أخلاقيات الاسترشاد الوراثي في المجتمعات الإسلامية

أ.د. محسن بن علي فارس الحازمي

أستاذ الكيمياء الحيوية الطبية والوراثة البشرية

مدير المركز التعاوني لمنظمة الصحة العالمية

كلية الطب، جامعة الملك سعود

مكتبة العبيكان

obeikandl.com

ⓒ مكتبة العبيكان، ١٤٢٣هـ
فهرسة مكتبة الملك فهد الوطنية أثناء النشر
الحازمي، محسن بن علي فارس
أخلاقيات الاسترشاد الوراثي في المجتمعات الإسلامية
محسن بن علي فارس الحازمي - الرياض، ١٤٢٣هـ
٩٤ ص ، ١٤×٢١سم
ردمك: ٠ - ٢٤٦ - ٤٠ - ٩٩٦٠
١ـ الوراثة أ ـ العنوان
ديوي ١,٥٧٥ ١٤٢٣/٥٤٥٣

ردمك: ٠ - ٢٤٦ - ٤٠ - ٩٩٦٠ رقم الإيداع: ١٤٢٣/٥٤٥٣

الطبعة الأولى
١٤٢٤هـ - ٢٠٠٣م

حقوق الطباعة والنشر محفوظة

الناشر
مكتبة العبيكان
تقاطع طريق الملك فهد مع شارع العروبة
ص.ب: ٦٢٨٠٧ الرياض: ١١٥٩٥
هاتف: ٤٦٥٤٤٢٤، فاكس: ٤٦٥٠١٢٩

obeikandl.com

obeikandl.com

obeikandl.com

جدول بالمحتويات

الموضوع	الصفحة
١- ملخص	٧
٢- خلفية ذات صلة بالعمل	١١
٣- مقدمة	١٥
٤- فتح الأطلس الوراثي.. ودلالاته التطبيقية	٢١
٥- الأمراض الوراثية في الدول الإسلامية / العربية، حجم المشكلة	٢٦
٦- تأسيس الخدمات الوراثية في الدول الإسلامية / العربية	٢٨
٧- برامج التعليم والتوعية والتثقيف	٣٠
٨- المبادئ الأخلاقية في الخدمات الوراثية	٣١
٩- أساسيات أخلاقيات الطبيب والطبابة في ضوء الكتاب والسنة	٣٤
١٠- أهداف الخدمات المجتمعية في مجالات الوراثة الطبية	٤١
١١- تطبيقات المبادئ الأخلاقية في الخدمات الوراثية	٤٤
١٢- الاسترشاد الوراثي:	٤٦
أ. وضع الاسترشاد الوراثي في البلدان الإسلامية / العربية	٥١
ب. بواعث الاسترشاد الوراثي الوقائي في المحيط الإسلامي / العربي	٥٢
ج. المراحل الرئيسة في عملية الاسترشاد الوراثي	٥٣
د. الحمل، والاسترشاد الوراثي ما قبل وأثناء الحمل	٦٤

الموضوع	الصفحة
١٣- المسح والاختبار الوراثي	٦٦
١٤- الموافقة المبلغة (الخطية) والاختبار الوراثي	٧٠
١٥- التشخيص قبل الولادة (أثناء الحمل)	٧١
١٦- المسائل الأخلاقية فيما يتصل بعلاج الأمراض الوراثية	٧٨
١٧- الاختبار قبل العرضي واختبار القابلية للإصابة بالأمراض	٧٩
١٨- السرية والإفصاح	٨٣
١٩- مسائل التناسل (الإنجاب)	٨٥
٢٠- بنوك (تخزين) المادة الوراثية (DNA المخزن)	٨٦
٢١- الإنجاب المساند والوراثة الطبية	٩٠
٢٢- المسائل الأخلاقية في الاستنساخ	٩٠
أ. أطر ومعطيات تطبيقية للهندسة الوراثية (والاستنساخ)	٩٠
ب. الهندسة الوراثية (والاستنساخ) الضوابط الشرعية والأخلاقيات المهنية	٩٢
٢٣- شكر وتقدير	٩٣

١ ـ ملخص:

يصاحب التقدم العلمي والتطور التقني، في مجالات التشخيص المخبري والتدخل الطبي، منجزات علمية ذات تطبيقات عملية تتعلق بالجوانب الأخلاقية وتتصل بالمعتقدات الدينية وأنماط المعيشة والتقاليد السائدة في المجتمعات المختلفة. وضمن إطار التفاعل الفردي والمجتمعي مع مخرجات التقدم العلمي وجوانب التطبيقات في مجال الحياة البشرية، تبرز الحاجة إلى تدارس تأثير التقدم العلمي وتأثر الحياة بمختلف جوانبها به وإرساء قواعد التعامل مع المعطيات العلمية والتقنية وكيفية الإفادة منها لخير البشرية.

وضمن المجتمعات البشرية، تأتي المجتمعات الإسلامية، والتي تتمتع بخصائص عقدية ومميزات دنيوية وأخروية وعادات وتقاليد سائدة، ضمن إطار العقيدة في المجتمعات الإسلامية، ومنها حقوق الجنين والطفل في الحياة ووسائل العيش المختلفة وزواج الأقارب، والكبر النسبي لحجم العائلة، ونمط التعايش بين أفراد الأسرة. وتواجه هذه الجوانب العقدية والاجتماعية تحديات من معطيات العلم وتطبيقاته في المجال الصحي وتتعلق على وجه الخصوص، بصور مباشرة أو غير مباشرة، بالمنجزات العلمية

وتطبيقاتها المتعلقة بالوراثة البشرية. وقد أدى تحليل تركيب الجين البشري والتعرف على ترتيب وتتابع مكوناته الكيميائية والنظريات الناشئة عن علاقة مكونات الجين البشري في حالات الصحة والمرض بأنماط الوراثة وأنماط المعيشة الاجتماعية إلى ظهور حاجة ماسة إلى تدارس الجوانب الشرعية والأسس الأخلاقية لتطبيقات تقانة الحمض النووي الوراثي في حالات التشخيص والوقاية والرعاية الصحية[١-٤].

وفي هذا السبيل تم إعداد عناصر هذا الإصدار وتدارسها في حلقة دراسية عقدت في مدينة الرياض بالمملكة العربية السعودية عام ١٤٢٠هـ (١٩٩٩م) تحت عنوان «الحلقة الدراسية الإقليمية

(١) الحازمي (١٩٩٣م): الاستشارة الوراثية - نظرياً وعملياً - مؤتمر عن «الوراثة الطبية وتأثيرها في سكان الشرق الأوسط» ٢٦-٢٨ أكتوبر ١٩٩٣ - الرياض - السعودية.

(٢) الحازمي (١٩٩٣م): الاستشارة الوراثية والوقاية في الشرق الأوسط - الوضع الحالي والتطوير في المستقبل - اجتماع جامعة الدول العربية ٢٢-٢٥ نوفمبر ١٩٩٣ - القاهرة - مصر.

(٣) الحازمي م.ع.ف (١٩٩٤ م): الخدمات الوراثية في هيئة الصحة العالمية (منطقة شرق البحر الأبيض المتوسط) - الاجتماع الاستشاري للمنطقة للخدمات الوراثية ١٧-٢٠ أبريل ١٩٩٤ - الإسكندرية - مصر.

(٤) الحازمي (١٩٩٥): الاستشارة الصحية والعادات الشائعة والمعتقدات الدينية في العالم الإسلامي - المؤتمر البريطاني للوراثة الطبية ١١-١٣ سبتمبر ١٩٩٥ - يورك - المملكة المتحدة.

الأولى عن الجوانب الأخلاقية في الاسترشاد الوراثي الوقائي» برعاية منظمة الصحة العالمية وجامعة الملك سعود[٥]. وقدأتت هذه الحلقة الدراسية على أثر اجتماعين سابقين برعاية المنظمة، عقد الأول في منتصف ديسمبر ١٩٩٧م في سويسرا ويتعلق بالجوانب الأخلاقية للتطبيقات العلمية لعلم الوراثة[٦]، والآخر في بداية عام ١٩٩٩م في هولندا[٧]، حول الجوانب الأخلاقية لتطبيقات علم الوراثة في الدول النامية. ويعرض هذا الإصدار الجوانب الأساسية لدليل إرشادي، و يناقش عناصره وحيثياته، ويقدم تفاصيل تطبيقه «كسجل» للعناصر العلمية التطبيقية، وإرشادات أخلاقية للتعامل في مجال الوراثة البشرية، يؤمل أن تكون قابلة للتطبيق في المجتمعات الإسلامية، بعد أن تم عرضها على عدد من المؤسسات والمختصين في الجوانب العلمية والشرعية والاجتماعية والقانونية وتنقيحها تبعاً لذلك.

(٥) حلقة عمل منظمة الصحة العالمية / جامعة الملك سعود عن الجوانب الأخلاقية في الاسترشاد الوراثي بالمنطقة (إرشادات)-كلية الطب-جامعة الملك سعود-الرياض ١٥-١٦ نوفمبر١٩٩٩م.

(٦) تقرير اجتماع منظمة الصحة العالمية عن الجوانب الأخلاقية في الوراثة الطبية، جنيف ١٥-١٦ ديسمبر ١٩٩٧م.

(٧) اجتماع منظمة الصحة العالمية / المنظمة الدولية لمنع حدوث التشوهات الولادية عن: الوقاية والرعاية للاعتلالات الوراثية والتشوهات الولادية في الدول النامية ٥-٧ يناير ١٩٩٩ هيج / هولندا.

حيث إن القاطنين في المجتمعات الإسلامية / العربية يتميزون بسمات عديدة، وخاصة اعتقادات دينية وتقاليد عريقة تعمقت على مدى حقب طويلة يمارسونها في حياتهم اليومية، وكون تواجد أسر كبيرة الحجم ظاهرة مألوفة، كما أن نظام الأسر التي تعيش في تجمعات قبلية سائد، وكذلك تغليب زواج الأقارب وتعدد الزوجات في هذه المجتمعات، لذا فإن استجلاء المعرفة عن الاعتلالات الوراثية والتشوهات الخلقية وطرق منعها تحتاج إلى أخذ هذه المعطيات - المجتمعية - في الاعتبار، وخاصة ما يتعلق منها بمسائل الاسترشاد الوراثي والجانب الأخلاقي لتتناسب مع المعتقدات والتقاليد السائدة وتلقى القبول على مستوى الفرد والمجتمع[٨]. ومن هنا تأتي أهمية طرق هذا المجال وإيضاح سبله في المجتمعات الإسلامية، حيث تمثل التعاليم الإسلامية دستور الحياة الكامل، وتشمل الجوانب الأخلاقية، والسلوكية، والتشريعية، وتشدد بصفة خاصة على مبدأ «لاضرر و لاضرار» (تجنيب ومنع الأذى عن الجميع)، والإحسان (توفير الفائدة للجميع)، والعدل (المساواة للجميع).

(٨) الحازمي م.ع.ف: الاسترشاد الوراثي: «أهمية التوعية الوقائية والمحاذير الطبية والأخلاقية» ندوة الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني - رؤية إسلامية - الكويت في ١٣-١٥ أكتوبر ١٩٩٨م

وقد أخذت الإرشادات - الواردة في هذا الإصدار - في الاعتبار الجوانب ذات الصلة وصولاً إلى رؤية اجتهادية مقترحة عن «المسائل الأخلاقية في الوراثة والخدمات الوراثية».

٢ ـ خلفية ذات صلة:

في عام ١٩٩٥ م أصدرت منظمة الصحة العالمية إرشاداتها حول المسائل الأخلاقية في الوراثة الطبية وتوفير الخدمات الوراثية[٩]، وقد أعدها الأطباء Fletcher, Wertz, Boulyjenkov&Berg وناقشت هذه الإرشادات المسائل الأخلاقية الأساسية في الوراثة الطبية واحتياجات علماء الوراثة الطبية في دراسة الأخلاق وموارد الإرشادات الأخلاقية. ونص، في هذه الإرشادات، على أن الأخلاق «كمجال في الفلسفة أو الدين» ـ تُعد انعكاسًا نظاميًا على الحياة السلوكية الأخلاقية وتضارباتها وتعرف «الأخلاقيات الحيوية» بكونها إطار ضبط للسلوك العملي المتعلق بالأبحاث العلمية، والطب وخدمات المجتمع.

وقد أظهرت منظمة الصحة العالمية الرغبة لتبنى «الإرشادات» عن المسائل الأخلاقية في الوراثة الطبية، وعقدت اجتماعاً في

(٩) منظمة الصحة العالمية (١٩٩٥): إرشادات الجوانب الأخلاقية في الوراثة الطبية وتقديم الخدمات الوراثية. مستند غير رسمي للمنظمة WHO/HDP/GL/Eth/95.1.

جنيف يناقش «المسائل الأخلاقية في الوراثة الطبية» خلال شهر ديسمبر عام ١٩٩٧م بمشاركة عدد من الخبراء من نيجيريا، والنرويج، والمكسيك، والمملكة العربية السعودية، وإيران، واليابان، والعراق، وروسيا، وكندا، وبريطانيا، وفرنسا، والهند واستراليا. وقد ساهم المجتمعون في تطوير مسودة وثيقة بعنوان «الإرشادات الدولية المقترحة عن المسائل الأخلاقية في الوراثة الطبية والخدمات الوراثية» التي نشرت في ١٩٩٨م من قبل منظمة الصحة العالمية: برنامج الوراثة البشرية[١٠]. وكانت الإرشادات المقترحة معدة لحماية المرضى والأسر المصابة بحالات وراثية، ولتعليم الفريق الصحي - الأطباء وغيرهم - من اختصاصيي الرعاية الصحية أساسيات التعامل وأخلاقياته في مجال الوراثة البشرية.

واعتبرت الوثيقة مساهمة في نظرة منظمة الصحة العالمية عن «السياسة الصحية للقرن الحادي والعشرين»، وخصوصاً أنها اهتمت بالمسائل العالمية عن العدالة في المدخل إلى الخدمات الوراثية الطبية من قبل كل الأفراد وفي كل البلدان، ونص على

(١٠) منظمة الصحة العالمية (١٩٩٨): الإرشادات الدولية المقترحة عن الجوانب الأخلاقية في الوراثة الطبية والخدمات الوراثية، برنامج منظمة الصحة العالمية في الوراثة البشرية، ١٩٩٨ مستند رقم WHO/HGN/GL/Eth/98.1..

أن أحد الأهداف الرئيسة لمنظمة الصحة العالمية هو تعزيز دمج الأخلاق في سياسة الصحة العامة والممارسة في نقابة الصحة الدولية[١١].

وكان الهدف الأول للإرشادات المقترحة هو مساعدة صناع الأنظمة، والمستخدمين، والأطباء وغيرهم من عاملي المهن الصحية في الدول الأعضاء لمنظمة الصحة العالمية في تقديم المعلومات الوراثية والخدمات الوراثية إلى أوسع مجال في حقول الممارسة الطبية بطرق مقبولة عقدياً وأخلاقياً. وكان من أهم الأهداف تسكين المخاوف وطمأنة الناس «الجمهور» إلى أن أساليب الحد والتحكم الملائمة تتواجد في الدول الأعضاء لمنع إساءة استعمال المعلومات الوراثية بالإضافة إلى الممارسات غير المقبولة لدى الفرد والمجتمع المعني بالأمر.

كما أن هناك جانباً آخر مهمًّا يتعلق بالمعرفة المكتسبة من الاكتشافات في حقل الوراثة البشرية منذ ظهور «تقنية الحمض النووي DNA ـ المادة الوراثية». حيث تملك هذه التقنية

(١١) منظمة الصحة العالمية. منطقة شرق البحر الأبيض المتوسط • الأوراق التقنية مجموعة رقم ٤، أخلاقيات الطب والعلاج الصحي. اللجنة الإقليمية لشرق البحر المتوسط، الإسكندرية، مصر١٩٩٨م.

التأثير الكبير على الجوانب الطبية والاجتماعية والاقتصادية للفرد والمجتمع، وأهمية الإفادة من معطياتها بصورة مناسبة وصحيحة على مستوى الفرد، والأسرة والمجتمع، وإذا أدخلت الاكتشافات والمعلومات الناتجة عنها إلى مجالات الرعاية الصحية بطرق أخلاقية مقبولة مع احترام التباين الثقافي والديني فإن المنافع المتزايدة للتشخيص والعلاج والوقاية من الحالات الوراثية البشرية لا تقدر بثمن في مختلف الدول المتقدمة والنامية.

وقد فتحت التقنية الوراثية والطبية الحيوية طرقاً جديدةً وآفاقاً فسيحةً للبحث العلمي من الممكن أن تزود الجنس البشري بالكثير من الأدوات والسبل العلاجية الهامة[١٢]. وحين تكون الحياة البشرية والمنزلية مستهدفة فإن التقنية لا يمكن أن تترك وحدها لتحكم الأخلاق، ولا يصح أن تترك التقنية «الفنية» والممارسات «العملية» والطرق والوسائل التشخيصية والعلاجية لهوى القوى الاقتصادية والاهتمامات والاجتهادات الشخصية، كما أن التفاوت

(١٢) دعارع .إس، معاطي ج.ف. الوراثة الطبية والتقنية الحيوية: العلاقة بالصحة العامة• تقرير عن استشارة حول «الجوانب الأخلاقية في الوراثة»، الاستنساخ والتقنية الحيوية: الاتجاهات المستقبلية المحتملة لمنظمة الصحة العالمية ١٥-١٧. ديسمبر ١٩٩٩م (WHO/EIP/GPE/00.1).

