات بصورة أكثر تحديداً ومنها السلوكيات الإجرامية، فكانت هناك نظريات خاصة بالسلوك الإجرامي، واختلفت في معرفة في مدى علاقة الجينات الوراثية بالسلوكيات الإجرامية (عودة، 2014، 390) لعدة آراء، فقد ذهب أصحاب الرأي الأول إلى أن تأثير الجينات الوراثية على السلوكيات الجرمية للأفراد أمراً مسلماً به لا يمكن المساس به أو محاولة علاجه أو تغييره (المحمودي، 1997، 89؛ Tehran et.al., 24). وبذلك هنالك سلوك جرمي للأفراد مرتبط بالجينات المورثة لهم، فمهما حاول هذا الفرد المتأثر بالجينات الوراثية التي تتسم بالسلوكيات الإجرامية التغيير من سلوكياته ليصبح فرداً ذو سلوكيات سليمة يصعب عليه ذلك

وأما الرأي الثاني فقد رجح تأثير العوامل البيئية على السلوكيات الإجرامية، ولم يربطوا علاقة السلوكيات الإجرامية بالجينات الوراثية تماماً. فكل ما يتم اكتسابه من صفات وسلوكيات تكون مصدرها هي البيئة المحيطة بالفرد، والتي من خلالها اكتسب السلوكيات الإجرامية (عودة، 2014، 393). إلا أن هذا الرأي لم يتوافق مع الدراسات الأخرى أجريت على التوائم المتماثلة وغير المتماثلة سواء كانوا منفصلين في البيئية التي يعيشون بها أو متعيشين في نفس البيئة (Tehrain,et.al.,26)

وبالنسبة للرأي الثالث يرى أصحابه أن السلوك الإجرامي لدى الفرد ما هو إلا حصيلة اندماج العاملين معاً، الوراثة الجينية التي يرثها الفرد من أصوله، والبيئة المحيطة به والتي يترعرع بها وتؤثر أما بالإيجاب أو بالسلبية على سلوكياته (المحمودي، 92).

والباحث يرى أن كلا العاملين سواء الجينات الوراثية أو العوامل البيئية المحيطة بالفرد لهما تأثير نسبي في بناء السلوكيات الإجرامية للفرد إن وجدت. فإن كانت هنالك جوانب وراثية مؤثرة في سلوكيات الفرد الإجرامية فإنه يمكن معالجتها وتقويمها من خلال البيئة المحيطة به، وكذلك الأمر إن كانت هنالك عوامل بيئية تؤثر سلباً على سلوكيات الفرد وتؤدي به إلى ارتكاب أفعال تمثل سلوك غير سليم، فإن الفطرة الوراثية المكتسبة لها تأثير في الحد من السلوكيات الإجرامية.

ولم يتدخل القضاء بصورة سريعة وصريحة في الاستناد على المعلومات الجينية الوراثية في إصدار الأحكام، بل تدرج التعامل مع المعلومات الجينية في تحديد السلوكيات الإجرامية. فقد بدأ من خلال النظر في احتمالية تدخل العوامل الوراثية في التأثير على سلوكيات الإجرامية من قبل القضاء، ومن ثم إلى المطالبة باستخدام عوامل الوراثة الجينية كأداة للتخفيف عن الحكم من قبل الدفاع. (الفتلاوي، 2017، 160).

الفرع الثالث: الإفصاح عن هوية ونسب الأشخاص:

كما أن أهمية الخصوصية الجينية تبرز لدى تحديد الأمراض والسلوكيات فهي كذلك مهمة عند النقاش عن تحديد هوية الشخص والنسب الذي يعود إليه. لذلك أتناول علاقة المعلومات الجينية في تحديد هوية الأشخاص، وتحديد النسب، وموقف القضاء في هذا الشأن

أولاً- تحديد هوية الشخص من خلال المعلومات الجينية:

هناك العديد من الصور التي يمكن الاستفادة منها عند الحصول على العينات المادية مثل تحديد وإثبات هوية ضحايا الكوارث الطبيعية، وكذلك حوادث تحطم الطائرات، والتعرف على المفقودين والأطفال التائهين أو المخطوفين (شمس الدين، 300). وبالتالي أصبحت البصمة الوراثية والمعلومات المتعلقة بها من أهم مصادر تحديد هوية الفرد

ثانياً- تحديد نسب الشخص من خلال المعلومات الجينية:

أن أمر إثبات النسب يمثل أهمية كبيرة لارتباطها بسلامة المجتمع، لذلك تناول فقهاء الشريعة وذلك التشريعات العربية على وسائل في إثبات النسب ومنها الفرائض، والإقرار، والبينة، والقبالة، وغيرها من الوسائل (آل قرون، 2010، 475؛ العبيدي، 2019، 209). ومع تطور العلم وإمكانية الجينات الوراثية تحديد النسب، أصبحت الجينات الوراثية إحدى الوسائل العلمية المتقدمة في قطعية القرار سواء بالإثبات أو نفي النسب (آل قرون، 492؛ شمس الدين، 302)

وقد وردت ضوابط متعلقة في تحديد النسب، فالضابط مثلاً أن يكون استخدام البصمة الوراثية في إثبات النسب لا في النفي، وكذلك من الضوابط ألا يتم استخدام البصمة الوراثية في التأكيد من نسب مؤكد وثابت، وذلك تجنباً من التشكيك في الأنساب وخلق سوء الظن بين الأزواج (آل قرون، 485).

