الفصل الرابع عشر

دلالات مشروع
الطاقم الوراثي البشري

المشروع:

الهدف الطموح لمشروع الطاقم الوراثى البشرى هو رسم خريطة مواقع كل الجينات فى الطاقم الوراثى البشرى. والوراثيات الجزيئية قد وصلت مع السبعينيات إلى مرحلة أمكن فيها للعلماء تحديد تتابع ما قد يصل إلى ١٠٠ زوج من القواعد فى كل عام. أما بحلول منتصف الثمانينيات فقد أصبح العالم الواحد يستطيع تحديد من ١٠,٠٠٠ إلى ٢٠,٠٠٠ من القواعد فى كل سنة. وبحلول عام ١٩٨٥ وصل الإجمالى المتجمع إلى حوالى ٢,٠٠٠,٠٠٠ قاعدة قد تم تحديد تتابعها.

ومهما كان هذا يعد إنجازاً أساسياً، إلا أنه مازال يبعد كثيراً عن رقم الثلاثة بلايين من أزواج القواعد التى يجب تحديدها حتى يكتمل مشروع الطاقم الوراثى البشرى. ورغم استمرار تحسن التكنيكات التجريبية إلا أننا يجب ألا نهون من عظم مهمة تحديد التتابع. ومن المشاكل فيما يتعلق بتقدير الزمن الذى ستسغرقه المهمة، مشكلة أنه لا يوجد إتفاق بشأن حجم الطاقم الوراثى البشرى. فحجمه فى أحد التقديرات هو من ١٠٠,٠٠٠ جين، قد تم حتى الآن تحديد موقع ٤ فى المائة منها، ولكن حتى هذه لم يتم بعد تحديد التتابع فيها. وحسب أحد التقديرات، فإن إكمال المشروع

كله سيكلف حوالى ٣٠,٠٠٠ وحدة فرد ـ سنة من العمل الماهر علميا. وهذا بالطبع يكافئ أن يعمل ٣,٠٠٠ عالم وفنى لمدة عقد بأكمله.

جدل حول مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

بالمقارنة مع ما يحدث فى معظم البلاد الأخرى التى تسهم إسهاماً نشطاً فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى، لم يحدث فى المملكة المتحدة إلا جدل قليل جداً بشأن مزاياه وما يحتمل من عواقبه. ولسوء الحظ، فإن ما قيل من تعليقات نقدية محدودة كثيراً مايساء تفسيره على أن هذه التعليقات هى هجوم على العلم بصفة عامة. وهذه البلبلة أمر غير مرغوب فيه، وإن كانت فيما يحتمل مما يمكن تفسيره. فالكثيرون من علماء البحث فى الجامعات البريطانية يعدون أن سياسات القطاع العام التمويلية قد جعلت أبحاثهم فى وضع محاصر موهن. وبالتالى فإنهم ربما يخشون أن أى اقتراح يطرح أن من الممكن إنفاق النقود على نحو أفضل سيكون عرضة لتفسيره كمحاجة بأنه ينبغى إنتزاع النقود التى تنفق على البحث العلمى بدلا من إعادة توزيعها على مشاريع علمية أخرى.

وهذه الاعتبارات نفسها قد تفسر أيضاً السبب فيما يحدث فى الولايات المتحدة، حيث تؤخذ عادة أى إنتقادات لتكلفة مشروع الطاقم ولمعدل تقدمه على أنها انتقادات خاصة بهذا المشروع بالذات. وإذن فإن من المرغوب فيه أن نتمكن فى بريطانيا من أن نطرح على الساحة العامة هذا الجدل المحدود شبه الخاص الذى يدور حول مدى الفوائد النسبية لمشروع الطاقم الوراثى البشرى عند مقارنته بالأولويات العلمية الأخرى.

الدعاوى مع وضد المشروع:

والتر جلبرت عالم البيولوجيا الجزيئية هو أحد المتحمسين الأمريكيين البارزين لمشروع الطاقم الوراثى البشرى، وهو يقول «إن تحديد كل التتابع البشرى هو الكأس

المقدسة للوراثيات البشرية» (سوزوكى ونودستون ١٩٩٠). وبالنسبة لمن يؤيدون المشروع ويدافعون عنه فإنه يتوقعون أن استكماله سوف يمكننا من الحصول على إجابات عن كل الأسئلة المهمة فى الوراثيات البشرية، ومن إرساء الأساس الذى يمكننا الإنطلاق منه لحل كل المشاكل الوراثية البشرية.

واستكمال مشروع الطاقم الوراثى البشرى سيحول بكل تأكيد بؤرة البحث، فهى سوف تتحول من محاولة تحديد موقع الجينات إلى محاولة استكشاف ما تفعله الجينات بالفعل. وحسب بعض المعلقين فإن هذا سوف ينجز للعلم ما هو أكثر إلى حد بعيد مما سينجزه للممارسة الطبية. وسيكون من السابق لأوانه التفكير فى حسم جدال من هذا النوع، ولكنه يدل بالفعل على أن ممارسى الطب لا يمكن لهم أن يفترضوا على وجه مسلم به أن استكمال المشروع سيكون له تأثير جوهرى فى الممارسة الإكلينكية. ومع كل، فإنه مما لا نزاع فيه أنه سيكون له بعض فوائد للطب: فعندما يتم تحديد تتابعات الطاقم الوراثى، سيزيد ما يحتمل الكشف عنه من الجينات المتعلقة بالأمراض، وهذا بدوره سيتيح تطوير اختبارات جديدة للحاملين، أو اختبارات ما قبل ظهور الأعراض، أو ما قبل الولادة. وكذلك فإنه عندما يتم إيضاح تتابع الهرمونات هى والبروتينات الأخرى، سيصبح من الممكن إنتاج منتجات دوائية جديدة لعلاج الأمراض الوراثية، بإستخدام تكنيكات مماثلة لتلك التى استخدمت من قبل للإستنساخ الخضرى للإنسولين البشرى ولهرمون النمو البشرى.

