مؤسسة قطر
Qatar Foundation

WISH
مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية
World Innovation Summit for Health

الأخلاقيات الإسلامية والرعاية الصحية للأطفال في عصر العلوم الوراثية

محمد غالي
مها العاكوم
فوزان الكريع
مشاعل الشافعي
سامية أحمد العبد الله
خالد فخرو
توفيق بن عمران

الاستشهاد المرجعي المقترح لهذا التقرير: محمد غالي، مها العاكوم، فوزان الكريع، مشاعل الشافعي، سامية أحمد العبد الله، خالد فخرو، توفيق بن عمران. الأخلاقيات الإسلامية والرعاية الصحية للأطفال في عصر العلوم الوراثية. الدوحة – قطر: مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية، 2022

الرقم المعياري الدولي (ISBN): 978-1-913991-30-2

ISBN 978-1-91-399130-2

9 781913 991302 >

الأخلاقيات الإسلامية والرعاية الصحية للأطفال في عصر العلوم الوراثية

تقرير منتدى الأخلاقيات الإسلامية التابع لمؤتمر "ويش" 2022

المحتويات

03 تمهيد
04 الموجز التنفيذي
05 القسم الأول: الفحص الجيني التنبؤي
17 القسم الثاني: الرؤية الأخلاقية الإسلامية
27 القسم الثالث: الخاتمة والتوصيات المتعلقة بالسياسات
29 شكر وتقدير
30 المراجع

تمهيد

كشفت التطوّرات التي تشهدها علوم الوراثة والجينوم عن بوارق أمل وفرص هائلة في تحسين صحة الأطفال والارتقاء بمستوى الرفاه العام لأسرهم وذويهم؛ إلا أن تلك الفرص غالبًا ما تأتي مقترنةً بجملة من الإشكالات والتحديات الأخلاقية المعقّدة التي ينبغي اعادة النظر فيها في ضوء المعتقدات الأخلاقية والدينية لدى العامّة.

يُعنى هذا التقرير بتسليط الضوء على الإشكالات الأخلاقية التي نجمت عن إجراء أربعة أنواع رئيسة من الفحوصات الجينية؛ ألا وهي الفحص الجيني قبل الزواج، والفحص الجيني قبل زرع النطفة، والفحص الجيني قبل الولادة، والفحص الجيني لحديثي الولادة. فمنذ تسعينيات القرن المنصرم، انخرط علماء الشريعة وعلماء الطب الحيوي، بدعمٍ من المؤسسات الإسلامية الوطنية، في نقاشات مكثّفة بشأن النواحي الأخلاقية التي تكتنفها علوم الوراثة والجينوم، من بينها تلك الفحوصات آنفة الذكر. وعلى ذلك، تقوم التحليلات والخاتمة والتوصيات التي خلصت إليها هذه الدراسة على قراءة متفحّصة ناقدة لتلك النقاشات. وفي سبيل عملنا على وضع رؤية إسلامية بشأن أخلاقيات الطب الحيوي في سياقها الأشمل، فقد حرصنا كذلك على أن يتخلل هذه الدراسة مراجعة متمازجة الاختصاصات حول آخر ما وقفنا عليه من المعارف في مجال الطب الحيوي وما يتصل به من نقاشات أخلاقية على الصعيد العالمي.

وننشد إتاحة هذا التقرير إلى شبابنا وشابّاتنا المقبلين على الزواج وذويهم ممّن تعتمل في أذهانهم تساؤلات صعبة بشأن الفحوصات الجينية، تدفعها الرغبة من جانبهم في الاسترشاد بمنظومة الأخلاقيات الإسلامية لكي يخرجوا بإجابات شافية عن تلك التساؤلات. كما يهدف التقرير إلى تقديم طائفة من الإرشادات المراعية للبُعد الديني والأخلاقي إلى أخصائيي الرعاية الصحية وصانعي السياسات المتعاملين مع تلك الفئات الاجتماعية. ونأمل ختامًا أن يُسهم هذا التقرير في تعزيز وتنويع محاور الخطاب الأخلاقي العالمي بشأن علم الوراثة من خلال بلورة رأي الشرع الإسلامي حيالها.

