

الفصل الرابع عشر

دلالات مشروع الطاقم الوراثي البشري

المشروع:

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

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

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

جدل حول مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

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

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

الدعوى مع وضد المشروع:

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

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

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

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

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

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

تكلفة مشروع الطاقم الوراثة البشرى:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

وطالما أن المشروع قد كرس له أموال عامة، فإنه يبدو من المعقول أن نتوقع أن هذه الموارد يجب أن توجه في المقام الأول إما للإتفاق على الحالات التي تصيب نسبياً عدداً كبيراً من الأفراد بدلاً من الحالات الأكثر ندرة، أو للإتفاق على تحديد التتابعات في الجينات المسؤولة عن أخطر مصادر البلاء الإكلينيكية.

مشاكل مشروع الطاقم الوراثي البشري:

هناك مسألة تجابه الورايات الجزيئية هي علمياً من أكثر المسائل إثارة للفضول، وطبياً من أكثرها أهمية، وهي مسألة ما إذا كان الطاقم الوراثي بأسره له أهميته بيولوجياً ككل، أو في أغلبه، أو في جزء منه. ومدرسة الفكر الغالبة تقرر الرأي القائل بأن عدداً كبيراً من تتابعات أزواج القواعد في الطاقم الوراثي البشري لا تحمل على الإطلاق أى معلومات وراثية ذات مغزى. ومن هذا الموقف فإن هذه التتابعات التي يزعم ألا مغزى لها يشار إليها نمطياً على أنها «كناسة دنا». وإذا كان الكثير من الطاقم الوراثي البشري هو كناسة، أو هو وراثياً خواء، فلن نكسب إذن أى فائدة من تحديد تتابعاته. وحسب هذا الرأي، فإن إستراتيجية البحث الأكثر معقولة هي أن نميز كناسة دنا عن الجينات الحقيقية، ثم نركز على هذه الأخيرة بينما نتجاهل الأولى. وحيث أن التنفيذ المتكرر لإجراءات تحديد تتابع دنا هو علمياً مما لا يثير التحدى، بل وربما يثير الضجر، فإن الكثيرين من علماء الوراثة سوف يهجمهم أن يكون ما يستحق تحديد تتابعاته بالفعل هو فحسب جزء متواضع من كل التركيب الوراثي.

ولكن العلماء ليسوا كلهم ممن يجمعون على قبول هذا الفرض الذي تتضمنه فكرة كناسة دنا. وكمثل، فقد طرح جلبرت أن أى توصيف لبعض تتابعات دنا على أنها كناسة قد لا يكون إلا انعكاساً لجهلنا حالياً بوظيفته الحقيقية. وهو إذن يقترح أنه ينبغي تحديد تتابع الطاقم الوراثي البشري كله، بل إن هذا في جزء منه سوف يساعد المجتمع العلمى على أن يدرس بدقة ما تكونه وظيفة تلك الأجزاء التي

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

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

إسهام التمويل الخاص فى مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

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

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

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

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

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

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

ويدافع جلبرت عن تناوله التجاري مشروع الطاقم الوراثي بالحاجة بأن سبب ذلك في جزء منه هو أن تحديد التابع في الطاقم الوراثي البشرى لن يكون في الواقع مشروع بحث على الإطلاق، وإنما هو بدلا من ذلك مهمة لخط إنتاج بيوتكنولوجى. وحسب هذه الحاجة، فإن المشروع يشبه عملية روتينية من عمليات فن رسم الخرائط الجغرافية أكثر مما يشبه عملية إستكشاف رائدة. وإذا كانت هذه الدعوى تتسم بشئ من المعقولة، إلا أنها أشبه بالنبوءة أكثر مما تشبه التوصيف. فهي تفترض مسبقاً أن مواصلة مشروع الطاقم الوراثي البشرى سوف تثير قدراً من التحسينات التكنولوجية في تكتيكات البيولوجيا الجزيئية، بحيث أن درجة المهارة التجريبية المطلوبة لإستكمال العمل ستكون أقل، بما سيجعل الأمر عملية روتينية بدلا من أن تكون بحثاً على وجه القطع.