أما العلاقة المباشرة بين استكمال المشروع والبيولوجيا العلمية فهى مما يسهل نسبيا إدراكه. وكمثل، فإن ذلك قد يجعل من الأسهل كثيراً توضيح العلاقات التطورية بين البشر والأنواع الأخرى، ولكن هذا لا يكون إلا بعد أن يتم أيضا تحديد تتابعات الأطقم الوراثية لهذه الأنواع الأخرى. وفوق ذلك، فإن استكمال المشروع قد يوفر لنا ما يمكن أن يسمى «الساعة الجزيئية» التى يقاس بها مر الزمان التطورى. وعندما يكتمل المشروع ينبغى أن يكون لدينا قدر من المعلومات أكثر إلى حد كبير بحيث

نجيب بواسطته عن مسألة مدى تساوى الناس وراثيا. ومازالت الأهمية النسبية للوراثة والبيئة فيما يتعلق بتطوير الخصائص أمرا يستمر فيه الجدل، على أننا نرى الآن إمكان المناداة بتأجيل بعض هذه المناقشات حتى يحين الوقت الذى سيمكننا المشروع فيه من أن نعرف على وجه دقيق بعض الدقة كيف تكون علاقة الوراثيات بالموضوعات محل النقاش. وثمة جدل متعلق بذلك لا يختص بأوجه الاختلاف بين البشر، وإنما يختص بتقرير مدى دور الجينات عموما فى تقييد أو عدم تقييد قدرات وخيارات الكائنات البشرية. واستكمال المشروع قد يدخل شيئا من الوضوح على هذا الجدل أيضا. على أنه حتى فى هذه المرحلة، فإن من الصعب جداً أن نعرف على وجه الدقة إلى أى مدى سيكون استكمال مشروع الطاقم الوراثى البشرى منوراً بالمعلومات.

أما المعلقون الأكثر تشككا بشأن منفعة المشروع عمليا وخاصة من الناحية الطبية، فإنهم يحاجون بأن مشاكل الصحة البشرية ليست كلها مشاكل ذات صفة وراثية أساسا. وهم ينادون بأنه يبدو أن الوراثيات على العكس من ذلك، لا تتعلق تعلقاً مباشراً إلا بأقلية من الحالات الملحة أقصى الإلحاح. وبالتالى فإنهم يطرحون أن ثمة خطأ محتملا من أن استثمار قدر جوهرى من الموارد فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى قد يعوق دون وجه حق مشاريع بحث أخرى علمية وطبية رغم أنها مشروعات مرغوبة ولها أهميتها.

تكلفة مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

هناك تباين فى تقديرات التكلفة النهائية لإستكمال المشروع. والوصول إلى تقديرات يعتمد عليها هو أمر بالغ الصعوبة. ولو صبت الموارد صباً فى المشروع فإنه يمكننا توقع بلوغ حجم من الإقتصاديات له قدره. ومن الناحية الأخرى فإنه مع مرور الوقت يمكن أن نتوقع تحسين التكنيكات التجريبية، وبالتالى فإن العمل بمعدل أبطأ قد يقلل من التكلفة الكلية بما له اعتباره. ويطرح فى أحد التقديرات أنه لو استكمل

مشروع الطاقم الوراثى البشرى خلال عشر سنوات، فإن التكلفة الكلية قد تصل إلى ثلاثة بلايين دولار أمريكى.

والنقاد عندما يجابهون بطلب تمويل بهذا الحجم، فإنهم سيؤكدون على مايسميه الإقتصاديون «تكلفة الفرصة البديلة» لإستثمار قدر كبير من المال هكذا فى مشروع واحد. وتكلفة الفرصة البديلة يفترض أنها تمثل قيمة النشاطات الأخرى التى لا يمكن القيام بها كنتيجة لإتخاذ قرار بإستثمار معين. ولو أنفقت ثلاثة بلايين من الدولارات على مشروع الطاقم الوراثى البشرى فإن هذا يمكن حسابه على أنه حذف لثلاثة بلايين دولار من تمويل مشروعات أخرى لها إمكانية جذب للتمويل.

والمتحمسون للمشروع يجيبون عن هذه المحاجة بأنهم يتنبئون بعائد كبير جداً لهذا الإستثمار الذى يعترفون بأنه نسبيا استثمار عالى المستوى. كما أن فى إمكانهم أيضا أن يحاجوا على نحو معقول بأن معظم النقود الآتية للمشروع ليست تكلفة فرصة بديلة لمشروعات علمية أخرى، وإنما الأحرى أنها تمثل إنفاقا إضافيا على العلم، من الممكن لولا ذلك ألا ينفق عليه. ومن المحتمل تماما أن الإنجاز الهائل المرتبط بتخصيص قدر كاف من التمويل والدعم لإنطلاق هذا المشروع، إنما يعنى أن بعض هذا التمويل على الأقل، ينبغى أن يحسب كأموال إضافية لم تكن بغير هذا ستتاح للعلم. وقد وافقت وزارة التعليم والعلم على أن تمد مجلس البحوث الطبية بمبلغ إضافى من ١١ مليون جنيه على ثلاث سنوات (١٩٨٩ ـ ١٩٩٢) لدعم مساهمة المملكة المتحدة فى المشروع. وهذا المبلغ هو إضافة للمخصصات العلمية التى تعطيها الوزارة للمجلس وتبلغ حوالى ١١٠ مليون جنيه فى العام. وقرار توفير هذا الإلتزام قد تم إتخاذه على مستوى أعلى ذروة فى الحكومة البريطانية.