الفرع الرابع: الإفصاح عن الأدلة الجنائية:

في 2018 قبضت السلطات في ولاية كاليفورنيا على المدعو "Joseph James DeAngelo" بعد الاشتباه به بارتباطه بعشرات جرائم القتل والاعتصاب، وذلك بعد أن توصلت سلطات أجهزة إنفاذ القانون في الولاية إلى المعلومات الجينية للمذكور ومقارنتها بالعينات التي تم الحصول عليها في مسرح الجرائم. حيث تمت مقارنة العينات المتحصلة من مسرح الجرائم مع المعلومات الجينية في إحدى قواعد البيانات المجانية والخاصة بالبيانات الجينية (16, 2018, CJ, et. al., 1078, Ram, et. al., 2018).

فكما أن للبصمة الوراثية الفضل في الكشف عن الأمراض، والسلوكيات، وتحديد هوية الأشخاص والأنساب، فهي لها الفضل الكبير في الكشف عن الجرائم وتحقيق الإثبات الجنائي.

ولقد تعددت الآراء حول الضوابط التي يجب أن تتوفر عند الاستناد على البصمة الوراثية من أجل الإثبات الجنائي، فهناك ضوابط إدارية، وضوابط قانونية، وضوابط شرعية. وأن تنوعت هذه الضوابط فأنا سنتناول مجملها لما لها من أهمية (عبدالفتاح، 112 - 116):

1. يتوجب تسجيل البيانات ذات العلاقة بالمسحة البيولوجية التي أخذها من أجل الإثبات الجنائي ومنها رقم القضية، وأصحاب العلاقة، والغرض من العينة وغيرها من المعلومات.
2. على السلطات الحكومية حوكمة إدارة المختبرات والمعامل بإشراف مباشر منها ضمن إطار يضمن معايير الأمن والسلامة.
3. مراعاة كفاءة العاملين على أخذ وتحليل العينات الخاصة بالبصمة الوراثية.
4. ضمان سلامة العينات الجينية من التلوث أو الاختلاط.
5. الحفاظ على سرية المعلومات الجينية الواردة بعد ظهور نتائج التحليل الخاص بالبصمة الوراثية، واستخدامها ضمن الأغراض التي تمت الموافقة عليها.
6. الأخذ بالإجراءات الجزائية لإصدار قرارات الموافقة على أخذ العينات، وذلك وفق ما يحدده المشرع.

7. إمكانية تكرار الفحص الجيني للعينة وذلك لضمان دقتها سواء في نفس المختبر أو في مختبر آخر.
8. عدم الاستناد على القرينة الخاصة بالبصمة الوراثية في حالة اختلفت نتائج الفحوصات التي طرأت على العينة الجينية.

كما أوصى المجمع الفقهي الإسلامي بتشكيل لجنة خاصة في كل دولة، يشترك فيها المتخصصون الشرعيون، والأطباء، والإداريين، لتكون مهمتهم الإشراف على نتائج البصمة الوراثية واعتماد نتائجها (آل قرون، 494). وبالرغم من تحديد الضوابط المتعلقة باستخدام البصمة الوراثية في الإثبات الجنائي، إلا أن الأمر يجب أن يعود لقناعة القاضي الشخصية في الاستناد على النتائج الصادرة بشأن المسحة الجينية التي تم تحليلها. ولا تمثل النتائج إلا كونها قرينة يمكن للقاضي الأخذ بها أو الاستغناء عنها

المطلب الثاني: تحديات حماية خصوصية المعلومات الجينية

لجأت العديد من الدول إلى سن قوانين لحوكمة آليات استخدامها وضوابط الحفاظ عليها لضمان الحق في الخصوصية في عصر العولمة الرقمية. وبالرغم من أن هذه التشريعات والقوانين تسعى لتحقيق حماية البيانات إلا أن هناك العديد من التحديات التي تجعل الأمر صعب تحقيقه بصورة تامة. سنتناول في هذا المطلب الأسباب التي تبين أن حماية خصوصية المعلومات الجينية تحدياً ليس بالبسيط مع تقديم أمثلة من شأنها بيان أهمية هذا الأمر

الفرع الأول: سهولة الحصول على المواد الجينية للبشر

إن إجراء البحوث الجينية يقتضي الوقوف على المعلومات عن الشخص وأقاربه الذين يتوافر لديهم الجينات المسببة للمرض، إذ ترجع غالبية الأمراض الوراثية إلى وجود خلل جيني (شم الدين، 2006، 393؛ Thomas, 1998). يمثل الحصول على المواد التي يمكن من خلالها الحصول على المعلومات الجينية أمر بسيط فهي متوفرة على سبيل المثال في الشعر، الريق، مخلفات السجائر أو حتى في الأكواب المستخدمة للشرب. فمثل هذه المواد قد لا تشد انتباه الفرد بضرورة التخلص منها في كل مرة بغرض حماية بياناته ومعلوماته الجينية. كما أن هناك أسباب أخرى تمثل تحدياً في ضمان حماية البيانات والمعلومات الجينية، ومنها على سبيل المثال:

أ. الإمعان في إخفاء الهوية الشخصية:

قد تتحقق الحماية الشخصية عند إخفاء الهوية في حالات منها تقديم الاستبيانات التي يشارك بها الأفراد، أو عند مشاركة منصات التواصل الاجتماعي بالبيانات والمعلومات التي يتم الاطلاع عليها من منشورات أو الطرق أو الأماكن التي تتم زيارتها من قبل

الأفراد لأغراض تجارية. وقد يظن البعض أن إخفاء هوية الأفراد عند أخذ العينات الجينية يمثل أمراً يحقق لهم أو لذويهم الحماية الشخصية، إلا أن هذا الأمر ليس وارد في الحقيقة. المعلومات الجينية فريدة لكل فرد ومفصلة بما فيه الكفاية لإعادة تعريف هوية الفرد صاحب العينة حتى وأن تم إخفاء الهوية، وقد أظهرت الدراسات أنه من الممكن ربط البيانات الجينية للأفراد لتحديد الهويات من خلال استخدام موارد إلكترونية مفتوحة في الإنترنت (Selita,60)