وعدم التكافؤ الاقتصادي والتقني «والشد والجذب» بين الدول والمجموعات السكانية لها تأثير لايمكن تجاهله على البحث الطبي الحيوي وممارسات الرعاية الصحية، لذا يجب أن تبذل الجهود عالمياً لتخفيف هذا التفاوت بحيث تحمى حقوق الأفراد والمجتمعات والأمن بشكل متكافئ وعادل يحقق التوازن المناسب بين الحقوق والواجبات[١٣].

ولذا أعد هذا الإصدار عن «أخلاقيات الاسترشاد الوراثي والتعامل الطبي في المنطقة العربية / الإسلامية»، ليتناسب مع معتقدات وعادات المجتمعات الإسلامية.

٣ - مقدمة:

على الرغم من دخول الألفية الجديدة فإن الاعتلالات الوراثية - بأنواعها المتعددة - تُعد من أهم المعضلات الصحية كونها مستعصية على العلاج للأمراض البشرية، حيث أظهرت الألفية الأخيرة تقلصًا ملحوظًا في الأمراض الوبائية تلك المتعلقة بالتغذية بسبب التقدم في الوقاية من هذه الأمراض ومعالجتها.

(١٣) الإرشادات الأخلاقية العالمية للأبحاث الطبية الحيوية على الإنسان CIOMS / WHO جنيف ١٩٩٣م.

وبرزت مجموعة من الاعتلالات، غير القابلة للعلاج وغير القابلة للمنع والسيطرة، ومنها الأمراض الوراثية والتشوهات الخلقية (جدول ١). لذا، وجهت الجهود والبحوث والدراسات لكشف

جدول ١: أمثلة من الأمراض الوراثية الرئيسة

١) **اعتلالات المورث الأحادي:** وتشمل مرض الخلية المنجلية، والاعتلالات الثلاسيمية، والتليف الكيسي، والهيموفيليا، والورم الليفي العصبي وغيرها. وتتبع هذه الفئة نموذجًا معيّنًا واضحًا من التوارث في شجرة العائلة وهي نادرة.
٢) **الاعتلالات الصبغية:** ومنها متلازمة داون، ومتلازمة كلينفلتر، ومتلازمة تيرنر، تثلث الصبغي ١٣، وغيرها، التي تؤثر على عدد وتركيب الصبغيات.
٣) **الاعتلالات متعددة العوامل:** ومن امثلتها التشوهات الخلقية، الشفة المشقوقة والحنك المشقوق، مرض السكري، وارتفاع ضغط الدم، والسرطان، وأمراض القلب الوعائية، وغيرها، وهي الأكثر انتشاراً وتصيب نسبة عالية من السكان؛ وعديد من هذه الاعتلالات تتواجد عند الولادة بينما تظهر اعتلالات أخرى مع التقدم في العمر.
٤) **طفرة الخلية الجسدية:** ومنها أورام خبيثة معينة، وتغيرات عملية تقدم السن.
٥) **اعتلالات المتقدرات (الميتوكوندريا):** وتشمل العمى الوراثي، وضمور ليبر البصري.

أسس الاعتلالات الوراثية واستخداماتها في التشخيص والوقاية والعلاج (جدول ٢)، وكشف حامل المرض في مراحل مختلفة من العمر أو عند الولادة، والتشخيص قبل الولادة، والتشخيص قبل غرس البويضة[١٤-١٥] وفحص اعتلالات المورث الأحادي

جدول ٢: فروع علم الوراثة ودراسات الأمراض الوراثية

أ - علم الوراثة الإكلينيكي Clinical Genetics .
ب - علم الوراثة الجزيئي Molecular Genetics .
ج - علم الوراثة الكيميائية الحيوية السريرية Clinical-Biochemical Genetics .
د- علم وراثة السكان Population Genetics.
ه- علم الكروموسومات Cytogenetics .
و- علم الاستشارة الوراثية Genetic Counseling .
ز- علوم أخرى ذات صلة (فرعية).

(١٤) الحازمي (١٩٩٧): الاعتبارات الاجتماعية والأخلاقية لتشخيص ما قبل زراعة الجنين من الناحية الإسلامية المؤتمر العالمي الثاني لوراثة ما قبل زراعة الجنين ١٨-٢١ سبتمبر ومجموعة عمل ما بعد المؤتمر ٢١-٢٤ سبتمبر ١٩٩٧ - شيكاغو - الولايات المتحدة الأمريكية.

(١٥) الحازمي، م.ع.ف: التشخيص المبكر للأمراض الوراثية، ندوة «الانعكاسات الأخلاقية للعلاج الجيني»، كلية العلوم، جامعة قطر ٢٠-٢٢ أكتوبر ٢٠٠١م.

والشذوذات الصبغية والاعتلالات الشائعة مثل أمراض القلب، والسرطان، وأمراض الأعصاب وغيرها. ومن المؤمل أن تحقق هذه الجهود قدراً من الوقاية، وأن تقلل من الأعباء الاجتماعية والنفسية والمالية الناتجة عن هذه الاعتلالات. وتشمل الوقاية جوانب متعددة ووسائل متباينة منها التعرف على الخلل الجيني أو الصبغي الناتج عن التعرض البيئي أو المهني لمسببات الطفرات، والماسخات «teratogens» وكذلك العمل على تجنب الحمل المرضي، والنظر في إمكانية استعمال أمشاج المتبرع (؟)، والتشخيص قبل الولادة والإجهاض (؟) كبدائل قليلة الأذى، إلا أنه يوجد العديد من التحفظات العقدية حيال هذه البدائل وتطبيقاتها وخاصة في المجتمعات الإسلامية. وقد مكّن التقدم والتطور الحديث في تقنيات الحيوية الجزيئية والبحوث في مجالات الطب وعلوم الأحياء من إيجاد مجالات وحقول عديدة تعنى بالدراسات والأبحاث (جدول ٣) وأمكن من خلالها الوصول إلى فهم أفضل للمورثات وتركيباتها في حالات الصحة والمرض وتطبيقات متعددة في مجالات الحياة المختلفة، ولكن هذا التقدم العلمي والتقني وتطبيقاته أبرز كذلك معضلات عديدة أثارت جدل الجمهور حول العالم، نظراً لتداخل معطيات هذه التقنية مع جوانب عديدة تتعلق بحياة الشخص والعائلة ومختلف أفراد

جدول (٣): المجالات الطبية التطبيقية ذات الصلة بأخلاقيات الأمراض الوراثية

- تشخيص الأمراض الوراثية ـ من خلال:
  - التشخيص المبكر والتدخل المبكر
  - الفحص الوراثي المجتمعي (للأطفال في سن المدرسة، سن البلوغ، أفراد المجتمع)
  - الفحص قبل الزواج
  - الفحص قبل الحمل
  - التشخيص قبل زرع النطفة في الرحم
  - التشخيص أثناء الحمل
  - التشخيص بعد الولادة

- الوقاية من الأمراض الوراثية والاسترشاد الوراثي الوقائي
- السيطرة على الأمراض الوراثية وعلاجها.
- الآثار الاجتماعية والنفسية للأمراض الوراثية والتعامل معها.
- البحوث الطبية :
  - أبحاث أساسية (علمية)
  - أبحاث تجرى على الحيوانات
  - أبحاث سريرية (إكلينيكية)

المجتمع والعادات والتقاليد السائدة، فضلاً عن معطياتها العلمية وتطبيقاتها ذات الأهمية القصوى في المجال الطبي بصفة خاصة (جدول ٤).

جدول (٤): مجالات وأهداف البحوث العلمية | الطبية في مجال الوراثة البشرية

- التعرف على المورثات في حالات الصحة والمرض .
- التعرف على الاختلافات التركيبية للمورثات في حالات الصحة والمرض .
- التعرف على الدلالات الوراثية في حالات الصحة والمرض.
- إيجاد بنوك للمعلومات عن المادة الوراثية في حالات الصحة والمرض .
- إيجاد بنوك للمادة الوراثية في حالات الصحة والمرض .
- التعرف على الخصائص التكونية والوظيفية للمكونات الوراثية .
- التعرف على طرق ووسائل الإفادة من المعرفة العلمية للمادة الوراثية ومكوناتها في تطوير وسائل تشخيصية ووقائية وعلاجية لمختلف الأمراض.
- الإفادة من الوسائل التقنية المرتبطة بدراسة المادة الوراثية ومكوناتها في تطوير وسائل تشخيصية وعلاجية لمختلف الأمراض وإنتاج مواد بيولوجية للعلاج .
- الإفادة من المعرفة العلمية للمادة الوراثية ومكوناتها في طرق مجالات وآفاق جديدة ومؤثرة للعلاج الدوائي والوراثي، وإنتاج مواد بيولوجية للعلاج.
- الوصول إلى فهم أفضل للعلاقة بين الوراثة والبيئة وتأثيراتها الصحية.
- دراسة التأثيرات الاجتماعية والنفسية للمعرفة العلمية للمادة الوراثية ومكوناتها في ضوء تطبيقاتها العملية.
- تحقيق الأخلاقيات في مجال التعامل الطبي - الوقائي والعلاجي.
- تدريب وتطوير القوى البشرية في مجال الرعاية الصحية والوقاية من الأمراض.

٤ـ «فتح» الأطلس الوراثي ودلالاته التطبيقية:

تسارعت الدراسة والبحوث في مجالات الوراثة البشرية والكيمياء الجزيئية الحيوية في حالات الصحة والمرض، وخاصة تحديد تتابع القواعد النيتروجينية في الحمض النووي (المادة الوراثية في الخلية الإنسانية) في منتصف العام ١٩٩٩م، مستندة على معطيات سبقت هذا التاريخ بسنوات عدة، ترجع إلى فترة نشوء علم الوراثة في القرن الثامن عشر، إلا أن اكتشاف العالمين «كريك وواطسون» الأساسيات الجزيئية للوراثة في عام ١٩٥٣م ونيلهما جائزة نوبل عام ١٩٦٢م على هذا العمل الرئيس، أدى إلى تكثيف الدراسات والبحوث في مختلف أنحاء العالم، من خلال الجامعات ودور البحث العلمي، وتم إضافة اكتشافات أساسية في هذا الحقل نتج عنها في العام ١٩٨٩م «البرنامج الدولي لمشروع الجين البشري» وتحديد أهدافه ليتم وضع خطة لإنجاز تحديد تتابع مكونات الحمض النووي في فترة تنتهي بالعام ٢٠٠٥م، إلا أن تسارع التقنية والإنجازات العملية في مجال الحاسوب والتزاوج بين مخرجات البحوث في مجالي الحاسوب والوراثة البشرية والإفادة منها عملياً في خدمة التجارب والتحليلات المخبرية أدت إلى إنجاز «مسودة الأطلس الوراثي البشري» وإعلانه مساء ٢٦ يونيو عام ٢٠٠٠م (جدول- ٥)، ومع ذلك مازال

الطريق طويلاً والدراسات التي يحتاج إليها لتفسير العلاقة بين تسلسل القواعد النيتروجينية في الحمض النووي وتحديد منتجات «المورثات البشرية» ضمن هذا التسلسل، في حالات الصحة والمرض واستجلاء مجالات الإفادة منها عملياً في أمور كثيرة، قد تستغرق سنوات عدة. وفي هذا السياق نستلهم عظمة الخالق وسعة علمه وقدرته حيث قال جل وعلا: ﴿وَمَا أُوتِيتُم مِّنَ الْعِلْمِ إِلَّا قَلِيلًا﴾ [الإسراء: ٨٥].

وكما أن لكل عمل سلبيات، بجانب الإيجابيات، فإن هذه المنجزات العلمية «سلاح ذو حدّين» فمغريات تحسين النسل والاختيار قد تؤدي إلى «تطهير وراثي» و «تمييز جنسي» بدلاً من «التنقية الصحية»، ويدخل ضمن ذلك عمليات الاستنساخ وعمليات تنمية الأعضاء وزراعتها التي من المحتمل أن يصبح بعضها - على الأقل - حقيقة علمية واقعة وبالتالي تفتح آفاقاً واسعة لزرع الأعضاء واستبدال التالف منها، من جراء الأمراض، في جسم الإنسان.

وبصفة عامة - يمكن إيجاز الجوانب ذات الصلة المباشرة بالإنجاز العلمي في مجال الأطلس الوراثي والإفادة من «معطيات الجين البشري» في المجالات الصحية في تلك الواردة في جدول ٦ أ، تقابلها المعضلات في المجال الأخلاقي في جدول ٦ ب.

(جدول ـ ٥): تاريخ نشوء وتطور علم الوراثة

الإنجاز	اسم العالم (العلماء)	العام
قوانين مندل للوراثة	جريجور مندل	١٨٦٣م
إعادة اكتشاف قوانين مندل للوراثة كل على حدة	هوجو دي فريز (هولندا) كارل كورينز (ألمانيا) إيرك فون تشيرماك(النمسا)	١٨٩٠م
تأكيد شمولية قوانين مندل بتطبيقها على مرض الألكابتنيوريا	أرشيبالد جارولد فرانسيس جالتون (المؤسسون للوراثة الطبية)	١٩٠٢م
أدخل مصطلح «Genetic» أي وراثي	باتيسون	١٩٠٦م
إدخال فرضية «مورثة واحدة ـ إنزيم واحد»	بيدل تاتوم	١٩٤١م
التحليل الجزيئي للمادة الوراثية اكتشاف الحمض النووي كمادة وراثية	مجموعة من العلماء	الأربعينيات
وصف تركيب الحمض النووي (د ن أ)	واطسون و كريك (جائزة نوبل عام ١٩٦٢م)	١٩٥٣م

الإنجاز	اسم العالم (العلماء)	العام
دراسة الصبغيات البشرية دراسة الاعتلالات الصبغية	مجموعة من العلماء	نهاية الخمسينيات
تحليل الحمض النووي (د ن أ)	مجموعة من العلماء	أواسط السبعينيات
دراسات مكثفة على الحمض النووي (د ن أ)	مجموعة من العلماء	١٩٧٠ - ١٩٩٠ م
مشروع الجين البشري	واطسون وآخرون	١٩٩٠م
استكمال الأطلس الوراثي البشري	كريك فنتر و فرانسيس كولينز ومايكل دكستر وغيرهم	٢٠٠٠م

وخلال السنوات القليلة الماضية - وفي منتديات ومؤتمرات علمية وحلقات عمل، إلى جانب الاهتمام العام لأفراد المجتمع - لم يتوقف النقاش حول الجوانب المختلفة لمعطيات «فتح الأطلس الوراثي البشري» وتطبيقاته في حالات الصحة والمرض، وكذا الحاجة إلى سن القوانين والأخلاقيات التي يجب الالتزام بها في التعامل مع الهندسة الوراثية والإفادة من معطياتها.

(جدول ٦أ): الجوانب الإيجابية الرئيسة «لفتح» الأطلس الوراثي

- التحليل المخبري الدقيق للأمراض.
- الكشف المبكر والتدخل المبكر.
- الحد من المضاعفات المرضية.
- تطوير أدوية أكثر فعالية ووسائل أكثر كفاءة.
- العلاج بالمورثات.
- الفحص قبل الزواج والاسترشاد الوراثي الوقائي.
- التعامل مع التأثيرات البيئية والتأثيرات الصحية وتحديد أدوارها والعمل على السيطرة عليها.

(جدول ٦ب): المعضلات الرئيسة الناتجة عن «فتح» الأطلس الوراثي في المجال الأخلاقي.

- مقدار ومدى توفير المعلومات لكل العلماء، وذوي الاختصاص، وكل أفراد المجتمع والإفادة منها في مجالات الوقاية والعلاج والتأهيل والوصول إلى حلول للمشكلات التي تمثل وجهات نظر الشركات الخاصة والجهات الحكومية ووجهات نظر المجتمع ومختلف أفراده حولها.
- خصوصية الحقوق الفردية والمجتمعية لمختلف الأجناس والمجموعات البشرية.
- وجهات نظر جهات التوظيف وجهات التأمين حول صلاحية الفرد للعمل وخلوه من الأمراض عند التوظيف وبعد ذلك .
- حقوق الشعوب والمجموعات البشرية. الأدبية منها والمادية. في عوائد المعلومات الناتجة عن خضوعها للدراسة والإفادة. في المجالات التطبيقية. من المعلومات الناتجة عن العينات التي أخذت منها بهدف الدراسة والتحليل.