الدكتور محمد غالي
أستاذ الدراسات الإسلامية وأخلاقيات الطب الحيوي، بمركز دراسات التشريع الإسلامي – جامعة حمد بن خليفة

السيدة سلطانة أفضل
الرئيس التنفيذي
لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش"

الموجز التنفيذي

أتاحت الفحوصات الجينية التي يمكن إجراؤها، قبيل الزواج، وقبل الشروع في زراعة الأجنّة، وأثناء الحمل، وبعد الولادة، فرصًا جديدة تمكّننا من التعامل مع مخاطر إنجاب أطفال مصابين باضطرابات وراثية وما تخلّفه من أعباء مالية واجتماعية. وعلى غرار سائر المجتمعات الأخرى في أرجاء العالم، يروم كثيرٌ من المسلمين جنيّ منافع هذه الفحوصات شريطة أن تتواءم مع معتقداتهم الدينية وقناعاتهم الأخلاقية. ومنذ بداية التسعينيات من القرن المنصرم، انخرط علماء الشريعة وعلماء الطب الحيوي في دراسة التساؤلات الأخلاقية التي تكتنفها تلك الفحوصات الجينية.

يتناول هذا التقرير مراجعة تحليلية للنقاشات الدائرة منذ عقود مضت حول أخلاقيات العلوم الحيوية من منظور إسلامي؛ ويقدّم نظرة عامة متّسقة للرؤية الإسلامية بشأن أربعة أنواع رئيسة من الفحوصات الجينية، متمثلةً في الفحص الجيني قبل الزواج، والفحص الجيني قبل زرع النطفة، والفحص الجيني قبل الولادة، والفحص الجيني لحديثي الولادة.

يوجز القسم الأول من التقرير النواحي المتعلقة بالطب الحيوي والتساؤلات الأخلاقية الرئيسة إزائها كما بيّنها الخطاب العالمي بشأن أخلاقيات العلوم الطبية، في حين يركّز القسم الثاني على تحليل الرؤى الأخلاقية الإسلامية ويُحدد سُبُل ترجمتها إلى مبادئ إرشادية قابلة للتنفيذ على أرض الواقع، أمّا القسم الثالث فيخلُص إلى الخاتمة ويقدّم عددًا من توصيات السياسات التي نأمل أن يسترشد بها صانعو السياسات ومقدمو الرعاية الصحية والمقبلين على الزواج في التعامل مع تلك القضايا من منظور الأخلاقيات الإسلامية.

القسم الأول: الفحص الجيني التنبؤي

لمحة عامة

يُعرَّف الفحص الجيني التنبؤي على أنه الاستفادة من إجراء الفحص الجيني لمريض لا تظهر عليه أعراض الإصابة بهدف التنبؤ بمخاطر ظهور الأمراض مستقبلاً [1،2]. ويكمن الهدف الأساسي من تطبيق هذه التقنيات الطبية في الفحص المبكّر للأشخاص المعرضين لمخاطر وراثية عالية تُفضي إلى الإصابة بمرضٍ معين، والاستفادة من هذا الفحص المبكّر في تقليل معدّلات الاعتلال والوفيات. وتُشكّل الفحوصات الجينية التنبؤية نوعًا جديدًا متزايد الاستخدام من الفحوصات الطبية التي تختلف اختلافًا جوهريًا عن غيرها من الفحوصات التشخيصية المعهود إجرائها في الوقت الحالي. ففي حين يُحدد الفحص التشخيصي المعهود الحالة الراهنة للمريض بقدرٍ معقول من التأكيد، فإن إجراء الفحص الجيني التنبؤي لا يكون إلا في حالة واحدة وهي تقدير المخاطر المتعلقة بالحالة المرضية وإمكانية تطورها مستقبلاً [3،4]؛ علمًا بان المخاطر المرتبطة ببعض الحالات دائمًا ما تنطوي على قدرٍ من عدم اليقين بشأن تطوّر المرض من عدمه، وتوقيت ظهوره، ومدى شدّته. ولهذه الأسباب وغيرها، يمكن أن يُفضي الفحص الجيني إلى ظهور إشكالات تتعلق بإفشاء البيانات الطبية والتمييز بين المرضى، وهي معضلات تحتّم على العلماء والأطباء ضرورة التعامل مع الاعتبارات المعنوية والأخلاقية الهائلة المترتبة عليها[5].