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

مصاحب لذلك. ومن الممكن أن بعض قدر من الربحية التجارية قد يساعد على حفز العمل، وهو بذلك يزيد من فوائده. على أن الربحية أمر يعتمد بالفعل على تملك المعلومات. وهذا سوف يتطلب تسجيل حقوق للنشر أو تسجيل براءة الاختراع للطاغم الوراثي. وسوف ننظر في القسم التالي في أمر المشكلات المهمة التي يفرضها تسجيل براءة الاختراع وحقوق النشر.

تسجيل حقوق النشر وبراءة الاختراع للطاغم الوراثي البشري:

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

تسجيل براءة الاختراع للطاغم الوراثي البشري:

مسألة إذا كان يمكن، أو لا يمكن، المطالبة ببراءة اختراع عن مقاطع من الطاغم

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

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

يكون أمراً متفرداً بالنسبة لأي شخص بعينه، إلا أنه سيكون النتاج المتفرد للمهارات التي اشتركت في رسم خريطته وتحديد تنابعاته. على أنه حتى لو كانت هذه الحجة لأخيرة صحيحة، فإنها بحد ذاتها ليست حجة في صف تسجيل براءة إختراع، بل الأخرى أن تكون مثلاً حجة في صف حماية حقوق النشر.

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

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

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

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

تسجيل حقوق النشر للطاقم الوراثى البشرى:

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

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

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

وعندما يتم نشر كتب وأوراق بحث توصف تتابع القواعد في الجينات البشرية فإنه ينبغي للمؤلفين أن يتوقعوا بلا شك أن ينالوا على الأقل نفس حماية حقوق النشر التي تعطى مثلاً لناشرى هذا الكتاب. وفي هذه الحالة، لا يوجد ما يمنع أى أفراد أو هيئات غير المؤلفين من استخدام كلِّ وأى معلومات توفرها قاعدة المعلومات التي سجلت لها حقوق النشر، وإنما هم ممنوعون فحسب من صنع نسخة طبق الأصل لإعادة بيعها تجارياً.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

خصخصة نتائج مشروع الطاقم الوراثى البشرى:

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

يقصد بها أن تكون إسهامات تبرعية وليس إسهامات تجارية. وحيثما كان مشروع الطاقم الوراثي البشري مشروعاً تجارياً فسيكون ثمة مخاطرة لا يمكن تجنبها حيث أنه سيترتب على ذلك قيود تعمل مثلاً من خلال آلية السعر لتقييد من نشر وإتاحة النتائج الأمر الذي سيمنع في الغالب المؤكد إستفادة بعض الناس من تطبيق هذه المعرفة، وهي معرفة لولا ذلك لأصبحت متاحة للجمهور.

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

وسيتيم الوفاء بمصالح المرضى وبمصالح هيئة الخدمات الصحية القومية أحسن الوفاء لو تواصل البحث في مشروع الطاقم الوراثي البشري إما في المعامل العامة ذات التمويل العام، وإما بتمويل خاص من النوع التبرعي. وفوق ذلك، فإن نتائج هذا العمل كله ينبغي أن تتاح إتاحة عامة للمجتمع العلمي بأسره، وذلك على وجه الدقة بنفس الطريقة التي تتاح بها نتائج مشاريع البحث الطبية الأخرى، وينبغي ألا تفرض رسوم على تطبيق نتائج مشروع الطاقم الوراثي البشري. وينبغي أن توضع الأولويات داخل نطاق مشروع الطاقم الوراثي البشري بحيث تعظم من الفوائد العلاجية، وذلك كجزء من الجهود العالی الذي يبذل لتخفيف المعاناة من الأمراض التي تنتقل وراثياً.