مقدمة المترجم

الهندسة الوراثية هى أحدث تقدم علمى فى تكنولوجيا الحياة، وقد توصلت بحوثها إلى إحداث تغييرات متعمدة للتركيب الوراثى فى الميكروبات والنباتات والحيوانات، بل وفى الإنسان. وهذه التغييرات قد يكون فيها ما يجلب الخير للأفراد والمجتمع، وقد يكون فيها ما يؤدى إلى مخاطر مروعة. فالهندسة الوراثية بذاتها هى محايدة أخلاقيا، مثلها مثل أى كشف علمى جديد، كالطاقة النووية مثلا. أما ما هو خير أو شر، وما هو مفيد أو ضار فهو تطبيقات الكشف العلمى.

وتطبيقات الهندسة الوراثية هذه تثير قلق العلماء والجمهور معاً، ولابد من وضع حدود تبين ما ينبغى وما لا ينبغى فى هذا الشأن.

وفى هذا الكتاب تقرير احتشد لكتابته نخبة من كبار رجال العلم والفلسفة والدين فى إنجلترا، وذلك للعمل على إرساء الخطوط الإرشادية اللازمة لهذا المبحث العلمى الجديد، حتى يتم تعظيم الفوائد المتاحة من بحوث علم الوراثة وتطبيقاتها، مع الإقلال لأدنى حد من مخاطرها ومضارها.

والكتاب يبدأ بعرض مبسط شيق لتاريخ علم الوراثة، إبتداءً من تجارب رائده مندل، ثم الكشف المثير عن التركيب التفصيلى لأحماض نواة الخلية التى تتحكم فى الوراثة، ووصولا إلى أحدث الإكتشافات التى تتناول تحوير تركيب الجينات أو المورثات، واستخدامها فى علاج الأمراض، وإنتاج الأدوية، وغير ذلك من التطبيقات الموجودة حاليا والمحتملة مستقبلا.

ويعرض الكتاب أيضا للعديد من القضايا الإقتصادية والإجتماعية التى تترتب على الهندسة الوراثية وتطبيقاتها. من ذلك قضية تسجيل براءة إختراع للكائنات التى عدلت وراثياً، أى لكائنات حية! وهل يجوز أخلاقياً تسجيل براءة من هذا النوع؟ ثم هل يجوز أن نسمح للأبوين أن يختارا جنس مولودهما القادم ليكون ذكراً أو أنثى حسب الطلب؟ وكيف ينبغى تمويل وتوجيه البحوث الوراثية، خاصة فى مشروع ضخم مثل مشروع رسم خريطة وتركيب الطاقم الوراثى البشرى، وهو مشروع ضخم يتكلف البلايين من الدولارات.

ترى هل يتم هذا التمويل بأموال القطاع الخاص الذى سيهتم أولا بإستغلال نتائج المشروع تجاريا لإسترداد أمواله وأرباحها، أم ينبغى أن يقتصر التمويل على القطاع العام؟

وقد نوقش هذا كله وغيره من القضايا بسلاسة تتيح للقارئ غير المتخصص أن يلم أحسن الإلمام بهذا النوع الجديد من البحث العلمى وإمكاناته ومشاكله التى تهم كل أفراد الجمهور.

د. مصطفى إبراهيم فهمى

تمهيد

علم الوراثة هو دراسة ما يتوارث. وقد تم فى أقل من مائة عام تحديد القوانين التى تحكم التوارث وفك الشفرة الكيميائية التى تكتب بها وحدات التوارث. وقد زاد تقدم الوراثيات فى العشرين سنة الأخيرة زيادة هائلة، وإكتسبنا تفهما ملحوظا للدور الذى يقوم به تركيب الجزئيات كأساس للأمراض الوراثية. وتطورات علم الوراثة هذه قد أصبح لها بالفعل نتائجها التطبيقية فى الطب الأكلينيكى والإنتاج الدوائى، والتجريب على الحيوانات، وكذلك فى الزراعة والصناعة، بحيث تبدو هذه الإمكانات التطبيقية بلا حدود. «والوراثيات الجديدة» لها إمكانيات ودلالات مروعة ولكننا ينقصنا الخطوط الإرشادية الإجتماعية والأخلاقية التى تهدينا الطريق خلال منطقة المجاهل هذه. وقد أثار الكثيرون أسئلة عن العواقب التى تترتب على تطبيقات معرفتنا الجديدة هذه، وهم يخشون ظهور نتائج غير مرغوب فيها أو تعد من الكوارث.