وتضع هذه التطورات العلمية، وقيادة العالم المتقدم تقنياً لها، جميع البلدان والمجموعات البشرية أمام مشكلات رئيسة، تتعلق بالديانات والتقاليد والأعراف من جهة، والجانب الصحي والبيئي والمعيشي وأهمية الإفادة من هذه الاكتشافات والمعطيات العلمية عملياً في هذه المجالات من جهة أخرى ، كما أنها تضع علامات استفهام كثيرة فيما يتعلق بسرية المعلومات وأهمية حجبها عن جهات التوظيف ـ حكومية أو خاصة ـ وجهات التأمين وأفراد المجتمع غير الأشخاص المعنيين مباشرة، وكذلك تحديد دائرة المعرفة وأهمية التعاملات الأخلاقية حول الموضوع برمته. وتنشأ كل هذه المشكلات في إطار العلاقة الوثيقة بين الإنسان واستقلاليته وأعرافه وتقاليده ومعتقداته الدينية والأخلاقية وعلاقاته المعيشية في مجتمعه والمجتمعات الأخرى والعالم بأسره.

٥ـ الأمراض الوراثية في الدول الإسلامية / العربية ـ حجم المشكلة:

تظهر عدة أمراض وراثية بنسبة مرتفعة في المجتمعات الإسلامية / العربية تؤثر على الأفراد والأسر بصرف النظر عن أوضاعهم الاجتماعية والاقتصادية. وبعض هذه الأمراض ومنها أمراض الدم

الوراثية، والثلاسيميا، وأمراض عوز الخمائر، تظهر بتكرار مرتفع في عدة دول إسلامية / عربية وتكون مشكلة صحية رئيسة إلى جانب أمراض أخرى منها بعض عيوب الاستقلاب الولادية[١٦]، وأمراض الأعصاب، والأمراض العضلية والعيوب الخلقية.

وتهدف الخدمات الوراثية الطبية إلى معرفة الشخص المصاب باعتلال وراثي ولديه قابلية أكثر من غيره للإصابة بهذا الاعتلال، والتشخيص قبل ظهور أعراض المرض والذي يليه تدخل مناسب قد يمنع تطور المرض، وهذا صحيح وبخاصة في الاعتلالات متعددة العوامل التي تظهر مع تقدم العمر.

يحدث زواج الأقارب بتكرار عال في معظم الدول الإسلامية / العربية وبين أبناء العمومة بنسبة أعلى، وينتشر الزواج بين الأقارب في الجيل الثاني من أبناء العمومة 2nd Cousin أيضاً.

وبالإضافة إلى ذلك فإن العادة الشائعة أن الأفراد المنتمين لقبيلة أو منطقة معينة يفضلون الزواج من داخل القبيلة نفسها

(١٦) أوزند ب: الاعتلالات الاستقلابية الولادية بالمملكة العربية السعودية• ندوة الوراثة بين التطبيق العملي والسريري، مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث، ٥-٦ أكتوبر ١٩٩٩ م. الرياض، المملكة العربية السعودية (ملخص).

أو المنطقة. وكما هو معلوم جيداً أن تكرار ظهور الأمراض النادرة يرتفع إلى معدلات قياسية بين السكان الذين يشيع فيهم الزواج الداخلي، ونتيجة لذلك فإن العديد من اعتلالات العجز الخلقي Inborn errors سجلت في الدول الإسلامية / العربية. لهذا فإن الخدمات الوراثية يجب أن تكون إحدى مكونات سياسة الصحة العامة في كل بلد مع إعطاء الأفراد فرصًا متساوية في خدمات التشخيص، والعلاج والوقاية من الأمراض الوراثية.

٦. تأسيس الخدمات الوراثية في الدول الإسلامية / العربية:

يُعد الدين الإسلامي العامل المشترك بين المجتمعات الإسلامية وبين العرب، والإسلام واللغة العربية هما العامل المشترك بين العرب. وبالتالي، وعلى الرغم من التباين العرقي فإن هناك ارتباطات وثيقة في العقيدة، والعادات والثقافة. وبصورة عامة كذلك، فإن الارتباطات الأسرية قوية ومتماسكة، والأسر الممتدة الكبيرة extended families ما زالت سائدة في هذه المجتمعات. كما أن الزواج الداخلي أو (زواج الأقارب) متكرر الحدوث، وتعدد الزوجات ظاهرة مألوفة، وهذه الصفات الخاصة للسكان

تتطلب خدمات وراثية بتصميم خاص قابل للتطبيق يحقق متطلبات ». السكان بطريقة مناسبة مقبولة.

وضمن هذه الخدمات الوراثية يتوجب أن تعطى الأولوية لتلك البرامج التي توجه نحو الحالات الوراثية التي تظهر بتكرار عال وتشكل عبئاً ثقيلاً على مؤسسات الرعاية الصحية، ويجب أن تشمل الطريقة الأكثر ملاءمة وصول الخدمات الوراثية إلى مستويات الرعاية الصحية لتصل إلى غالبية السكان بصورة عادلة، ومن الأهمية بمكان أن يدرب اختصاصيو الرعاية الصحية الأولية على تقديم الاستشارة للأفراد المصابين بمرض وراثي أو الأسر ذات فرد أو أكثر مصاب بمرض وراثي مستخدمين الأسس والمبادئ الأخلاقية والتخصصية.

ويتعين على عاملي المهن الصحية أن يقوموا بأنفسهم، كواجب عليهم، بحماية الأشخاص المعرضين للانتقاد أو الجرح كلما تعرضوا للأذى، و يمكن أن يشمل هذا بعض النساء والأطفال والأفراد ذوي الإعاقات، كما أن الخدمات الوراثية يجب أن تشمل برامج لكشف حاملي المرض والمجموعة الأكثر عرضة للإصابة وتقديم الاسترشاد الوراثي لهم، ومن ثم الاتجاه نحو الحد والوقاية.

٧ ـ برامج التعليم والتوعية والتثقيف:

لتطبيق أي برنامج وقاية ناجح فإن توفر التوعية الوافية من خلال الخدمات الوراثية من الأهمية بمكان، حيث تلامس هذه الخدمات مجموعة أوسع من الخدمات الصحية المعتادة، ولأن المعلومات الوراثية تؤثر في أسرة بكاملها وليس في فرد بعينه، فإنها يمكن أن تكون مؤشراً لإحداث أمراض مستقبلية غير ظاهرة في صحة الفرد أو أفراد الأسرة، والخيارات المبنية على المعلومات الوراثية قد تؤثر على الأجيال القادمة؛ لهذا فإن الفهم الجيد الحذر للخلل: أساسه الجزيئي، وتوارثه، ومضاعفاته السريرية، وعلاجه، وطرق ووسائل منعه.

ويتطلب هذا الجانب الوقائي التعليم والتوعية، وما لم يوفر التعليم والتثقيف للجمهور وتهيأ لأفراده التوعية عن الأوضاع الوراثية السائدة، فإن خطوات الحد والوقاية منها ستكون غالباً عديمة الجدوى.

والمعرفة أو التعليم عامة في المجتمعات الإسلامية / العربية ما زال عاجزًا عن الوصول إلى ما وصلت إليه الدول المتقدمة، ولكن يمكن توصيل حجم كاف من المعلومات إلى الأشخاص المصابين وأسرهم والجمهور بصفة عامة ببرامج توعية مصممة جيداً مشتملة على إعداد كتيبات بالعربية، وإعلانات، ومحاضرات، وأشرطة

فيديو، ومقالات في الصحف، وكذلك تضمينها في مناهج الأحياء بالمدارس الثانوية، وتفاعل الشراكة بين الطبيب والمرضى، والطبيب والأسرة، والطبيب والطبيب، والأسرة والأسرة.

وحيث إن الدول الإسلامية / العربية تتبع الدين الإسلامي نفسه وتتشارك اللغة نفسها فإن مجموعات مكونة من أشخاص من كل واحدة من هذه الدول تستطيع استنباط خطط لرفع مستوى التوعية. ويمكن أن تنتج الجهود المتحدة محاضرات شاملة بالعربية على المستوى الفردي وعلى مستوى أكثر شمولاً، وبالتالي يمكن أن يشارك فيه جميع أعضاء الفريق الصحي لتوفير أقصى قدر من الفاعلية على مستوى المجتمع.

٨ ـ المبادئ الأخلاقية في الوراثة الطبية:

حيث إن الإرشادات الأخلاقية المطبقة في مجال الطب مقبولة عالميًا، وتشمل مجالات الوراثة الطبية كما هو موضح في الجدول (٧)؛ وتهتم بالجوانب التالية:

١ـ الاستقلالية (Autonomy)، ٢ـ الإحسان (Beneficience)، ٣ـ العدل (Justice)، ٤ـ عدم الإضرار (NonMaleficience) ٥- المحافظة على السر (Confidentiality)، ٦- المسؤولية الطبية [المهنية] (Professional responsibility).

جدول (٧): المبادئ الأخلاقية ذات العلاقة بالممارسات الطبية ـ تعريفات

الاستقلالية: «حالة تقرير الذات» ومع كون الشخص مستقلاً حرًّا، وموجهًا لنفسه ويجب أن يتوفر احترام لاستقلالية الأشخاص كأفراد ومجموعة، واحترام تقرير الذات للأفراد وحماية الاستقلالية المحدودة (إذا تعارضت استقلالية شخص مع مصلحة أو سلامة الآخرين أو المجتمع فيلزم التعامل معها على أساس تغليب المصلحة العامة).
الإحسان والرحمة: وتتمثل في فعل الخير والمعروف، وعمل الخير، وتوفير الفائدة والمنفعة، والمساعدة أو الدعم، وتعزيز الوجود الجيد، وإزالة أو منع الأذى. وباختصار «إعطاء أقصى أولوية لسعادة وصلاح الأشخاص الآخرين وزيادة المنافع لصحتهم».
عدم الإضرار: العمل على عدم الإيذاء (بقصد أو بدون قصد) . والعمل ببواعث غير مؤذية أو فاسدة أو أنانية نحو شخص آخر أو المجتمع؛ وبذلك يتم تجنيب ومنع إيذاء الآخرين أو على الأقل التزام تقليل الأذى.
العدل: ويقصد به في هذا المجال معاملة الأفراد بالإنصاف والمساواة بين الجميع وتوزيع المنافع وأعباء الرعاية الصحية، بأقصى عدل ممكن.
المحافظة على السر في مجال المهنة: وهو أمر أساسي في المجال الطبي، حيث يطلع الطبيب على كثير من أسرار المريض التي يُسِرُّها المريض إليه، كجزء من البحث عن التشخيص والعلاج. فلا يجوز للطبيب أن يفشيها إلا في حالات يمكن معها أن ينتج عن كتمان سر المعلومات ضرر بالغ بالآخرين.
المسؤولية الطبية: حيث يلزم الأمر التمشي بمقتضيات المعرفة والممارسة الطبية ووسائل وطرق الرعاية الصحية ويعتبر الطبيب مسؤول عن عمله المهني.

ولأن احترام استقلالية الآخرين مبدأ أخلاقي مهم؛ لذا يجب على أعضاء الفريق الصحي احترام اختيارات الفرد واستقلاليته. ويشمل هذا قول الصدق خلال الاستشارة الوراثية واحترام الخصوصية، كما يشمل ذلك حماية أولئك الذين لديهم استقلالية محدودة، مثل الأطفال والأشخاص من ذوي التخلف العقلي، أو إعاقات أخرى. وعلى الأطباء في كل الميادين توخّي فعل الخير، واللطف، والشفقة، وتجنب اتخاذ أي عمل يؤدي إلى أي ضرر. وإذا كان من غير الممكن تجنبه، فعلى الأقل تخفيف ضرره على الأفراد والأسر، ومن الأولى الحرص على هذه المبادئ في مجال الوراثة والإرشاد الوراثي الوقائي بالإضافة إلى أن أهداف العدل تتطلب أن يعالج كل الأشخاص بالإنصاف والتساوي، وأن يحرز كل فرد ما يستحق. وهكذا فإن الوراثة الطبية مثل أي مجال رعاية صحية يجب أن يحكم فيها بقوانين أخلاقية عادلة[١٧].

ويجب أن ترسخ هذه المبادئ في الدول الإسلامية / العربية من خلال تدريس ذوي المهن الصحية، حيث يؤكد الإسلام كل مبدأٍ من هذه المبادئ، وبخاصة مساواة الجنس البشري،

(١٧) الحازمي، م.ع.ف: اللوائح الأخلاقية لعلم المورثات في الدول الإسلامية، ندوة التشخيص الجيني - أعمال الدورة السادسة عشرة للمجمع الفقهي لرابطة العالم الإسلامي، مكة المكرمة ٢٤ شوال ١٤٢٢هـ الموافق ٨ يناير ٢٠٠٢ م.

والرحمة، واللطف في المعاملة، والشفقة وتجنيب بواعث الأذى والشر والأنانية.

٩ - أساسيات أخلاقيات الطبيب والطبابة في ضوء الكتاب والسنة*

تلقى أخلاقيات الطبابة وخلق الطبيب أو ما يعرف بأخلاقيات المهنة الطبية (Medical Ethics) اهتماماً كبيراً في الآونة الأخيرة، حيث فتح التقدم العلمي والثقافة المعاصرة جوانب جديدة فضلاً عن الأساسيات المهنية المتعارف عليها منذ ظهور الطب والطبابة. وقد سجل التاريخ في البرديات المصرية القديمة والكتابات المسمارية الحامورية البابلية والنصوص الآشورية جوانب أخلاقية ذات صلة بالمهنة الطبية. واهتم الإغريق، خاصة أبقراط، بالأخلاقيات الطبية كأحد أساسيات أخلاقيات المهنة الطبية مع تعديلات متعددة، حذف أو إضافة، وعلى مدى حقب طويلة ماضية، تبلورت الأسس التي تقوم عليها المهنة الطبية في ستة مرتكزات هي:

١) **الإحسان والرحمة** (Beneficene): وقد أمر بهما القرآن

* الشكر والتقدير للشيخ العباس بن حسين عبدالفتاح الحازمي لتكرمه بمراجعة وتنقيح هذا الجزء من المؤلف.

الكريم، فقال تعالى: ﴿وَأَحْسِنُوا إِنَّ اللَّهَ يُحِبُّ الْمُحْسِنِينَ﴾. وقد ورد في الحديث الشريف: «إن الله قد كتب الإحسان على كل شيء فإذا قتلتم فأحسنوا القتلة، وإذا ذبحتم فأحسنوا الذبحة، وليحدّ أحدكم شفرته وليرح ذبيحته»[١٨] وفي المسند لأحمد أن النبي -صلى الله عليه وسلم- قال لطبيب قدم عليه: «.. لست بطبيب ولكنك رفيق..» ومعنى رفيق هنا: ترفق بالمريض وتتلطف به والله الذي يعافيه ويشفيه مسند أحمد، ورواه كذلك أبو داود في سننه والنسائي في المجتبى[١٩].

وقال النبي -صلى الله عليه سلم- حثاً لرجل كان يرقي من العقرب: «.. من استطاع أن ينفع أخاه بشيء فليفعل..» أخرجه مسلم وأحمد[٢٠].

---

(١٨) حديث صحيح، أخرجه مسلم وأصحاب السنن الأربعة وغيرهم عن شداد بن أوس.

(١٩) مسند الإمام أحمد بن حنبل (٦٨٢ / ١١)، المشرف على التحقيق شعيب الأرناؤوط، مؤسسة الرسالة- بيروت (١٤١٩هـ)، وسنن أبي داود: برقم (٤ ٢٠٧)، تحقيق عزت الدعاس، الطبعة الأولى (١٤١٨هـ)، دار ابن حزم - بيروت، والنسائي في المجتبى (سنن النسائي الصغرى) (٥٣ / ٨) تحقيق مكتب تحقيق التراث الإسلامي، طبعة ٤ (١٤١٨هـ) دار المعرفة - بيروت، وغيرهم.

(٢٠) صحيح مسلم بشرح النووي برقم ٢١٩٩ ومسند الإمام أحمد برقم ١٤٢٣١.

ومن قول الرهاوي: (..وينبغي للطبيب أن تكون فيه رحمة، ولا يتم ذلك إلا بتقى وخوف من الله عز وجلّ، وإذا كان الطبيب كذلك لم يسمع منه إلاّ الصدق ولم يفعل إلا الخير مع سائر الناس كافة..) وليس ينبغي للطبيب أن يمنع المريض من كثرة ما يشتكيه فيظهر ضَجَراً من ذلك، لأنه ربما أورد في كلامه علامات يستدل منها الطبيب على ما ينتفع به ويستشهد بها على صحة مرضه..) أدب الطبيب لإسحاق الرهاوي[٢١].

والإحسان ورد في القرآن لمعنيين:

(١) الاتقان (٢) الإنعام على الغير.

والآية ﴿وَأَحْسِنُوا إِنَّ اللَّهَ يُحِبُّ الْمُحْسِنِينَ﴾ [البقرة:١٩٥] فهي من المعنى الأول وهو الإتقان.

ومن الثاني قوله تعالى: ﴿إِنَّ اللَّهَ يَأْمُرُ بِالْعَدْلِ وَالْإِحْسَانِ وَإِيتَاءِ ذِي الْقُرْبَى﴾ [النحل:٩٠].

ومنه كذلك ﴿وَاللَّهُ يُحِبُّ الْمُحْسِنِينَ﴾ [آل عمران:١٣٤].

(٢١) أدب الطبيب لإسحاق الرهاوي ص ١٦١، د٠ مريزن العسيري، مركز الملك فيصل ن طبعة (١٤١١هـ).