وعلم الجينوم من المجالات التي لديها القدرة على إحداث تغيير جذري فيما يتعلق بصحة الأطفال؛ فقبل الشروع في الحمل، يقدِّم علم الجينوم لآباء وأمهات المستقبل عددًا من الخيارات التي كانت تعتبر حتى عهد قريب ضربًا من الخيال العلمي. على سبيل المثال، تعتمد أستراليا إجراء فحص موسّع لتحديد الطرف الحامل لجين الخلل الوراثي قبل الشروع في الحمل بما يتيح للآباء والأمهات اتخاذ قرارات مدروسة فيما يتعلق بمسألة الإنجاب[6]. وإذا تبيّن أن كلا الزوجين المقبلّين على الإنجاب يحملان طفرة ضارّة من الجينات المسبّبة لمرض وراثي صبغي متنحٍّ (وهو مرض أو خلل ينتقل من كلا الوالدّين البيولوجيّين، ويؤدي إلى أن يرث الجنين المصاب اثنين من الجينات المتغيرة (أو الطفرات الجينية) بواقع جين واحد من كل والد) أو إذا وُجِد أن الأم الراغبة في الإنجاب تحمل طفرة جينية ضارّة تتبع السمات المرتبطة بكروموسوم (X)، فمن الوارد أن يتعرض الزوجيّن لمخاطر إنجاب أطفال مصابين بخلل وراثي، ما لم يأخذا بخيار إجراء "الفحص الجيني قبل زرع النطفة" لاستبعاد الأجنّة المعرّضة للإصابة بالأمراض الوراثية. وفي أثناء فترة الحمل، فقد شهدت فحوصات ما قبل الولادة تطورًا كبيرًا أيضًا بفضل التقدم في علم الجينوم؛ إذ يجري فحص دم الأمّ ويمكن من خلاله عزل المكون الجنيني وتحديد نمطه الوراثي. كما تستعين ملايين النساء الحوامل في جميع أنحاء العالم الدم غير المستمد من الأم لإجراء فحص الحمض النووي للجنين. وقد بدأ استخدام هذا الفحص للكشف عن تشوّهات الكروموسومات الأكثر شيوعًا، ثمّ تطوّر في الوقت الحالي إلى فحصٍ أكثر شمولاً بات يُعرف باسم "الفحص غير الجراحي قبل الولادة" الذي يؤمل أن يكشف في القريب العاجل عن العديد من الأمراض الوراثية[7].

أمّا عقب الولادة، فإن كثيرًا من البُلدان حول العالم تستعين ببرامج معتمدة على الجينوم لفحص الأطفال حديثي الولادة، إذ يُسهم تسلسل الجينوم في الكشف المبكّر عن الاعتلالات الوراثية[8، 9].

أنواع الفحص الجيني التنبؤي

يبيّن هذا القسم أربعة أنواع رئيسة من الفحوصات الجينية التنبؤية (انظر الشكل 1)، والحالات التي تستلزم إجراء تلك الفحوصات وطرق استخدامها عمليًا.

الشكل 1: أنوع الفحص الجيني التنبؤي

الفحص الجيني قبل الزواج

الفحص الجيني قبل الزواج هو برنامج مُعدّ لفحص الطرف الحامل للجين، توصي به الجهات الصحية المعنية أو تفرضه بوجه عام بهدف الوقاية من حدوث الاضطرابات الوراثية والأمراض المنقولة جنسيًا وتقليل العبء المحتمل نشوئه عنها[10-12]. ويمكن للمقبلين على الزواج إجراء هذا الفحص لتحديد الحالات التي يحمل فيها الزوجان أو أحدهما مرضًا وراثيًا معينًا، بما في ذلك مرض الثلاسيميا (أو "أنيميا البحر المتوسط") ومرض الخلايا المنجلية. ففي العادة، لا يظهر على حاملي تلك الأمراض الوراثية أي أعراض، ولكن يظل بالإمكان نقلها إلى أبنائهم إذا كان كلا الزوجان حاملّين للمرض. كما يكشف الفحص الجيني قبل الزواج عن بعض الأمراض المنقولة جنسيًا، كالتهاب الكبد من النوعين "بي" و"سي"، وفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز. ويخضع الزوجان اللذان لا تتوافق نتائجهما معًا لجلسات استشارية لمناقشة الجوانب الوراثية وما يرتبط بها من مخاطر، ومن ثمّ مساعدتهم في اتخاذ قرارٍ مدروس حيال زواجهما من عدمه[13]. وقد تدفع تلك النتائج الزوجين في بعض الحالات إلى العدول عن قرار الزواج.