وكإستجابة لهذه الأسئلة، تم إتخاذ قرار فى الإجتماع السنوى لممثلى الجمعية الطبية البريطانية عام ١٩٨٨، يوصى بأنه ينبغى أن تضع الجمعية موضع الاعتبار النظر فيما للهندسة الوراثية من دلالات. وبناء على ذلك أنشئت «لجنة عمل» تتكون من الأعضاءالتاليين:

الرئيس: سير كريستوفر بوث، الرئيس السابق مباشرة للجنة العلم والتعليم فى الجمعية الطبيةالبريطانية.

الأعضاء: بروفسير د. ج. جفريز أستاذ علم الفيروسات، كلية طب مستشفى سانت بارثولوميو،لندن.

د. أ. و. ماكارا، رئيس هيئة ممثلى الجمعية الطبية البريطانية، والمستشار والمحاضر الأول بقسم الوبائيات والصحة العامة، جامعة بريستول.

د. أ. ماكلارين مدير وحدة تنامى الثدييات فى مجلس البحوث الطبية.

بروفسير د. ب. مورتون، أستاذ علم الطب الحيوى وأخلاقيات الطب الحيوى، كلية طب جامعة برمنجهام.

عقيد م. ج. ج. توماس، بالخدمات الطبية بالجيش الملكى، عضو لجنة العلم والتعليم بالجمعية الطبية البريطانية وقائد بنك إمداد الدم بالجيش.

البارونة وارنوك، ماجستير الآداب، بكالوريوس الفلسفة، وسابقا عميدة كلية جيرتون بكمبردج.

وقد اجتمعت «لجنة العمل» لأول مرة فى أوائل عام ١٩٨٩ واتفقت على أن التطـورات التى تجرى الآن والتى ستجرى فـى المستقبل فـى مجال تناول حمضى رنا (*) ودنا (**) هى مما ينبغى القيام بفحصه، مع إعطاء أهمية خاصة لأوجه البحث والتطبيق التى قد تؤثر فى صحة البشر وصالحهم العام.

وقررت «لجنة العمل» أيضا إنشاء إطار من الأخلاقيات لحماية مصالح المجتمع، وأن تنظر فيما يحتاج إليه من تشريع فى المجالات التى لها علاقة بالنواحى الإجتماعية والأخلاقية للتناول الوراثى.

وأخيراً فقد اتفقت «لجنة العمل» على أنها ينبغى أن تنشر فى تقرير لها ما تتوصل إليه من نتائج.

(*) رنا RNA إختصار لحامض ريبونيكلييك النووى وله دور رئيسى فى الوراثيات. (المترجم).

(**) دنا DNA إختصار لحامض دى أوكسى ريبونيوكلييك النووى. أساس الوراثيات. (المترجم).

مقـــدمة

الأمراض الوراثية كليا هى والأمراض الوراثية جزئيا تصيب فرداً واحداً من كل عشرين فرد ممن وصلوا إلى سن الخامسة والعشرين، ولعل هذه النسبة تصل إلى فردين من كل ثلاثة أفراد أثناء سنى العمر كله. وعلم الوراثة قد حدث فيه من التطورات ما يتيح لنا إمكانيات لتحدى بعض الأسباب الرئيسية للمرض والموت قبل الأوان فى مجتمعنا، كما فى أمراض القلب والسرطان، وكذلك أيضا بالنسبة لعدد من الأمراض التى وإن كانت غير شائعة إلا أنها أمراض مميتة بما فى ذلك مرض حثل(*) العضلات والتليف الحوصلى.