٢) **عدم الإضرار** (Non Maleficence): يُعد عدم الإضرار أحد الأركان الأساسية في مجال الطب والطبابة، حيث تجرى التجارب والاختبارات في المعامل، ثم على حيوانات التجارب، تتبعها دراسات تجريبية، تطوعية واستطلاعية، قبل الشروع في استعمالها للتداوي ومكافحة الأمراض على نطاق أوسع. وقد صح عن الرسول صلى الله عليه وسلم قوله: (لا ضرر ولا ضرار) «حديث صحيح، رواه أحمد وابن ماجه»، وينطبق على مرحلتين من مراحل العلاج والتطبيب الوقائي والعلاجي، وذلك منصوص عليه بالقاعدة الفقهية «الضرر يدفع بقدر الإمكان، وذلك باتخاذ الإجراءات والاحتياطات الكفيلة بالوقاية..

فإن حل الضرر بفقدان تلك الضمانات أو سبب آخر فنأتي للقاعدة الأخرى: الضرر يزال.

وهناك جملة من القواعد والنصوص والمصطلحات الفقهية والشرعية تصلح للاستشهاد مثل: الضرر لا يُزال بمثله، يختار أهون الشرين، أو أخف الضررين، دفع المفاسد مقدم على جلب المصالح، المشقه تجلب التيسير، الأمر إذا

ضاق اتسع. الضرورات تقدر بقدرها، الحاجيات تنزّل منزلة الضرورات[٢٢].

وقد أرسل سلمان الفارسي -رضي الله عنه- إلى أبي الدرداء -رضي الله عنه- بعد ما تولى الثاني القضاء في دمشق رسالة يقول فيها: (.. وقد بلغني أنك جُعلت طبيباً تُداوي، فإن كنت تُبرئ فنعمّاً لك، وإن كنت متطبّباً فاحذر أن تقتل إنساناً فتدخل النار..) الموطأ[٢٣].

٣) **المحافظة على السر في مجال المهنة** (Confidentiality): وهو أمر أساسي في الحياة العامة، فضلاً عن المجال الطبي، حيث يطلع الطبيب على كثير من أسرار المريض التي يُسِرُّها المريض إليه، كجزء من البحث عن التشخيص والعلاج فلا يجوز للطبيب أن يفشيها إلا في حالات يمكن معها أن ينتج عن كتمان سر المعلومات ضرر بالغ بالآخرين. قال ابن هبل في صفات الأطباء: (.. وكذلك يأخذون عليهم العهود في حفظ الأسرار فإنهم يطلعون على مالا يطّلع

(٢٢) بحوث في الفقة الطبي والصحة النفسية من منظور إسلامي، د. عبدالستار أبوغدة ص ٢٨-٣٠ طبعة أولى (١٤١١هـ) دار الأقصى - القاهرة.

(٢٣) الموطأ للإمام مالك ص ٥٤٦، تحقيق أحمد راتب عرموش ط١١ [١٤١٠هـ] دار النفائس - بيروت.

عليه الآباء والأولاد من أحوال الناس، وأن يلزموا العفة وغض الطرف، وإذا دخلوا بيوت الناس لا تكون همومهم مصروفة إلا إلى ما يعود بمصالح المرضى..) أدب الطبيب لاسحاق الرهاوي[٢٤].

٤) العدالة (Justice): والمقصود بذلك العدالة في توزيع الخدمات الصحية بحيث لا تكون مقصورة على الأغنياء وذوي النفوذ والجاه ويحرم منها الفقراء والضعفاء والمساكين.

وقد اعتبر الفقهاء مهنة التطبيب من فروض الكفاية بحيث إذا لم يوجد من يقوم بها عموماً أو لطائفة أو طبقة من الناس (كالفقراء مثلاً) يأثم المسلمون جميعاً.

وعدل الطبيب داخل في قوله تعالى: ﴿يَأَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا كُونُوا قَوَّامِينَ لِلَّهِ شُهَدَآءَ بِالْقِسْطِ وَلَا يَجْرِمَنَّكُمْ شَنَـَٔانُ قَوْمٍ عَلَىٰٓ أَلَّا تَعْدِلُوا اعْدِلُوا هُوَ أَقْرَبُ لِلتَّقْوَىٰ﴾ [المائدة:٨].

وكتب تراجم الأطباء مثل «عيون الأنباء في طبقات الأطباء» لابن أبي أصيبعة و«طبقات الأطباء» لابن حبّان

(٢٤) أدب الطبيب لإسحاق الرهاوي ص ١٥٩ د. مريزن العسيري، مركز الملك فيصل ط١ (١٤١١هـ).

مليئة بقصص وحكايات تبيِّن حرص الخلفاء والأمراء والوزراء والأطباء على إيصال خدمة التطبيب لكل فرد في الأمة.

٥) **الاستقلالية والذاتية** (Autonomy): وهي الأسس التي بموجبها يتمتع كل فرد في المجتمع بالحق في قبول أو رفض أي علاج طبي أو أي إجراء جراحي. ولا ينتهك هذا الحق إلا في الحالات الإسعافية العاجلة وفقدان الشخص المصاب لإدراكه أو وعيه. وفي حالة غير الراشدين فإن الولي هو الذي يعطي الموافقة الخطية (المبلغة، المتبصرة) للإجراء الطبي أو العلاج من المرض. والمقصود بالموافقة المبلغة المتبصرة (الإذن بالإجراء الطبي) أن يعرف المريض إجراءات الفحص والفوائد المتوقعة، والأضرار المحتملة حتى يكون على بصيرة من أمره. يترتب الخلاف في كثير من القضايا الطبية على أمر مهم وهو: من الذي يملك بدن الإنسان، خالقه أم هو نفسه أم وليه إن كان قاصراً؟ ولذلك وقع الخلاف في قضية التبرع بالأعضاء أو نقلها حال الحياة.

والقرافي[٢٥] في «الفروق» يفرّق بين الإذن من صاحب

(٢٥) القرافي، شهاب الدين «كتاب الفروق» الجزء الأول ص١٩٥، دار المعرفة، بيروت.

الشرع والإذن من قبل المالك ؛ بأن إذن المالك يسقط الضمان، وإذن الشارع الأصل فيه إسقاط التبعة الأخروية والعقوبة. ولذلك في القاعدة: الاضطرار لا يبطل حق الغير.

٦) **المسؤولية الطبية** (Professional Responsibilities): يُعد الطبيب مسؤولاً عن عمله المهني. وقد روي عن الرسول الكريم -صلى الله عليه وسلم- أنه قال: (من تطبب ولم يعلم منه طب قبل ذلك فهو ضامن) حديث حسن، صحيح ابن ماجه[٢٦]. وعمل الأطباء موصوف بالإتقان والجودة منذ القدم ولذا يقولون في المثل: اعمل في هذا عَمَل من طَبّ لمن حَب[٢٧].

١٠. أهداف الخدمات المجتمعية في مجالات الوراثة البشرية:

تُعد خدمات الوراثة الطبية إحدى مجالات الطب الأكثر تضميناً في توفير الخدمات للأشخاص المصابين بأمراض وراثية، وأفراد أسرهم حاملي الاعتلالات الإمراضية، والمجموعة الأكثر قابلية للإصابة.

(٢٦) سنن ابن ماجه ٢، بتحقيق خليل شيحا، ط٢ [١٤١٨هـ]، دار المعرفة، بيروت.
(٢٧) لسان العرب لابن منظور المصري ١ / ٥٥٣، ط٣ [١٤١٤هـ]، دار صادر، بيروت.

والأهداف الرئيسة للخدمات المجتمعية ذات الصلة بالوراثة الطبية كما يلي:

١) مساعدة المصابين بالأمراض الوراثية وأسرهم على العيش والإنجاب بطريقة طبيعية قدر الإمكان.

٢) مساعدة الناس للحصول على الخدمات الطبية ذات العلاقة (تشخيصية، علاجية، تأهيلية، وقائية) وأنظمة الدعم الاجتماعي.

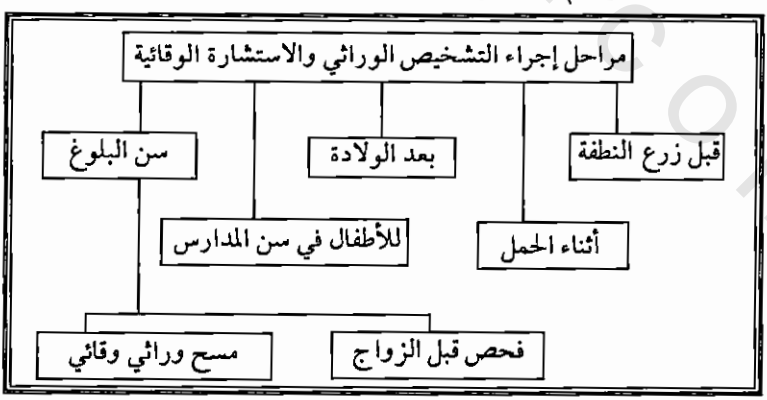
٣) مساعدة الناس على التكيف مع حالاتهم الاستثنائية إن وجدت.

٤) تمكين الناس من الاتصال والحصول على مستجدات المعرفة وتطبيقاتها ذات العلاقة.

وتهدف الخدمات الوراثية الطبية إلى معرفة الشخص المصاب باعتلال وراثي ولديه قابلية أكثر من غيره للإصابة بهذا الاعتلال؛ والتشخيص قبل ظهور أعراض المرض والذي يليه تدخل مناسب قد يمنع تطور المرض، وهذا صحيح وبخاصة في الاعتلالات متعددة العوامل التي تظهر مع تقدم العمر.

وعند إتمام التشخيص الدقيق (شكل ١) فإن الخطوات التالية هي: توفير الرعاية المناسبة، والإجراءات العلاجية، والتأهيل للذين يحتاجون إليه، والخطوات الواقية واتخاذ تدابير الحد والوقاية من الأمراض الوراثية مشتملة على الاسترشاد الوراثي، وكذلك التشخيص قبل المرحلة المرضية للأفراد الأكثر قابلية للإصابة، والتشخيص المبكر والعلاج متضمنًا علاج المورثات، وتتطلب الخدمات الوراثية الطبية توفير خبرات من خلال برنامج تدريب خاص؛ يشمل هذا التدريب الأطباء المختصين، اختصاصي العلوم في علم الوراثة، والممرضات، وموظفي الرعاية الصحية المدربين بطريقة خاصة، والمرشدين الوراثيين، واختصاصيي الخدمة الاجتماعية واختصاصيي المختبرات.

شكل رقم ١: مراحل إجراء التشخيص المبكر للأمراض الوراثية



ويجب في الدول الإسلامية / العربية أن تتخذ خطوات لتوفير التعليم والتدريب لمزيد من الأشخاص ذوي العلاقة بتقديم خدمات وراثية كافية على كل مستويات نظام توزيع الرعاية الصحية، وأن يتاح الدعم الوراثي للجميع على مستوى متكافئ؛ حيث يؤكد الإسلام على تساوي كل الجنس البشري، وبالتالي ينطبق ذلك على مفهوم العدل في الخدمات الصحية الوراثية.

١١- تطبيق المبادئ الأخلاقية في الخدمات الوراثية:

توجد تطبيقات عديدة للمبادئ الأخلاقية الرئيسة المذكورة في الجدول (٧) تم اعادة جدولتها في ضوء المبادئ الأخلاقية ذات العلاقة في الجدول (٨)، وهي قابلة للتطبيق في كل المجموعات السكانية. والأشخاص المصابون باعتلالات وراثية غالبًا يكونون ذوي حساسة شديدة، وعلى وعي بحالاتهم، لذا يجب أن يعالجوا باحترام تام، ولا يجب استخدام لغة تمييز يمكن أن تجرح إنسانيتهم. ولهذا فإن أي طفل مصاب بمتلازمة داون مثلاً يجب أن يشار إليه أنه طفل بمتلازمة داون، وليس حالة أو طفل متلازمة داون.

جدول (٨): المبادئ الأخلاقية في مجال الخدمات الوراثية

- التوزيع العادل للموارد للأكثر حاجة إليها... (العدل).
- حرية الاختيار للزوجين في اتخاذ القرار المناسب في كل المسائل ذات العلاقة بالوراثة وتجنب ما يتعارض منها مع العقيدة الإسلامية بشكل واضح مثل التبرع بالحيوانات المنوية أو البويضات أو الجنين أو الرحم أو الإجهاض الحر.
- حرية اختيار الخدمات، ومنها طرق الاختبار والعلاج، وتجنب الضغط والإكراه من قبل الدولة، أو المجتمع أو الأطباء... (الاستقلالية).
- احترام إدراك الناس الأساسي بغض النظر عن ثقافاتهم... (الاستقلالية).
- دعم التثقيف والتعريف بأنماط واعتلالات الوراثة للناس، والأطباء، وموظفي الصحة، والمدرسين، ورجال الدين، وغيرهم من الأشخاص الذين يعدون مصادر للخدمات وللعلم الشرعي... (الإحسان).
- تجنب التمييز غير العادل أو التحيز والمحاباة في التوظيف، أوالتأمين... (عدم الإضرار).
- العمل الجماعي مع المختصين الآخرين ومساعدة الأفراد والأسر ليصبحوا أعضاء ومعلمين في فريق الرعاية... (الإحسان، الاستقلالية).
- استخدام لغة مبسطة، غير متميزة أو متخصصة، تحترم مستوى الأفراد بصفتهم أشخاصًا... (استقلالية، عدم الإضرار).
- الإعداد الوقتي للخدمات أو العلاج المتابع... (عدم الإضرار، الإحسان).
- تقليل عدد الاختبارات أو الطرق التشخيصية غير الضرورية طبيًا... (عدم الإضرار).
- الإعداد المتقدم والمتطور لخدمات الجودة النوعية شاملة الطرق المخبرية ... (عدم الإضرار).

ويجب في المجتمعات الإسلامية / العربية استخدام اللغة والألفاظ غير الجارحة في لغة البلد من قبل كل الموظفين الذين يعملون في توفير الخدمات الوراثية، كي لا يؤدي التعامل غير اللائق إلى تحطيم أي شخص مصاب أو أسرته.

١٢- الاسترشاد الوراثي:

يؤدي الاسترشاد الوراثي دوراً مهماً في برامج الحد والوقاية، ويُعد غير قابل للفصل عن التشخيص الوراثي، وهو أحد مكونات فروع الطب العديدة الأخرى، ولذا فإن إجراء دورات متخصصة في الوراثة الطبية ذات أهمية خاصة، حيث الإلمام بالطبيعة الاستقرائية للقرارات الوراثية واستنتاج تكرار الإصابة في أفراد الأسرة الآخرين، وكذلك المساعدة في زيادة معرفة الأسرة عن الأسباب، وأوجه التشخيص، واستراتيجيات العلاج المتوفرة وطرق ومسائل تحقيق الوقاية، أمر له أهمية مطلقة.

ومن الأوجه المهمة للاسترشاد الوراثي إعداد تكرار الإصابة المستنتج للأسر ذات الأمراض الوراثية، والمرضى أو أفراد الأسرة الآخرين أو الأفراد حاملي المرض الذين يخططون للزواج أو الحمل أو الأشخاص الذين تعرضوا للعوامل البيئية الضارة. ولهذا

فإن التعريفين التاليين للاسترشاد الوراثي في أحدث كتاب منشور عن «الاسترشاد الوراثي العملي» جديران بالاعتبار.

١ـ وضع Peter S.Harper[٢٨] تعريفاً يستخدم بكثرة في العديد من كتب الوراثة هو كما يلي: «الاسترشاد الوراثي هو العملية التي بواسطتها ينصح المرضى، أو الأقارب الذين يوجد لديهم خطر الإصابة باعتلال يمكن توارثه، عن مضاعفات الاعتلال واحتمالية تطوره أو انتقاله أو الطرق التي من خلالها يمكن منعه، أو تجنبه أو تحسنه».

٢ـ قدم Kelly[٢٩] في كتاب قيّم جداً عنوانه «الوراثة السريرية والاسترشاد الوراثي» تعريفاً للاسترشاد الوراثي بأنه: «عملية تعليمية تهدف إلى مساعدة الأفراد المصابين أو المعرضين لخطر الإصابة لفهم طبيعة المرض الوراثي وطرق انتقاله، والخيارات المفتوحة أمامهم في المعالجة والتخطيط الأسري» وباختصار، فإن الاسترشاد الوراثي يؤدي دورًا مهمًّا عند:

(٢٨) هاربر ب.س.: الاسترشاد الوراثي العملي. الطبعة الخامسة، بترويرث وهاينمان، أوكسفورد، ١٩٩٨م.

(٢٩) كيلي ت.إي. الوراثة السريرية والاسترشاد الوراثي. يير بوك، شيكاغو ١٩٨٦م.

١) مستوى الوقاية الأولية؛ حيث توفر الإرشادات للأفراد لتقليل فرصة إنجاب طفل مصاب.

٢) عند المستوى الثاني للوقاية؛ حيث توجه الأسرة لتوفير الدعم المناسب للجنين المصاب أو الطفل المصاب وطرق ووسائل التغلب على الآثار الضارة للمرض الوراثي.