أجرت العديد من بُلدان العالم هذا الفحص، وكانت قبرص الدولة الأولى التي فرضت في عام 1973 فحصًا إلزاميًا قبل الزواج للكشف عن الإصابة بمرض الثلاسيميا بيتا؛ تلتها دول أخرى معظمها من بُلدان البحر الأبيض المتوسط والبُلدان ذات الأغلبية المسلمة التي ترتفع فيها معدّلات زواج الأقارب[14-24]، من بينها السعودية وقطر والبحرين والإمارات وفلسطين والأردن، حيث فرضت هذه الدول إجراء هذا الفحص قبل إتمام عقد الزواج. (انظر الجدول 1)[25]

الجدول 1: لمحة عامة على برامج الفحوصات الإلزامية قبل الزواج في بعض الدول

الدولة	تاريخ إجراء الفحص الجيني قبل الزواج	اسم البرنامج	نوع الفحص الوراثي	نظرة موجزة على القوانين	توافر خدمات إضافية مثل التشخيص قبل الولادة والإجهاض العلاجي
إيران[26,27]	**1997**	**برنامج الفحص قبل الزواج**	**الثلاسيميا بيتا**	• الفحص ما قبل الزواج مطلوب من أجل الحصول على تصريح لتسجيل الزواج • يجري الفحص للرجال (بسبب الاعتبارات الثقافية في بعض المناطق الإيرانية، التي قد تحرم المرأة المصابة بالثلاسيميا الصغرى من فرصة الزواج، لأن ذلك من العيوب المانعة للزواج؛ ولذلك يخضع الرجال للفحص أولاً) • تقديم المشورة للأزواج المعرَّضين للمخاطر، مع توفير خيارات مثل إلغاء الزواج أو الاستمرار فيه مع اختيار إنجاب/ عدم إنجاب • يُعمل بهذا القانون منذ أوائل عام 2002. إذا قرر الشريكان استمرار الزواج وإنجاب أطفال، فإنه يتاح لهما الخضوع للفحص قبل الولادة والإجهاض الاختياري للجنين المصاب.	السماح بالتشخيص قبل الولادة والإجهاض العلاجي في حالات معينة أثناء الحمل
المملكة العربية السعودية[28–31]	**2004**	**البرنامج الوطني لفحص ما قبل الزواج**	**فقر الدم المنجلي والثلاسيميا بيتا**	• يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارية قبل إبرام عقد النكاح • يتاح للمقبلين على الزواج حضور الاستشارة معًا أو كل على حدة دون أي حجز مسبق • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي	يحظر الإجهاض في حالة حمل من لديهم طفرة متماثلة اللواقح ويحتمل إصابتهم بالثلاسيميا بيتا وفقر الدم المنجلي