وثمة أمراض كثيرة شائعة، مثل أمراض الشرايين التاجية والسكر والسرطان والإلتهاب المفاصل والأمراض النفسية الشديدة، كلها فيها عنصر بيئى قوى فى حين أن ما بها من عوامل وراثية لا تتبع نمطاً وراثياً محدداً بوضوح. وهذه الأمراض مما ينتج عن تعرض أفراد مستهدفين وراثيا إلى مسببات بيئية، والوقاية هنا تعتمد على خفض مستوى التعرض لهذه المسببات إما على نطاق العشائر السكانية، أو على نطاق الأفراد المستهدفين وهو الأمر الأكثر إحتمالا. والقدرة على إزالة عوامل الخطر البيئية إزالة كاملة لهى أمر بعيد الإحتمال جداً. ومن المهم إذن أن ندرس بقدر الإمكان عوامل الإستهداف التى تتحدد وراثيا حتى نستطيع بالتالى أن نتعرف على الأفراد الأكثر تعرضا للخطر. والهدف هو أن نحمى الناس من أنواع المرض التى يستهدفون لها وراثيا أكبر الإستهداف، وأن نعمل على منع انتقال الإستهدافات الوراثية إلى

(*) حثل العضلات هو إعتلال العضلات بالهزال والضمور. (المترجم).

الجيل التالى حيثما يكون ذلك مناسبا. وعندما يصبح لدينا وسائل أسرع وأرخص لإختبار الاستهداف الوراثى للمرض، فإن هذا يعنى أنه سيمكننا إجراء اختبارات فرز للعشائر السكانية فيما يتعلق بزيادة خطر التعرض لهذه الأمراض الشائعة.

وهذه الرؤى لعصر جديد من الرعاية الصحية المتنورة بالمعرفة الوراثية هى رؤى تغشاها سحب الشكوك والمخاوف من تلك المخاطر التى تثير فى سياق جديد بعضا من قضايا مألوفة لنا من قبل مثل قضية تخصيص الموارد، والحق فى الخصوصية، والحفاظ على سرية المعلومات الخاصة. وكمثل، فإن تزايد المعلومات عن التكوين الوراثى لأحد الأفراد هو أمر يفيد هذا الشخص فيما يتعلق بالتنبؤ بالمخاطر الصحية، ولكنه مما يمكن أن يساء استخدامه بواسطة أصحاب العمل وشركات التأمين. وهناك الآن وسائل أكثر دقة وسرعة لإجراء تشخيصات ما قبل الولادة بحيث يمكن أن نستخدمها لتوقى ولادة أطفال مصابين بأمراض معوقة إلى حد خطير، إلا أن هذه الوسائل يمكن أيضا أن يساء استخدامها بواسطة الآباء بهدف اختيار جنس أطفالهم أو اختيار سمات معينة لهم. وهذه المعضلات ليست ناشئة عن المعلومات نفسها، وإنما هى تنشأ عن الاستخدامات التى تستعمل فيها المعلومات. وهكذا فإن من الأمور الحيوية أن ينظر المجتمع إلى هذه المشاكل نظرة جدية.

وقد حان الآن الوقت لأن يدور النقاش حول الطريقة التى ينبغى بها استخدام هذه المعرفة الوراثية التى انبثقت حديثا، وحول من ينبغى لهم استخدامها. ومن الضرورى أنه يجب أن يتاح تعلمها على نطاق واسع بطريقة يستطيع الناس بها فهمها، وأن يساهم المجتمع ككل فى إتخاذ القرارات حول الكيفية التى يجب تطبيق الوراثيات بها. وقد تم بالفعل عقد اجتماعين فى الولايات المتحدة لإعلام الناس بشأن مشروع «الطاقم الوراثى البشرى» والتماس الآراء عما يثيره ذلك من قضايا إجتماعية وأخلاقية. وكما أن من المطلوب إعلام عامة الجمهور وتعليمهم فيما يتعلق بهذه القضايا، فإن الأطباء أيضا هم والعاملين فى شئون الرعاية الصحية يحتاجون إلى تدريب

