الفصل الثالث عشر

دلالات تطبيق
التحوير الوراثي علي الناس

مجال هذه المناقشة:

أوجزنا فى الفصل السابق بعض الطرائق التى يمكن بها تطبيق التحوير الوراثى تطبيقاً نافعاً مفيداً لإنتاج منتجات دوائية جديدة. ونظرنا أيضا فى الطريقة التى يمكن بها استخدامه لتطوير طرائق مستحدثة لإنتاج أدوية هى مما يجرى استعماله من قبل. أما فى هذا الفصل فسوف يقتصر النقاش على العلاقة المباشرة للأبحاث والتكنولوجيا الوراثية بالجينات البشرية، مع التركيز بالتحديد على الدلالات الإجتماعية والأخلاقية للتكنيكات الحالية وتلك التى قد يتم تطويرها على المدى القصير والمتوسط.

وفى هذه الحالة المبكرة نسبيا من تطور الوراثيات التطبيقية يكون من السابق لأوانه أن نقدر بدقة ويقين ما قد تصل إليه فوائدها. وبعض أنصار التحوير الوراثى يزعمون أن ثمة فوائد عظيمة نتوقعها مستقبلا بالنسبة للعلوم الطبية، بينما يحاج آخرون بأن التحوير الوراثى ربما سيقدم الكثير للعلوم الطبية، ولكنه قد يكون عملياً أقل قيمة فيما يتعلق برعاية المرضى. على أن واضعى سياسة العمل للبحوث الطبية لا يستطيعون اتخاذ موقف سلبى بأن يظلوا فحسب في حالة إنتظار حتى يروا مدى ما قد تصل إليه الفوائد العملية للتحوير الوراثى بالنسبة لرعاية المرضى، مهما كان إتخاذ هذا الموقف مغريا؛ فهم فى حاجة لأن يقرروا أفضل طريقة لإستخدام مواردهم المحدودة.

ومن لواضح أن قرارا كهذا لا يمكن إتخاذه دون دراسة للدلالات الإجتماعية والأخلاقية للتكنيكات المتبعة.

ماهو العلاج الجينى؟

كما رأينا، فإن التحوير الوراثى يلعب بالفعل دورا مهما فى إنتاج الأدوية والكيماويات لعلاج أمراض بشرية شتى. وفوق ذلك فإن البحث فى الأمراض الوراثية النادرة يضئ فهمنا لأمراض أكثر شيوعا، وخاصة السرطانات وأمراض القلب التاجية(*). وقد تم أيضا تطوير تكنيكات تشخيصية يمكن أن تكشف عما فى الجنين من الأمراض، وبهذا يعطى للوالدين خيار إنهاء أو عدم إنهاء الحمل. وعلى كل، فإن العلاج الجينى كواحد من إمكانات تطبيق التحوير الوراثى على البشر، هو أكثر هذه الإمكانات إثارة للنزاع.

والعلاج الجينى هو تحوير وراثى لخلايا المريض بهدف شفاء أو علاج الأمراض. ويستخدم مصطلح «العلاج الجينى» أحياناً استخدام غير دقيق نوعا وذلك لتوصيف عملية يتم بواسطتها مقايضة بين صفة وراثية بشرية وصفة أخرى «مرغوبة» رغبة أكثر، وسبب هذا هو فحسب أنه يوافق ما يفضله واحد من الناس. على أن هذه ليست الطريقة التى سنستخدم بها المصطلح. وفى رأينا أن التحوير الوراثى ينبغى أن يستخدم فقط لعلاج الأمراض الوراثية الخطيرة. أما احتمال أن يستطيع الوالدان فى يوم ما «طلب» أطفال بخصائص معينة مثل القدرة على أداء الرياضيات، فإن هذا ليس أمراً ممقوتاً فحسب وإنما هو أيضا مما لا يحتمل قط التوصل إليه.

والدلالات الأخلاقية للعلاج الجينى هى دلالات عميقة ظلت موضوع جدال مكثف لسنين كثيرة. على أن القضايا المثارة تختلف حسب نوع هذا العلاج. فالقضايا التى يثيرها العلاج الجينى للخلايا الجسدية هى مختلفة تماما وأقل تعقدا بكثير عن القضايا التى يثيرها العلاج الجينى لخط الخلايا الجرثومية.

(*) أى أمراض القلب بسبب ضيق أو إنسداد شرايينه التاجية. (المترجم).

وقبل أن تنظر فى أمر كل من العلاجين فى دوره، سيكون مما يستحق أن ننظر فى أمره مسألة مجال العلاج الجينى. فالأمراض الناتجة عن عيب فى جين وحيد (الأمراض أحادية الجين) هى أهداف واضحة للعلاج الجينى. وقد أمكن حتى الآن التعرف على حوالى ٤٠٠٠ مرض أحادى الجين. ومعظم هذه الأمراض نادرة جدا على نطاق الأفراد، بحيث أن كل منها تكون نسبة تواتره هى حالة واحدة لكل عدة آلاف من حالات الولادة، بل لكل عشرات الآلاف من حالات الولادة، ومع هذا فلو أخذنا هذه الأمراض معاً فإنها كلها تصيب حوالى ١ ـ ٢ فى المائة من كل الأطفال المولودين أحياء. وإذن، فإن العدد الكلى للأفراد المصابين بأمراض أحادية الجين ممن توجد إمكانية لإستفادتهم من العلاج الجينى هو عدد جد مهم.

وقد أثبتت البحوث الحديثة أن العلاج الجينى قد يلعب أيضا فى المستقبل دورا مهما فى التحكم فى نطاق واسع من الأمراض البشرية التى لها أساس من جينات متعددة والتى تتأثر علاوة على ذلك بعوامل بيئية. وهذه الأمراض «متعددة العوامل» تتضمن الأمراض المزمنة الأكثر شيوعاً وخطراً مثل أمراض القلب والسرطان والسكرى. ويجرى الآن بحث طرائق تناول شتى لعلاج هذه الأمراض باستخدام العلاج الجينى، وخاصة فيما يتعلق بالسرطان. وكمثل، فإنه تولج جينات مضادة للسرطان داخل خلايا الورم لتؤدى إلى انحسار الورم. وبالمثل فإن الخلايا الليمفاوية التى تتخلل الورم قد تم تحويرها لتزداد قدرتها على تدمير الأورام. ورغم أن طرائق التناول العلاجى هذه مازالت تجريبية إلا أنها قد أظهرت نتائج واعدة فى المتطوعين من مرضى السرطان.

العلاج الجينى للخلايا الجسدية:

قامت كل من الحكومة والهيئات الدينية والطبية غيرها من الهيئات بدراسة أخلاقيات العلاج الجينى للخلايا الجسدية وتوصلت كلها إلى قرار مماثل: فحيث أن التحوير الوراثى للخلايا الجسدية لا يؤثر إلا فى الفرد المعنى، فإن هذه العلاج هو من

حيث المبدأ لا يختلف عن العلاجات الأخرى الروتينية والمقبولة على أوسع نطاق مثل العلاج بزرع الأعضاء. وهو على هذا النحو لا يثير أى قضايا أخلاقية جديدة، ولكنه كما هو الحال مع كل العلاجات المستحدثة الجديدة، يحتاج إلى دراسة الإعتبارات الأخلاقية فيما يتعلق باختبار هذه العلاجات.

وكمثل، فإنه يجب أن تجرى أبحاث أولية واسعة النطاق لتقييم الإحتمالات الممكنة لكل من فوائد ومخاطر العلاج التجريبى. وحتى يمكن قبول اختباره على البشر يجب أن تكون فوائد العلاج مما يفوق مخاطره بوضوح. وشدة خطورة المرض ستكون أيضا عاملا مهما للحكم بما إذا كانت المخاطر تبرر إجراء الاختبار. فعندما يكون المرض بسيطا نسبيا، سنكون نحن أشد حذراً بشأن جراء اختبار لعلاج جديد ربما يكون له تأثيرات جانبية غير متوقعة، ذلك أن هذه التأثيرات الجانبية قد تكن أشد خطورة عن المعاناة التى يسببها المرض نفسه. ومن الناحية الأخرى، عندما يعانى المريض من مرض شديد الخطورة أو يهدد حياته، فمن المحتمل أنه سيكون أكثر رغبة فى تجربة علاج جديد مهما كانت المخاطر، لأنه (أو لأنها) لن يخسر إلا القليل، خاصة إذا لم يكن هناك علاج آخر له فعاليته. والأفراد المصابون بأمراض تهدد حياتهم ينبغى ألا تعطى لهم علاجات تجريبية إذا كان هناك علاج راسخ يعرف من قبل أنه علاج شاف.

والفوائد المباشرة للعلاج الجينى الناجح للخلايا الجسدية قد تكون أمراً واضحاً، أما تأثيرات هذا العلاج على المدى الطويل فهى مما قد يصعب التكهن به. ومن الممكن مثلا أن خطأ يحدث فى إيلاج جينات جديدة داخل الخلية قد يؤدى إلى تحول هذه الخلية إلى خلية سرطانية، مع عدم ظهور السرطان إلا بعد سنين تالية لذلك. فمن المهم إذن وسط هذه الإثارة السائدة عن تطوير العلاجات الجديدة أنه ينبغى أولا ألا نغفل النظر فيما يحتمل من مخاطر صحية على المدى الطويل بسبب التدخل فى بناء الخلايا الجسدية. ومع كل، ينبغى أيضا أن ندرك أن الناس قد يختارون تقبل

المخاطر على المدى الطويل من علاج سوف يمكنهم من الوصول إلى صحة أفضل على المدى القصير. وكمثل، فإن الناس يتقبلون العلاج بالإشعاع تقبلا على نطاق واسع رغم ما هو معروف عنه من أنه قد يسبب لهم السرطان فيما يلى من حياتهم.