٣) عند المستوى الثالث للوقاية؛ حيث توفر أنواع مختلفة من الدعم من قبل المرشد للمرضى المصابين داخل التيار الرئيس للسكان الطبيعيين الأصحاء، بالإضافة إلى توفير دعم اجتماعي نفسي للمريض وأسرته.

ولذلك يمكن الخلوص إلى أن الاسترشاد الوراثي يتعامل مع ثلاثة جوانب رئيسة لتحقيق هدف الحد من الأمراض الوراثية والوقاية منها، وهي:

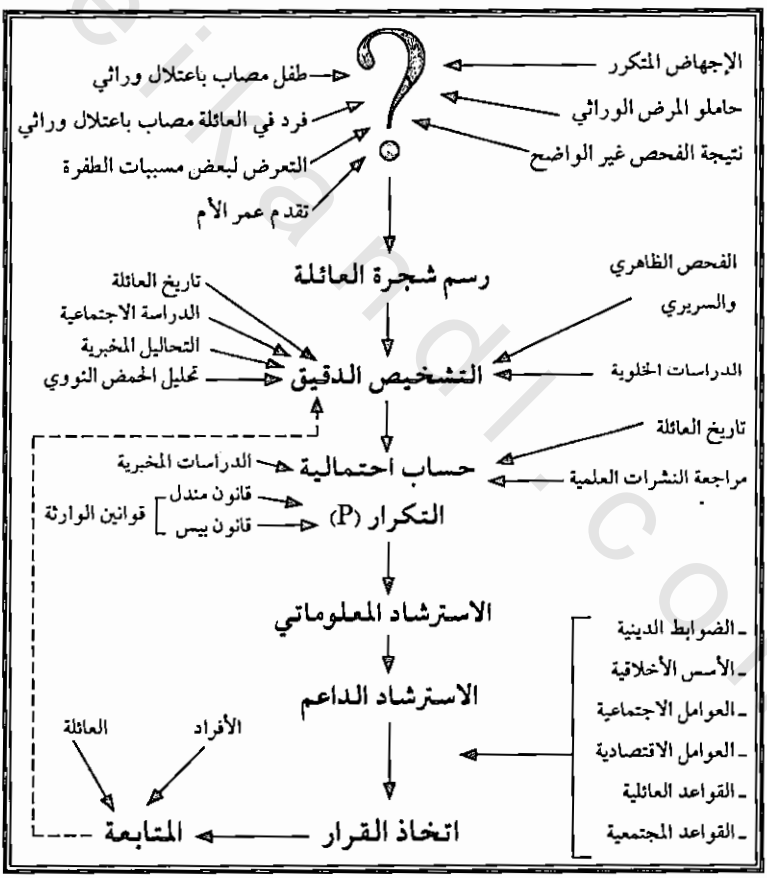
١) الجانب التشخيصي ـ حيث يتطلب تشخيصًا دقيقًا لضمان دقة وصحة النصيحة.

٢) حساب خطر الإصابة.

٣) الدور الاتصالي وتوفير معلومات مفيدة عن المرض، والدعم المتوفر، وإجراءات الوقاية لضمان أن الذين يقدم

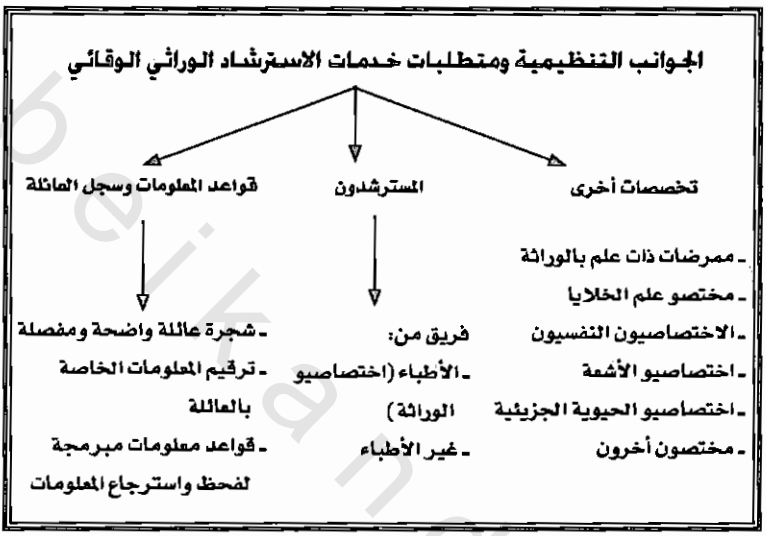
لهم النصح سوف يستفيدون إيجابياً من المعلومات المقدمة (شكل ٢) ويوضح الجدول (٩أ، ب) الجوانب التنظيمية ومتطلبات الاسترشاد الوراثي الوقائي، كما يوضح الشكل (٢) خطوات الاسترشاد الوراثي الفعال.

شكل (٢): خطوات الاسترشاد الوراثي الفعال



جدول (٩أ): الجوانب التنظيمية ومتطلبات خدمات الاسترشاد الوراثي الوقائي

جدول (٩ب): الجوانب التنظيمية ومتطلبات خدمات الاسترشاد الوراثي الوقائي



١٢-أ: وضع الاسترشاد الوراثي في الدول الإسلامية / العربية:

على الرغم من التكرار العالي للأمراض الوراثية ورغبة عاملي الرعاية الصحية للحد من ارتفاع عدد الأطفال المصابين، فإن الاسترشاد الوراثي «المبدأ الأساس في الحد والوقاية من الأمراض الوراثية» ما زال في بداياته في المجتمعات الإسلامية / العربية، ولا توجد معلومات متوفرة تمثل عدد ومؤهلات المرشدين الوراثيين أو نوع الاسترشاد (توجيهي أو غير توجيهي)

الأكثر فاعلية في هذه المجتمعات. ولذلك فإن الأثر الاجتماعي للاسترشاد و إجراءات استرشاد التوجيه الأسري الفعال لم يعرف بعد؛ والافتراض السائد هو أن عدد المرشدين الوراثيين المدربين قليل وأن التكلفة الحقيقية للاسترشاد غير معروفة.

١٢-ب: بواعث الاسترشاد الوراثي الوقائي في المحيط الإسلامي / العربي:

في البداية، تبرز التساؤلات الأساسية:

من يحتاج إلى الاسترشاد الوراثي ؟ بمعنى آخر من هم المستهدفون في عملية الاسترشاد الوراثي الوقائي ؟ وما الباعث لفرد ما أو أسرة ما لطلب الاسترشاد الوراثي، أو الإحالة إلى مرشد وراثي من فرع طبي آخر، هو نفسه، في كل المجتمعات والبيئات أو الديانات ؟ ويمكن تلخيص أصحاب الحاجة إلى التعامل مع هذه الجوانب فيما يلي:

١) اعتلال وراثي، أو تشوه خلقي معروف، أو متوقع في أسرة فرد ما.

٢) زوجان يطلبان الاسترشاد، قبل الزواج، أو بعد الزواج، أو قبل مرحلة الحمل.

٣) وجود طفل مصاب.

٤) تقدم عمر الأم أو عمر الأب.

٥) أسرة فيها امرأة تعاني من إجهاض تلقائي متكرر.

٦) فرد، أو زوجان معرضان لماسخات (Teratogens) متوقعة أو معروفة.

٧) زوجان أو أفراد حاملين للاعتلالات الوراثية.

١٢-جـ: المراحل الرئيسة في عملية الاسترشاد الوراثي:

طبقت صيغة الاسترشاد الوراثي، غير الرسمية، على مدى آلاف السنين، وتطورت الممارسات العلمية بعد قوانين مندل للوراثة في بداية القرن. وفي عام ١٩٧٩م سجل الاسترشاد الوراثي لأول مرة في « Index Mdicus» ومنذ ذلك التاريخ حظي بأهمية مضطردة. وفي فترة العقدين إلى ثلاثة العقود الماضية تكوّن اهتمام مُتَنام في مجال الاسترشاد الوراثي كإجراء وقائي لحالات مرضية وراثية.

وتشمل النتائج المتوخاة من المكونات الرئيسة للاسترشاد الوراثي (شكل ٢ و ٣) مايلي:

١) الوصول إلى تشخيص دقيق.

٢) حساب تكرار خطر الإصابة.

٣) استرشاد المعلومات.

٤) عملية صنع القرار.

٥) المتابعة طويلة الأمد.

ومن المرتكزات الأساس أن يكون الاسترشاد الوراثي للمجتمعات الإسلامية / العربية كما في المجتمعات الأخرى غير توجيهي. ويشمل العنصرين الرئيسين:

أ ـ إعداد معلومات دقيقة كاملة، وغير متحيزة وتزويد الأسر ذات العلاقة بها لتساعد في عملية الوصول للقرار الملائم في الحالات التي تتطلب الاسترشاد الوراثي.

ب ـ تقديم الدعم والفهم والعلاقة المعبرة لعرض الإرشاد للأفراد أو الأسر لصنع قراراتهم الخاصة.

ويجب على المرشد أن يوفر المعلومات الدقيقة عن الموضوع دون أي تحيز، وينصت إلى هموم الأفراد، ويساعدهم على فهم وإدراك أهميتهم الذاتية، ويساعدهم على العمل باتجاه قراراتهم

الخاصة، وبصفة خاصة ما يتصل بخيارات الإنجاب. وحيث إن الاسترشاد يجب أن يكون غير توجيهي فإن المرشد لا يوحي لطالبي الاسترشاد بما ينبغي فعله، فالقرار يكون من صنع الأفراد أو الأسر المعنية مباشرة بالأمر. ومع ذلك فإن خبرة ووجهة نظر المرشد أمر فاعل يؤدي دوراً مهما في عملية صنع القرار.

وفي الدول الإسلامية / العربية يجب على المرشد أن يكون على وعي تام بالمعتقدات، والتقاليد وأهميتها للمجتمع وأن يولي رعاية خاصة لذلك.

كما توجد في المجتمعات الإسلامية / العربية حاجة ماسة لإيجاد برامج استرشاد وراثية تعليمية وتدريبية تهدف لتوفير مرشدين وراثيين مؤهلين لتلبية حاجات هذه المجتمعات.

وتجدر الإشارة إلى أن بعض مكونات الاسترشاد الوراثي على درجة عالية من الحساسية، والانتقال من محيط اجتماعي إلى آخر يحتاج إلى الحذر، ومراعاة اعتبارات عدة تمس مختلف أوجه الحياة. وفي المجتمعات الإسلامية / العربية تحتل المعتقدات الدينية والعادات الاجتماعية وتحفظاتهم أهمية كبرى ولذا يتوجب إخضاع عملية الاسترشاد الوراثي للتعديل والتمشّي مع العادات والتقاليد السائدة ضمن إطار عمل مناسب.

شكل (٣): عملية الاسترشاد الوراثي وحيثياتها

ومن خلال الخطوات الأساسية المجدولة في الشكل (٢ و ٣) يتضح مايلي:

١- للوصول إلى تشخيص محدد ودقيق يمكن تطبيق الإجراءات المقبولة عالميا، المذكورة سابقاً، على أن تراعى المعتقدات والاعتبارات الإسلامية / العربية.

٢- يمكن حساب الخطر أو احتمالية التكرار باستخدام الطرق العالمية وحيث لا تتغير الحقائق باختلاف الدين أو المحيط الاجتماعي.

٣- يمكن توفير معلومات تفصيلية ودقيقة لطالبي الاسترشاد، وهذه عملية مقبولة عالمياً يتم من خلالها توضيح كل جوانب الحالة الوراثية المعنية.

٤- عند المساعدة على صنع القرار، يجب بحث نقاط عديدة، عقدية واجتماعية - بحذر - مع أن القرار يعود إلى طالب الاسترشاد أو الأسرة، فإن الجوانب الأخلاقية يجب أن توضع نصب العين من قبل المرشد لتبصير المسترشد ومساعدته في الوصول إلى القرار الصحيح.

وبالنظر إلى اختيارات الإنجاب الممكنة (جدول ١٠) والخيارات المتاحة - بصفة عامة- (جدول١١)، فالتي تراعي

مبادئ أخلاقية أساسية في محيط المجتمعات الإسلامية ويجب أخذها في الاعتبار تشمل الآتي:

١- التشخيص قبل الولادة: يُعد التشخيص قبل الولادة إجراءً مسموحاً به في الإسلام ما دام لا يحتمل أي خطر للأم والجنين، أو خطر ضئيل جدًا مغمور في جانب الفوائد المتوقعة.

٢- يُعد الإجهاض - عموماً - غير مقبول في الإسلام بعد مضي ٤٠ يوماً على الحمل لكن المجمع الفقهي الإسلامي بمكة المكرمة (التابع لرابطة العالم الإسلامي) أجاز فتوى برقم ٤ في جلسته الثانية عشرة المنعقدة في ١٥ - ٢٢ رجب ١٤١٠هـ (١٠-١٧ فبراير ١٩٩٠) نصت على: «إذا كان الحمل قد بلغ ١٢٠ يوماً لا يجوز إسقاطه ولو كان التشخيص الطبي يفيد أنه مشوه الخلقة، إلا إذا ثبت بتقرير لجنة من الأطباء الثقاة المختصين أن في بقاء الحمل خطراً مؤكداً على حياة الأم، عندئذ يجوز إسقاطه سواء أكان مشوهاً أم لا دفعاً لأعظم الضررين[٣٠].

(٣٠) فتوى رقم ٤: الاجتماع الثاني عشر للمجمع الفقهي الإسلامي لرابطة العالم الإسلامي بمكة المكرمة، ١٠-١٧ فبراير ١٩٩٠م المدوّن بكتاب د. البار «الجنين المشوه والأمراض الوراثية»، دار القلم، دمشق. دار المنارة، جدة ١٩٩١ ص٤٣٩.

جدول (١٠-١١): الخيارات الممكنة لأفراد مصابين أو أزواج لديهم قابلية لخطر إنجاب طفل مصاب - في حالات كون الإجهاض مقبولاً أو غير مقبول

	الرجل والمرأة	
	بعد الزواج	قبل الزواج
الإجهاض غير مقبول	- لا ينبغي الزواج - لا ينبغي الزواج من حامل آخر للمرض - تزوج كالمعتاد	- انفصل وابحث عن شريك غير حامل للمرض - تزوج بامرأة أخرى (تعدد) - لا تنجب أطفالاً - أنجب أطفالاً قليلي العدد - أنجب الأطفال كالمعتاد - التشخيص قبل غرس النطفة - الإنجاب المساند* (الاستبضاع)
الإجهاض مقبول	- لا ينبغي الزواج - لا ينبغي الزواج من حامل آخر للمرض - تزوج كالمعتاد	- انفصل وابحث عن شريك غير حامل للمرض - تزوج بامرأة أخرى (التعدد) - لا تنجب أطفالاً - أنجب أطفالاً قليلي العدد - استخدم التشخيص قبل الولادة يليه إنهاء اختياري للحمل - الإنجاب المساند* (الاستبضاع)

* استخدام الحيوانات المنوية أو البويضات من متبرعين غير مسموح به في الإسلام.

الجدول (١١١): الخيارات المتاحة للمصابين باعتلالات وراثية

* الفحص السكاني شاملاً أطفال المدارس.
  - معرفة وتمييز حامل المرض.
  - ينصح بعدم الزواج من حامل آخر.
  - معرفة وتمييز حالة الجنين.
* الفحص قبل الولادة واختيار الشركاء.
* الفحص قبل الزواج:
  * إذا كان كلا الشريكين حاملين للمرض:
    - انفصل وابحث عن شريك آخر غير حامل للمرض
    - إذا قرر المضي في الزواج، فإن الخيارات المتاحة تشمل الآتي:
      i. لا تنجب أطفالاً - ؟
      ii. قلِّل حجم الأسرة - ؟
      iii. انتظر حتى تتوفر طريقة مناسبة للحد والوقاية.
      iv. كوِّن أسرة كالمعتاد.
  * إذا كان واحد منهما حاملاً للمرض:
    - امضِ في الزواج ولكن افحص الذرية.
* الفحص بعد الزواج:
  - الأزواج المقترنون مسبقاً الذين على خطر إنجاب طفل مصاب

(بمعنى آخر أنهم حاملو المرض، ولديهم طفل مصاب أو مرض في العائلة):
  - لا تنجب المزيد من الأطفال.
  - انفصل أو طلق وتزوج من شريك غير حامل للمرض.
  - احتفظ بزوجتك الأولى وتزوج بأخرى غير حاملة للمرض.
  - استمر في إنجاب الأطفال.
* التشخيص ما قبل غرس النطفة.

قبل مرور ١٢٠ يوماً على الحمل إذا ثبت وتأكد بتقرير لجنة طبية من الأطباء المختصين الثقاة وبناء على الفحوص الفنية بالأجهزة والوسائل المخبرية أن الجنين مشوه تشويهاً خطيراً غير قابل للعلاج، وأنه إذا بقي وولد في موعده ستكون حياته سيئة وآلاماً عليه وعلى أهله فعندئذ يجوز إسقاطه بناء على طلب الوالدين».