فمن الأمثلة على ذلك في قضية المدعو "Joseph James DeAngelo"، فقد جرت العادة وهو البحث من خلال عينات البصمة الوراثية في قاعدة البيانات الجينية في الولايات المتحدة الأمريكية "NDIS" التي تم إنشاؤها في عام 1989 لأغراض الطب الشرعي. إلا أن أجهزة إنفاذ القانون استغلت مصادر إلكترونية مفتوحة على الإنترنت للتوصل إلى المتهم في هذه القضية، حيث تمت مضاهاة معلوماته الجينية مع العينات التي تم التحصل عليها في مسرح الجريمة. لم يكن أمر الوصول إلى المتهم بذلك السهولة. فقد تطلب من أجهزة إنفاذ القانون الاستناد على منصة علم الأنساب "GEDmatch" والمرور على بيانات ألف شخص مع مراعاة عناصر أخرى مثل العمر والجنس والموقع الجغرافي للأفراد، إلى أن تم خفض عدد المشتبه بهم والوصول إلى المذكور من خلال مقارنة العينة التي أخذت من مسرح الجريمة قبل 40 عام وعينة عثر عليها خارج منزله (راشد، 2020، 390؛ Ram,et.al.,1078).

ومن التحديات التي قد تطرأ في حماية البيانات الجينية، البيانات التي تكون في السجلات الطبية للمرضى، والتي قد تحتوي على المعلومات الجينية. بما يشكل مخاوف تتعلق بالخصوصية وامكانية الكشف عن هوية الأشخاص عند مشاركتها مع المؤسسات العامة والخاصة المعنية في هذا المجال بغرض الوصول إلى دراسات أو احصائيات صحية (راشد، 2020، 3962)

ب. مشاركة البيانات والمعلومات:

تمثل مشاركة البيانات أمراً دراجاً وذلك لأغراض عديدة ومنها أغراض تجارية وأغراض بحثية وعلمية وغيرها، فقد شاركت الخدمة الصحية الوطنية في المملكة المتحدة بيانات ما يقارب من 1.6 مليون مريض جزء من اتفاقية مشاركة البيانات عبر الإنترنت، كذلك تمت مشاركة ما يعادل "1 بيتابايت" ضمن مشاريع البيانات الجينية لمشروع الاتحاد الدولي لجينوم السرطان في 17 دولة (Selita,16). وعند النظر إلى هذه الكميات الضخمة من البيانات التي يتم تناقلها ومشاركتها، يجب الانتباه إلى الجهات التي يحق لها الوصول إلى هذه البيانات.

علماً بأن مشاركة البيانات والمعلومات الجينية أمراً يقوم وفق ضوابط وتشريعات واتفاقيات مبرمة، وطالما أن مشاركة البيانات والمعلومات الجينية عبر الأنظمة الإلكترونية لا يشوبها أي اعتداء خارجي مثل إضافة أو استبدال معطيات غير صحيحة، أو نشر أو الاتجار أو استعمال المعطيات دون إذن فإن ذلك لا يمثل انتهاك أو اعتداء على البيانات الشخصية (بركات، عماد الدين وطبيبي، حورية. 2021، 51). وإن أخذنا في الاعتبار مشاركة البيانات الجينية المجهولة، حيث تسمح العديد من اللوائح الأمريكية بمشاركة البيانات المجهولة، فإنه وكما ذكرنا سابقاً يمثل إخفاء الهوية أمراً في غاية الصعوبة عندما يتعلق الأمر بالبيانات الجينية(راشد، 2020، 3975)

ج. استدامة البيانات والمعلومات الجينية:

من مميزات الحمض النووي – الذي يستخلص منه المعلومات الجينية - أنه لا يتغير رمزه عند الفرد، فهي ثابتة معه طوال حياته، فما أن يتم تحديد سمات هذا الحمض النووي تبقى هذه المميزات معروفة(الخليفة، 2019، 34).

ومن المتعارف أن الأمراض تتطور في وقت لاحق من حياة الفرد، إلا أنه عند الكشف عن وجود احتمالية أمراض مستقبلية للفرد من خلال معلوماته الجينية، فإن هناك احتمالات كبيرة أن الاكتشاف هذا يخص الأقارب البيولوجيين لهذا الفرد. ومن ثم فإن هذه المعلومات المكتشفة ستظل دائمة الارتباط بالفرد والبعض من أقاربه، ما قد يمثل حقيقة مسلم بها ناتجة عن استدامة الرمز الجيني المرتبط بينهم(62, Selita)

من الجوانب الإيجابية في هذا الأمر هو إمكانية أن تخضع هذه الاكتشاف المتعلقة بالاستخدامات الصحية والطبية لمبدأ الحق في الخصوصية، وتحت ضمانات حماية البيانات والمعلومات الشخصية، وذلك تحقيقاً للانتفاع الصحي والبشري. ويكون ذلك من خلال الموافقة المسبقة على مشاركة البيانات والمعلومات الجينية، وهنا نعطي مثلاً على التحكم في البيانات والمعلومات الجينية بعد الوفاة، فإنه يحق ومن خلال الموافقة المسبقة للشخص المتوفى تحديد سبل الانتفاع والاستخدام الخاص وبياناته ومعلوماته الجينية تجنباً للإلحاق بالضرر على أقاربه الأحياء. وقد رأت اللجنة الاستشارية الوطنية لأخلاقيات البيولوجيا في عام 1999 أنه إذا كان الفرد يقيد استخدام مادته الجينية أثناء حياته، فيجب أن يستمر تطبيق هذه القيود بعد الوفاة(راشد، 2020، 3984)