العلاج الجينى للخط الجرثومى:

قد حكمنا على العلاج الجينى للخلايا الجسدية بأنه مقبول أخلاقيا، أما العلاج الجينى للخط الجرثومى الذى يتطلب التأثير فى الجينات التى فى الخلايا التناسلية فإنه يطرح مشاكل أخلاقية أكثر صعوبة. وسبب ذلك أن تأثيرات التحوير هنا لا تموت مع الفرد وإنما يتم تمريرها لكل أجيال المستقبل، وبهذا فإنها تسير بنا فى مجال جديد تماما علاجيا وأخلاقيا. وحاليا يوجد لأسباب عديدة إجماع على أن العلاج الجينى للخط الجرثومى أمر مرفوض.

فأولا، يستحيل حالياً أن نسير غور ما سيحدث من عواقب على المدى الطويل بالنسبة للعلاج الجينى للخط الجرثومى. فمعرفتنا بجينات الأمراض وسبب استمرار بقائها فى إحدى العشائر بتواترات أكبر مما فى عشائر أخرى مازالت معرفة جد محدودة، وبما لا يسمح لنا بأن نكون واثقين من أن محاولات استئصال هذه الجينات سوف تفيد أجيال المستقبل فائدة تبقى لزمن طويل. وجين أنيميا الخلية المنجلية هو أحد الأمثلة الكلاسيكية لجين مرضىّ له تواتر أعلى إلى حد غير معتاد فى بعض العشائر السكانية. فالجين ينتشر على وجه الخصوص فى أفريقيا الإستوائية وحوض المتوسط. ومن المعروف الآن أن هذا الجين يحمى حامليه (أى أولئك الذين لديهم جين واحد مرضى والآخر سوى) من الملاريا، وبالتالى فإن لديهم بالنسبة للحفاظ على حياتهم ميزة تفوق كلا من الأفراد الذين لديهم جينين سويين وأولئك الذين لديهم الجينين المرضيين ـ فالأولون يكونون أكثر استهدافا للملاريا والآخرون يعانون من مرض مميت. وبسبب هذه الميزة فإن حاملى الجين يزيد إحتمال حفاظهم

على حياتهم ليكون لديهم أطفال، فيمرر جين المرض إلى أجيال المستقبل وبالتالى يحافظ على وجودها فى العشيرة.

ولو أننا، بدون هذه المعرفة، حاولنا أن نستأصل جين الخلية المنجلية بواسطة العلاج الجينى للخط الجرثومى فسنكون قد استأصلنا أيضا كل الفوائد التى يضفيها هذا الجين. وربما يحاج أحدهم بأن هذه الفوائد غير ذات أهمية بالنسبة لعدد الحاملين الكبير بين العشيرة السوداء فى أمريكا الشمالية، حيث البعوض هناك ليس من نوع بعوض الملاريا، وبالتالى فإن العلاج الجينى للخلايا الجرثومية قد يكون له هنا ما يبرره. إلا أن هذه المحاجة، كما سوف نرى، يمكن الرد عليها بحقيقة أن هناك وسائل أخرى أقل تطرفاً من العلاج الجينى للخلايا الجرثومية، يمكن عن طريقها وقاية الأفراد من أن يرثوا مرض الخلية المنجلية، وفوق ذلك، تبين الإحصائيات الآن أن نسبة حدوث الجين فى الولايات المتحدة يحدث لها انخفاض طبيعى لأن الميزة التى يضفيها على الحاملين ليس لها وجود هناك.

ويوضح هذا المثل كيف أن الجينات التى تسبب ضررا فى بيئات معينة قد تكون لها ميزة تطورية فى بيئات أخرى. وإذا كان الأمر هكذا، وما دمنا لم نكتسب بعد فهما أكمل للعلاقة بين الأمراض ومفعول الجينات، فإنه لن يكون من الحكمة أن نحاول إستئصال جينات مرض معينة بما يؤدى إلى المغامرة بفقدان جين له فائدة محتملة وإن كانت لم تكتشف بعد.

والمحاجة الثانية ضد العلاج الجينى للخط الجرثومى تتركز على توريث الأخطاء. فلو حدث أثناء عملية تحوير الخلية الجرثومية خطأ جسيم، كأن يحدث مثلا إيلاج جين فى الوسط من جين آخر بما يفسد التعبير عنه، فإن هذا الخطأ سوف يمرر إلى كل أفراد السلالة. ولما كان التحوير يحدث بمقياس ميكروسكوبى فإن خطأ كهذا قد يمر دون ملاحظته، وسوف يترتب على ذلك السماح للجنين بالتنامى. بل إن الخطأ قد لا يظهر نفسه أثناء حياة هذا الشخص، لو كانت الطفرة متنحية، وإنما

سوف يظهر الخطأ فحسب بعد سنوات طويلة كصفة أصيلة (أحادية اللاقحة) فى أفراد السلالة. ووقتذاك فإن إمكان تصحيح الطفرة ربما يكون قد فات أوانه بزمن طويل، وسيفرض على الأفراد المصابين وعلى المجتمع أن يتعايشوا مع كل ما لذلك من العواقب. وما دمنا لم نتمكن بعد من إثبات أن العلاج الجينى دقيق دقة مطلقة فى إيلاج الجينات الجديدة ووضعها فى المكان المستهدف، ستبقى المخاطر المحتملة للتحوير الوراثى فى الخلايا الجرثومية أشد خطورة من أن نسمح بإستخدامها.

على أن هناك اعتراض آخر على العلاج الجينى للخلايا الجرثومية، وذلك فيما يتعلق بأخلاقيات إجراء أبحاث على الأجنة. وحاليا تستلزم معظم طرق إجراء العلاج الجينى لخط الخلايا الجرثومية أن نتعامل بجنين عمره أيام معدودة لاغير. وبعد التحوير تواصل الخلايا إنقسامها، ومع تمايزها فإن بعضها سيصبح فى النهاية خلايا جرثومية تحمل التركيب الوراثى المعدل. وإجراء بحث على الأجنة يثير جدلا مشحونا بالعاطفة حيث أن لوضع الأخلاقى للجنين البشرى المبكر مازال موضع خلاف. ولا يحتمل قط الوصول إلى إجماع فى هذه القضية بالذات حيث أن كلا من المعسكرين ـ أى رواق «أنصار الحياة» ورواق أنصار البحث ـ قد بقى متشبثا بحججه. ورغم الحملات المعارضة من «أنصار الحياة» فإن تشريعا قد صدر حديثا فى المملكة المتحدة بإسم قانون التلقيح البشرى وعلم الأجنة عام ١٩٩٠، ويسمح القانون بإجراء أى أبحاث على الأجنة حتى اليوم الرابع عشر، ولكنه يحظر تعديل البنية الوراثية للجنين (بما فى ذلك حظر العلاج الجينى للخط الجرثومى). ويحظر القانون أيضا النسخ الخضرى للبشر وتخليق أنواع مهجنة.

وهناك المزيد من الآراء ذات النزعة النظرية التى تعارض العلاج الجينى لخط الخلايا الجرثومية، على أن هناك سبب عملى وجيه جداً للإعتراض عليه. ذلك أنه غير ضرورى. فثمة تكنيكات أبسط يمكن استخدامها لمنع الجين المسبب للمرض من أن يورّث، وذلك بإستخدام تشخيص ما قبل الغرس. وكما سَبق أن ناقشنا، فإن

هذا يتطلب اختبار الأجنة فيما يتعلق بأمراض معينة، ثم نختار للغرس الأجنة السليمة وحدها. وهذا لا يتطلب تدخلا مباشرا فى جينات الجنين، وبالتالى فإنه يتجنب مخاطر الطفرات الوراثية التى يسببها إيلاج الجين.

على أنه قد يكون هناك قلة من المتزوجين لن يمكنهم الإستفادة من تشخيص ما قبل الغرس ـ وهم أولئك الذين لن يمكنهم قط أن يحوزوا توليفة مفيدة من جيناتهم. وينشأ وضع كهذا مثلا، إذا كان هناك فردان مصابان بمرض متنحى، مثل التليف الحوصلى، ويقرران أن يكون لهما أطفال، فإن أطفالهما هؤلاء سوف يصابون بالمرض لأن كل والد ليس لديه أليلات طبيعية يمررها لهم. وسيكون مما يقبل الجدل أن نتساءل عما إذا كان ينبغى، لو أمكن، السماح بالعلاج الجينى للخلايا الجرثومية لهذه الأقلية من الأزواج. وحيث أن المخاطر المحتملة لأطفال المستقبل هى حالياً جد عظيمة، كما أن الخبرة اللازمة لم تتطور بعد بما يكفى، فإنه من غير المحتمل، على الأقل فى المستقبل العاجل، أن نبرر العلاج الجينى للخلايا الجرثومية فى هذه المواقف. وبدلا من ذلك ربما سنعتبر أن الأمر الأكثر ملاءمة هو أن نطرح إحتمالات أخرى على هؤلاء الأزواج، مثل استخدام منى من متطوع، ودعم ذلك بكل ما يلزم من مشورة داعمة.

وحتى يمكن اعتبار أى علاج جينى علاجا ملائما، سيكون من الضرورى أن نحدد من من الأفراد هم الذين يحملون ماذا من الجينات، وهذا يصل بنا إلى موضوع الفحص الفرزى الوراثى.

الفحص الفرزى الوراثى: الفوائد والصعوبات:

الفحص الفرزى الوراثى، أو التفحص الدقيق للجينات فى قطاعات من العشيرة البشرية، هو أمر ظل يحدث منذ سنين كثيرة ولكن بصورة محدودة. وكمثل، فمنذ الخمسينيات، ومعظم الأطفال المولودين فى المملكة المتحدة وفى بلاد كثيرة أخرى أيضا، يجرى اختبار دمائهم لتقرير ما إذا كانوا قد ورثوا أو لم يرثوا عن آبائهم العيب

الوراثى المسئول عن تبول الكيتون الفينولى. والأطفال المصابون بهذا المرض غير قادرين على تمثيل الألانين الفينولى تمثيلا صحيحاً، وبدلا من ذلك فإنهم ينتجون جزيئا ساما يتلف جهاز الطفل العصبى النامى. ولو تم الكشف عن المرض فى وقت مبكر بما يكفى فإنه يمكن توقى الآثار المدمرة للمرض ـ وهى تأخر عقلى شديد وإضطرابات سلوكية ـ والوقاية هى بإعطاء الطفل غذاء محكوم بحرص يقل جدا ما يحتويه من الحامض الأمينى المسمى بالألانين الفينولى. وقد أصبح فى الإمكان مؤخراً إجراء اختبارات عند مراحل مختلفة من الحمل لإثبات وجود أو غياب الظروف الوراثية المسئولة مثلا عن مرض تاى ـ ساكز، ومرض هنتنجتون، وحثل ديوكين العضلى، والتليف الحصولى.