وعلى كل، فإن الأسباب الإقتصادية ليست هى الأساس الوحيد الذى ينتقد المعلقون به مشروع الطاقم الوراثى البشرى، فهناك اعتبارات فلسفية يستشهد بها أيضا فى ذلك. وأحد خطوط المحاجة فى ذلك هو أن مواصلة المشروع هى أمر مبنى على

مجموعة من فروض غير منطقية لا يعتمد عليها تدور حول علاقة الوراثيات بالبيولوجيا البشرية. وبعض المعلقين يرون أن علم الوراثيات فيه إتباع لمبدأ الردّية (*) على نحو لا يمكن إصلاحه، وينزع هؤلاء النقاد إلى أن يحاجوا بأنه فى الواقع يكون الكل البيولوجى أحيانا أكثر من مجرد حاصل جمع أجزائه. وكمثل، فإن أعداء الرديين يؤكدون على أن الذرات تظهر خصائص لا يمكن تمثيلها أو تفسيرها على أنها مجرد حاصل جمع خصائص الجسيمات الأولية الفردية التى تتكون منها الذرات. وبالمثل، فإن الجزيئات تظهر ما يسمى بخصائص منبثقة لا توجد عند الذرات، والخلايا لها خصائص لا توجد عند الجزيئات، والكائنات الحية لها خصائص تفوق الخصائص المميزة للخلايا.

وهذه القضايا فلسفية أكثر منها إمبريقية، ولكنها تتضمن شتى المواقف التى تنطلق منها تناولات أنصار الدعاوى المختلفة فيما يتعلق بمشروع الطاقم الوراثى البشرى. وفى حين أنه لا يمكننا فى هذا السياق أن نضع حلا لأى من أوجه الجدل الفلسفية هذه، إلا أن العلماء الذين يتشككون فى المدى الذى يمكن به رد البيولوجيا البشرية إلى الوراثيات البشرية يستطيعون أن يبرزوا لنا، بل وهم بالفعل يبرزون لنا، ملاحظات عن حقائق معينة، مثل حقيقة أنه حتى التوائم المتطابقة التى لديها بصمات وراثية لا يمكن التفرقة بينها، يكون لديها أيضا رغم ذلك بصمات مختلفة لجلد أصابعها. وهذه الحقيقة ليست مما يحسم الأمور، ولكنها تدل فعلا على أن هناك على الأقل بعض حقائق من البيولوجيا البشرية، قد تبدو للوهلة الأولى أنها مما يتحدد وراثيا ولكنها لا يمكن تفسيرها بلغة وراثية محضة.

وحيث أن مشروع الطاقم الوراثى البشرى يجرى تنفيذه بالفعل، فإنه بدلا من التشكك فى الحكمة من إيجاده، قد يكون الأكثر ملاءمة هو أن ننظر أمر السؤال العملى بشأن أفضل طريقة يمكن بها متابعة المشروع وتطبيقه.

(*) Reductionism رد الكل إلى الجزء أو تفسير الكل بأنه مجرد حاصل جمع أجزائه. (المترجم).

وطالما أن المشروع قد كرست له أموال عامة، فإنه يبدو من المعقول أن نتوقع أن هذه الموارد يجب أن توجه فى المقام الأول إما للإنفاق على الحالات التى تصيب نسبياً عدداً كبيراً من الأفراد بدلا من الحالات الأكثر ندرة، أو للإنفاق على تحديد التتابعات فى الجينات المسئولة عن أخطر مصادر البلاء الإكلينكية.

مشاكل مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

هناك مسألة تجابه الوراثيات الجزيئية هى علميا من أكثر المسائل إثارة للفضول، وطبياً من أكثرها أهمية، وهى مسألة ما إذا كان الطاقم الوراثى بأسره له أهميته بيولوجيا ككل، أو فى أغلبه، أو فى جزء منه. ومدرسة الفكر الغالبة تقر الرأى القائل بأن عدداً كبيراً من تتابعات أزواج القواعد فى الطاقم الوراثى البشرى لا تحمل على الإطلاق أى معلومات وراثية ذات مغزى. ومن هذا الموقف فإن هذه التتابعات التى يزعم ألا مغزى لها يشار إليها نمطيا على أنها «كناسة دنا». وإذا كان الكثير من الطاقم الوراثى البشرى هو كناسة، أو هو وراثيا خواء، فلن نكسب إذن أى فائدة من تحديد تتابعاته. وحسب هذا الرأى، فإن إستراتيجية البحث الأكثر معقولية هى أن نميز كناسة دنا عن الجينات الحقيقية، ثم نركز على هذه الأخيرة بينما نتجاهل الأولى. وحيث أن التنفيذ المتكرر لإجراءات تحديد تتابع دنا هو علميا مما لا يثير التحدى، بل وربما يثير الضجر، فإن الكثيرين من علماء الوراثة سوف يبهجهم أن يكون ما يستحق تحديد تتابعاته بالفعل هو فحسب جزء متواضع من كل التركيب الوراثى.

ولكن العلماء ليسوا كلهم ممن يجمعون على قبول هذا الفرض الذى تتضمنه فكرة كناسة دنا. وكمثل، فقد طرح جلبرت أن أى توصيف لبعض تتابعات دنا على أنها كناسة قد لا يكون إلا انعكاسا لجهلنا حاليا بوظيفته الحقيقية. وهو إذن يقترح أنه ينبغى تحديد تتابع الطاقم الوراثى البشرى كله، بل إن هذا فى جزء منه سوف يساعد المجتمع العلمى على أن يدرس بدقة ما تكونه وظيفة تلك الأجزاء التى

يستخف بها حالياً على أنها كناسة. ومن المؤكد أن إفتراض أنها قد يكون لها فوائد لم نتعرف عليها بعد هو إفتراض لا يكن دحضه. ولو كان الأمر كما يظن بعض العلماء، هو أن نسبة صغيرة فحسب من كل الجينات لها دورها فى تسبيب الأمراض البشرية، ألن يكون من الإسراف عندها، أو حتى من التبذير، أن نخصص مصادر مالية لتحديد تتابعات جينات قد يصل عددها إلى ١٠٠,٠٠٠ جين، دع عنك ذكر الكناسة المزعومة؟ ولا يوجد هناك أحد بعد فى موقف يمكنه من أن يعرف أية طريقة تناول سيثبت فى النهاية أنها هى الصحيحة، ولكن من الواضح أن الجدال هنا هو أكثر من أن يكون جدال محض أكاديمى. فما أقل ما سينخفض إليه الدعم العام للعلم لو تبين أن جزءاً كبيراً من هذا المبلغ الكبير قد كرس لتحديد تتابعات قدر هائل من دنا ليس له أى دلالة علمية أو طبية. ومن الجانب الآخر، فقد يكون من التبذير أن نحدد فحسب تتابعات تلك الأجزاء من الطاقم الوراثى البشرى التى نعرف عنها من قبل أنها مهمة، ثم يظهر لنا فيما بعد أن الفقرات التى لا يظن حاليا أنها مهمة إنما هى فقرات حيوية.