أفضل فيما يتعلق بعلم الوراثيات وأخلاقياته. وقد صدر عن الكلية الملكية للأطباء فى عام ١٩٩٠ تقرير عن «تدريس علم الوراثة لطلبة الطب» ويكشف التقرير عن وجود مجال واسع للإصلاحات فيه خيارات عديدة. وقد وجد أن متوسط عدد الساعات المحددة لتدريس علم الوراثة فى المقررات الأكلنكية بكليات الطب فى المملكة المتحدة هو فقط خمس ساعات ونصف الساعة. وهذا لا يكفى للتغطية الكاملة لمادة معقدة هكذا.

والمشاريع العلمية الكبيرة لها مخاطرها. وعندما يكون التقدم العلمى هو الهدف الأمثل الوحيد لهذه المشاريع، يصبح من المحتمل عندها أن يحدث إبخاس لأهمية حقوق الإنسان أو تجاهل لها. وبالنسبة لعلم الوراثة فإن الناس قد عبروا عن مخاوفهم من أن السيطرة والتحكم فى تركيبنا الوراثى قد تؤدى إلى نشأة احتمالات للقيام بمحاولات «لتحسين النسل» (*). ونحن فى حاجة إلى الإبقاء على التمايز ما بين تشخيص المرض وعلاجه من ناحية وبين القيام بإنتقاء صفات وراثية «مرغوبة» من الجهة الأخرى. وينبغى أن نبذل الإهتمام فيما يتعلق بحيازة المعلومات الوراثية والتحكم فيها، وقضية الحصول على الموافقة على استخدام هذه المعلومات. كما ينبغى أن يتعامل المجتمع على نحو مرض مع قضايا «الاختبارات الوراثية».

ومما يثير قلقاً هائلا عند الكثير من الناس مسألة المعلومات الوراثية التى تنشأ عن الأبحاث الجزيئية وكيف أن أى معلومات من هذه ينبغى أن تستخدم استخداما منصفا فيما يتعلق بالتأمينات والتوظيف والقانون الجنائى والتعليم. فالناس يخشون أن يصنفوا بسبب العوامل الوراثية فى مجموعات ممن هم أكثر تعرضا للمخاطر أو من لايُقبل التأمين عليهم. والمعلومات الطبية فى معظمها تخص فحسب الفرد المريض. على أن الوراثيات فيها عامل خاص بها ويثير اعتبارات أخلاقية معينة، وهو أن

(*) مصطلح «تحسين النسل» له إنطباعات سيئة منذ أسيء استخدامه فى عهد النازى بألمانيا للحصول على سلالات بشرية جرمانية تعد ذات نقاء وصفات ممتازة. (مترجم).

المعلومات الوراثية هى فى كثير من الأحوال معلومات مهمة لكل الأسرة الوراثية. فطبيعة المعلومات الوراثية نفسها كأمر يشترك فيه أعضاء الأسرة هى مما يثير المشاكل فيما يتعلق بالحق فى خصوصية المعلومات أو الكشف عنها.

وفى الأحوال الطبيعية يكون تنظيم ما يحدث فى الطب والعلم من تطورات أمراً تالياً للإكتشافات والإختراعات، ولا يحدث هذا التنظيم عادة إلا بعد أن يثار قلق الجماهير ثم يستقر الرأى العام بدرجة أو أخرى. وعندما يتبين أن هناك مسائل ذات أهمية لكل الناس يصبح الإتجاه هو ألا نترك التحكم فى هذه المسائل للمجتمع العلمى أو الطبى نفسه. وكمثل، فإن الأبحاث فى علم الأجنة تم النظر فى أمرها بواسطة لجنة ورنوك التى عينتها الحكومة، وشكل تقرير اللجنة الأساس للائحة الإخصاب البشرى وعلم الأجنة فى عام ١٩٩٠. وبالمثل، فإن الحكومة أسست فى عام ١٩٨٩ لجنة يرأسها سير سيسيل كلوزير للنظر فى أخلاقيات العلاج بالجينات. ونشرت اللجنة تقريرها فى يناير عام ١٩٩٢، ومن المتوقع أن تتصرف الحكومة فى المستقبل القريب حسب توصياتها، وذلك بعد مشاورة الجمهور.