وأخلاقيات الفحص الفرزى الوراثى قد أثارت على وجه الخصوص جدلا عنيفا فى أدبيات التحوير الوراثى. فبعض المتحمسين للفحص الفرزى الوراثى يرون أنه يعد بمستقبل أكثر صحة وسعادة وأمانا، بينما يرى منتقدوه أنه غير ضرورى وغير مرغوب، وفيه تبذير بلا هدف. ولا يمكن دعم أى من هذين الطرفين المتطرفين ـ فالفحص الفرزى الوراثى يمكن أن يلعب دورا له قيمته فى الإرتقاء بالصحة العامة، ولكن الأمر يتطلب وجود ضوابط وتعليمات إرشادية للإستيثاق من أنه لن يكون عرضة لإساءة إستخدامه ومن أنه سيجرى تنفيذه بالطريقة التى تعظم من كفة الفوائد إزاء كفة المخاطر.

عواقب الفحص الفرزى الوراثى:

العواقب المحتملة لبرامج الفرز الوراثى تقع فى صنفين أساسيين، العواقب الإجتماعية، والعواقب التى تتعلق بمجمع الجينات gene pool (إجمالى المعلومات الجينية فى إحدى العشائر). وهناك مدرستان للفكر فيما يتعلق بالأمر الأخير. فالبعض يعتقد أنه بالتعرف على الجينات المعيبة والأفراد الذين يحملونها، سوف

ينخفض بذلك معدل التواتر الذى تحدث به هذه الجينات إنخفاضا سريعا، إذ يتم فى الواقع التخلص من توالدها فى العشيرة. وهناك آخرون يتنبأون بما هو بالضبط عكس هذه النتيجة، موضحين أن العلاج الجينى للخلايا الجسدية وغيره من العلاجات المحسّنة سوف يسهل للأفراد المرضى بأمراض وراثية أن يحافظوا على حياتهم فينجبون أطفالا، بينما هم فيما سبق كانوا يموتون. فتأثير هذا الأمر إذن هو أنه سيبقى على الجينات الضارة فى العشيرة أو هو - بتى يزيدها. وينبغى أن نبقى فى الأذهان أن الجينات المرضيّة ستظل باقية فى العشيرة، بصرف النظر عن البرامج الفرزية، وذلك بواسطة الطفر التلقائى وبواسطة حاملى المرض الوراثى.

وهذا السيناريو الأخير ـ أى الإبقاء على الجينات السيئة فى مجمع الجينات ـ ينبغى ألا تستخدم كمحاجة ضد استخدام البرامج الفرزية حيث أن هناك من الأدلة ما يطرح أنه من المحتمل أن يكون لذلك تأثير أساسى فى أعداد الجينات المرضيّة. وعلى المدى القصير، حيث سيكون هناك تزايد لعدد الحاملين، فإن الأمر قد يتطلب المزيد من إعطاء المشورة الوراثية، وإجراء فحص فرزى لحاملى المرض وإجراء تشخيصات ما قبل الولادة، أما على المدى الطويل فإن من المأمول أن سيحدث تطوير لوسائل للعلاج أو حتى للإشفاء من المزيد من الأمراض الوراثية.

والعواقب الإجتماعية للفرز الوراثى لها مداها البعيد، وقد يتضمن ذلك أن يحدث وصم للأفراد، أو قسر، أو انتهاك للخصوصية. وهذه المشاكل المحتملة، هى والفوائد المحتملة، التى يطرحها الفرز الوراثى هى ما سننظر أمره فى بقية هذا الفصل.

الفجوة بين التشخيص والعلاج:

أحد الحجج التى يستخدمها من يحضون على الحيطة فيما يتعلق بالفرز الوراثى، هى بشأن ما يشار إليه كثيراً على أنه «الفجوة» ما بين تكنيكات التشخيص والتكنيكات العلاجية. فهناك خطر من أن التكنيكات المستخدمة لأن نحدد ونتعرف على وجود الجينات ذات المشاكل، هى تكنيكات تتطور بمعدل أسرع كثيراً من

القدرات العلاجية المناظرة لها. ولعلنا سوف نتمكن فى وقت قصير من الوصول إلى تشخيص دقيق للكثير من الحالات التى ليس لها علاج متاح أو التى لا يحتمل أن يصبح علاجها متاحا عما قريب.

ويعتقد بعض المعلقين أن هذا وضع قد تم الوصول إليه بالفعل. فمثلا، لا يوجد علاج لمرض هنتنجتون، وثمة أدلة كثيرة تدل علي أن التأخير الذى يحدث على نحو نمطى بين نشأة تكنيك للتشخيص وبين إيجاد الدواء هو تأخير متزايد. وهم بالتالى يحاجون بأن المعلومات التشخيصية المتعقلة بالأمراض الوراثية التى لم يتح لها بعد علاج ولا دواء ينبغى أن ينظر إليها نظرة مختلفة تماما عن تشخيصات الحالات التى يمكن علاجها بفعالية وأمان. وينبغى أن نعتبر بحرص أمر العلاقة بين التشخيص والعلاج، وهذا الاعتبار ينبغى أن يكون له تأثيره فى القرارات التى نتخذها بشأن أى الإختبارات الفرزية هى التى سيتم إجراؤها، وأى مجالات البحث والتطوير هى التى ينبغى أن يكون لها الأولوية. وفيما يبدو، فإن من الحكمة أن نعمل على سد الفجوة بين سبل العلاج والتشخيص، بدلا من أن نسمح للقدرات التشخيصية بأن تسبق سبل العلاج المتاحة سبقا أكثر مما يلزم.

الفحص الفرزى للحاملين:

هناك كثرة من الأمراض الوراثية الشائعة من النوع المتنحى، بمعنى أنه يجب أن يرث الطفل نسخة من جين المرض من كل من الوالدين حتى يصاب بالمرض. والأفراد الذين لديهم نسخة واحدة فقط من الجين المتنحى يسمون «بالحاملين» ويكونون أصحاء. وإذن، فإن البرنامج المخصص للكشف عن هؤلاء الأفراد يسمى فرز الحاملين، والحاملون أمامهم سبل اختيار محدودة حتى يتجنبوا أن يصبح لهم أطفال مصابون: ففى وسعهم أن يتزوجوا من فرد لا يكون حاملا؛ وفى استطاعتهم أن يختاروا ألا يكون لهم أطفال، أو هم يستطيعون إجراء تشخيص ما قبل الولادة لإجهاض الأجنة المصابة. وبالنسبة لبعض الأمراض يكون تشخيص ما قبل الغرس هو أحد الخيارات أيضا.

وبرامج الفحص الفرزى للحاملين يختلف نجاحها بالنسبة لأمراض وراثية عديدة. وقد أجرى فى الولايات المتحدة برنامج لفرز الأفراد السود فيما يتعلق بصفة الخلية المنجلية، وهذا البرنامج كثيرا ما يستشهد به كمثل للسبب فى عدم إجراء برامج فرزية.

خبرة الولايات المتحدة:

أثناء السبعينيات صدر فيما يقرب من إثنتى عشرة ولاية أمريكية قوانين تستلزم خضوع الأفراد السود لاختبار وراثى لصفة الخلية المنجلية. وإتجهت برامج الفرز إلى أن تتخذ هدفها من أطفال المدارس السود أو الأزواج السود الذين يطلبون ترخيص زواج. وأهملت هذه القوانين الحاجة إلى وجود خدمات إعطاء المشورة الوراثية والحاجة إلى حماية سرية نتائج الاختبارات. وبالإضافة فإنها لم تلق انتباها يذكر لمشاكل الكشف غير المتعمد عن حالات عدم الأبوة (*) وغير ذلك من القضايا الحساسة.

وكانت طريقة تصور البرنامج طريقة جد سيئة حتى أن حاملى الصفة كثيرا ما كانوا يُخلفون بإنطباع بأنهم مصابون بالمرض. أما الآباء الذين فُحص أطفالهم فرزيا فكانوا يخلطون بين حالات حاملى الصفة والمرض ويبالغون فى حماية أطفالهم بما لا ضرورة له. كما أن بعض الأفراد حاملى الصفة واجهوا مشكلة وصمهم، بإعتبارهم غير لائقين للزواج والتوظف. ومن أهم الأمور، أنه قد نجم عن التركيز هكذا على أقلية، هى مجموعة مضطهدة عرقيا، أن أحس السكان السود بأن الفحص الفرزى إنما هو فحسب وسيلة ملتوية لتنفير السود من إنجاب الأطفال. وترتب على ذلك أن تدخلت الحكومة الفيدرالية للولايات المتحدة بأن اشترطت ألا يقدم تمويل لمثل هذه البرامج الفرزية إلا إذا قامت البرامج بتوفير المشورة وإحترام

(*) أن يكشف الاختبار الوراثى عن أن ابنا مزعوماً لا يمكن أن ينتمى لأبيه المزعوم. (المترجم).

الخصوصية وحق الأفراد فى اختيار إجراء أو عدم إجراء الاختبار. على أن الضرر كان قد حدث بالفعل.

خبرة الفحص الفرزى لمرض تاى ـ ساكز، وكيف ينبغى إجراء الفحص الفرزى:

ثمة مثل توضيحى مناقض لما سبق ويعطيه لنا برنامج تقرر فى أوائل السبعينيات لإجراء الفحص الفرزى لليهود الأشكيناز بحثا عن الجين الذى يسهم فى مرض تاى ـ ساكز (مرض مهلك متنحى يصيب المخ فى الطفولة المبكرة، ويؤدى للموت بين سن الثانية والرابعة). وقد حاز هذا البرنامج نجاحا تكنيكياً وإجتماعياً معاً. ويتم فى الولايات المتحدة اختبار ما يقرب من ٢٥,٠٠٠ يهودى إشكنازى فى كل عام، وقد انخفضت نسبة حدوث تاى ـ ساكز بـ ٩٠ فى المائة بالمقارنة بفترة ما قبل إدخال هذا الفحص الفرزى. والفارق ما بين هذا البرنامج وبرنامج الخلية المنجلية هو أن المبادرة هنا قد أتت من داخل المجتمع اليهودى وأنها كانت مصحوبة بإعطاء مشورة وراثية وتعليم جماهيرى على نحو راق.