ويبدو أن ثمة إجماع يتنامى فى كل من الولايات المتحدة والمملكة المتحدة على أن نبدأ برسم خريطة الطاقم الوراثى على أنها الأساس الذى سيتقرر بناء عليه تعيين المقاطع التى نحدد تتابعاتها، وذلك بدلا من تحديد تتابع كل الطاقم الوراثى مبتدئين بالبداية الأولى ومواصلين ذلك حتى آخر النهاية. وإذا كان ثمة إجماع كهذا، إلا أنه لا يوجد توحد فى خطة العمل. فسياسة العمل فى المملكة المتحدة هى رسم خريطة لأجزاء الطاقم الوراثى المعروفة من قبل أو التى يعتقد أنها لها وظيفة، أى تلك الأجزاء التى يعرف أنها يتم التعبير عنها كبروتينات، ومع وضعنا الحالى من المعرفة، وبمقياس التمويل المتاح حالياً، فإن هذا يبدو كخيار معقول.

إسهام التمويل الخاص فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

هناك مصادر تمويل عامةوخاصة ظل كل منها يسهم زمنا طويلا فى دعم البحث

والتطوير العلمى والتكنولوجى إما إسهاما منفصلا أو إسهاما متكاملا، على أن تمويل مشروع الطاقم الوراثى البشرى قد أحدث جدلا عنيفا، وخاصة فى الولايات المتحدة وذلك فيما يتعلق بدور كل من القطاع العام والخاص، وخصوصا فيما يتعلق بإمكانات إستغلال نتاج ذلك البحث.

ويحاج والتر جلبرت بأن المشروع يمكن، بل وينبغى أن يتم تمويله وإستغلاله أساساً بواسطة القطاع الخاص. وفى حين أنه ليس ثمة من يعترض بأن القطاع الخاص ليس له، أو ينبغى ألا يكون له دور فى المشروع، إلا أن الكثير من المعلقين قد عبروا عن القلق الشديد من العواقب الممكنة التى قد تنشأ لو أن نشر وإستغلال نتائج المشروع قد خضعا بما لا ينبغى للاعتبارات التجارية.

أما فى الولايات المتحدة، فإن شركة الطاقم الوراثى، هى والعديد من الشركات الأخرى ذات الدوافع المماثلة مثل شركة البحث المتعاون، تنظر إلى أبحاثها بلغة هى أساسا لغة تجارية. ونحن بهذا لا نطرح أن هذه الشركات لا تتوقع أن تساهم بأبحاثها فى الصالح الإجتماعى العام، ولكن هذه الشركات تتناول الأمر تناولا تجاريا وليس تبرعيا.

وحتى نحث مستثمرى القطاع الخاص على وضع أموالهم التى تبحث عن الأرباح، مع شركات أبحاث الطاقم الوراثى البشرى بدلا من وضعها مع شركات بديلة منافسة، ينبغى أن يكون الباحثون فى المشروع الخاص التجارى للطاقم فى وضع يمكنهم من التنبؤ بأرباح أساسية. وهذه الأرباح المأمولة لا يمكن أن تتولد إلا تحت مجموعة خاصة من الظروف المحددة. فهذه الشركات لن تحتاج فحسب إلى رسم خريطة الجينات البشرية وتحديد تتابعاتها، ولكنها ستحتاج أيضا إلى أن يتم تحديد تتابعاتها قبل أى من المنافسين، فتكون بذلك فى وضع يمكّنها من تسويق نتائجها بأسعار مجزية تجاريا. وهذه الحقيقة هى التى تثير قلقا له اعتباره وتثير جدلا عنيفا، حيث أن بعض المعلقين يخشون أن الثمن الذى ستتقاضاه الشركات، أو الذى قد

يلزم لها أن تتقاضاه حتى تتوصل إلى عائد على مستوى المعدلات التجارية الطبيعية، قد يكون ثمناً جد مرتفع، بحيث أن كل الفوائد المحتملة إكلنكيا من رسم خريطة الطاقم الوراثى وتحديد تتابعاته، إما أنها لن يتم التوصل إليها، أو أنها سيتم التوصل إليها بمعدل بالغ البطء، أو أنها لن تكون متاحة إلا لمن يستطيعون الوفاء بما يتطلبه ذلك من تكلفة عالية نسبياً.

ويدافع جلبرت عن تناوله التجارى لمشروع الطاقم الوراثى بالمحاجة بأن سبب ذلك فى جزء منه هو أن تحديد التتابع فى الطاقم الوراثى البشرى لن يكون فى الواقع مشروع بحث على الإطلاق، وإنما هو بدلا من ذلك مهمة لخط إنتاج بيوتكنولوجى. وحسب هذه المحاجاة، فإن المشروع يشبه عملية روتينية من عمليات فن رسم الخرائط الجغرافية أكثر مما يشبه عملية إستكشاف رائدة. وإذا كانت هذه الدعوى تتسم بشئ من المعقولية، إلا أنها أشبه بالنبوءة أكثر مما تشبه التوصيف. فهى تفترض مسبقا أن مواصلة مشروع الطاقم الوراثى البشرى سوف تثير قدراً من التحسينات التكنولوجية فى تكنيكات البيولوجيا الجزيئية، بحيث أن درجة المهارة التجريبية المطلوبة لإستكمال العمل ستكون أقل، بما سيجعل الأمر عملية روتينية بدلا من أن تكون بحثا على وجه القطع.