الدولة	تاريخ إجراء الفحص الجيني قبل الزواج	اسم البرنامج	نوع الفحص الوراثي	نظرة موجزة على القوانين	توافر خدمات إضافية مثل التشخيص قبل الولادة والإجهاض العلاجي
الأردن[32-34]	**2004**	**البرنامج الالزامي لفحص ما قبل الزواج للكشف عن مرض الثلاسيميا**	**الثلاسيميا بيتا**	• يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارة قبل إبرام عقد الزواج • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي • إذا أُبرم الزواج بالفعل، فلا حاجة للمتابعة في حالات الحمل، أمَّا الخضوع للتشخيص قبل الولادة فهو أمر اختياري • يتولَّى تقديم الاستشارات الجينية ممارسون عموميون حاصلون على تدريب مبسط أو غير مدربين على مجال الاستشارات الجينية	يُتاح خيار التشخيص قبل الولادة مع حظر الإجهاض في حالة حمل من لديهم طفرة متماثلة اللواقح ويحتمل إصابتهم بالثلاسيميا بيتا
البحرين[35-36]	**2005**	**برنامج الفحص والمشورة قبل الزواج**	**فقر الدم المنجلي والثلاسيميا بيتا**	• يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارة قبل إبرام عقد الزواج • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي	يسمح القانون بالتشخيص قبل الولادة والإجهاض العلاجي في أوقات معينة أثناء الحمل
الكويت[36-37]	**2008**	**برنامج الفحص والمشورة قبل الزواج**	**فقر الدم المنجلي والثلاسيميا بيتا**	• يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارة قبل إبرام عقد الزواج • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي	يحظر الإجهاض في حالة حمل من لديهم طفرة متماثلة اللواقح ويحتمل إصابتهم بالثلاسيميا بيتا أو أمراض الخلايا المنجلية

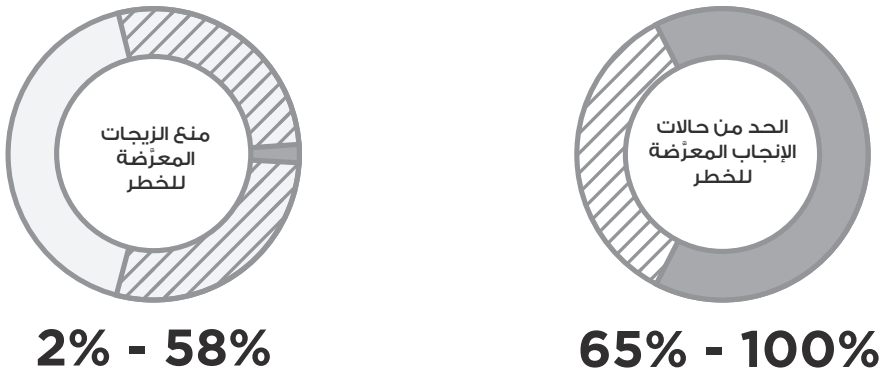
الدولة	تاريخ إجراء الفحص الجيني قبل الزواج	اسم البرنامج	نوع الفحص الوراثي	نظرة موجزة على القوانين	توافر خدمات إضافية مثل التشخيص قبل الولادة والإجهاض العلاجي
قطر [39-40]	**2009**	**برنامج الفحص والمشورة قبل الزواج**	**الثلاسيميا، ومرض الخلايا المنجلية، وبيلة الهوموسيستين، والتليف الكيسي (إلزامي) ضمور العضلات الشوكي (اختياري)**	• يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارة قبل إبرام عقد الزواج • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي	يحظر الإجهاض في حالة حمل من لديهم طفرة متماثلة اللواقح ويحتمل إصابتهم بالثلاسيميا بيتا ومرض الخلايا المنجلية، وبيلة الهوموسيستين، والتليف الكيسي، لكنه مسموح به في حالات النساء متماثلة اللواقح إذا ما ثبتت إصابة الجنين بضمور العضلات الشوكي
الإمارات العربية المتحدة [41-43]	**2011**	**برنامج الفحص والمشورة قبل الزواج**	**فقر الدم المنجلي والثلاسيميا بيتا**	• تُقدَّم المشورة للمقبلين على الزواج • يجب على الأزواج الذين ثبت أنهم حاملين للمرض حضور جلسة استشارة قبل إبرام عقد الزواج • الامتثال لتوصيات برنامج المشورة أمر طوعي	يحظر الإجهاض في حالة حمل من لديهم طفرة متماثلة اللواقح ويحتمل إصابتهم بالثلاسيميا بيتا و أمراض الخلايا المنجلية

على الرغم من اختلاف برامج الفحص الجيني باختلاف الدول، فإنَّ إعداد تلك البرامج عادةً ما ينبني على انتشار الأمراض الجينية على مستوى الدولة وكذلك توافر الفحوصات محليًا ومدى مصداقيتها وموثوقيتها في الكشف الدقيق عن وجود الأمراض[44–46]. ففي السعودية مثلاً، يُعدّ الفحص قبل الزواج إلزاميًا للكشف عن مرض الخلايا المنجلية، والثلاسيميا، والتهاب الكبد الوبائي من النوعين "بي" و"سي" وفيروس نقص المناعة البشرية[47]، أمّا في مصر فالفحص الجيني قبل الزواج ليس إلزاميًا إلا للكشف عن اضطرابات الهيموجلوبين[48].