مشكلة مدى الإعتماد على الاختبارات الوراثية:

برامج الفحص الفرزى الوراثى ينبغى أن تأخذ فى الحسبان المشاكل المتعلقة بمدى .رجة الإعتماد على بعض الإختبارات التى يقصد بها الكشف عن وجود أو غياب جينات خاصة

والصورة المثالية هى أن تكون الاختبارات الفرزية دقيقة محددة على نحو كامل، ولكننا مازلنا بعيدين بعض الشئ عن التوصل إلى موقف كهذا. ووسائل الاختبار المتاحة حاليا تعطى أحيانا إما نتائج إيجابية زائفة أو سلبية زائفة؛ بمعنى أنها قد تطرح خطأً أن بعض الأفراد يحملون عيوباً وراثية وهم فى الواقع خالين منها، أو ربما يحدث بما هو أشد خطورة أنها تفشل فى الكشف عن بعض المشاكل الوراثية التى

يهدف بهذه الاختبارات أن تحددها. ويمكن توضيح نوع المشكلات التى يمكن أن تنشأ هكذا بالرجوع إلى مثل التليف الحوصلى. فالاختبارات المتاحة حاليا يمكنها تحديد حوالى ٨٤ فى المائة من الأفراد حاملى جين التليف الحوصلى. إلا أنه على هذا المستوى من الكشف سيحدث عند القيام ببرنامج فرز شامل أنه سيتعرف فحسب على ٧١ فى المائة من كل الأزواج المستهدفين لخطر إنجاب طفل مصاب بالتليف الحوصلى، وتفلت من الشبكة نسبة التسعة والعشرين فى المائة الباقية.

وحيث أن اختباراً كهذا لا يتعرف على ١٠٠ فى المائة من كل الحاملين، فإن بعض المعلقين يحاجون بأن استخدام هذه الاختبارات قد يضر أكثر مما ينفع، لأنها قد تخيف بعض الناس بما لا ضرورة له بينما تعطى لآخرين طمأنينة غير مبررة. وعلى كل، فإن هذه الحجة تفشل فى أن تأخذ فى الحسبان فوائد الاختبار فيما يتعلق بنسبة ٧١ فى المائة من الأزواج المستهدفين للخطر الذين سنتمكن من تحديدهم والذين يجب أن نراعى أيضا احتياجاتهم. وفوق ذلك، فإن أوجه القلق التى تثار بشأن الفحص الفرزى يمكن التغلب عليها إلى حد كبير بإعطاء المشورة الوراثية الفعالة.

والمستشارون الوراثيون يلزم أن يكونوا حساسين بالنسبة إلى نطاق واسع من الاعتبارات الإجتماعية والثقافية والأخلاقية، مثلما يلزم أيضا أن يكونوا على دراية علمية واسعة. بل ويُحاج بعض المعلقين بأنه يجب قبل السماح للمعامل بإجراء اختبارات الفرز الوراثى أن تحصل على ترخيص تعطى فيه شهادة بمدى الإعتماد عليها من الوجهة التكنيكية وبأنها تراعى مراعاة سليمة المعايير المتفق عليها بالنسبة للسلوك الأخلاقى.

الدروس المستفادة:

من الواضح أنه قبل أن نستطيع التوصية عموما بإجراء اختبارات فرزية للحاملين، فإنه يلزم التفكير بما له اعتباره فى مدى واسع من القضايا التى تتعلق بدرجة

الإعتماد على هذه الاختبارات ومدى قدرتها التنبؤية، والإجراءات اللازمة قبل وبعد الاختبارات، والعواقب الإجتماعية المواكبة للفحص الفرزى لإحدى العشائر السكانية. ومهما كان الاختبار مما يمكن الإعتماد عليه، فإن برنامج فرز الحاملين سيفشل إذا لم نطمئن العشيرة السكانية إلى فائدته المحتملة. وإذن، فإن دور واضعى سياسة العمل، والأطباء، والمدرسين... الخ هو إعطاء المعلومات للمجتمع عن أسباب الفحص الفرزى لحاملى المرض، وأن يأخذوا فى الحسبان الإختلافات العرقية فى نسبة وقوع المرض ويكونوا حساسين على وجه الخصوص لهذا الأمر حتى يتجنبوا إتهامهم بالتمييز العرقى. وبالإضافة فإنه يجب قبل وبعد الاختبار إعطاء المشورة الداعمة حتى نشرح بتفصيل أكبر هدف الاختبار ومعنى ودلالات نتائج الاختبار. وإعطاء هذه المشورة أمر جوهرى لمساعدة الأفراد والأزواج على فهم خياراتهم وممارستها بتعقل. وكل مساهمة فى برنامج الفرز يجب أن تكون تطوعية كما يجب إحترام قرار أى فرد يرفض أن يتم اختباره. وبالإضافة فإن الشخص يجب أن يعطى موافقته المشروعة قبل إجراء الاختبار، كما يجب بالتالى المحافظة على سرية نتيجة الإختبار. والفحص الفرزى للحاملين ليس بذى فائدة واضحة بالنسبة للأطفال، وينبغى عدم إجراء فحص حتى يصل الأفراد إلى سن يفهمون فيه معنى الاختبار ويعطون موافقتهم المشروعة. وفوائد برامج فرز الحاملين لن تكون أرجح كفة من مخاطرها إلا إذا تم إستيفاء هذه الشروط بالكامل.

تشخيص ما قبل الولادة:

من الممكن الآن إجراء اختبارات على الأجنة بالنسبة لعدد متزايد من الأمراض الوراثية، وذلك بإستخدام تكنيكات تم توصيفها فيما سبق. وهناك عدة خيارات مفتوحة أمام الزوجين اللذين يُعرف أنهما يتعرضان لخطر إنجاب طفل مصاب بمرض وراثى. فهما قد يتخذا قرارا بألا يختبر جنينهما وأن ينجبا طفلا بصرف النظر عن أى

اعتبار. وبديل ذلك أنهما قد يختارا إجراء الاختبار ليقررا على أساس النتيجة ما إذا كانا سيعملان أو لا يعملان على إنهاء الحمل.

وإعطاء المشورة الوراثية هو جزء جوهرى من عملية إتخاذ القرار. فهو يساعد الزوجين على فهم دلالات المرض وطبيعته الوراثية. والغرض هو مساعدة الزوجين بطريقة غير توجيهية على إتخاذ قرار يشعران بأنه صحيح. ومهما قررا فعله فى النهاية، فإنه يجب إحترام قرارهما. وإذن، فإنه يجب على المستشارين الوراثيين، والأطباء، والمجتمع عموما أن يكونوا حساسين فيما يتعلق بمعتقدات الزوجين الدينية أو الأخلاقية أو الثقافية وأن يحاولوا ألا يصدروا الأحكام.

ما هى الأمراض التى ينبغى طرح تشخيصها قبل الولادة وعلى أى أساس يقرر الزوجان الموافقة على الاختبار؟ إن شدة خطورة المرض ستكون فيما يحتمل هى المعيار الأساسى الذى تتأسس عليه هذه القرارات. وعند أحد الطرفين من متصل درجة خطورة المرض سوف نجد تلك الأمراض التى يميل الناس إلى الموافقة على أنها تبرر إنهاء الحمل، وستجد عند الطرف الآخر تلك الأمراض التى تبرر عدم الموافقة على ذلك. وكمثل فإن إنهاء الحمل بسبب أمراض مميتة مثل مرض تاى ـ ساكز أو حثل ديوكين العضلى هو مما يعتبر معظم الناس أنه أمر مقبول، أما إنهاء الحمل بسبب حالات مثل الحنك المشقوق فهو مما لا يحتمل تقبله. على أن معظم الأمراض تقع ما بين هذين الطرفين القصويين. فالتليف الحوصلى مثلا هو مرض جد كريه يبتلى المصاب به بالمعاناة والموت قبل الأوان، ويسبب الكرب والقلق للعائلات. وسيكون إنهاء الحمل بسبب هذا المرض مما يعده الكثيرون من الأزواج أمراً مبرراً تماماً. وعلى نقيض ذلك فإن أزواجا آخرين قد يحاجون بأنه مع التقدم الحديث فى العلاج الطبى يعيش الآن من يعانون من التليف الحوصلى حياة أطول وأكثر إمتلاء، وهكذا فإنهم قد يختارون بدلا من ذلك ألا يجروا تشخيص ما قبل الولادة. وإتخاذ قرار بشأن الموافقة على تشخيص ما قبل الولادة قد يتأثر أيضاً بعوامل مثل السن الذى يبدأ فيه

المرض. وكمثل، فإن الكثيرين يتشككون فى أن إنهاء الحمل يكون مبرراً بالنسبة لمرض لا يظهر نفسه إلا عندما يصل الإنسان إلى منتصف العمر.

وثمة معايير أخرى غير درجة خطورة المرض لها أهميتها فى إتخاذ القرارات المتعلقة بتشخيص ما قبل الولادة. ومن ضمن هذه المعايير فائدة الاختبار فى التنبؤ، ونسبة احتمال أن يولد الطفل بالمرض الوراثى، ومدى ما هو متاح من العلاج للطفل المصاب. وبالإضافة فإن العوامل الإجتماعية والأخلاقية والدينية هى والاعتبارات العائلية تلعب دورا هاما فى اختيارات الزوجين. فهما قد يعتقدان أنهما ليسا مؤهلين ماليا لتوفير حياة آمنة لطفل معوق تعويقا شديدا، أو أنه لن يكون من العدل بالنسبة لأطفالهم الآخرين أن يتطلب أحد أشقائهم رعاية وإنتباها مكثفين. وقد يتأثر قرارهما أيضا بخبرات ناجمة عن أن هناك من قبل طفل معوق فى العائلة. ومن الناحية الأخرى، فإن الزوجين قد يحسا ببساطة أنه من الخطأ إنهاء الحمل بصرف النظر عن شدة المرض الوراثى. وإذن، فكما أن هناك عوامل إكلينكية يجب الوفاء بها قبل طرح الاختبار فإن هناك هذه القضايا الأخرى التى يجب أيضا أن تـوضع فى الحسبان.