والقضية الأساسية فى هذا الجدال هى أنه عند تناول تطبيق نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى تناولا مسئولا علميا وأخلاقيا هل سيكون ذلك، أم لا يكون، فى توافق مع متطلبات الربحية التجارية. ويرى الكثيرون أن ذلك لن يكون. وكمثل، فإن روبرت كوك ـ ديجان، وهو أحد المحللين فى مكتب تقييم التكنولوجيا، يقول فيما يستشهد به من أقواله: «لو أن إحدى الشركات تصرفت بما يعتقد العلماء أنه السلوك المسئول إجتماعيا، فإنها لن تنال ربحاً» (روبرتس ١٩٨٧). ولعل هذا أن يكون رأياً متطرفاً؛ ومن المأمول ألا يكون الخيار بين المسئولية والربح أمراً صارماً هكذا. والشئ المهم هو أن نحصل على توازن يتم به التوصل إلى أقصى فائدة للمشروع بأقل ضرر

مصاحب لذلك. ومن الممكن أن بعض قدر من الربحية التجارية قد يساعد على حفز العمل، وهو بذلك يزيد من فوائده. على أن الربحية أمر يعتمد بالفعل على تملك المعلومات. وهذا سوف يتطلب تسجيل حقوق للنشر أو تسجيل براءة الإختراع للطاقم الوراثى. وسوف ننظر فى القسم التالى فى أمر المشكلات المهمة التى يفرضها تسجيل براءة الإختراع وحقوق النشر.

تسجيل حقوق النشر وبراءة الإختراع للطاقم الوراثى البشرى:

إذا كان لشركات القطاع الخاص المؤسسة على البحث العلمى أن تحول نتائج أبحاثها عن الطاقم الوراثى البشرى إلى منتج للتسويق فسنجد هنا أن ثمة إمكان لستراتيجيتين أساسيتين تطرحان نفسيهما: فهذه الشركات قد تحاول إما أن تسجل حقوق النشر، وإما أن تسجل براءة إختراع للتتابعات التى حلت شفرتها. وعموما فإن تسجيل براءة الإختراع فيه إدعاء ملكية أقوى كثيراً من تسجيل حقوق النشر. وعندما يتم تسجيل حقوق نشر لشئ ما، فإنه يستحق دفع نقود عند نسخه لاغير، وليس عند تطبيقه. ولو أنك نشرت كتاباً غير روائى، فإن إنتهاك مالك من حقوق نشر يقع عندما يحاول الناس بيع نسخ معادة من نص كتابك، ولكن لو أنهم استخدموا المعلومات التى نشرتها، فلن يكون عليهم أن يدفعوا لك رسوم ترخيص عن ذلك. وكمثل، فإنه إذا كان على فريق من العلماء أن يتعرفوا على جين العيون الزرقاء وأن يحددوا تتابعاته، فإنهم سيحوزون حقوق نشر بالنسبة لما سوف يلى من نشر للعمل، وهم قد يلتمسون أيضا الحصول على براءة إختراع له. ولو حصلوا فحسب على حقوق النشر، فإنهم لن يتمكنوا من المطالبة برسوم ترخيص لو أن شخصا ما إستخدم نتائج عملهم لتمكين الوالدين من إنجاب أطفال زرق العيون. أما إذا منحوا براءة إختراع، فسيكون من حقهم أن تدفع لهم رسوم ترخيص.

تسجيل براءة الإختراع للطاقم الوراثى البشرى:

مسألة إذا كان يمكن، أو لا يمكن، المطالبة ببراءة إختراع عن مقاطع من الطاقم

الوراثى البشرى هى مسألة لم يتم قط حتى الآن الإجابة عنها رسميا. ولم تنشأ بعد مناسبة ينبغى فيها إتخاذ قرار بهذا الشأن، ولم تصدر السلطات أى إرشادات محددة بشأن هذا الأمر. وبالنسبة للكثيرين، تعد فكرة تسجيل براءة إختراع للطاقم الوراثى البشرى أمراً مرفوضاً أخلاقياً. فهم يتساءلون كيف يكون لإحدى الشركات حقوق على شئ موجود جبليا فى كل فرد ويحاجون بأن الطاقم الوراثى البشرى ينبغى ألا يمتلكه أى شخص. على أنه لو كان هذا الأمر مما يجوز حدوثه، فإن الحوافز التجارية للإستثمار الخاص ستكون نسبيا أكثر جاذبية. ولكن حتى مع هذا فإنه ليس من الأمور الواضحة على الإطلاق إن كان سيمكن توليد عائد كاف لتعويض ما يحتاجه الأمر من مبالغ هائلة من رأس المال أو لتعويض الوقت الذى قد ينقضى بين زمن بدء الاستثمار والزمن الذى يبدأ فيه وصول العوائد.

ويحاج البعض بأنه رغم التقليد التاريخى بعدم السماح بتسجيل براءة إختراع للكائنات البشرية، أو لأجزاء منها، فإنه ينبغى توسيع مجال براءات الإختراع ليشمل بعضا من الطاقم الوراثى البشرى أو ليشمله كله. والذين يدلون بحججهم فى صف تسجيل براءة إختراع للتتابعات الوراثية البشرية لا يزعمون فحسب أن الحافز التجارى مطلوب حتى يواصل العلماء أبحاثهم، فهذه محاجة عامة بالكامل وتنطبق على معظم، إن لم يكن كل، أبحاث التكنولوجيا الراقية المؤسسة على العلم، وهذه المحاجة لا يمكن لها فى حدا ذاتها أن تبرر توسيع حقوق براءة الإختراع لتدخل فى مجال تفترض التقاليد دائما استبعاده عن ذلك. ولكنهم يحاجون أيضا على وجه الخصوص، بأن التتابع الجينى ليس مما يمكن معرفته بسهولة، وإنما الأمر على العكس من ذلك، فحتى يمكن جعله ميسراً ومفهوماً سيحتاج الباحثون إلى تطوير وإستخدام ماكينات بيوكيميائية وبرامج كمبيوتر سيكون كل منها غالى الثمن، كما أنها فى حد ذاتها مما يحق أن تسجل لها براءة إختراع. وهم يحاجون بأن الإكتشافات المستقاة من مثل هذه المعدات والتحليلات والمجهودات ينبغى أن تكون أيضا مملوكة للأفراد والمنظمات المختصة. وهم فى الواقع يحاجون بأنه رغم حقيقة أن التتابع لن

يكون أمراً متفرداً بالنسبة لأى شخص بعينه، إلا أنه سيكون النتاج المتفرد للمهارات التى اشتركت فى رسم خريطته وتحديد تتابعاته. على أنه حتى لو كانت هذه الحجة الأخيرة صحيحة، فإنها بحد ذاتها ليست حجة فى صف تسجيل براءة إختراع، بل الأحرى أن تكون مثلا حجة فى صف حماية حقوق النشر.