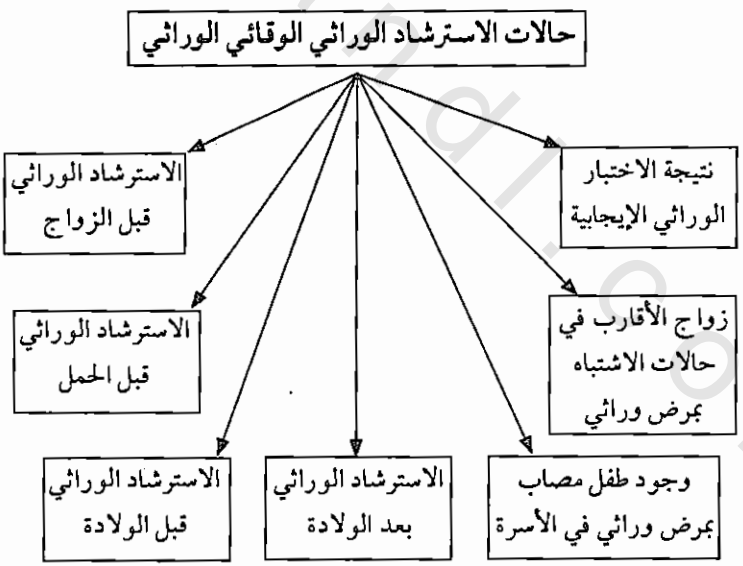
ولهذا بتمديد وقت الإجهاض المجاز إلى ١٢٠ يوماً (١٣٤ يوماً منذ آخر دورة شهرية) فإن الفرصة متسعة للتحقق من تشخيص الأجنة المصابة بدرجة شديدة خاصة بتطبيق تقنية الهندسة الوراثية.

٣- بالنظر إلى الإنجاب المساند، فإن الشريعة الإسلامية لا تمنع الإخصاب الخارجي عندما تكون الحيوانات المنوية من الزوج والبويضة والرحم من الزوجة خلال فترة وجود الرابطة الزوجية، وإذا حدث طلاق أو وفاة الزوجة أو الزوج فإنه لا يسمح بالإنجاب من شخص أجنبي. لهذا فإن كل أشكال التلقيح الصناعي بمتبرع أو بويضة متبرعة خارجة تماماً عن تعاليم الشريعة الإسلامية.

٤- لا يسمح في الإسلام بتبني الأطفال بطريقة تلغي نسب الطفل إلى والديه الأصليين، ولكن الإسلام يشجع بقوة كفالة الأيتام

أو الأطفال مجهولي النسب، وهذا يعد من أعمال البر، وفعلاً عظيماً من أفعال العبادة.

ويتطلب الاسترشاد الوراثي لحالات مختلفة كما هو موضح في الشكل (٤) والجدول (١٢). وغالباً يتوجب الاسترشاد النفسي خاصة في الحالات التي يولد فيها الطفل بعيب خلقي أو وراثي، أو عندما يبين التشخيص قبل الولادة وجود أي خلل وراثي؛ وقد تولد الحالة ثوراناً عاطفياً شديداً، وهنا يكون للمرشد الوراثي دور هام ليقوم به في توفير الدعم النفسي.



شكل (٤): الحالات التي تتطلب الاسترشاد الوراثي

جدول (١٢): الحالات التي تتطلب الاسترشاد الوراثي الوقائي

الحالة	المثال
الاسترشاد الوراثي قبل الزواج	ـ حاملو المرض الوراثي. ـ فرد أو أكثر من أفراد الأسرة مصابون. ـ أفراد المجتمع في مناطق ذات تكرار عالٍ في حدوث الحالة الوراثية. ـ زواج الأقارب في حالات الاشتباه بمرض وراثي. ـ لديهم طفل ذو عيب وراثي عند الولادة، أو تخلف عقلي. ـ نتيجة فحص وراثي غير سليمة. ـ استمرار حدوث الاعتلالات الولادية أو الإجهاض. ـ انتقال موضعي متوازن أو عيوب صبغية أخرى. ـ واحد أو أكثر من الأقرباء مصابون بمرض وراثي.
الاسترشاد الوراثي قبل الولادة	ـ كما هو أعلاه. ـ عمر الأم / الأب ٣٥ سنة فما فوق. ـ نتيجة تحليل / كشف وراثي غير سليم. ـ التعرض إلى ماسخات.
الاسترشاد الوراثي بعد الولادة (استرشاد وراثي للأطفال)	ـ طفل مولود بمرض وراثي.
الفحص الوراثي	نتيجة تحليل / كشف غير سليم.

ويوضح جدول (١٣) المبادئ الأخلاقية المطبقة في عملية الاسترشاد الوراثي ٠

١٢-د: الحمل والاسترشاد الوراثي ما قبل وأثناء الحمل:

تنتج العديد من الحالات الخلقية من التأثير الماسخي الناتج عن عوامل شائعة ومنها التدخين، وتناول الكحول، واستعمال أدوية معينة أثناء الحمل، ومرض السكري وارتفاع ضغط الدم، ونقص عناصر معينة في وجبة الطعام قبل أو أثناء الحمل (مثل حمض الفوليك، اليود إلخ..)، ولهذا يلزم تقديم الإرشاد للنساء قبل مرحلة الحمل وخلال الحمل لتجنب هذه العوامل أو اتخاذ تدابير خاصة للحالة الغذائية؛ كما يجب التأكيد على تجنب هذه العوامل لتجنب الاعتلالات الوراثية والخلقية في الجنين؛ و يتطلب هذا تعليم النساء بالذات وهو واجب أخلاقي للخدمات الوراثية أن توفر المعلومة بلغة بسيطة يمكن فهمها حتى من قبل شخص عامي.

جدول (١٣): المبادئ الأخلاقية المطبقة في الاسترشاد الوراثي

* احترام حقوق الأشخاص والأسر بإطلاعهم على حالاتهم قدر المستطاع بعد تشخيصهم... (الاستقلالية).
* إطلاع كامل الأفراد والأسر على كل المعلومات ذات العلاقة بصحتهم... (الاستقلالية، عدم الإضرار).

* حفظ سلامة ووحدة الأسر... (الاستقلالية، عدم الإضرار).
* العرض غير المتحيز ودون محاباة لكل المعلومات المتعلقة بالمرض: توارثه، ومضاعفاته...(الاستقلالية).
* إعلام الأفراد المصابين والأسر عن الخيارات المتاحة... (الاستقلالية).
* تقديم المشورة بطريقة (غير توجيهية) ماعدا عند توفر العلاج واحتياج الأفراد المصابين والأسر إلى إرشاد وتوجيه... (الاستقلالية، والإحسان).
* إشراك الأطفال والمراهقين مع أوصيائهم في القرارات التي تؤثر عليهم... (الاستقلالية). لكن الأطفال الصغار جداً لا يستطيعون اتخاذ القرار والفهم باعتمادهم على أنفسهم؛ ولذلك فإن أوصياءهم يجب أن يقرروا ما يحقق أفضل منفعة لهم.
* حماية خصوصية الأفراد والأسر من سوء الاستعمال المحتمل للمعلومات الوراثية من قبل أطراف المؤسسة الثالثة... (عدم الإضرار).
* إعلام الأفراد أنه من واجبهم الأخلاقي إخبار ذوي أرحامهم بأن الأقرباء قد يكونون معرضين لخطر الإصابة الوراثية... (عدم الإضرار).
* إعلام حاملي المرض عن أهمية إخبار أزواجهم / شركائهم / خطابهم عن حالتهم كحاملي مرض واحتمالية الآثار السيئة على الزواج بسبب الإفصاح... (عدم الإضرار).
* إعلام الناس عن واجباتهم العادية الطبيعية للإفصاح عن الوضع الوراثي الراهن الذي قد يؤثر على سلامة العامة... (عدم الإضرار).
* إلزام المرشدين بإعادة الاتصال إذا كان ذلك مناسباً ومطلوباً (عدم الإضرار، الإحسان، الاستقلالية).

١٣- المسح والاختبار الوراثي:

يُعد المسح والاختبار الوراثي لمجموعة السكان بهدف التعرف على الأفراد الذين لا يعانون من أعراض المرض (عديمي الأعراض) ويمكن أن يكونوا حاملين للاعتلالات الوراثية وبالتالي أكثر عرضة للإصابة بالمرض عند تقدم العمر أو إنجاب أطفال يعانون من مرض وراثي؛ ويشمل هذا فحص المواليد، والفحص قبل الولادة، وفحص السكان العام، وفحص مجموعة أكثر عرضة للإصابة، والفحص قبل الزواج.

وتقدم خدمة فحص المواليد لكل المواليد ؛ للكشف عن مجموعة من الأمراض التي إذا شخصت مبكراً وتبعها تدخل غذائي أو علاجي مناسب فإنه قد يمنع أو يقلل تطور المرض؛ وتشمل الأمثلة الأكثر استخداماً الفحص لمرض بيلة الفينيل كيتون، وقصور الغدة الدرقية، والجالاكتوزيميا ومرض صبغة الدم المنجلية وغيرها. وتقدم خدمات الفحص قبل الولادة للمرأة التي لديها مسبقاً طفل مصاب أو أن عمرها ٣٥ عاماً فأكثر، أو لديها أقرباء مصابون، أو الحالات التي يكون فيها كلا الوالدين حاملين للمرض، والتعرض لماسخات «عوامل» مسببة للطفرات الوراثية وغيرها؛ وإذا وجد الجنين غير طبيعي فإنه يتطلب تدخلاً مناسباً، ومن الأمثلة ما يلي:

فحص المواسم الكيميائية الحيوية في المصل الأموي في النساء الحوامل، والتثلث الصبغي؛ واستخدام الموجات فوق الصوتية مفيد لتشخيص العديد من التشوهات الخلقية. وتقدم خدمات فحص السكان للناس عامة لأمراض أو حالات ذات ظهور متكرر في مجموعة من الناس تُعد أكثر عرضة من غيرها للإصابة بنوع أو آخر من الأمراض الوراثية، مثل الفحص للثلاسيميا، مورث الخلية المنجلية وغيرها، وهذا النوع من الفحص يقدم أيضاً لحالات بداية ظهور تبدأ في الظهور في مرحلة متأخرة وبتدخل مناسب، فإنه يمكن منعها أو مضاعفاتها مثل السكري، وأمراض القلب الوعائية، وضغط الدم وغيرها؛ وعندئذ يتم إرشاد حاملي المرض أو الأفراد قبل ظهور الأعراض إلى الخطوات التي يحتاجون إلى اتخاذها؛ ويقدم الفحص قبل الزواج إلى خطيبين مقدمين على الزواج، وهذا ضروري خاصة إذا كانوا ينتمون إلى مجموعة عرقية حيث تكرار المورث الممرض عالٍ.

ولتحديد وضع مورث معين عن طريق الاختبار الوراثي، فإن النتائج يمكن أن تساعد في:

١ـ تشخيص لمرض معين في فرد لا يعاني من أعراض المرض.

٢ـ التيقن من تشخيص مرحلة « ما قبل العرضي» لحالة ما.

٣ـ وجود استعداد (تأهب) وراثي لمرض ما.

٤ـ وجود حالة حامل المرض التي إذا وجدت في الزوج أو الزوجة زادت احتمال إنجاب طفل مصاب.

وعندما يميز فحص وراثي فرداً ما لديه مرض فإنه يمكن منع مضاعفاته السريرية بالتدخل المناسب ويلزم لعاملي الرعاية الصحية توفير علاج مناسب وكافٍ سواء كان للمواليد أو البالغين.

وتتمثل المشاكل الرئيسة التي قد تنشأ عن الفحص الوراثي فيما يلي:

١ـ احتمال توسيم الفرد أو الأسرة (بمعنى التشهير، أي يصبح المرض سمة مميزة لهم بين الناس) وهي مشكلة بوجه خاص في المجتمعات الإسلامية / العربية، حيث ما زال ترتيب أمور الزواج يتم بين الأسر. فإن وسمت أسرة ما بأن لديها خللاً وراثياً، فعند ذلك قد يعزف الخطّاب عن الزواج من هذه الأسرة، بالإضافة إلى أن «التوسيم» قد يؤثر على فرص التعليم والوظيفة .. إلخ في بعض الحالات.

٢ـ العبء النفسي والضغط النفسي على الأفراد والأسرة التي تم تشخيصها بأن أفرادها مصابون أو حاملون للمرض؛ ومعرفة الحالة:ـ نتائجها، ومضاعفاتها، وعلاجها، وطرق وسبل منعها بما يحتاج إلى استرشاد وراثي وافٍ وقد يقلل من الضغط إلى حدّ ما ٠ولذا، فإن التعليم المسبق والتوعية مهمان لنجاح برامج الفحص الوراثي. ويوضح جدول (١٤) الإرشادات الأخلاقية المرتبطة بالاختبار والفحص الوراثي.

جدول (١٤): الإرشادات الأخلاقية للفحص والاختبار الوراثي

* يجب أن يسبق الفحص والاختبار الوراثي معلومات وافية (تعليم، توعية) عن الهدف من إجراء الفحص، والنتائج المحتملة والخيارات الفعالة للوقاية... (الاستقلالية، وعدم الإضرار).
* يجب ألا يكون الفحص والاختبار الوراثي إجبارياً (ما عدا فحص المواليد ـ انظر الأسفل)، كما يجب أن يكون تطوعياً... (الاستقلالية).
* يجب أن تتبع نتائج الاختبار بعلاج مباشر أو استراتيجيات المنع، إن وجدت... (الإحسان، عدم الإضرار).
* يجب أن تتبع نتائج الاختبار باسترشاد وراثي وافٍ، إذا وجد أنه غير مصاب... (الاستقلالية، الإحسان).
* لهدف دراسة مدى انتشار المرض يجب أن يجرى الفحص بعمومية غير محددة وبعد إشعار السكان... (الاستقلالية).

* لا تكشف النتائج (بأي حال) للمدارس، والمستخدمين، والكفلاء، وأفراد الأسرة الآخرين بدون موافقة الفرد لتجنب التمييز المحتمل... (الاستقلالية، عدم الإضرار).
* إذا كان الإفصاح عن النتيجة في مصلحة الفرد أو الجماعة، فعند ذلك يجب أن يشجع... (الإحسان، عدم الإضرار، العدل).
* يجب أن تعامل النتيجة بسرية من أفراد الاستشارة لمنع « وسم » الفرد أو الأسرة... (عدم الإضرار).
* يجب أن يكون فحص المولود إلزامياً وقليل التكاليف ضمن إطار المصلحة العامة - خاصة لتلك الحالات حيث يتوفر العلاج المناسب للشخص المعني.

١٤- الموافقة المبلغة المتبصرة (الخطية) والاختبار الوراثي:

في كل حالات جمع العينات للاختبار الوراثي (للبحث أو الاستخدام السريري) يجب الحصول على موافقة خطية من الفرد المعني أو الأوصياء للأطفال الصغار كما يجب اتباع الإرشادات الأخلاقية الدولية، سواء للبحث أو لتأسيس اختبارات وراثية جديدة أو لتطوير الجودة النوعية للاختبارات، كما يجب أن يحصل على موافقة الطفل بعد إعطاء توضيح وافٍ للطفل أو المراهق عن أضرار أو منافع الاختبار وأن تشرح في أبسط لغة مناسبة يستطيع الطفل فهمها، ولكن يجب إدراك أن موافقة الطفل

الصغير جداً تُعد غير مقبولة، يجب أن يكون عمر الطفل ١٤ سنة فما فوق ليعطي موافقته، وفي كل الحالات يجب الحصول على موافقة من الأوصياء بما يحقق مصلحة أكبر للطفل.

ويبين جدول (١٥) المتطلبات الأخلاقية للموافقة المبلغة القابلة للتطبيق في الممارسة الإكلينيكية والبحوث العلمية.

١٥- التشخيص قبل الولادة (أثناء الحمل):

يتم هذا التشخيص بهدف سام - وهو الكشف عن وجود مرض وراثي أو تشوهات جينية في الجنين - وقد استخدمت التحاليل الكيميائية الحيوية والصبغية منذ زمن بعيد لتشخيص الشذوذ الصبغي والتشوهات الخلقية، خلال السنين السابقة؛ ومع التقدم في تقنية الهندسة الوراثية لـ DNA أمكن تشخيص قائمة طويلة من الاعتلالات بدقة باستخدام مصل الأم، وخلايا الجنين، والزغابات المشيمية أو السائل الأمنيوسي؛ بالإضافة إلى أن الموجات الصوتية ومواسم مصل الأم تؤدي دوراً مهماً في الكشف عن العيوب الوراثية أو شذوذ الجنين.

ويجب إجراء التشخيص قبل الولادة فقط عند طلب الزوجين، ومن المهم، توفير الاسترشاد الوراثي قبل إجراء

«التشخيص قبل الولادة»، وبعد أن تشير نتائج التحاليل إلى وجود تشوه بالجنين وذلك من أجل مساعدة الزوجين على اتخاذ الخيار المناسب في ضوء الخيارات المتاحة. وهذه نتيجة مهمة للتشخيص قبل الولادة لأنه يساعد على عملية صنع القرار بناء على الخيارات المتاحة مثل:

١) إنهاء الحمل (وهذه لها شروط ومحاذير شرعية وتداعيات اجتماعية).