ومن الواضح أن الأسباب التى قد تؤدى بالزوجين إلى اختيار أو رفض إجراء تشخيص ما قبل الولادة للمرض الوراثى تعتمد على عوامل كثيرة مختلفة. وبالتالى فإن القرارات المتعلقة بإدخال خدمة الإختبارات الفرزية ما قبل الولادة لا يختص بإصدارها فحسب من يطورون ويمولون هذه الاختبارات. والنقاش حول أى الخدمات هى التى نجعلها متاحة ينبغى أن يشارك فيه أيضا واضعوا السياسات، والهيئات المهنية، وجماعات المرضى، ووالدو المستقبل، ووالدو الأطفال المصابين بأمراض وراثية، وذلك للتيقن من أنه قد تم تمثيل مصالح كل الأطراف. ولن يكون من الملائم أن نصادر على مثل هذا النقاش بأن نصدر أحكاما قاطعة فى هذا الكتاب حول أى الأمراض هى التى يحق أو لا يحق أن تقدم لها خدمات الاختبارات الفرزية ما قبل الولادة. وعلى كل، فإن لنا أن نحاج بأن تشخيص ما قبل الغرس أو اختبارات ما قبل

الولادة، وما يترتب على ذلك من إنهاء الحمل هى مما ينبغى عدم السماح بها عندما تكون لأسباب تعد أخلاقيا تافهة مثل وجود صفات وراثية لا علاقة لها بالمرض وإنما هى مما قد يعد صفة «غير مرغوبة».

إختيار الجنس:

تركز النقاش أيضاً مؤخراً حول ما إذا كان ينبغى أن يسمح أو لا يسمح للزوجين باختيار جنس الوليد. واختيار الجنس أمر مقبول عموما لمن يكون لديهم نسبةخطر من إنجاب طفل مصاب بمرض خطير مرتبط بالجنس، أما الموافقة على اختيار الجنس لأسباب غير طبية فهذا أمر موضع للتساؤل من جوانب كثيرة. وقد افتتح فى ديسمبر عام ١٩٩١ أول مركز فى المملكة المتحدة يقدم للزوجين هذا الاختيار بالذات، وتم هذا وسط ثورة من الخلاف. والتكنيك هنا لا يستلزم أى تحوير وراثى وإنما هو ببساطة يتطلب محاولة فصل الحيوانات المنوية ذات كروموزوم إكس الأنثوى عن تلك ذات كروموزوم واى الذكرى، ثم يتم إمناء المرأة بحيوانات منوية من النوع المختار. وقد سُجل أن لهذا التكنيك معدل نجاح من ٨٠ ـ ٨٥ فى المائة بالنسبة للصبيان و ٦٧ ـ ٧٠ فى المائة بالنسبة للبنات، وإن كانت هذه النتائج لم تتأكد بعد فى تجارب إكلينكية جزافية. ومعدلات النجاح هذه يجب أن ينظر إليها فى مقارنة إزاء الفرصة الطبيعية للنجاح بنسبة خمسين فى المائة.

وأنصار هذا التكنيك يتوقعون أن الزوجين اللذين عندهما من قبل أطفال عديدين من جنس واحد هما اللذان سيهتمان أقصى الإهتمام بإلتماس هذا العلاج. وهو أيضا قد يبدو كخيار جذاب لأفراد الجماعات الحضارية التى يكون فيها لأحد الجنسين وضع يفوق ما للجنس الآخر. ولكن هذه الفكرة بالنسبة للكثيرين تعد ببساطة فكرة منفرة، تختزل الأطفال إلى سلعة حسب طلب المستهلك. وفوق هذا فإن الأطباء يحاجون بأنه ليس من الحكمة استخدام تكنيك طبى لم يتم تقييمه بعد وله أخطاره المحتملة، وذلك لمجرد أسباب إجتماعية. وثمة هواجس أخرى من أن هذا

التكنيك قد يؤدى إلى ازدياد الطلب على الإجهاض لأن الزوجين اللذين يجدان أن جنينهما من الجنس «الخطأ» قد يرغبون فى إنهاء الحمل ليعادوا محاولتهما.

وحالياً لا يوجد تشريع يحكم اختيار الجنس. ولما كان التكنيك يتطلب عادة إمناء صناعى من الزوج أو من الرفيق، فإنه يقع خارج نطاق سلطة «مفوضية الإخصاب البشرى وعلم الأجنة» التى تعطى التراخيص وتشرف فحسب على مراكز الإمناء التى تقوم بعلاج يتطلب استخدام منى متطوّع به. وكنتيجة لذلك، فإن أى فرد يرغب فى تأسيس عيادة لاختيار الجنس يمكنه حاليا أن يفعل ذلك دون ضابط من نظام يحكم الأمر.

ونحن نرى أنه من غير المقبول إنهاء الحمل بسبب وحيد هو أن جنس الجنين ليس هو الجنس المختار. وفوق ذلك فإننا ننصح الأطباء بألا يتورطوا فى إجراء اختيار الجنس فى غياب حاجة طبية لذلك.

الاختبار قبل ظهور أعراض:

هناك نوع آخر من الفحص الفرزى يتطلب النظر فى أمره وهو فحص الأفراد فرزيا بحثا عن الأمراض الوراثية قبل أن يصبحوا من مرضاها. ويمكن توضيح المشاكل الأخلاقية هنا أحسن توضيح بإستخدام مثلين مختلفين ـ أحدهما يتناول الفحص الفرزى للبالغين الذين يتعرضون لخطر الإصابة بمرض هنتنجتون، والآخر يتناول الفحص الفرزى لكل الذكور حديثى الولادة بحثا عن حثل ديوكين العضلى.

هذا وقد تم الآن تطوير اختبارات يمكن بها الكشف عما إذا كان الفرد يحمل أو لا يحمل جين هنتنجتون. وهذا مرض ذو جين سائد ـ فلو ورث أحد الأفراد نسخة واحدة فقط من جين هنتنجتون فإنه (أو أنها) سوف يظهر عليه المرض فى حياته من بعد. ما قيمة أن يختبر المرء بحثا عن الجين؟ إن عدم معرفة شخص بأنه يحوز أو لا يحوز هذا الجين قد تعرضه لمباراة ترقب مروعة. فكل زلة من ذاكرته أو

أى حركة خرقاء قد تزيد مخاوف هذا الشخص من أنه مصاب بالمرض حتى ولو لم يكن كذلك. وسوف يتساءل المرء أيضا عن كيفية تخطيط مستقبله؛ فيتساءل مثلا هل يتخذ مهنة معينة أو هل ينجب أطفالا. وهذه الهواجس هى مما قد يسهل إجراء الاختبار من البت فيها. وأولئك الذين سيكتشفون أن من المؤكد غالبا أنهم خالين من المرض سيكونون قادرين على التخطيط لحياة «طبيعية» مع الإحساس بإرتياح هائل، أما أولئك الذين يكون عندهم جين المرض فسوف تتأكد لم أسوأ مخاوفهم. ورغم أن أنباء كهذه ستكون محطمة للأعصاب إلا أنها فيما ينبغى ستجعل من الأسهل للمرء أن يخطط لمستقبله على أساس من هذه المعرفة وتشجعه على أن يواصل حياته بأكمل ما يمكن. على أنه إذا قرر المريض ألا يجرى الاختبار، فإن رغبته هذه يجب أن تحترم، حيث أن الإسهام فى هذه الاختبارات يجب أن يكون تطوعيا.

وإذا كانت نتيجة الاختبار إيجابية فإن من الطبيعى أن تقبّل التشخيص لن يكون أمراً سهلا وسيكون لإعطاء المشورة فيما بعد الاختبار دور مهم جدا فى مساعدة الناس على التوصل إلى التراضى مع هذه المعلومات وما تدل عليه. على أن إعطاء المشورة فيما قبل الاختبار له نفس أهمية إعطائها فيما بعد الاختبار. وحيث أن المرشح للإختبار يجب أن يعطى (أو أن تعطى موافقة مشروعة قبل الاختبار، فإن المستشار يكون عليه تقييم ملاءمة الفرد للاختبار، وعليه أيضا أن يشرح له ويتأكد من أنه يتفهم الاحتمالات والخيارات التى سيلقاها. وما إن يستوثق من ذلك، وإذا كان المريض (أو المريضة) مازال يرغب فى عمل الاختبار، فإنه يمكن إجراؤه.

وقد يتشكك البعض فيما إذا كان ينبغى أن تجرى اختبارا لأمراض ليس لها علاج، إلا أن هناك آخرين قد يحاجون بأنه إذا اختار الأفراد إجراء الاختبار وكان قرارهم على أساس معلومات نورتهم أحسن تنوير فإنه ينبغى ألا ينكر أحد عليهم حقهم فى ذلك. ورغم أن النتائج قد لا تكون مطمئنة إلا أن معرفتهم بالأمر قد يكون لها أهميتها الهائلة بالنسبة لهم.

أما السماح باختبار الأطفال فقد يكون تقبله أقل سهولة. وفى حالة تبول الكيتون الفينولى نجد أن إستفادة الطفل أمر جد واضح لأنه يمكن تجنب تأثيرات المرض بإستخدام الغذاء المناسب. أما أن يجرى اختبار لكل المواليد الذكور روتينيا لمرض مثل حثل ديوكين العضلى الذى لا علاج له، فهذا أمر يثير التساؤلات. وحالياً فإنه لم تجر سوى دراسات استرشادية فيما يتعلق بجدوى مثل هذا البرنامج، ومازال هناك جدال حول ما إذا كان فحص فرزى كهذا مما ينبغى تقريره على كل البلد.