وقانون براءات الإختراع فى المملكة المتحدة فيه من الغموض ما يكفى لأن يجعل من الصعب معرفة ما إذا كان «مكتب براءة الإختراع» سوف يقبل أو لا يقبل طلبا لبراءة إختراع للطاقم الوراثى البشرى. وحتى إذا لم يتم منح براءة إختراع فى المملكة المتحدة، فإن بلداً آخر قد يرى أن من المناسب أن يتخذ خطوة مستحدثة كهذه، وبعدها فسوف تنشأ مشكلة الإعتراف الدولى. وأياً ما قد تكونه أوجه الصواب أو الخطأ فى هذه المحاجات، فإن من المعترف به عموما أن قواعد أولوية براءة الإختراع قد تتعارض مع القواعد التى تحكم الإعتراف بالأولوية العلمية، بل إن من الغالب المؤكد أنها تتعارض معها فعلا. وفى المملكة المتحدة يذكر على وجه التحديد فى القواعد التى تحكم منح براءة الإختراع أن الكشف المسبق عن الموضوع الذى تطلب له البراءة يهدم من صحة المطالبة بها قانونيا. وهذه القاعدة تتعارض مع المبادئ الراسخة المتفق عليها فيما يتعلق بالممارسات العلمية. وليس الأمر أن أعضاء المجتمع العلمى يتّبعون كلهم دائما هذه المبادئ، ولكن إذا كان يحدث من بعضهم أنه يحجبون عن الغير طرائق عملهم أو أدلتهم أو إستنتاجاتهم فإنهم بذلك يقوضون من الأداء الوظيفى الصحيح للعالم العلمى. وإذا كان هناك قلة من العلماء يرون أن من مصلحتهم على المدى القصير أن يعملوا فى سرية، فإنه ليس من صالح العلم ككل على المدى الطويل أن تنتشر مثل هذه الممارسات غير المتعاونة. وقد تم فى الولايات المتحدة واليابان التغلب على مشكلة ما يؤدى له الكشف عن البحث من نقض للمطالبة ببراءة الإختراع، وذلك بتقرير فترة سماح يمكن خلالها أن يحدث الكشف دون إخلال بحق المطالبة ببراءة الإختراع فيما يلى ذلك. أما المملكة المتحدة فمازال عليها أن تحل هذه القضية.

وإذا كان الأمر حقا أن مشروع الطاقم الوراثى البشرى سيكون فيه الكثير مما يقدمه للممارسة الإكلنكية، فسيكون إذن فى الإمتناع عن كشف نتائج التتابعات من أول لحظة مبكرة ممكنة ضرر مباشر لمن يحتمل مرضهم، وبالتالى ضرر مباشر بالصحة العامة. وبالإضافة، فإنه إذا كان للتتابعات أن تغطّى بحماية لحقوق براءة الإختراع، فسوف يتحتم إذن أن تكون تكلفة أى تطبيقات إكلنكية تالية لذلك هى تكلفة أغلى مما لو كان الأمر على غير ذلك، وفى الظروف التى يكون التمويل فيها محدوداً فإن هذا سوف يعنى فى الغالب المؤكد أن أياً مما قد ينتج من هذه الفوائد إنما سيكون متاحا على نحو أبطأ، ولعدد من المرضى أقل من العدد الأمثل.

على أن القواعد التى تحكم منح براءات الإختراع قد تقوض من العلم بطريقة أخرى. فمن الصعب الحصول على براءة إختراع إلا إذا كان طلبها يذكر فيه فقط أسماء قائمة صغيرة من الأفراد محددة بإحكام، بينما ورقة البحث العلمى فى فريق متعدد الأنساق من مثل النوع الذى يعمل نمطيا فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى، ستكون ورقة بحث تتميز بقوائم طويلة من مؤلفين كثيرين.

وإذن فإنه لأسباب أخلاقية وعملية لن يكون ملائماً أن نسمح بتسجيل براءة إختراع لبعض أو كل الطاقم الوراثى البشرى. أما فكرة حقوق النشر بالنسبة لتتابعات الطاقم الوراثى البشرى فإنها قد تعد الفكرة الأكثر تحبيذاً.

تسجيل حقوق النشر للطاقم الوراثى البشرى:

الدفاع عن إمكان المطالبة بحقوق النشر يمكن أن يُذكر بصدده، بل وذكرت بالفعل بصدده اعتبارات تجارية كثيرة من نفس النوع الذى أثير دفاعا عن إقتراح تسجيل براءة إختراع للطاقم الوراثى البشرى. وقد ذكر مديرو شركة الطاقم الوراثى لمن يحتمل أن يقوموا بالإستثمار فى المشروع أن الشركة تنوى أن تطلب وأن تحصل على حق النشر عن كل وأى تتابع يتم لها تحديده. وإذا كانت المسائل القانونية المتعلقة بتسجيل براءة إختراع للطاقم الوراثى البشرى قد ظلت باقية دون حل، فإن

المحامين الذين يعملون فى مكتب الولايات المتحدة لتقييم التكنولوجيا، الذى يعطى المشورة للكونجرس، قد قرروا فى عام ١٩٨٧ أن قانون الولايات المتحدة يسمح بإعطاء حقوق النشر عن كل الطاقم الوراثى البشرى أو عن أجزاء منه. أما ما يناظر ذلك من أوضاع حسب قانون المملكة المتحدة وقانون المجموعة الأوروبية فهذا أمر مازال يستلزم الإيضاح.