٢) إكمال الحمل.

٣) التحضير لولادة صعبة.

٤) تحضير الوالدين لرعاية خاصة للوليد.

وخلال الاسترشاد الوراثي - يجب عرض المعلومات عن اختبار الفحص مثل المواسم الكيميائية الحيوية في مصل الأم أو تحليل DNA، والمنافع ، والقيود واحتمالية كون نتيجة التحليل غير سليمة ومناقشة نتائجها، وكل هذه الأمور يجب مناقشتها قبل إجراء الاختبار المخبري أثناء الحمل. ويجب أن يعلم الوالدان المخاطر المتضمنة في عملية التشخيص قبل الولادة وأنه قد يؤدي إلى الإجهاض التلقائي.

وحيث إن الخيارات المتاحة في المجتمعات الإسلامية / العربية إذا وجد أن الجنين مصاب محدودة، فإن هذه النقطة تحتاج إلى المناقشة بأقصى اهتمام ودراية جيدة. الإجهاض بصفة عامة غير مسموح به، لكن الفتوى التي صدرت عن مجمع الفقه الإسلامي تسمح بالإجهاض مع وجود موانع وقيود[٣١] ذات صلة بالمقتضيات الشرعية.

جدول (١٥): الإرشادات الأخلاقية المقترحة فيما يتعلق بالاستقلالية والموافقة (القبول) المبلغة (الخطية)

أ. قابلية التطبيق في الممارسة السريرية:

يجب أن يكون الاختبار الوراثي في الممارسة السريرية تطوعياً ويظهر في سياق خدمة وراثية شاملة ومعاملة تتفق مع المقتضيات الشرعية،

والحصول على الموافقة المبلغة المتبصرة، وشرح العناصر التالية:

- هدف الاختبار.
- فرصة إعطائه لاحتمال صحيح.
- مؤشرات نتائج التحليل على الفرد والأسرة.
- خيارات الشخص المختبر والبدائل.
- منافع الاختبار ومخاطره شاملة: الاجتماعية والنفسية.
- المخاطر الاجتماعية؛ وتشمل التمييز من مسؤولي التأمين والمستخدمين.
- مهما كان القرار المتخذ من الأفراد أو الأسر، فإن رعايتهم لن تكون معرضة للخطر.

(٣١) فتوى رقم (٤) في الجلسة (١٢) بتاريخ ١٥-٢٢ رجب ١٤١٠هـ (١٠-١٧ فبراير ١٩٩٠م).

ب. *قابلية التطبيق في البحث والجودة النوعية:*

تتضمن عناصر الموافقة المبلغة الشرعية، شرح ما يلي:

- ❑ هدف الدراسة.
- ❑ لماذا دعي الفرد للمشاركة، وأن المشاركة تطوعية.
- ❑ الطريقة، صعوبات ومخاطر الاختبار للفرد والأسرة.
- ❑ عدم مصداقية نتائج التحليل في تحديد الاحتمالات والاسترشاد الوراثي الدقيق.
- ❑ المنافع المحتملة للآخرين وللمعرفة.
- ❑ سرية السجلات التي تميز الأفراد المعنيين.
- ❑ المسؤول الذي يمكن الاتصال به للسؤال عن البحث أو في حالة حدوث ضرر بحثي.
- ❑ أحقية الفرد في الانسحاب في أي وقت.
- ❑ أحقية الفرد والأسرة للرعاية الصحية غير المقيدة، حتى إن انسحب الفرد.

وبالإضافة إلى إدراك أن نسبة كبيرة من الأفراد قد لا يقبلون على الإجهاض؛ لكونه غير مقبول في الشريعة الإسلامية؛ ففي هذه الحالة، ما فائدة التشخيص قبل الولادة؟

في حالات كثيرة فإن التشخيص قبل الولادة سواء أكان الإجهاض مقبولاً أم لا، فإنه يزود الأسرة بمعلومات قد تحتاج إليها لاتخاذ إجراءات تتعلق بنمط الحياة؛ وتحضير الأسرة لرعاية طفل معوق أو مصاب بمرض وراثي، وبمساعدة الاسترشاد الوراثي

المناسب قد تستعد الأسرة نفسياً لقبول الحالة وللتعامل معها بطريقة طبيعية قدر الإمكان. كما أن التشخيص قبل الولادة مفيد للعلاج التعديلي للجنين Manipulation Therapy ومن الممكن خلال الحمل تعديل مرض القلب الخلقي، وإظهار الأعضاء التناسلية الملتبسة Ambiguous Genitalia من خلال علاج فرط التنسج الكظري. وعلى أي حال يجب أن يُجرى الاسترشاد الذي يلي الاختبار كلما كانت نتائج الاختبار غير طبيعية.

ويوضح الجدولان (١٦) و(١٧) الإرشادات الأخلاقية المقترحة للتشخيص قبل الولادة والاسترشاد الوراثي.

جدول (١٦): الإرشادات الأخلاقية المقترحة للتشخيص قبل الولادة

- يُجرى التشخيص قبل الولادة تطوعياً - عند طلب الوالدين... (الاستقلالية).
- يجب أن يُجرى التشخيص قبل الولادة للحصول على معلومات تتعلق بصحة الجنين؛ واستخدام التشخيص قبل الولادة للاختبار الأبوي (ما عدا في حالات الاغتصاب أو الزنا)، أو لاختيار الجنس (ما عدا الاعتلالات المرتبطة بالجنس) وهو غير مقبول... (عدم الإضرار).
- يتاح التشخيص قبل الولادة لكل الأزواج إذا طلب طبياً (بمعنى

أن يكون عمر الأم ٣٥ سنة فما فوق، طفل سابق مصاب، قريب آخر مصاب، التعرض لماسخات) دون اعتبار لرأي الوالدين في الإجهاض، حيث إن التشخيص قبل الولادة قد يساعد في تحضير الوالدين لولادة طفل مصاب باعتلال وراثي... (الاستقلالية، الإحسان، عدم الإضرار).

- يجب أن يسبق الاسترشاد الوراثي التشخيص قبل الولادة ـ ويتبعه كذلك لتوفير المعلومات عن المرض الوراثي المعين... (عدم الإضرار، الإحسان).
- يجب أن توضح كل النتائج السريرية ذات العلاقة للزوجين... (الاستقلالية).
- يجب أن تعطى الأولوية للتشخيص قبل الولادة ذي مؤشرات طبية - مقارنة للتشخيص قبل الولادة بدون مؤشرات طبية، لإزالة القلق الفطري فقط... (العدل).
- اختيار أي من الخيارات المتاحة والقرار النهائي يجب أن يتخذ فقط من قبل الزوجين ضمن الإطار العملي للمعتقدات الدينية، والقانون، والثقافة، والبنية الاجتماعية والإطار العملي للأسرة... (الاستقلالية).
- كل الخدمات الوراثية مثل كل الخدمات الطبية - شاملة التشخيص قبل الولادة ـ يجب أن توفر بالتساوي لكل الأزواج دون النظر لإمكانياتهم المادية أو أي اعتبار آخر... (العدل).

جدول (١٧): نقاط الاسترشاد المقترحة قبل التشخيص قبل الولادة

- اختيار نوع الاختبار الصحيح لفحص طبيعة الحمل.
- إيضاح الاسم والخصائص العامة للاعتلالات الرئيسة التي قد يكشف عنها الاختبار؛ من منطلق تأثيراتها على طفل المستقبل وعلى الوالدين والحياة الأسرية.
- شرح إمكانية معالجة الاعتلالات، قبل وبعد الولادة، ومدى توفر الرعاية المساندة.
- وصف قابلية الجنين (خطر الإصابة) للمرض (النسبة المئوية، النسبة الجزئية، وكذلك لفظياً).
- الأخذ في الاعتبار إمكانية الحصول على نتائج غير مرغوبة أو تصادفية أو غير متوقعة.
- طرح البدائل المتوفرة لأولئك الذين لديهم جنين مصاب، مثل إتمام الحمل ورعاية الطفل في المنزل، أو وضع الطفل في أحد المعاهد المتخصصة إذا وجدت، أو إنهاء الحمل « الإجهاض »، أو العلاج قبل الولادة للجنين أو العلاج المبكر بعد الولادة.
- احتمالية غموض أو التباس نتائج المختبر أو الأشعة الصوتية.
- الإخبار بأن معرفة وجود حالة ما غير طبيعية قد لا يساعد الجنين؛ لأن معظم الحالات لا يمكن معالجتها قبل الولادة.

- الإخبار بأن الاختبار لا يضمن ولادة طفل سليم حيث يوجد العديد من الاعتلالات غير المعروفة، أو لعدم معرفة خطر إصابة الأسرة بمرض آخر (غير المرض الذي يحفز الفحص).
- إيضاح المخاطر الطبية للجنين والأم التي تتضمنها طريقة الاختبار.
- إيضاح المخاطر غير الطبية (مثل التأثير على وظيفة الوالدين).
- الإخبار بأن الفحص (غير المتعدي) المستخدم في الحمل المبكر في بعض الحالات مثل فحص ألفا فيتو بروتين في مصل الأم، قد يكون الخطوة الأولى في طريق التشخيص قبل الولادة والقرار المحتمل حول الإجهاض.
- إيضاح تكاليف الاختبارات ومصادر التعويض للأم أو الزوجين إذا أمكن.
- توفير أسماء وعناوين مجموعات الدعم الوراثي والمنظمات للأشخاص المصابين بالاعتلالات الوراثية حتى يمكن الاتصال بهم عند الرغبة.

١٦. المسائل الأخلاقية فيما يتصل بعلاج الأمراض الوراثية:

من الممكن معالجة العديد من الأمراض الوراثية، أو منع عواقبها، أو تطبيق استراتيجيات علاج مناسبة عند المرحلة المناسبة؛ ولهذا فإن العيوب الخلقية مثل أمراض القلب الخلقية قد عولجت

بتدخل جراحي في الرحم، وأمكن تصحيح خلع الورك الخلقي بتدخل مناسب خلال مرحلة بعد الولادة، كما أمكن الحد من التخلف العقلي المرتبط ببيلة الفينيل كيتون بتقليل كمية الحامض الأميني فينيل الانين في الغذاء، ويمكن تجنب عواقب قصور الغدة الدرقية الخلقي بالعلاج بهرمون الثيروكسين، ويمكن تجنب الأخماج في مرض الخلية المنجلية بالتطعيم ضد المكورات الرئوية Pneumococcal vaccination والاتقاء البنسليني Penicillin prophylaxis.

ولم تتبين مسائل أخلاقية ضد هذه الاستراتيجيات العلاجية، إذ إنها جميعها تشجع الإحسان وعدم الإضرار. وكون التشخيص المبكر والتدخل المبكر عاملين مهمين لتجنب عواقب هذه الحالات الوراثية.

١٧. الاختبار قبل العرضي واختبار القابلية للأصابة بالأمراض:

الاختبار قبل العرضي (قبل ظهور الأعراض المرضية) والكشف عن القابلية لأمراض تظهر متأخرة في العمر، أصبح من دواعي الفحص الوراثي. حيث إن عدداً من الأفراد يكونون أصحاء ولكنهم يحملون مورثات ذات قابلية لظهور مرض ما في

مرحلة متأخرة من العمر، وفي بعض الحالات فإن الاعتلالات متعددة العوامل (مثل أمراض القلب الإكليلية، وفرط ضغط الدم، والسرطان) تؤدي العوامل البيئية دوراً في التأهب (الاستعداد) لنمو المرض وظهور أعراضه. وإذا شخصت هذه الحالات مبكراً وتبعها تدخل مناسب، فإن هذا قد يمنع نمو المرض أو يؤخر ظهوره وذلك بتجنب العوامل البيئية؛ وبالمثل إذا كان لدى بعض الأفراد مورث غير طبيعي لمرض متأخر الظهور مثل مرض هنتنجتون Huntington ، فإن الفرد قد يحضّر نفسياً للتعامل مع عواقبه السريرية.

ويشجع الاختبار قبل العرضي وكشف القابلية خاصة إذا توفرت الوسائل العلاجية

وحتى وإن لم تتوفر فإنه يقترح توفير هذا الاختبار للأسباب الآتية:

١ـ الخضوع للاختبار تطوعياً.

٢ـ أن يبلغ الشخص عن محدودية الاختبار، أو احتمال أن تكون النتائج غير مفيدة، أو عدم المقدرة على استنتاج عمر الإصابة أو شدة الأعراض.

٣ـ أن يكون الشخص مستعداً لقبول حالة حامل المرض، والحالة المرضية عند ظهور المرض.

٤ـ قد تمنع المعلومات الموفرة بالاختبار الأذى عن الشخص المعني، والشريك، والأسرة، والأولاد المؤملين، وغيرهم.

٥ـ يتم الحصول على الموافقة المبلغة وعلى إجراء التشخيص من شخص معني قادر عقلياً على إعطاء الموافقة.

٦ـ الاسترشاد الوراثي قبل الاختبار وبعد الاختبار متوفر لمدة وكثافة معينة.

ويبرز سؤال مهم فيما يتصل باختبار الأطفال للأمراض التي تصيب الكبار؛ فإذا توفرت منفعة طبية من خلال المنع أو العلاج فإن اختبار الأطفال ينبغي تشجيعه، ولكن إذا لم تتوفر هذه المنفعة في حينها، يؤخر فحص الأطفال للأمراض التي تصيب الكبار حتى مرحلة النضوج ليستطيع اتخاذ القرار عن قدرة. كما يجب أن توضح منافع وأضرار اختبار الأطفال من خلال الجلسات الاسترشادية.

ويلخص الجدول (١٨) الإرشادات الأخلاقية المقترحة لاختبار قبل العرضي وكشف القابلية للإصابة بالأمراض.

جدول (١٨): الإرشادات الأخلاقية المقترحة قبل العرضي والقابلية للمرض

- تكون اختبارات القابلية وقبل العرضية تطوعية، وتسبق بمعلومات وافية ومعتمدة على الموافقة المبلغة المتبصرة... (الاستقلالية).
- يشجع الاختبار الوراثي في المناطق ذات التكرار العالي للمرض وفي الأسر ذوي الأطفال المصابين وبعد اكتشاف الاعتلال توضح الجوانب ذات الصلة: كيفية توارثه، وكيفية إمكان استخدام الاختبار بفعالية للحد من المرض ومن ثم تحديد العلاج المناسب ... (الإحسان).
- يجب اتباع كل الاختبارات المتعلقة بالاسترشاد الوراثي الوالفي - بما في ذلك خطوات الحد من الإصابة بالمرض... (الإحسان، عدم الإضرار).
- يشجع اختبار قابلية التوارث ويتبع بالاسترشاد الوراثي الوالفي في الأسر ذات التاريخ المرضي للأمراض ذات الأعراض المتأخرة في الظهور مثل أمراض شرايين القلب الإكليلية، وارتفاع ضغط الدم، والسكري، وبعض أنواع من السرطان، وغيرها، واتخاذ الخطوات نحو الحد من المرض والعلاج... (الإحسان).
- في غياب العلاج، يجب أن يجرى الاختبار قبل العرضي فقط إذا وجدت منافع طبية قوية مثل الحد من المضاعفات للطفل أو البالغ... (الاستقلالية، الإحسان، عدم الإضرار).
- يجب أن تكون نتائج كل الاختبارات الوراثية سرية ولا يمكن الحصول عليها من قبل المدرسة، أو المستخدمين، أو مسؤولي التأمين، أو الهيئات الحكومية، أو غيرهم من الأطراف المؤسسية الثالثة.... (عدم الإضرار).

١٨- السرية والإفصاح:

من الأهمية البالغة حفظ كل المعلومات الوراثية المتعلقة بشخص ما في سريّة تامة، وذلك لحمايته من الأذى الناتج عن الإفصاح عنها للأطراف المؤسسية، والإخلال بالسرية أو الإفصاح يُعد من أكثر المشاكل الأخلاقية تكرارًا في مجال الوراثة الطبية.

إذا تواجدت حالة وراثية تزيد من خطر الإصابة للأقرباء، فحينئذ يلزم تشجيع الشخص للإفصاح عن حالته لهؤلاء، وأيضاً طلب الاسترشاد الوراثي لهم، ولأفراد الأسرة خاصة إذا توافرت وسائل العلاج والوقاية، وفي كل هذه الحالات يجب اتباع شفرة سرية من قبل كل المعنيين بالمريض من أطباء، وممرضات، واختصاصيي المختبرات وغيرهم من اختصاصيي الرعاية الصحية والمرشدين الوراثيين.

ويوضح الجدول (١٩) الإرشادات الأخلاقية المقترحة والمعنية بالسرية وعدم الإفصاح عن الحالات.