وهناك مزايا كثيرة لإجراء اختبار فرزى مبكر للصبية بحثا عن حثل ديوكين العضلى؛ وأولها أن التشخيص المبكر ينبه الوالدين لخطر ظهور الحالة ثانية فى الأطفال التالين ويمكّنهم من إتخاذ إجراءات وقائية إذا أرادوا. وبالإضافة، فإن أفراد العائلة الذين يحتمل أن يكونوا من الحاملين سيمكن تنويرهم بشأن المخاطر. وثانيا، فإن الأطباء يفشلون أحيانا فى التعرف على الأعراض المبكرة للمرض مما يسبب تأخير التشخيص وقلق الوالدين وهما ينشدان اكتشاف الخطأ فى حالة طفلهما. وإجراء الاختبار سوف يحل هذا كله. وأخيراً، فإن معرفة الأمر ستمكن الوالدين من إعداد أنفسهما للمهمة التى ستواجههما؛ كأن يقوما مثلا بالتغييرات الضرورية فى المنزل للتواؤم مع وجود كرسى ذى عجلات.

ورغم هذه المزايا، فإن هناك أيضا مضاراً لها أهميتها. فنحن ننبئ الوالدين بأن ابنهما ستظهر عليه حالة مميتة لا علاج لها، وننبئهما بالأمر قبل ظهور أول الأعراض بسنوات. ومعرفة أمر كهذا تفرض ضغوطا قد تكون بالغة الشدة مما قد يوتر العلاقات العائلية. وفوق ذلك، فإن الاختبار ليس له القدرة دائما على التمييز بين حالات حثل ديوكين العضلى التى تظهر نفسها خلال أول سنين معدودة من الحياة وبين حالات حثل بيكر العضلى التى هى صورة أخف من المرض تظهر أعراضها عموما لأول مرة خلال سنوات العشريات من عمر الصبية. والصبية المصابون بحثل ديوكين ينزعون إلى الموت قبل عشرين سنة من العمر بينما يعيش الصبية بمرض بيكر عمراً أطول

كثيراً. ويثير هذا تساؤلا عما إذا كان ينبغى تعريض الوالدين لحالة من عدم اليقين حيث لاتعرف درجة خطورة المرض الذى سوف يصيب ابنهما. وكذلك فإنه إذا كان ظهور الأعراض متأخراً بما يدل على أن المرض من نوع بيكر، فإن الأولاد إذ يزيد سنهم سوف ينشأ لديهم تفهم لما هو مدخر لهم. وقد يكون من الصعب عليهم تقبل ذلك، ولو كان لديهم الخيار لربما رغبوا فى ألا يعرفوا الأمر. ومن الصعب فى هذه الحالة إعطاء قرار بما إذا كانت مزايا الاختبار تفوق مضارة بحيث تبرر إجراء اختبار فرزى للمواليد الجدد من الذكور بحثا عن حثل ديوكين العضلى.

سرية المعلومات الوراثية وإستخدامها بواسطة طرف ثالث:

المعلومات الوراثية عن أحد الأفراد ينبغى بصفة عامة أن تعتبر أمراً سرياً بما يتفق مع كل السوابق فى الأخلاقيات الطبية، إلا عندما يكون الكشف عنها لطرف ثالث قد خوله على وجه التحديد الشخص الذى تتعلق به هذه المعلومات. وهناك إستثناءات معدودة لهذه القاعدة، ومثال ذلك أن يُلزم القانون بالكشف عنها إذا كان ثمة مصلحة عامة تترتب على ذلك، كما قد يحدث فى تحقيق جنائى خطير، على أنه بصفة عامة لا يوجد إلا ظروف معدودة تبرر الكشف عن معلومات وراثية عن أحد الأفراد دون موافقته (أو موافقتها).

والهدف من مبادرات إجراء الفحص الفرزى التى نوقشت حتى الآن هو فحسب مساعدة الأفراد أو الزوجين على إتخاذ قرارات بشأن حياتهم أو حياة الأطفال الذين سيكونون لهما فى المستقبل. ويتم الفحص الفرزى بناء على طلب هؤلاء الناس والمعلومات التى يتم الحصول عليها تكون لإستخدامهم هم فحسب. على أن المعلومات التى ستعرف عن فرد فى إحدى العائلات فيما يتعلق بمرض وراثى قد تكون لها دلالات عميقة بالنسبة للآخرين من أفراد العائلة. ترى، ما هى طريقة التناول التى ينبغى بها أن يشترك الآخرون فى معرفة المعلومات الوراثية فى هذه الحالات؟ إن السبب الرئيسى حالياً لأن يلتمس الزوجان أو الأفراد إجراء الاختبار

الوراثى هو وجود تاريخ معروف للمرض فى العائلة. فأفراد العائلة يكونون إلى حد ما على وعى بما يعنيه ذلك، وهم فيما يحتمل يفهمون أهمية المشاركة فى المعلومات أو الإسهام فى فحص فرزى للعائلة للكشف عن الواسمات الوراثية. إلا أن مثل هذا التعاون ليس مما يمكن إفتراض وجوده دائما، خاصة بالنسبة للأقارب البعيدين، وقد يتطلب الأمر إعطاء مشورة حريصة لتنوير العائلة عن أهمية تعاونهم. وإذا رفض أحد الأقرباء الإشتراك، فإن على أعضاء المهنة الصحية إحترام ذلك.

وإذا لم يكن هناك تاريخ عائلى سابق، فسيكون إكتشاف أن أحد الأفراد هو حامل لمرض وراثى أمراً غير متوقع. وقد يستفيد أفراد العائلة الآخرون من معرفة ذلك وينبغى مرة أخرى أن يؤكد المستشارون الوراثيون على أهمية نقل المعلومات إلى الأقارب. وإذا رفض أحد الأفراد ذلك، فإن أى انتهاك للسرية دون موافقته سيكون مما يجب تبريره على أساس من شدة المرض ودلالاته بالنسبة لأعضاء العائلة الآخرين.

والفحص الفرزى لأغراض التوظف والتأمين يثير أيضا حشداً من الأسئلة فيما يتعلق بإستخدام المعلومات بواسطة طرف ثلاث. والفحص الفرزى الذى من هذا النوع يختلف تماما عن برامج الفحص الفرزى التى وصفناها فيما سبق. ففى هذه الأوضاع يحدث الفحص الفرزى بناء على طلب الشركة وليس الفرد، وإن كان ذلك بموافقته. وتقدم النتائج للشركة لإستخدامها فى تقييم لياقة الفرد للوظيفة أو التأمين وليس لرعايته إكلينكيا. ويوجد هنا إمكان واضح لإساءة استخدام المعلومات.

الفحص الفرزى فى مكان العمل:

أجرى مكتب تقييم التكنولوجيا فى الولايات المتحدة مسحا فى عام ١٩٨٢ كشف عن أن هناك ست شركات كبرى تستخدم بالفعل إختبارات وراثية للتعرف على الموظفين المستهدفين لردود فعل ضارة بسبب المواد السامة الموجودة فى مكان العمل. وثمة تسع وخمسون شركة أخرى قالت أنها تفكر فى إتخاذ إجراء من هذا

النوع خلال خمس سنوات. ومن الممكن تماماً أن يؤدى ضغط المنافسة إلى إدخال مثل هذه الإجراءات على نطاق واسع.

وإذا تم الأمر بأطيب النوايا، فإن الفحص الفرزى الوراثى للموظفين بحثا عن استهدافهم لمخاطر مكان العمل، مثل السموم الكيميائية أو ملوثات الهواء، سيكون فحصاً له فوائده الممكنة لكل المعنيين. على أنه حتى يصبح الأمر هكذا، يلزم أن يكون الفحص الفرزى إختياريا، وينبغى أن يطرح لمجرد تنوير الموظفين الحاليين أو المتوقعين بما يتعلق بالمخاطر الصحية التى قد يتعرضون لها عند توظيفهم فى أنواع معينة من العمل. وإذا تبين أن أحد الأفراد لديه استهداف زائد لأمراض مهنية معينة فإنه ينبغى أن يترك الخيار لهذا الفرد فى تقبل هذه المخاطر. وإذا كان احتمال الخطر كبيراً فسيكون من المتوقع عموما أن يبحث الموظف عن عمل فى مكان آخر، ذلك أن أحداً لن يختار متطوعاً المخاطرة بأن يصبح مريضاً، اللهم فيما عدا قلة من الأفراد. ونتيجة هذا كله أن الفرد سوف يستفيد استفادة واضحة بأنه سوف يحافظ على صحته، كما أن الشركة سوف تستفيد لأنها ستخفض من نفقاتها بسبب الأمراض المهنية. على أن الفرد قد يختار تقبل المخاطرة، وربما يكون ذلك بسبب قلة الفرص الموجودة لوظائف أخرى، ولو حدث ذلك فإنه ينبغى على الشركة أن تحترم قراره هذا وأن تتقبل عواقبه مثلما يستلزم على الموظف أن يفعل أيضا.

وهذا وضع مثالى، على أن هناك قلق يتنامى من أن أصحاب العمل قد يجرون الفحص الفرزى الوراثى بغرض أن يُقْصوا عن الوظيفة أولئك الذين يتبين أنهم مستهدفون وراثيا للأمراض المهنية. وأسباب فعل ذلك واضحة ـ فإستخدام الشركات لأفراد قد يصبحون مرضى سوف يكلف الشركات تكلفة لها اعتبارها. وسيكون هناك نقص فى الإنتاجية بسبب التغيب عن العمل، وسوف يلزم دفع مرتب مرضىّ للعمال، وسوف يلزم استخدام عمال مؤقتين. كما أن هناك سبب آخر يذكر أحيانا، وهو أن الفحص الفرزى هو بديل أرخص من القيام بتنقية مكان العمل. وكل هذه

الأسباب تتغاضى عن مصالح العمال، وهكذا فإنه ينبغى عدم السماح بفحص فرزى كهذا.