ومن غير الواضح أيضا، كيف يمكن على وجه الدقة تطبيق وسائل حقوق النشر فى هذا السياق. والسؤال الرئيسى هنا يتعلق بمدى ما تكون المادة موضع حقوق النشر كائنة أو غير كائنة داخل نطاق الملكية العامة، وما يترتب على ذلك من قيود قد تفرض على استخدامها. والحماية التى يتم اكتسابها من تسجيل حق النشر تنطبق طبيعياً على نحو مباشر على نشر الكتب وأوراق البحث العلمية. وليس من الواضح إذا كان هذا هو نموذج القياس الموجود فى أذهان من يطالبون بتسجيل حق النشر لتتابعات الطاقم الوراثى البشرى، أو أن فى أذهانهم شئ مختلف عن ذلك وأكثر شبها ببراءة الإختراع.

وعندما يتم نشر كتب وأوراق بحث توصّف تتابع القواعد فى الجينات البشرية فإنه ينبغى للمؤلفين أن يتوقعوا بلا شك أن ينالوا على الأقل نفس حماية حقوق النشر التى تعطى مثلا لناشرى هذا الكتاب. وفى هذه الحالة، لا يوجد ما يمنع أى أفراد أو هيئات غير المؤلفين من استخدام كل وأى معلومات توفرها قاعدة المعلومات التى سجلت لها حقوق النشر، وإنما هم يمنعون فحسب من صنع نسخة طبق الأصل لإعادة بيعها تجاريا.

وهناك موقف قد سجل لجلبرت لا يعد واضحاً كل الوضوح. فقد ذكر عنه أنه قال «سيكون على الباحثين أن يدفعوا رسما عن استخدام هذه المعلومات، تماما مثلما يكون عليهم دفع رسم عند استخدام المعلومات التى يحصلون عليها من مجلة علمية. وهذا الرسم هو سعر الغلاف» (ماكى ١٩٨٨ : ص ١١٥). على أنه ليس

من الواضح إن كان هذا التمثيل بسعر الغلاف يمكن أن يكون تمثيلا ملائما. فالعلماء عندما يشترون مجلاتهم، يكون المقصود من سعر الغلاف تمكين الناشر من استرداد تكلفة إصدار المجلة (أى تكلفة مكتب التحرير وهيئة العاملين، بالإضافة إلى كلفة الورق والطباعة والتوزيع)، ولكنه لا يقصد منه الحصول على تعويض للناشر أو المؤلفين عن النفقات التى تبذل فى إجراء البحث الذى تتأسس عليه أوراق البحث العلمية.

ومن وجهة النظر التجارية الصرف، فإن حقوق النشر هى نموذج غير ملائم لتوصيف ما يريده أو يتوقعه المستثمر الخاص غير المتبرع. فالمؤلفون يمكنهم فحسب أن يسجلوا حقوق النشر عما ينشرونه، وإذا تم نشر تتابع لجين بشرى، فإنه سوف يكون متاحاً فى كل وأى مكتبة علمية. ولكن لو أصر العلماء الذين اكتشفوا هذا التتابع، هم أو موظفيهم، على أن تباع نسخ هذا التتابع بيعاً مباشراً فحسب للمستخدم النهائى له مقابل رسوم، فإن هذا لا يصل إلى أن يكون نشرا له على النحو الذى تجعل به المطبوعات العلمية متاحة طبيعيا إتاحة عامة. وإنما سيكون هذا أكثر شبها ببيع تقرير تجارى سرى.

وإذا نشرت كل نتائج أبحاث الطاقم الوراثى البشرى فى الشكل الطبيعى لمجلة يمكن لكل الجامعات أو الكليات أو المكتبات العامة أن تشتريها بسعر بعكس تكلفة إنتاج هذه المطبوعة، فسوف يكون للمؤلفين عندها حقوق النشر التى تحق لهم بالوجه الصحيح. أما لو طلبوا رسما لاستخدام التتابع بما يختلف عن مجرد قراءته، فإنهم حينذاك لا يحاولون الحصول على حق نشر، وإنما يحاولون الحصول على ماهو أقرب لحماية براءة الإختراع. وليس الجدل هنا حول ما إذا كان ينبغى أن يكون أو لا يكون هناك ثمن للمطبوعة التى تحوى نتائج مشروع الطاقم الوراثى، وإنما هو حول المستوى الذى يمكن أن توضع به الأسعار، والسوق الذى تتحدد فيه هذه الأسعار. فإذا كان الثمن قد وضع لإسترداد تكاليف البحث، فإن الأمر لا يمكن أن يعد نشراً لمطبوعة، وإنما هو لاغير بيع خصوصى لمعلومات ذات ميزة.

وعندما تعمل إحدى الشركات فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى كمشروع لمضاربة تجارية فسوف يكون لها كل حافز لأن تتقاضى ثمنا لمعلوماتها يرتفع بقدر مايمكن للسوق أن يتحمله. ولكن لو أن الشركة حاولت تعظيم عائد إستثمارها فإن ماسوف تفعله عند ذاك ينبغى ألا يكون مما يعد كنشر لمطبوعة، فحماية الشركة تجارياً بما يقع فى نطاق تشريعات الخصوصية التجارية طبيعيا، وليس بما يقع فى نطاق تشريعات حقوق النشر. على أنه فى أحوال كهذه، سيكون من المحتمل أن يصبح السعر عالياً علواً مانعاً للشراء بحيث يمنع فى الواقع الهيئات الطبية غير التجارية من أن تكون قادرة على الحصول على المعلومات واستخدامها فى ممارساتها الإكلينكية. والتنظيمات الوحيدة التى يمكن أن يكون لها معنى من الوجهة الإقتصادية بالنسبة للشركات التجارية العاملة فى رسم خريطة الطاقم الوراثى، لن تكون تنظيمات لها معنى من الوجهة الطبية. وإنما يستفيد علم الطب هو والرعاية الطبية أقصى الإستفادة من النشر المباشر لكل نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى بمجرد أن تصبح هذه النتائج متاحة، وبالشروط التى تمنع تقاضى رسوم على تطبيقها؛ ولكن الخضوع لهذه الشروط سيكون من الصعب معه تصور أن يكون البحث التجارى فى الطاقم الوراثى قابلا لأن يستمر حيا من الوجهة الإقتصادية.