وعندما يتخذ أحد الأقطار قرارات بشأن استخدام التحوير الوراثى، فإن هذا سيؤثر على نحو متزايد فى الأقطار الأخرى مع تزايد الهجرات السكانية. ولهذا فإن من الأمور الملحة أنه عند إتخاذ قرار مثلا بشأن العلاج بالجينات فى خط الخلايا الجرثومية، أن يؤخذ فى الحسبان آراء الناس فى العالم بأسره. وقد يساعدنا فى هذه العملية ما يحدث من تعاون دولى لازم بالنسبة لمشروع الطاقم الوراثى البشرى الذى سنناقشه فيما بعد، على أن من الضرورى أن يتم أيضا تمثيل البلاد النامية تمثيلا وافياً، خاصة وأنها تكوّن مالها من نسبة كبيرة من سكان العالم.

وكثيراً جداً ما يدار النقاش عن الوراثيات الجديدة مع استخدام مصطلحات فيها إستقطاب، وكأن الوراثيات هى إما نعمة خالصة أو هى لعنة من اللعنات. وبالنسبة للمؤيدين، فإن التحوير الوراثى هو فرصة رئيسية فيما يتعلق بتطوير العقاقير، وفيما

يتعلق بوسائل الفحص الفرزى للأمراض، وإمكانات العلاج بالجينات. أما المعارضون، فيبدو لهم أن الوراثيات الجديدة هى تدخل،من المجتمع العلمى والطبى فيما يتناول بيئتنا وصفاتنا الموروثة، بل إن هذه الوراثيات الجديدة فيها أحيانا محاولة للقيام «بدور الله».

ونحن نعتقد أن التكنولوجيا الحيوية والتحوير الوراثى هما فى حد ذاتهما محايدان أخلاقيا. وإنما تنشأ المشاكل عن الاستخدامات التى يجرى استعمالها فيها. والتحدى الذى يجابهنا هو أن نحاول الوصول إلى مستقبل أمثل. مستقبل يعظم من فوائد التحوير الوراثى لأقصى حد ويقلل من أضراره لأدنى حد.

وسوف نأخذ القارئ فى الصفحات التالية فى رحلة عبر علم الوراثيات، إبتداءً من التجارب الأولى لجريجورى مندل على البذور الناعمة والمجعدة للبسلة الصالحة للأكل، ووصولا لأحدث تطبيقات العلاج بالجينات للمرضى الذين يعانون من مرض نقص المناعة الخطير. وسوف نتناول الموضوع خطوة فخطوة مع استخدام معجم شامل، وبهذا نأمل أن نساعد القراء الجدد لهذه المادة على أن يصلوا إلى التوافق مع بعض المصطلحات والكلمات الأكثر تعقدا. وسوف نركز لا فحسب على علم الوراثة وإمكاناته التطبيقية على الكائنات البشرية، وإنما سنركز أيضا على تأثيراته فى الكائنات الدقيقة، والنباتات، والحيوانات. وهذا أولا لأن الكثير من أوجه العلاج، ومن تكنيكات البحث التى استخدمت على البشر فى النهاية، قد طبقت فى أول الأمر وتم تنقيحها بإستخدام هذه الأنواع الأخرى. وثانيا، وكما سبق ذكره، فإن بعض أوجه القلق التى أثارتها التطورات السريعة فى علم الوراثة تتعلق بإحتمال وجود آثار ضارة فى نباتاتنا وحيواناتنا ـ كما يحدث مثلا من إطلاق جراثيم محورة وراثيا.