جدول (١٩): الإرشادات الأخلاقية المقترحة والمعنية بالسرية وعدم الإفصاح عن الحالات

- يجب أن يفصح الاختصاصيون للأفراد المعنيين عن كل نتائج الاختبارات المتعلقة بصحتهم وصحة الجنين أو الذرية. كما أن توفير المعلومات الوافية مطلب للاختيار الحر، وضرورة للاتصال المفتوح، ويجب أن تكون الثقة أساس التعامل بين المعطي وطالب الاسترشاد.
- نتائج الاختبار غير المتعلقة مباشرة بالصحة، مثل عدم الأبوة أو جنس الجنين في غياب الاعتلال المرتبط بالصبغة X يمكن أن تكتم إذا ظهر هذا ضرورياً لحماية الطرف المعرض للانتقاد والجرح بما يتماشى مع قانون الدولة المعنية.
- يجب أن تحترم رغبة الأفراد والأسر في عدم معرفة المعلومات الوراثية شاملة نتائج الاختبارات ما عدا حالة إجراء اختبار المواليد أو الأطفال ذوي الحالات القابلة للعلاج.
- المعلومات التي قد تسبب ضررًا نفسياً شديدًا أو اجتماعيًا يمكن أن تكتم مؤقتاً، ضمن الواجب العام للإفصاح، ويمكن للمرشد أن يحكم متى يكون الشخص المعني جاهزاً لتلقي المعلومات.
- إذا رغب الزوجان في إنجاب أطفال ضمن الرباط الزوجي، فإنه ينبغي تشجيع الأفراد على مشاركة المعلومات ٠
- عندما يكون مناسباً، ينبغي للمرشدين ـ كجزء من واجبهم العام للتعليم ـ إحاطة الناس بأن المعلومات الوراثية قد تفيد أقاربهم ويمكن دعوة الأقرباء لطلب الاسترشاد الوراثي.

- إطلاع الأقرباء على المعلومات الوراثية عن الأسرة قد يبين لهم المخاطر الوراثية، وينبغي أن يتم ذلك خاصة عندما يمكن تجنب الاعتلالات الوراثية الخطيرة.
- نتائج اختبار حامل المرض، واختبارات قبل العرضية، واختبارات قبل الولادة، يجب أن تحفظ في سرية تامة عن المستخدمين، ومسؤولي التأمين الصحي، والمدارس، والهيئات الحكومية، وينبغي عدم معاقبة أو مكافأة الناس فيما يتصل بتكوينهم الوراثي، إلاّ أن المعلومات عن حالة عرضية (ذات أعراض) يمكن الإفصاح عنها كجزء من معلومات الطب العامة وفقاً للقوانين والممارسات في مختلف الدول.
- يجب أن تحمى السجلات بأشد معايير السرية.

١٩. مسائل التناسل (الإنجاب):

تحظى مختلف مجالات التناسل خاصة التناسل المساند (الاستبضاع) في الاسترشاد الوراثي باهتمام كبير. وقد يرى الأزواج الذين تم تشخيصهم وظهر بأن لديهم خطراً عالياً لإنجاب طفل مصاب أن يلجؤوا للخيارات البديلة ومنها:

- التشخيص الوراثي قبل الغرس.
- التبرع بالبويضة، الحيوان المنوي، أو الجنين.

- التوكيل (غرس بويضة الزوجة بعد تلقيحها من زوجها في رحم امرأة أخرى).
- التبني.
- عدم الإنجاب.
- غيرها.

ولا تجيز الشريعة الإسلامية التبرع بالبويضة أو الحيوان المنوي أو الجنين، كما أن التوكيل (استئجار الأرحام) غير مسموح به شرعاً، كما لا تجيز الشريعة الإسلامية الاستنساخ التناسلي ـ حيث الجنين يخلق من أمشاج فرد واحد، وقد لا يشمل ذلك إنتاج الأنسجة أو الأعضاء بالاستنساخ لأهداف زراعتها (الإحسان). على أن تراعى في كل الحالات استقلالية الفرد.

٢٠. بنوك (تخزين) المادة الوراثية (DNA):

حيث إن استخلاص DNA من خلال فحص أفراد المجتمع، وفحص اختبارات مرضى المستشفيات والبحث أصبح ممكناً، فإن معظم المختبرات قد خزنت آلاف العينات من المادة الوراثية DNA تحت الظروف النموذجية. وقد توفر معلومات مفيدة عن

الأمراض الوراثية في الأسر أو تستخدم للبحث، وقد تفيد هذه المعلومات الشخص الذي استخلص منه DNA، وأيضاً أقرباءه (والديه، ذريته أولاده، خالاته، أخواله، أعمامه، عماته، أجداده، وغيرهم)، لذا فإن من الجدير بالاعتبار ما إذا كان لأفراد الأسرة مدخل (مسلك) إلى هذه المادة الوراثية (DNA) المخزنة ؟

كما يجب النظر في هذه المسائل الآتية لإيجاد قوانين تحكم عينات من المادة الوراثية تجمع مستقبلاً:

- حماية الأفراد من التمييز المحتمل من قبل المستخدمين ومسؤولي التأمين، إلخ.
- المنافع المحتملة للأفراد من نتائج البحث.
- احتمالية الاستخدام المتعدد للعينة نفسها في مشاريع أبحاث مختلفة وغير متوقعة.
- احتمالية المشاركة في العينة من قبل المتعاونين بما في ذلك متعاونون على المستوى الدولي، والهيئات التجارية.
- المصلحة أو الضرر الذي قد يصيب الأفراد والباحثين من إزالة كل المعرفات عن العينة (الاسم، الشفرة، الأرقام الشفرية، وغيرها).

الموافقة الخطية (المبلغة) التي تسمح باستخدام العينة في الأبحاث الوراثية عموماً بما في ذلك الأبحاث المستقبلية، وكذلك المشاريع الحالية غير المحددة، تبدو الأكثر فاعلية واقتصادية لتجنب إعادة الاتصال الباهظ التكاليف قبل كل مشروع بحث.

يجب أن تحدد الموافقة أن أفراد العائلة قد يطلبون الاطلاع على نتيجة فحص العينة لمعرفة الحالة الوراثية الخاصة بهم وليس تلك التي تخص صاحب العينة، بينما قد لا يكون من حق الأزواج الاطلاع على ذلك، ولا يمنع ذلك من أخذ رغبتهم في الاعتبار. على أن تعامل كل العينات بسرية وخصوصية تامتين.

ويوضح الجدول (٢٠) الإرشادات المقترحة للدخول إلى المادة الوراثية DNA المخزنة.

جدول (٢٠.١): الإرشادات الأخلاقية المقترحة للدخول إلى المادة الوراثية DNA المخزنة

- تُعد الموافقة الخطية (المبلغة) التي تسمح باستعمال العينة في المشاريع المستقبلية هي أكثر الطرق فعالية.
- التحكم في المادة الوراثية (DNA) قد يكون أسريًا وليس فقط فرديًا. فقد يكون لذوي الرحم مسلك (مدخل) إلى المادة الوراثية (DNA) المخزنة لهدف دراسة وضعهم الوراثي وليس لهدف دراسة حالة صاحب العينة (المتبرع).

- ينبغي أن يكون لأفراد الأسرة مدخل دون النظر إلى ما إذا كانوا داعمين مالياً لبنك المادة الوراثية لتخزين الـ (DNA) أم لا.
- يمكن أن تخزن المادة الوراثية (DNA) ما دام بالإمكان أن يفيد ذلك الأقرباء، حالياً أو في المستقبل، أو الأجنة.
- يتم إعلام الأسر على فترات منتظمة عن التطورات الحديثة في الاختبارات والعلاج وعلى المتبرعين أن يشعروا بنوك المادة الوراثية (DNA) عن عناوينهم للمتابعة.
- بعد موت كل الأقرباء أو فشل كل محاولات الاتصال بالباقين يمكن التخلص من المادة الوراثية (DNA).
- لا ينبغي للأزواج أن يكون لهم حق الوصول إلى بنوك DNA دون موافقة المتبرع، ولكن يمكن أن يعلموا أنه قد تم تخزين DNA. إذا أخذ الزوجان في اعتبارهما إنجاب طفل فإن من الواجبات الأخلاقية للجماعة التي تم تخزين DNA لها تزويد الزوجة أو الزوج بأي معلومات ذات علاقة.
- ما عدا الأغراض الشرعية أو الحالات التي تتعلق فيها المعلومات مباشرة بالأمن العام، يجب ألا يكون هناك مدخل للمؤسسات دون موافقة المتبرع، كما أنه ليس من حق شركات التأمين، أو المستخدمين، أو المدارس، أو وكالات الحكومة، أوغيرها من الأطراف الثالثة التي قد تجبر على الموافقة - أن يكون لها حق الوصول للمادة الوراثية (DNA).
- ينبغي أن يكون للباحثين المؤهلين حق الوصول للمادة الوراثية (DNA) إذا أزيلت كل الخصائص التعريفية عن العينة.
- يجب أن تحفظ العينات القيمة التي يمكن أن تفيد الأسر ذات العلاقة في المستقبل ويجب أن توفر لها.

٢١ـ الإنجاب المساند والوراثة البشرية:

توضع مسائل الإنجاب المتاحة في الاعتبار أثناء عملية الاسترشاد الوراثي، والزوجان اللذان لديهما خطر إنجاب طفل مصاب، لهما اختيار أحد الخيارات المتعددة المتاحة في ضوء المعتقدات الإسلامية، كتلقيح بويضة الزوجة بحيوان منوي من الزوج خارج الرحم ثم فحص النطفة قبل غرسها في الرحم - كوسيلة إنجاب مساند تحقق ضمان خلو الجنين من الأمراض الوراثية.

٢٢ـ المسائل المتعلقة بعملية الاستنساخ:

٢٢ـ أ- أطر ومعطيات تطبيقية للهندسة الوراثية (والاستنساخ):

تحيد مبادئ الاستنساخ، كعملية بحثية تجريبية، عن المبادئ الأساسية للتوالد من ذكر وأنثى كما هي شريعة الله في خلقه، فقد نتجت عملية استنساخ النعجة «دولي» من غير ذكر ومن نعجة غير ملقحة. ويستدل من هذه التجارب «الاستنساخ» على أن الصبغيات - المحتوية على المورثات الكاملة - والموجودة في أنوية الخلايا يمكن تنشيطها وحثها على التكاثر والانقسام. ويُعد هذا الجانب فتحاً علميًا بالغ الأهمية لمدلولاته العلمية ولما يحمله من مؤشرات عن إمكانية الإفادة منه لخير البشرية.

أما الجانب الآخر لعملية الاستنساخ، وهو تفريغ بويضة من الأم من مورثاتها النووية والاكتفاء بالمورثات النووية من مصدر غير جنسي وتنميتها لإنتاج نسخة من الأصل فهو عمل لا يتماشى وشريعة الله في خلقه المحققة لقوله تعالى: ﴿يَا أَيُّهَا النَّاسُ إِنَّا خَلَقْنَاكُمْ مِنْ ذَكَرٍ وَأُنْثَى﴾ حيث يتم التلقيح السوي من اندماج نصف صبغيات (مورثات) الأب والموجودة في الحيوان المنوي مع نصف عدد الصبغيات (المورثات) المتواجدة في البويضة من الأم من خلال عملية الجماع ليكتمل بذلك العدد الطبيعي الموجود في البويضة الملقحة والتي تنغرس في جدار رحم الأم وتنمو في بيئته بإذن الله تعالى إلى مخلوق كامل يولد عند اكتمال فترة حمله بإذن ربه.

ولذلك فإن عملية الاستنساخ لإنتاج مخلوق كامل نسخة طبق الأصل هي عملية مختلفة تماماً عن ما يطلق عليه (الهندسة الوراثية) أو تقانة الحامض النووي تلك التي يتم عن طريقها إنتاج نسخ عديدة من مورثات معينة لإنتاج مركبات كيميائية ومكونات حيوية، كالهرمونات والخمائر اللازمة للوظائف الحيوية في جسم الإنسان حيث الهندسة الوراثية بعدة طرق متشعبة ترتكز أساساً على التعامل مع الحمض النووي الحامل للمورثات في ترتيب دقيق يعلم كنهه الله سبحانه وتعالى فهو الذي خلقه في صور

مختلفة وبطرائق مختلفة ومكونات مختلفة في النبات والحيوان والإنسان.

٢٢-ب - الهندسة الوراثية (والاستنساخ) - الضوابط الشرعية والأخلاقيات المهنية:

أدى التطور المعرفي والبحث العلمي في القرن العشرين إلى ظهور البحث التجريبي في حالات الصحة والمرض، ونشأ عن ذلك ما يسمى بعمليات الهندسة الوراثية، وعمليات الاستنساخ وطرقها التجريبية كجزء من العمل البحثي الذي يوجه كعمل اجتهادي لخدمة الإنسان في حالات المرض أو العوق. ومن الأهمية بمكان أن تخضع جميع الدراسات والخدمات -على حد سواء في هذا المجال- للهدي القويم والضوابط الإنسانية والفطرية، قال تعالى في كتابه الكريم: ﴿وَلَقَدْ كَرَّمْنَا بَنِي آدَمَ﴾ [الإسراء آية ٧٠] وقال رسول الهدى صلى الله عليه وسلم «**كل المسلم على المسلم حرام، دمه وماله وعرضه**». ولذا فإن على الإنسان حفظ كرامة جسده وعقله ونفسه وروحه لأنه تنزيل من لدن عليم خبير.

ولذا، يُعد الاستنساخ لإنتاج كائن بشري كامل باستخدام المادة الوراثية لأحد الأبوين، غير جائز شرعاً. إلاّ أن استنساخ الأنسجة والأعضاء لاستخدامها في زراعتها للمرضى بحيث لا

تضر أحداً ربما يكون مقبول أخلاقياً. مع العلم أن الاستنساخ للحصول على خلايا جذعية يؤدي إلى قتل الجنين الباكر وهو أمر مرفوض أخلاقياً ودينياً.

٢٣- شكر وتقدير:

أعدت هذه الوثيقة من قبل المؤلف وتم عرض عناصرها باللغة الإنجليزية كورقة عمل - خلال حلقة عمل لإعداد الخطوط الإرشادية في حقل (مسائل الاسترشاد الأخلاقي في مجال الوراثة البشرية في المنطقة العربية / الإسلامية)، وقد استعرضت الحلقة الدلائل الإرشادية الدولية المقترحة للمسائل الأخلاقية في مجال الوراثة الطبية والخدمات الوراثية المقترحة من قبل منظمة الصحة العالمية، وتم اقتراح تعديلات في البنود التي تحتاج إلى تحوير في ضوء الحالة الصحية السائدة والاعتبارات الدينية والتقاليد المرعية في المنطقة العربية / الإسلامية[٣٢-٣٦]. وقد استفدت

(٣٢) وارسي أ.س.: الاعتلالات الوراثية - حجم وانتشار المشكلة، حلقة عمل منظمة الصحة العالمية / جامعة الملك سعود عن الجوانب الأخلاقية في الاسترشاد الوراثي بالمنطقة (إرشادات)، الرياض ١٥-١٦ نوفمبر ١٩٩٩م.

(٣٣) شعبوني، ح.: طرق ومتطلبات ومشاكل الاسترشاد الوراثي، حلقة عمل منظمة الصحة العالمية / جامعة الملك سعود عن الجوانب الأخلاقية في الاسترشاد الوراثي بالمنطقة (إرشادات)، الرياض ١٥-١٦ نوفمبر ١٩٩٩م.

من مقترحات هذه الحلقة، كما تطرقت في هذا الإصدار إلى الإيجابيات والسلبيات للتطور التقني (الهندسة الوراثية) خلال السنوات الأخيرة وأهمية الإفادة من معطياتها، ذلك أن التطورات العلمية التقنية في هذا المجال، وفرت، من جهة، سبلاً علمية لحل غموض الوراثة البشرية الطبيعية، وأحدثت تغييراً في مفهوم دور الوراثة في حالات الصحة والمرض (اعتلالات المورث الأحادي، الاعتلالات الصبغية، والاعتلالات متعددة العوامل والاعتلالات الجسدية واعتلالات المتقدرات)، ووفرت طرقاً للتشخيص الجزيئي الدقيق لعدد متزايد من الحالات المرضية، كما فتحت الباب نحو تصحيح عيوب المورثات المؤدية إلى الأمراض، ولكن، من جهة أخرى، أظهرت مسائل أخلاقية مستجدة متعلقة بالاستقلالية، العدل، الإحسان، عدم الإضرار، ومعتقدات وقوانين كل دولة ومجتمع على حدة.

(٣٤) البارم.ع.: الاعتبارات الأخلاقية في الوقاية وعلاج الاعتلالات الوراثية في منطقة شرق حوض البحر الأبيض المتوسط مع التركيز على الجوانب الدينية. حلقة عمل منظمة الصحة العالمية / جامعة الملك سعود عن الجوانب الأخلاقية في الاسترشاد الوراثي بالمنطقة (إرشادات)، الرياض ١٥-١٦ نوفمبر١٩٩٩م.

(٣٥) الحازمي م.ع.ف، وارسي أ.س.: الاعتلالات الوراثية في المجتمعات العربية. المجلة السعودية للأطباء ١٩٩٦؛ ١٧ (٢): ١٠٨ ـ ١٢٣.

(٣٦) طيبي أ.س، فرج ط.أ: الاعتلالات الوراثية في المجتمعات العربية، مطبعة جامعة أوكسفورد، أوكسفورد١٩٩٧م.