والجدير بالذكر أننا في هذا الجانب لا نتطرق إلى عمر البصمة الوراثية التي تستند إليها بعض التشريعات الوضعية في تحديد المدد الزمنية للانتفاع من البصمات الوراثية، وخاصة أمام المحاكم أو النزاعات بشأن الأنساب. حيث حدد بعض التشريعات المدد التي قد يتم الاحتفاظ بالبصمات الوراثية ومنها على سبيل المثال القانون الجزائري رقم 16 - 03،

والذي حدد مستويات ثلاثة لحفظ البصمة الوراثية، وكذلك القانون القطري رقم (9) لسنة 2013، والذي تناول فيه قرارات إعدام عينات البصمة الوراثية من عدمه بحسب الجرائم وصدور الأحكام (شهاب، 2019، 211)

د. إمكانية اختراق البيانات والمعلومات:

تشكل الاختراقات الواقعة في العالم على البيانات والمعلومات تحدياً مستمراً؛ حيث إن عمليات الاختراقات تفوق المليار اختراق وانتهاك للبيانات والمعلومات بصورة عامة، وأن بحلول عام 2023 ستكون نسبة الاختراقات في الانترنت 70 % (Index, 2018, 6)، وكذلك هو الأمر فيما يتعلق بالبيانات الخاصة بالمعلومات الصحية والطبية والتي تتضمنها المعلومات الجينية. حيث أعلنت وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية عن عدد 2419 اختراق للبيانات الصحية وذلك في خلال 4 سنوات فقط، حيث تؤثر كل عملية اختراق على ما يقارب 500 شخص. كذلك أعلنت المملكة المتحدة عن اختراق ما يقارب نصف مليون وثيقة طبية حساسة تتضمن نتائج الدم والخزعات الجينية لأمراض السرطان وغيرها من الفحوصات (Selita, 63). بالإضافة إلى وجود مراكز خاصة لحفظ الجينات الوراثية والتي تكون ضمن قواعد بيانات مخزنة في أجهزة الحواسيب الآلية التي تمثل بطبيعية الحال عرضة للاختراقات الإلكترونية شأنها شأن أية بيانات أخرى ذات قيمة (كسال، 2017، 33)

هـ. تحديات تتعلق بمدى مصداقية المعلومات الجينية:

بمعنى إحداث تشويه أو تغيير أو تلاعب بالمعلومات الجينية، وذلك بتغيير المادة الجينية أو تشويهها بإضافة مواد من شأنها أن تغير معطيات ومعلومات المادة الجينية. وكذلك من خلال التدخل في التأثير على الحواسيب التي تعنى بحفظ المعلومات الجينية معطياتها وتجزئتها (العبيدي، 2019، 92)

يتبين لنا مما سبق صور وطرق من خلالها يمكن الحصول على البيانات والمعلومات الجينية والتي تمثل تحدياً في تحقيق الحماية المتعلقة بخصوصية المعلومات الجينية. فإنه من المعقد وشبه المستحيل محاولة إخفاء هوية الأشخاص المالكين للجينات الوراثية. وعندما يتعلق الأمر بمشاركة البيانات والمعلومات فهناك اعتبارات عديدة تتداخل في هذا الجانب ومنها على سبيل المثال الاعتبارات العلمية والتجارية التي يجب أن تؤخذ في عين الاعتبار لإيجاد حلول و ضمانات تسهم في حماية خصوصية البيانات والمعلومات الجينية

الفرع الثاني: الوسائل المتبعة للحد من تحديات الخصوصية الجينية

إن وجود التشريعات والقوانين لا يغني عن اتخاذ تدابير من شأنها تعزيز الحماية الشخصية للفرد، فمثلاً تم اتخاذ وسائل لحماية البيئة الرقمية للحفاظ على المعلومات الشخصية من قبل الحكومات والمنظمات الدولية. ومن الأمثلة على ذلك لجنة العدالة في المملكة المتحدة المشكلة في عام 1970 بشأن الخصوصية والتي ركزت على إقامة هيئة دائمة للإشراف على الحواسيب الإلكترونية في كلا القطاعين العام والخاص لضمان احترام الأفراد والمعلومات الشخصية الخاصة بهم، وكذلك ما ورد في القانون الألماني بشأن حماية البيانات الخاصة ببنوك المعلومات (بحر، 22، 1996). كذلك نادى الكثير من المؤتمرات وخاصة التي تنادي بحماية حقوق الإنسان والحريات الشخصية والتي أشرفت عليها الأمم المتحدة لدراسة أثر التطور التكنولوجي على حماية حقوق الأفراد وحرياتهم من مخاطر الاعتداء (رزقي، 316).