وهناك مصدر آخر للقلق وهو أن ثمة جينات معينة كثيراً ما توجد بنسبة أعظم أو أقل فى جماعات عرقية أو إثنية معينة، وبالتالى فإن إجراء اختبارات لهذه الجينات سوف يؤدى إلى أن يقصى عن صناعات معينة عدد غير متناسب من العمال الذين من أصل عرقى أو إثنى معين. وسيكون رد الفعل الواضح لذلك هو إتهامات بالتمييز العرقى وسيكون على أصحاب العمل أن يحرصوا على وجه الخصوص على إثبات أنهم يمارسون سياسة عمل تتيح فرصا متساوية.

وهناك نوع آخر من الفحص الفرزى للعمال قد أثار الإنتقاد، وهو اختبار الإستهداف الوراثى للأمراض الرئيسية القاتلة مثل السرطان وأمراض القلب أو غير ذلك من المشاكل الشائعة مثل المرض العقلى. وإجراء اختبارات كهذه يمكن أن يكون له احتمال التأثير فى كل العمال وليس فقط أولئك الذين يستخدمون فى صناعات معينة لها مخاطرها. وبالتالى، فإن هذا الأمر قد يصبح بالذات مثار الإستياء لو إنتشر على نطاق واسع. والفرد الذى يختبر لإستهدافه لأى من الأمراض المذكورة عاليه قد يجد أنه (أو أنها) ممنوع من العمل فى عدد من الوظائف حيث يرفضه أصحاب العمل على أنه مخاطرة إقتصادية. ويمكن أن ينتج عن ذلك تكوين طبقة دونية من العمال يعتبر أنهم إما من غير الصالحين للتوظف أو أنهم غير لائقين لتولى الوظائف المسئولة ذات المرتبة العالية التى تتطلب من أصحاب العمل أن يستثمروا فى التدريب والخبرة قدراً من الاستثمار له أهميته. وربما لن يكون من هذا مشكلة فى المستقبل العاجل، إلا أن واضعى سياسات العمل لا يمكنهم تجاهل هذه المخاطر. فمن الواجب عليهم أن يكونوا سباقين للعمل حتى يتوقوا ما قد ينشأ من أوجه غبن وإستغلال عن مثل هذه البرامج الفرزية.

وأياً كانت الدوافع لإجراء فحص فرزى للموظفين بحثاً عن الإستهداف للمرض، فإنه مازال هناك حاليا مشاكل كثيرة فيما يتعلق بتفسير النتائج، وينبغى أن

يحث هذا على الحيطة بشأن استخدام الفحص الفرزى الوراثى كوسيلة للحكم على لياقة المستخدمين لعمل معين. ومجرد وجود جين «سيء» لا يعنى بالضرورة أن الفرد سيكون أكثر استهدافا لمخاطر معينة فى مكان العمل ويزيد احتمال أنه سيصبح مريضاً. وكمثل، ليس هناك ما يدل على أن حاملى جين واحد للخلية المنجلية أو التليف الحوصلى يكون وضعهم فى مكان العمل وضعاً مضاراً أكثر من وضع الفرد الذى يحوز جينين سويين. وإذن، فإن حرمان شخص من الحصول على عمل على أساس أنه فحسب مخلط فيما يتعلق بجين مرضى سيكون أمراً غير مبرر بالمرة، إلا إذا كان ثمة دليل قاهر يبين أن وجود نسخة واحدة من هذا الجين يزيد حقاً من نسبة تعرض الشخص لخطر الأمراض المهنية. وبالإضافة إلى هذا، فإنه حتى لو كان ثمة زيادة فى نسبة التعرض لخطر مرض مهنى مصاحبة لجين معين، فإن نسبة الخطر هنا قد تكون مما لايذكر عند مقارنتها بالمخاطر الأعظم التى يواجهها كل العمال فى مكان عمل معين بصرف النظر عن تركيبهم الوراثى. وكمثل، فإن نسبة خطر وقوع حادثة من استخدام معدة خطرة فى أحد المصانع يحتمل أن تكون أعلى كثيراً من خطر الإصابة بمرض مهنى معين نسبة وقوعه منخفضة جداً حتى بين الأفراد المستهدفين وراثيا (كأن تكون النسبة مثلا واحد فى كل ٥,٠٠٠ عامل). وإذن، فبدلا من أن يصدر أصحاب العمل أحكاماً زائفة عن مدى لياقة العمال وراثياً، فإنهم ينبغى أن يزيدوا من تركيز جهودهم سريعا على خفض نسبة المخاطر الأعظم التى يتعرض لها كل العمال فى مكان العمل.

ووجود المعلومات الوراثية فى أيدى أصحاب العمل الذين قد لا يكونوا على قدر كاف من حسن التنور يتيح لهم الحكم الصائب على دلالة هذه المعلومات، قد يكون له مردودات خطيرة على قوة العمل. وإذن، فإن استخدام الفرز الوراثى فى مكان العمل هو مما ينبغى ألا يتم تبنى إجرائه إلا إذا ثبت أن هناك تراكيب وراثية معينة تعرض الأفراد حقا للاستهداف لبعض الأمراض المهنية. والتقدم للفحص الفرزى ينبغى أن يكون اختياريا، وينبغى ألا تستخدم النتائج لإقصاء أفراد عن التوظف وإنما

تستخدم لإعطائهم المعلومات عن وجود مخاطر وليتاح لهم أن يتخذوا قراراتهم بأنفسهم. ويجب تأمين استخدام كل المعلومات الوراثية عن أى شخص. وكلما تكشفت لنا أوجه الشذوذ الوراثية وفهمنا للعلاقة بين الجينات والعمليات المرضيّة، أدى ذلك إلى زيادة إمكان إساءة الاستغلال، وربما سيستلزم الأمر وضع تعليمات إرشادية أو تشريع لنصل إلى التحكم فى هذا المجال تحكماً ملاءماً.

إختبارات المتابعة الوراثية:

اختبارات المتابعة الوراثية يتباين هدفها مع إختبارات الفرز الوراثى التى وصفناها أعلاه، فإختبارات المتابعة الوراثية لا تهدف إلى التعرف على الإستهدافات الفردية للمخاطر المهنية، وإنما هدفها هو الكشف عما يحتمل وقوعه من أضرار وراثية فى كل العمال كنتيجة للعمل بإشعاع مؤين أو بمواد خطرة مثل الكيماويات المسرطنة. وهذه الاختبارات جديرة بالثناء لأنها تلفت الإنتباه إلى الأخطاء الموجودة فى مكان العمل وتكشف عن الحاجة لإتخاذ إجراء لحماية صحة كل قوة العمل. ولهذا فإنه ينبغى تشجيع إجراء اختبارات المتابعة الوراثية.

الفحص الفرزى الوراثى والتأمين:

يتزايد ما يبذل من اهتمام فى شركات التأمين لإستخدام الإختبارات الوراثية فى تقييم نسبة الخطر عند من يحتمل أن يحصلوا على وثيقة تأمين ولتقييم مستوى أقساط التأمين التى ينبغى أن يدفعوها على أساس نسبة الخطر هذه. وفى رأى هذه الشركات، فإن نتائج الإختبارات الوراثية لا تختلف جوهرياً عن المعلومات الطبية الأخرى التى تستخدمها شركات التأمين عند موافقتها على التأمين الصحى. وحسب ما يماثل الإجراءات التى تمارس حالياً، فإن الأفراد الذين يتبين أنهم يتعرضون وراثياً لنسبة خطر أقل سيطالَبون بأن يدفعوا فحسب أقساطا منخفضة، أما من لهم وراثيا نسبة خطر أعلى فسوف يطالَبون بأقساط أعلى أو يرفض كلياً التأمين عليهم. وعلى كل، فإنه كما سبق ذكره، هناك مشاكل فيما يتعلق بتفسير نتائج الإختبارات، الأمر الذى

قد يؤدى إلى سياسة تمييز غير مبررة ضد الأفراد الذين يلتمسون وثائق التأمين: وكمثل، هناك أمثلة لأفراد لديهم جين تبول الكيتون الفينولى قد حرموا من التأمين الصحى. ولما كان هذا المرض مما يمكن علاجه ببساطة ونجاح فى الطفولة المبكرة، فإنه لا يوجد إلا أدنى نسبة خطر من أن تتعرض شركة التأمين لمطالبات باهظة من حامل الوثيقة المصاب بهذا المرض. وفوق ذلك، فإن الفرد المستهدف وراثياً للأمراض القاتلة الرئيسية مثل السرطان ومرض القلب، ليس محتما أنه محكوم عليه بأنه سيصاب بهذا المرض. فهناك عوامل أخرى مهمة تلعب دوراً مهماً فى نشأة هذه الأمراض مثل التغذية والرياضة والتدخين. وبالتالى، سوف يكون من الغبن حرمان أحد الأفراد من التأمين أو مطالبته بأقساط عالية جداً على أساس وحيد لذلك هو نتيجة إيجابية لإختبار وراثى، من غير أن تؤخذ هذه العوامل الأخرى فى الحسبان.

وشركات التأمين تلجأ لمحاجة أخرى لتبرير الإختبارات الوراثية. فعندما يعرف أحد الأفراد أن لديه وراثيا نسبة خطر عالية للتعرض للمرض، سيكون هناك احتمال أكبر لرغبته فى التأمين على نفسه لحماية نفسه وعائلته. ومن الناحية الأخرى إذا وجد فرد أن لديه وراثيا نسبة خطر منخفضة للتعرض للمرض فإنه سوف يرى أن التأمين على نفسه أقل أهمية. والنتيجة المحتومة لذلك، كما يحاج رجال المهنة، هى إنهمار طلبات التأمين من الأفراد المستهدفين للإعتلال صحيا. وإذا لم يسمح لشركة التأمين بأن تكشف لنفسها عن نسبة الأخطار الوراثية المحتملة لدى العملاء سيكون من المستحيل عليها أن تقيّم الأقساط الملائمة، وسوف تجلب على نفسها مخاطر وقوع زيادة جوهرية فى التكاليف. وبالتالى، فسوف يلزم على الشركة حتى تحمى مصالحها أن تتقاضى من كل الأفراد أقساطا أعلى بصرف النظر عن المخاطر الوراثية.