ويبدو أن إكتساب المعارف الجديدة فى الوراثيات يتم بسرعة هائلة. فأثناء تحرير هذا الكتاب تطلب الأمر القيام بمراجعته بإستمرار حتى يتضمن التطورات الجديدة. ولا يسعنا إلا أن نقدم إعتذارنا فيما لو أحس بعض القراء أننا أحيانا نقدم معلومات

عفى زمانها. على أنه لا يمكن أن يوجه هذا النقد نفسه فيما يتعلق بالجزء الثانى من تقريرنا، الذى ينظر فى الدلالات الإجتماعية والأخلاقية للوراثيات الجديدة التى نحاول جميعا الوصول إلى التوافق معها. وفى حين أن تقدم المعرفة بعلم الوراثة يخلق بعض المشكلات الأخلاقية الجديدة، فإنه كما يبدو يضخم أيضا فى نفس الوقت من بعض المشكلات الأخلاقية الموجودة فى الطب من قبل. والكثير من هذه المشكلات، كما مثلا ما يتعلق بخصوصية المعلومات والكشف عنها، هى مشكلات فى أخلاقيات الطب قد طال العهد بها دون أن يتم حلها، على أنها الآن أصبحت توضع فى سياق جديد. ونحن كمجتمع يزداد تعقد الصعوبات التى نلاقيها، وذلك بسبب أنه لا يوجد أحد بعد هو فى وضع يمكنه من أن يتنبأ بدقة بشأن ما قد ينجم من فوائد أو مخاطر عن بعض أوجه التطور فى التحوير الوراثى.

وسيكون مأزقنا هذا أبسط كثيراً لو أمكننا أن نسأل ببساطة بعض الأسئلة فيما يتعلق بأى تطور مطروح، أسئلة مثل «هل هذا أمر مأمون؟»، «هل سيمكّننا هذا من أن نعثر على وسائل لعلاج الأمراض الوراثية؟»، «وكم سيكلف هذا؟». ويكون المأزق أيضا أكثر بساطة لو تلقينا عن هذه الأسئلة أجوبة لا لبس فيها. ولسوء الحظ فإن الحياة ليست بهذا الوضوح المباشر. فالمعرفة العلمية الشاملة التى نتمنى لو تكون لدينا عندما نصدر أحكاما عن المستقبل، نادراً ما تكون متاحة لنا. وبالتالى، فإن الأحكام التى يلزم إصدارها، والقرارات التى يلزم إتخاذها تصير معقدة وقابلة للتفنيد وكثيراً ما تكون منقوصة. وإلى أن نحصل على إجابات عن هذه الأسئلة لن يكون من الممكن تكوين آراء راسخة عن مدى إمكان تقبل بعض أوجه التطور. ونحن حيثما أمكننا، قد أوصينا بممارسات أو لوائح تنظيمية أو سياسات عمل سوف تساعد على أن تهدينا الطريق للأمام. وهناك مجالات أخرى، قد أكدنا فيها على أهمية التشاور وإجراء مناقشات عامة يمكن فيها إمداد الناس بما يتاح من معلومات جديدة.

وليس من الممكن إعطاء أى ضمانات أو تأمينات ضد وقوع الأخطاء. ولعله يكاد يكون من غير المحتمل أن تحدث أخطاء خطيرة فيما يتعلق بالتحوير الوراثى، على أنه لو وقع أى خطأ خطير فإن ذلك قد يكون فيه كارثة. وفى هذه المرحلة من تطور التحوير الوراثى وتطبيقاته، المرحلة التى نعمل فيها على تعظيم الفوائد لتفوق المخاطر، سيكون من الفطنة أن نلتزم جانب الحذر، وفوق كل شئ أن نتعلم من خبراتنا المتراكمة.