قام المشرع الفرنسي بصياغة قانونية لحماية المعلومات الشخصية وذلك وفق التعديلات الأخيرة سنة 2018 بموجب القانون رقم 2018-493، فقام بتوسيع نطاق المعلومات الشخصية الواجب حمايتها لتشمل المعلومات والبيانات الجينية، بالإضافة إلى حظر معالجتها لغير الأغراض الطبية العلاجية أو القضائية (المادة 8). وفي حالة ما إذا تم اللجوء إلى معالجة هذه البيانات اشترط المشرع الفرنسي الحصول على موافقة مستنيرة وصريحة من الشخص الخاضع لهذه العملية (المادة 63)، وذلك ما ورد كذلك لدى المشرع الإماراتي في قانون حماية البيانات الشخصية رقم (45) لسنة 2021، في المادة رقم (5) والمتعلقة بضوابط معالجة البيانات الشخصية. وكذلك القانون القطري رقم 9 لسنة 2013 بشأن البصمة الوراثية والذي جرم الاطلاع على البيانات المحفوظة في قاعدة البيانات الجينية بغير الإذن، وكما أنه يحظر استخدام العينات الحيوية التي تم أخذها في غير الأغراض المنصوص عليها في القانون القطري رقم (9) بشأن البصمة الوراثية في المادة (10). وقد أصدرت لجنة التجارة الأمريكية في عام 2017 توصيات من شأنها رفع وعي الجمهور عند مشاركتهم البيانات والمعلومات أو المواد الجينية من خلال الإعلانات الترويجية الصادرة من قبل مراكز الأبحاث الجينية، وذلك من خلال التحقق من شروط استخدام البيانات الجينية ومشاركتها، ومن المعلومات المتعلقة بالصحة والبيانات الحساسة، والتأكد من مستوى الوصول إلى البيانات سواء عامة أو خاصة، وأيضاً التحقق من مدى إمكانية الوصول إلى البيانات عبر الإنترنت (راشد، 2020، 4001)

وأيضاً من الوسائل قيام المراكز التي تعنى بحفظ المواد والمعلومات الجينية، والتي يطلق عليها "البنوك الجينية" (مرحبا، 2008، 683؛ الزبيدي، 2018، 192؛ نصر، 42، شمس الدين، 316). بمراجعة معايير الأمن والسلامة التي تحقق الحماية الخاصة بالمعلومات الجينية

لتجنب الاختراقات الإلكترونية. وذلك كون أن المعلومات الجينية قد تتعرض للاطلاع عليها من قبل الغير، فهي تحفظ في سجلات إلكترونية لسهولة الرجوع إليها. وفي حالة خرق هذه المراكز للغايات التي تمت من أجلها إنشاؤها فيتم حينها اتخاذ الإجراءات القانونية، وهذا ما حدث عام 2009 حيث وافقت دائرة الصحة في ولاية تكساس في الولايات المتحدة الأمريكية على تدمير بنك حيوي يحتوي على ما يقارب 5 مليون عينة من الدم تم جمعها على مدى 8 سنوات كجزء من برنامج حكومي لفحص المواليد الجدد بحثاً عن الاضطرابات الوراثية والعيوب الخلقية، وذلك لمخالفة الاشتراطات الواردة عند أخذ العينات (راشد، 2020، 3981).

نرى أن تنوع الوسائل المتبعة للحد من التحديات يمثل أمراً إيجابياً من شأنه تعزيز موقف حماية الخصوصية الجينية، وذلك بشتى الطرق والوسائل سواء من خلال سن التشريعات التي تنظم الأطر القانونية في عمليات الحصول على المواد الجينية، والاستخدامات التي يتوجب حصرها لضمان متابعة إدارتها للأغراض التي تسهم في منفعة البشرية. أو من خلال تعزيز الوسائل التقنية لحماية البيانات والمعلومات الجينية الواردة ضمن البيئة الرقمية، من أجل حماية الاختراقات التي قد تؤدي إلى سرقة المعلومات الجينية أو ما يطلق عليه "سرقة المورثات" (مرحبا، 192). كذلك الاستناد إلى المراكز التي تراعي الضمانات التي تعنى بمشاركة البيانات والمعلومات الجينية. حيث تمثل هذه الوسائل اتجاهات يمكن أن تستند عليها الجهات الحكومية والخاصة لتحقيق الحماية المتعلقة بالخصوصية الجينية

الخاتمة

بعد بيان السابق، يتقدم الباحث بعدد من النتائج والتوصيات كما يلي:

أولاً- النتائج:

1. إذا كان للتطور العلمي فيما يخص المعلومات الجينية جانب مضيء إلا أن هناك تداعيات تخص هذا الجانب في حال وقوع هذه المعلومات في يد غير أمينة.
2. ثبت أن المعلومات الجينية لا تخص الفرد محل الفحص وحده، وإنما تكشف عن معلومات تخص أقاربه أيضاً.
3. كثير من التشريعات لا توفر حماية خاصة للمساس بالحق في خصوصية المعلومات الجينية، رغم حاجة هذا الجانب إلى الحماية القانونية وذلك لأهميته.
4. لا زال هناك فجوة بين تحقيق توازن بين مقتضيات العدالة الجنائية وبين المساس

خصوصية المعلومات الجينية والتحديات التي تواجه حمايتها (375 - 401)

بحق الخصوصية، فمثلا لا يتم اللجوء إلى البصمة الوراثية رغم أهميتها إلا في حالة إثبات النسب.

5. لا زالت هناك حاجة لوضع ضوابط للتعامل مع المعلومات الجينية بما يحفظ سريتها، وبما يضمن عدم المساس بها إلا لمن هم مصرح لهم بذلك.

ثانياً- التوصيات:

1. نوصي بسن تشريع يبيح اللجوء إلى البصمة الوراثية في الإثبات الجنائي.
2. العمل على تضييق دائرة الاطلاع على المعلومات الجينية فيما يخص المصلحة المتحققة مثل البحث الطبي والوقاية من الأمراض الوراثية، وذلك تحت ضوابط تمنع تسرب هذه المعلومات، أو الوصول إليها.
3. العمل على تدريس الجوانب القانونية المتصلة بخصوصية المعلومات الجينية في كليات الحقوق والشرطة.
4. التدخل التشريعي لتجريم الاعتداء على المعلومات الجينية أسوة بما عليه الحال في التشريع الفرنسي.