والإجراء الذى يمارس حاليا فى شركات التأمين هو سؤال العملاء المتوقعين عما إذا كان لديهم معلومات عن أى مشاكل يحتمل أن تؤثر فى صحتهم. وإذا كان الأمر هكذا، فإن أى فرد يكون قد أعطيت له نتيجة إيجابية فى فحص فرزى وراثى،

يكون من المفروض عليه الكشف عن هذه المعلومات وإلا فإنه يتعرض لخطر حرمانه من الحصول على أى تعويض فيما بعد. على أننا لا نرى أن شركات التأمين ينبغى أن تكون لها القدرة على إرغام الناس على إجراء اختبار فرز كشرط للتأمين الصحى. وبالتالى، فإن للمرء أن يحاج بأن من الأفضل أن يدفع الناس أقساطاً أعلى بدلا من إخضاعهم لأن تتكشف لهم أمور تتعلق بهم قد لا تكون لديهم الرغبة فى معرفتها.

والجدل حول الإختبارات الوراثية لأهداف التأمين إنما هو جدل فى بداياته فحسب، أما أوجه الإنشغال العامة فيما يتعلق بالقسر والخصوصية فقد تم من قبل إيضاحها. وهناك أيضاً إنشغال من أن الحماس للفرز الوراثى يفوق بما له اعتباره معرفتنا الحالية فيما يتعلق بنفعه، وبالتفسير المعقول لنتائجه. وسيكون من الضرورى وجود تعليمات إرشادية هى ملزمة قانونيا لمهنة التأمين حتى نحمى مصالح طالبى التأمين وللإستيثاق من التدقيق فى الممارسة من ناحية شركات التأمين.

أخذ بصمات لدنا:

أخذ بصمات لدنا، مثله مثل أخذ بصمات الأصابع التقليدية، يقدم وسيلة للتعرف على هوية الأفراد، ذلك أن كل بصمة لدنا هى بصمة فريدة لأحد الأشخاص، فيما عدا التوائم. ويمكن الحصول على هذه البصمة من عينات صغيرة جداً من الدم أو الشعر أو الجلد أو المواد البيولوجية الأخرى، وذلك بإستخدام التكنيكات المكبرّة لتفاعل البوليمريز المتسلسل. وإستخدام عملية أخذ بصمات دنا فى التحقيقات الجنائية أو الإجراءات المدنية من مثل قضايا إثبات صحة الأبوة قد يكون إذن أمراً مفيداً جداً. على أنه عندما يتعرض أحد الأشخاص لتكنيك عدوانى مثل أخذ عينة دم منه أو حتى إنتزاع شعرة منه، فإنه ينبغى قبلها طلب موافقة هذا الشخص كتابة. وهذا ليس فحسب الإجراء السليم أخلاقيا ولكنه أيضا إجراء مهما لأسباب قانونية: فإذا قام أحد الأشخاص بأى من الإجراءين ضد رغبة هذا الفرد، فإنه يتعرض بذلك لخطر إتهامه بالعدوان.

ووجوب الحصول على موافقة لأخذ عينات للحصول على بصمة دنا أمر قد تأكد فى قضية حديثة فى اسكتلندا بشأن إثبات صحة الأبوة. فقد رفض الأب المزعوم لطفل غير شرعى أن يعطى عينة دم لإختبار دنا. وطالب محامى الأم بأمر من المحكمة لإجباره على إعطاء الدم، ولكن الطلب رفض بواسطة المحكمة الإبتدائية وأيضاً بعد استئنافه. وفشل طلب استئناف آخر أمام المحكمة الاسكتلندية العليا، حيث حكم القاضى بأن إرغام المدعى عليه على أن يجرى عليه إجراء عدوانى لا يريده هو، ويساعد على إثبات دعوى المدعية هو أمر «ينتهك مبادئ الإنصاف التى يتأسس عليها القانون الاسكتلندى». وأحد الأسئلة التى أثارتها هذه القضية هو عما إذا كان الأكثر إحتمالا هو أن تتخلى المحاكم عن إشتراط الموافقة بالنسبة للإجراءات الأقل عدوانية، مثل أخذ عينة من الشعر. وفوق ذلك، هل يمكن لفرد أن يرفض بما هو معقول إعطاء عينة كهذه؟ إن قرارات كهذه قد تعتمد على المدى الذى يكون فيه من صالح الطفل حسم قضية الأبوة. وهذه القضايا يحتمل إحتمالا أكثر أن يتم حلها كلما أدت الدعاوى الخاصة إلى إرساء سوابق قانونية.

ورغم الفوائد الواضحة لأخذ بصمات دنا، فإن استخدامها مازال يثير هواجس أخلاقية. فالكثيرون يخشون من أن عينات الدم التى تؤخذ لأى غرض آخر قد تستخدم أيضا للحصول على البصمة دون أن يعرف صاحبها. بل إن هناك من يطرحون إنشاء قاعدة معلومات قومية يحتفظ فيها ببصمة دنا لكل الأطفال حديثى الولادة. وبالإضافة، فإن الشرطة قد اقترحت مؤخراً الحصول على عينة دنا من كل رجل (وليس كل امرأة) فى البلد، وهى فكرة من الواضح أن هناك لجنة حكومية مختارة تدعمها. وسبب الإحتفاظ بمعلومات كهذه سيكون فيما يزعم بغرض المساعدة فى القبض على المغتصبين والقتلة وغيرهم من المجرمين، ولكن هناك احتمال قوى لأن تستخدم هذه المعلومات لأغراض أكثر سرية. وفكرة أن تحصل الحكومة روتينيا على معلومات للتعرف على هوية لها مثل هذا السلطان دون أى سبب بعينه هى مما يتحمل أن يثير قلق الجمهور. وبالتالى، فإن استخدام بصمة دنا

يلزم أن يُنظم بحرص للإستيثاق من أن المجتمع سيستفيد فحسب من استخدامها وأن خصوصية الجمهور ستظل محافظا عليها.

علم تحسين النسل:

مصطلح «علم تحسين النسل» هو مصطلح قد أثار تاريخيا، ومازال يثير، ردود فعل عاطفية قوية. ورد الفعل العام له صلة كبيرة بالأشواط البعيدة التى قطعها النازيون فى محاولاتهم لإنتاج عشيرة سكانية آرية «نقية عرقيا». وإذا كان مما يمكن فهمه أن الوالدين المحتملين قد يجريان اختباراتهما بحرص عند إنتخاب كل منهما لرفيق حياته، فإن الأمر يختلف إختلافا تاما عندما يقوم إناس آخرون عن عمد بمحاولة الإستيثاق من أن بعض الأزواج سوف يتناسلون بالفعل والبعض الآخر لا يفعلون؛ خاصة إذا كانت هذه المحاولات ستستلزم أى ضغوط أو فعل قهرى يقع على الوالدين المحتملين.

ومصطلح «تحسين النسل» قد صاغه الرياضى الإنجليزى فرنسيس جالتون وطرحه فى أواخر القرن التاسع عشر. وهو قد استقاه من كلمة إغريقية تعنى «مولود أصيل». وقد عرّف جالتون تحسين النسل بأنه علم تحسين العشيرة البشرية من خلال «زيجات حكيمة... حتى تُعطَى فرصة أفضل للأعراق الأكثر لياقة أو سلالات الدم الأكثر لياقة، وذلك من أجل أن تنتشر سريعا أكثر من الأعراق وسلالات الدم الأقل لياقة». وكما يلاحظ سوزوكى ونودستون فى كتابهما «أخلاقيات الوراثة»، فإن هذا التشخيص لتحسين النسل يظهر «صراحة رأى قلما نلاقيها من أنصار علم تحسين النسل الحديث».

وأفكار جالتون، هو أو غيره من أنصار تحسين النسل، قد تلقت دعما قويا مؤثرا من بعض قطاعات المجتمع الأمريكى، مما نتج عنه فى أوائل هذا القرن أن أقرت حوالى ثلاثين ولاية أمريكية قوانين تستلزم التعقيم الإجبارى لمجموعات معينة من الأفراد، وطبق ذلك على من يصنفون مثلا بأنهم «ضعاف العقول»، ومرضى

الصرع، والمرضى العقليون. ولم يتم قط تطبيق هذا المشروع بصورة شاملة، إلا أن آلافا كثيرة من الناس تم تعقيمهم إجباريا، وكان أغلبهم فى ولاية كاليفورنيا.

وقد أظهرت ألمانيا النازية إلتزاما بأفكار تحسين النسل كان أشد الإلتزامات عدوانية وقسوة. والتبرير الذى إتخذه النازيون لمعاملتهم المروعة لليهود والغجر والشاذين جنسيا والأفراد المصابين بأمراض عقلية أو المعوقين، كان يعتمد أساساً على نظريات تحسين النسل. وهذا الإستخدام لأفكار تزعم أن لها أساس علمى، وبالذات أساس وراثى، من أجل تنفيذ تصرفات لا تغتفر من الإضطهاد والوحشية، قد أدى بما يمكن فهمه إلى خلق موقف حيث كل الإقتراحات، وأى الإقتراحات، التى تطرح للتأثير فى الخواص الوراثية للعشائر البشرية، أو للتلاعب فى هذه الخواص أو التحكم فيها، هذا كله هو مما يقابل الفحص الدقيق، وينبغى أن يفحص بدقة وبحرص بالغ وبقدر كبير من التشكك.

هذا، وإنه لمن غير المقبول أن يُستخدم علم التحوير الوراثى لإنتاج «عرق متسيد» أو لإنتخاب أطفال لهم خصائص معينة. وحتى إذا كان للوالدين مطلق الحرية فى الإنجاب كما يشاءان، إلا أن ثمة مشاكل إجتماعية وأخلاقية لها اعتبارها يمكن أن تنشأ لو أننا فى النهاية وصلنا إلى ذلك الإحتمال البعيد حالياً، وهو أن نتمكن من أن يتم الإختيار لا فحسب لجنس أطفالنا بل وأيضا لبعض من الخصائص الفيزيقية والوجدانية والعقلية. ولو أصبح من الشائع مثلا أن يختار الوالدان أن يكون أول أطفالهما ولداً، فإن هذا قد يجعل من الأصعب كل الصعوبة أن نقلل ما فى مجتمعنا من تمييز جنسى.