وحتى تحاول الشركات التجارية للطاقم الوراثى تعظيم عوائد إستثمارها فإنها ستحاول فيما يحتمل أن تحث أصحاب العمل فى الصناعة وشركات التأمين على المطالبة بإجراء اختبارات الفرز الوراثى لموظفيهم وعملائهم. على أن أى مبادرات لخطط كهذه سيكون من المتوقع أنها قد تثير مشاكل من النوع الذى سبق تلخيصه فى الفصل السابق فيما يتعلق بالفرز الوراثى.

وهذا الحماس الواضح لخصخصة نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى لم يكن بالذى يظل هكذا دون اعتراض. وقد ذُكر عن عالم أمريكى لم يحدد اسمه أنه قال بما يكاد يكون فظا: «هذه المعارف تنتمى للجنس البشرى ـ وليس لعصابة من

الماليين من أعضاء مجالس الإدارة. وعلى أى حال فإن العمل التأسيسى كله تم تمويله من هيئات البحث العامة وأموال التبرعات الطبية. وليس من حق الشركات الخاصة أن تحاول الآن أن تجنى فوائد ذلك (ماكس ١٩٨٨ : ص ١١٠). وعلى نحو أكثر عمومية، يحاج الكثير من المعلقين بأنه حيث أن الطاقم الوراثى البشرى هو ملكية بيولوجية عامة للجنس البشرى بأسره، فإنه ينبغى بما يناظر ذلك أن يصنّف كملكية إقتصادية جماعية.

وفى فرنسا، تأسس بواسطة معهد دراسة التعدد الصورى البشرى ما يرى البعض أنه حل وسط مقبول بين مصالح فرق معينة من الباحثين العلميين والمصالح الجماعية للعلم ككل. فالمركز يسمح للباحثين بإستخدام مواده بشرط أنهم فى مقابل ذلك سيعيدون إرسال معطياتهم إلى المركز. والباحثون سوف يستفيدون مع ذلك من بعض حماية لحقوق الملكية حيث يمكنهم المطالبة بأن موادهم ينبغى ألا تنشر علانية لمدة سنة، وإن كانت ستكون متاحة لغيرهم من زملاء العمل فى المركز. وبتنظيم من هذا النوع، يستطيع العلماء أن يتعاونوا بحرية أكبر بينما يظل هناك احتفاظ بسلامة آليات منح الإعتراف بالإبداع العلمى مع ترك الفرصة لأى مجموعة من المكتشفين لأن يسوّقوا أى تطبيق صناعى لإكتشافهم في سبق للمنافسين المحتملين. أما فى المملكة المتحدة، فإنه يجب على الباحثين الذين تموّل مشروعاتهم من مجلس البحوث الطبية أن يودعوا نتائجهم فى قاعدة المعلومات المتاحة للجميع.

خصخصة نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

لا يوجد ثمة قانون يمنع استثمار موارد خاصة فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى، وأى اقتراح بتشريع من هذا النوع سيكون غير منطقى، على أنه من وجهة نظر المستثمرين، فإن استثمارا كهذا سيكون فيما يحتمل مشروع مضاربة فيه أقصى المخاطر. أما من وجهة نظر للأفراد الذين قد يستفيدون صحيا من تطبيقات هذا البحث، فإن ما يبذل من الإسهامات فى تمويل البحث ينبغى الترحيب به طالما أنها

يقصد بها أن تكون إسهامات تبرعية وليس إسهامات تجارية. وحيثما كان مشروع الطاقم الوراثى البشرى مشروعا تجاريا فسيكون ثمة مخاطرة لا يمكن تجنبها حيث أنه سيترتب على ذلك قيود تعمل مثلا من خلال آلية السعر لتقيد من نشر وإتاحة النتائج الأمر الذى سيمنع فى الغالب المؤكد إستفادة بعض الناس من تطبيق هذه المعرفة، وهى معرفة لولا ذلك لأصبحت متاحة للجمهور.

وثمة مشكلة أخرى قد تنشأ عن خصخصة أبحاث مشروع الطاقم الوراثى البشرى، وهى أنه قد يحدث تعدد فى بذل الجهود لإجراء نفس البحث بما لا مبرر له وبما يعد إسرافاً، وهى أمور لولا ذلك لأمكن تجنبها. على أن تعدد إجراء البحث نفسه ليس دائماً مما يعد إسرافاً. فثمة بعض دليل على أنه إذا كان هناك مجموعتان فقط أو ثلاث تعمل فى نفس المجال فإن هذا قد يشجع العلماء على أن يكون جهدهم فى العمل أشد وأسرع مما لو كان الحال على غير ذلك. أما إذا ارتفع عدد الفرق المتنافسة لما يتجاوز عدداً صغيراً، فإنه لن يمكن تجنب أن يكون ثمة إسراف بسبب هذا التعدد. والمنافسة الصحية هى مما يمكن، بل وينبغى أن يتم التوصل إليها دون اللجوء إلى جعل أبحاث الصحة العامة من الأمور التجارية.

وسيتم الوفاء بمصالح المرضى وبمصالح هيئة الخدمات الصحية القومية أحسن الوفاء لو تواصل البحث فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى إما فى المعامل العامة ذات التمويل العام، وإما بتمويل خاص من النوع التبرعى. وفوق ذلك، فإن نتائج هذا العمل كله ينبغى أن تتاح إتاحة عامة للمجتمع العلمى بأسره، وذلك على وجه الدقة بنفس الطريقة التى تتاح بها نتائج مشاريع البحث الطبية الأخرى، وينبغى ألا تفرض رسوم على تطبيق نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى. وينبغى أن توضع الأولويات داخل نطاق مشروع الطاقم الوراثى البشرى بحيث تعظّم من الفوائد العلاجية، وذلك كجزء من المجهود العالى الذى يبذل لتخفيف المعاناة من الأمراض التى تنتقل وراثيا.