قائمة المصادر والمراجع:

أولاً: المراجع العربية:

- الأحمد، حسام (2010). البصمة الوراثية، وحجيتها في الإثبات الجنائي والنسب. منشورات الحلبي الحقوقية.
- آل قرون، زيد بن عبدالله بن إبراهيم (2010). البصمة الوراثية وأثرها في الإثبات. جامعة الإمام محمد بن سعود الإسلامية.
- أنيس، إبراهيم وآخرون (1972). المعجم الوسيط (ج2، ط2). مطبعة دار المعارف.
- الأهواني، حسام الدين (1978). الحق في احترام الحياة الخاصة، الحق في الخصوصية، دراسة مقارنة. دار النهضة العربية.
- بركات، عماد الدين وطبي، حورية (2021). الحماية الجنائية للحق في الخصوصية المعلوماتية. مجلة البحوث في الحقوق والعلوم السياسية، 7(1)، 46-57. <https://doi.org/10.37324/1818-000-072-003>
- بوظيشط، فؤاد (2018). البصمة الجينية بين الحق في الخصوصية وضرورة إثبات الجريمة - دراسة مقارنة. مجلة المنارة للدراسات القانونية والإدارية، 365-382. <https://doi.org/10.12816/0051777>
- تمام، أحمد حسام طه (2006). الحماية القانونية لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية في الجنس البشري في التشريع الفرنسي. المؤتمر العلمي السنوي العاشر: الجوانب القانونية والاقتصادية والشريعة لاستخدامات تقنيات الهندسة الوراثية، (ص 180-226) جامعة المنصورة.

- genealogy databases? Capturing the Golden State Killer and other criminals using a controversial new forensic technique. *PLoS Biol*, 16(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2006906>
- Gulcher, J. R., & Ansson, K. K. (2000). Hákön Gudbjartsson and Kári Stef. Protection of privacy by third-party encryption in genetic research in Iceland. *European Journal of Human Genetics, Macmillan Publishers Ltd.* <https://doi.org/10.1038/sj.ejhg.5200530>
- Holschneider, A. M., & Hutson, J. M. (2006). *Anorectal Malformations in Children, Embryology, Diagnosis, Surgical Treatment, Follow up*, Springer- Verlag Berlin. <https://www.dorar.net/tafseer/4/30>.
- <https://www.genome.gov/human-genome-project/Timeline-of-Events>
- <https://www.interpol.int/ar/2/5/3>
- <https://www.science.org/lookup/doi/10.1126/science.aat7693>
- <https://www.scientificamerican.com/arabic/articles/news/first-primate-clones-produced-using-the-dolly-method/>
- Index, Global Cybercrime (2018). *ITU Publication*, International Telecommunication Union.
- Miller, H. (1998). DNA Blueprint, Personhood, and Genetic Privacy. *Health Matrix: The Journal of Law - Medicine*, 8(2).
- Moore, A. D. (2016). *Privacy, Neuroscience, and Neuro-Surveillance.* <https://doi.org/10.2139/ssrn.2764437>
- Morley, K. I., & Hall, W. D. (2003). *Is There a Genetic Susceptibility to Engage in Criminal Acts.* Australian Institute of Criminology.
- Natalie, R., Guerrini, C. J., & McGuire, A. L. (2018). Genealogy Databases and The Future of Criminal Investigation. *American Association for the Advancement of Science*, 360(6393). <https://doi.org/10.1126/science.aau1083>
- Partlett, D. F. (2003). Misuse of Genetic Information: The Common Law and Professionals' Liability. *Washburn Law Journal*, 42(3). <https://doi.org/10.2139/ssrn.414102>
- Rhodes, R. (2006). The Mount Sinai. *Journal of Medicine*, 73(3).
- Selita, F. (2019). Genetic Data Misuse: Risk to Fundamental Human Rights in Developed Economies. *Legal Issues Journal, The UK Law and Society Association.*
- Tehrani, J. A., & Mednick, S. A. (2000). Genetic Factors and Criminal Behavior. *Federal Probation*, 64(2).
- Understanding Our Genetic Inheritance (1990). " *The First Five Years FY 1991-1995*". by The U.S. Human Genome Project.
- Westin, A. F. (2007). *Privacy and Freedom.* Atheneu New York.

Romanized Arabic References: الترجمة الصوتية لمصادر ومراجع اللغة العربية:

- al'aḥmadi ḥusāmin (2010). albuṣmatu alwirāthiyyatu waḥujjiyyatuhā fi al'ithbāti aljuni'iī wa-l-nasabi manshūrāti alḥalabiyyi alḥuqūqiyyati
- ālu qurūnin zaydu bni 'bdālih bni 'ibrāhīma (2010). al-bbiṣmatu alwirāthiyyatu wa'atharuhā fi al'ithbāti jāmi'atu al'imāmi muḥammadi bni su'ūdin al'islāmiyyati
- unaysun 'ibrāhīmu wa'ākharūna (1972). almu'jamu alwasītu) g2 ، ṭ maṭba'atu dāri alma'ārifi
- al'ahwāniyyu ḥusāmu al-dīni (1978). alḥaqqu fi aḥtirāmi alḥayāti alkhāṣṣati alḥaqqu fi alkhushūṣiyyati dirāsātun muqārinatun dāru al-nahḍati al'arabiyyati
- barakātun 'imādu al-dīni wtyby ḥūriyyatun (2021). alḥimāyatu aljinā'iyyatu lil-ḥaqqi fi alkhushūṣiyyati almi'liwwamiātya mijallatu albuḥūthi fi alḥuqūqi wa-l-'ulūmi al-siāsiyyati 7(1)، 46-57. <https://doi.org/10.37324/1818-000-072-003>
- bwzysht fu'uād (2018). albaṣmatu al-jīniyyati bayna alḥaqqi fi alkhushūṣiyyati waḍarūri al'ithbāti aljarīmati – dirāsātun muqārinatun mjla almanārati lil-dirāsati alquanwinnayī wa-l-'idāriyyati 365-382. <https://doi.org/10.12816/0051777>
- tamāmun 'aḥmadu ḥusāmu ṭaha (2006). alḥimāyatu alqānawniyyatu liāstikhadāamāti taqniyyāti alhandasati alwirāthiyyati fi aljinsi albashariyyi fi al-tashrī'i alfaransiyyi almu'utamaru al'ilmīyyu al-sanawīyyu al'āshīru aljawānibu alqānūniyyati wa-l-iāqtīṣādiyyati wa-l-shar'iyyatu liāstikhadāamāti taqniyyāti alhandasati alwirāthiyya#iṣ ṣ 180-226) jāmi'atu almanṣūrati
- jāsīm zīād ṭāriq (2021). alquyūdu alqānawniyyatu lil-ta'āmuli fi alkhushūṣiyyati al-jīniyyati mijallatu jāmi'ati takrīta lil-ḥuqūqi
- al-khlyfa bdr (2019). al-tanzīmu alqā'anwiniyyu wa-l-fanya lil-baṣmati alwirāthiyyati lil-qānūni alkū'aytiyyi rqm 78 Isna 2015. mjla kulliyyati alqānūni alkawītiyyatu al'ālamīyyati 2(26)، 21-92. <https://doi.org/10.54032/2203-007-026-001>
- rāshidun ṭāriqun jama'ahu al-sayyidu (2020). alḥimāyatu alqānawniyyatu lil-ḥaqqi fi khushūṣiyyati albayānāti al-jīniyyati» dirāsātun taḥlīliyyatun muqārinatun almajallatu alqānawniyyatu 3908-4022.
- razāqī nabīlatu (2018). alḥimāyatu aljinā'iyyatu lil-ḥaqqi fi alkhushūṣiyyati al-jīniyyati mijallatu al'ulūmi al-qānūniyyati wa-l-siāsati 9(2).736-751 ،
- rydlī māṭ (2001). aljīnūmu al-sīratu al-dhāthiyyatu lil-naw'i albashariyyi) tarjamatu al-duktūri muṣṭafā 'ibrāhīma fahmī 'iṣdāru almajlisi alwaṭaniyyi lil-thaqāfati wa-l-'ādābi
- al-zubaydiyyu muḥammadu 'abbāsīn (2018). alḥimāyatu almqawdū'iyyati liḥaqqi alkhushūṣiyyati fi aljināti alwirāthiyyati mijallatu jāmi'ati takrīta lil-ḥuqūqi 2(1).178-269 ،
- surūrun 'aḥmadu (1987). al-ḥimāyatu al-jinā'iyyatu lil-ḥaqqi fi al-ḥayāti al-khāṣṣati dāru al-nahḍati al-'arabiyyati

al-shāy'ū 'ibrāhīmu bnu sulaymāna bni 'bdāllh (2006). ḥaqqu alkhuṣūṣiyyati fī alfīqhi al'islāmiyyi]uṭrūḥati miājastyr alma'hadu al'ālī lil-qaḍā'i jāmi'atu al'imāmi muḥammadi bni su'ūdin al'islāmiyyati

shamsu al-dyn 'ashrafu (2015). alkhuṣūṣiyyatu aljuynayti fī al'ijrā'āti aljinā'iyyati – dirāsaton muqāranatun ma'a alishārati 'ilā qānūni albaṣmati alwirāthiyyati alqatariyyi Isna 2013 wa-l-kaītiyyi Isna 2015. mijallatu kulliyati alqānūni alkawītiyyatu al'ālamīyyati 3(10)759-836 €. <https://doi.org/10.54032/2203-003-010-014>

shamsu al-dīni 'ashrafu tawfīqin (2006). aljīnātu alwirāthiyyatu wa-l-ḥimāyatu aljinā'iyyatu lil-ḥaqqi fī alkhuṣūṣiyyati - dirāsaton muqāranatun almu'utamaru al'īlmiyyu al-sanawīyyu al'āshīru aljawānibu alqānūniyyati wa-l-iāqtiṣādiyyati wa-l-shar'iyyatu liāstikhadāmāti taqniyyāti alhandasati alwirāthiyya#iṣ ṣ 286-386) ,jāmi'atu almanṣūratī

shihābun biāsmi muḥammadin al-'āḥkāmu alqānawniyyatu lil-baṣmati alwirāthiyyati fī ḍaw'i al-sa'yi liḍamāni fā'iliyyati taḥdīdi al-nasabi mijallatu al-shar'iati wa-l-qānūni 77(4).199-256 €

'ubdālīftāḥ muḥammad lṭfy (2013). al'itāru alquānawniyyu liḥimāyati alkhuṣūṣiyyati al-jīniyyati mijallatu jāmi'ati almaliki 'bdāl'zyz 27(1)321-400 €. <https://doi.org/10.4197/Eco.27-1.7>

'abdu al-muḥammadiyyi ṭḥ ṣabāḥu (2020). ḥujjiyyatu albaṣmati alwirāthiyyati fī al'ithbāti al-jjuzi'i'i fī al-tashrī'ayni al'urdunniyyi wa-l-'irāqiyyi-dirāsaton muqārinatun] uṭrūḥati miājastyr jāmi'atu al-sharqi al'awsati

al'ubaydiyyu ṣdām (2019). ḥujjiyyatu albaṣmati alwirāthiyyati fī 'ithbāti al-nasabi fī al-shar'iati al'islāmiyyati wa-l-qānūni al'irāqiyyi mijallatu kulliyati alqānūni lil-'ulūmi alquanwinnayī wa-l-sīāsiyyati 8(28)197-246 €. <https://doi.org/10.32894/1898-008-028-007>

'awdatun yahyā khayri Allāhi (2014). albī'iatu wa-l-sulūku al'ijrāmiyyi dirāsaton nazariyyatun fī al'untharawbiwliwjiyā aljanā'iyyati mijallatu al-'ādābi (107).387-424 €

alghazzālu 'ubdālīḥkym dhanūnin yūnus yūsufa (2003). alḥimāyatu aljinā'iyyatu lil-ḥarayāta alfarḍiyya#i- dirāsaton muqāranatun] risālatu al-duktūrāḥ jāmi'atu almawṣili

alfatalāwiyyu ṣalāḥi hādī ṣāliḥin (2017). al-dawru al-qianwinnuy fī dirāsati 'alāqati al-jīnāti bi-l-'unfi wa-l-sulūki wa'awāqibihimā almajallatu al'irāqiyyatu lil-saraṭāni wa-l-wirāthati al-ṭibbiyyati 10(1).157-171 €

al-faqīhu su'ādu (2017). al-ḥimāyatu al-jinā'iyyatu lil-ḥaqqi fī salāmati jismi al-'insāni – dirāsaton muqārinatun dāru al-'ālamī al'arabiyyi

kusāl sāmiyyatu (2017). ḥimāyatu alḥaqqi fī alkhuṣūṣiyyati al-jīniyyati fī alqānūni aljazā'iriyyi raqmu 16-03 almuta'alliqi biāsti'māli albaṣmati alwirāthiyyati fī almawāthiqi al-dawliyyati wa-l-qānūni alfaransiyyi almajallatu al-naqdiyyatu lil-qānūni wa-l-'ulūmi al-sīāsiyyati 12(2), .25-46

- al-muḥammadiyyi 'alī muḥammadi yūsufa (1997). al'amrāḍu alwirāthiyyatu min manzūrin 'islāmiyyin kulliyatu al-sharī'ati wa-l-qānūni wa-l-dirāsāti al'islāmiyyati jāmi'atu qaṭar
- almaṭrūshiyu muḥammadu 'ubaydin rāshidin (2018). aljinā'iyatu lil-khuṣūṣiyyati fi qānūni mukāfahati jarā'imi tiqniyyati alma'lūmāti- dirāsaton muqārinatun] risālatu al-duktūrāh jāmi'atu al-shāriqati
- marḥaban 'ismā'ila (2008). albuṅūku al-ṭibbiyyati al-bashariyyatu wa'aḥkāmuhā al-fiqhiyyatu dāru abni al-jawziyyi
- mamdūhun baḥrun (1996). ḥimāyatu alḥayāti alkhāṣṣati fi alqānūni aljuni'iī - dirāsaton muqāranatun maktabatu dāri al-thaqāfati lil-nashri wa-l-tawzī'i
- manṣūrin fāṭimatu (2017). 'asbābu al'idmāni wamaḥāhirihi wa-l-wiqāyati minhu fi 'aḥmada zakiiyyin) muḥarrarun .(almu'utamaru alkhāmisu lil-qaḍyā aliājtīmā'iyati almu'āṣirati) s 77-89 .(dāru alma'rifati
- abnu manzūrin (2005). lisānu al'arabi) g15-16 ،ṭa dāru al-ṣādiri lil-ṭibā'ati wa-l-nashri
- nṣr muḥammadun (2019). alḥimāyatu al-dawliyyatu wa-l-waṭaniyyatu libunūki alma'lūmāti al-jīniyyati aljuz'u al'awwali almajallatu aljinā'iyatu alqawmiyyatu 62(2)37-92 ،. <https://doi.org/10.21608/ncj.2019.208620>
- nṣr muḥammadun (2020). alḥimāyatu al-dawliyyatu wa-l-waṭaniyyatu libunūki alma'lūmāti al-jīniyyati aljuz'i al-thānī almajallatu aljinā'iyatu alqawmiyyatu 63(1)143-185 ،. <https://doi.org/10.21608/ncj.2020.218828>
- alwarfaliyyu 'abīri 'aliyyi ḥusayn alḥimāyatu aljinā'iyatu lil-ḥaqqi fi al-khuṣūṣiyyati fi 'iṭāri 'aḥkāmi al-sharī'ati al'islāmiyyati aljāmi'atu almaftūḥatu

The Privacy of the Human Genome and the Challenges Facing its Protection

Ahmed Saleh Alzarooni⁽¹⁾

Abdullellah Mohammed Al- Nawaysieh⁽²⁾

Abstract:

This research addresses the extent to which genetic information is considered part of private life. This is because the loss of genetic privacy has adverse implications in today's knowledge-driven society if regulations to protect it and safeguard individuals' secrets are not established. Genetic information generally poses a risk if it falls into the hands of institutions or individuals not qualified to preserve it, especially in the absence of legislative coverage providing criminal protection for genetic privacy. The study included two sections: the first addresses the protection of human genome privacy, and the second discusses genetic information and the challenges of protecting its privacy. The aim of this research is to identify the challenges facing the right to genetic privacy and of ways avoiding them, using descriptive, analytical, and comparative methods. The study came to several conclusions, including the inference that many legislations fail to address the infringement of the right to privacy of genetic information, despite the importance of such protection. It also recommended the need for legislative intervention to criminalize attacks on genetic information as in French legislation.

Keywords: Genetic information, Human genome, Right to privacy.

- (1) College of Law - University of Sharjah (Sharjah – U.A.E.)
a.z.85@hotmail.com
- (2) College of Law - University of Sharjah (Sharjah – U.A.E.)