وقد بدأ تقديم خدمة الفحص قبل الزواج رسميًا في دولة قطر في عام 2009 في العديد من مراكز الرعاية الصحية الأولية، ثمّ صار الفحص إلزاميًا لجميع المواطنين القطريين المقبلين على الزواج، ثمَّ في عام 2012 بات إلزاميًا لجميع المقيمين، وحدث توسُّع في الجهات التي توفِّر خدمات الفحص كالعيادات الخاصة والمستشفيات المنتشرة في جميع أنحاء الدولة؛ علمًا بأن تلك الفحوصات تشمل الكشف عن الإصابة بالأمراض المعدية (التهاب الكبد الوبائي "بي و"سي"، وفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز، والزهري، والحصبة، للنساء فقط)؛ واضطرابات الدم الجينية (فقر الدم المنجلي والثلاسيميا)؛ والأمراض الجينية (بيلة الهوموسيستين والتليف الكيسي)؛ وتحديد فصيلة الدم؛ وتحليل السكر في حالة الصيام أو عشوائيًا، علاوةً على إمكانية إجراء فحص اختياري آخر لضمور العضلات الشوكي عند الطلب أو الإحالة من الطبيب المختص.

وقد ثبتت فعالية الفحص قبل الزواج المصحوب بخدمات الاستشارات الوراثية في الحدِّ من أعداد الإصابات بالأمراض الوراثية مثل الثلاسيميا بيتا[49]. وتبين أيضًا أن هذه الخدمات قد منعت زيجات أشخاص معرَّضين للخطر (انظر الشكل 2)[50، 51].

الشكل 2: فعالية الفحوصات السابقة للزواج في الحدّ من الزيجات المعرَّضة للخطر وحالات الإنجاب المعرَّضة للخطر في منطقة الشرق الأوسط وشمال إفريقيا



المصدر: Saffi and Howard (2015)[52]

وثمَّة عوامل أخرى تسهم بدور بارز في فعالية الفحص قبل الزواج، منها الاطِّلاع على برامج الفحص والدراية بها، علاوةً على المخاوف من ظهور الأمراض.[53-54]

تشهد بعض الدول التي لا تُلزم مواطنيها بالفحص قبل الزواج ويشيع فيها زواج الأقارب، مثل باكستان وبنغلاديش، عزوفًا عامًا عن إجراء الفحوصات بسبب العوامل الثقافية والاجتماعية[55]. وفي باكستان، تُحقِّق برامج الفحص قبل الزواج رواجًا أكبر في المناطق الحضرية بسبب الظروف المالية وتوافر تلك البرامج[56].

الفحص الجيني قبل زرع النطفة

يُجرى هذا النوع من الفحص على الأجنّة أو ما يُعرف في تلك المرحلة باسم البُوَيضة المخصَّبة عن طريق التلقيح الصناعي خارج الرحم قبل نقل النطفة[57]. ولعلّ من فوائد هذا الفحص ضمان حمل البُوَيضة المخصَّبة التي وقع عليها الاختيار أثناء عملية التلقيح الصناعي خارج الرحم للعدد الصحيح من الكروموسومات، وهذا بدوره يقلِّل من احتمالات الإجهاض ويحُد من فشل دورات التلقيح الصناعي خارج الرحم. ومن ثمَّ فقد صار هذا الفحص إجراءً ضروريًا ضمن إجراءات تقنيات الإخصاب المساعد، لا سيَّما في حالات الاضطرابات الوراثية التي لا تقبل فيها الأسرة بإنهاء الحمل أو ترفضه. وبعد هذا الفحص، لا تغرس إلا البُوَيضات المخصَّبة الخالية من الطفرات الوراثية، مع تجميد البُوَيضات المخصَّبة المتبقية لاستخدامها مستقبلاً أو للتخلص منها. وكذلك يُستخدم هذا الفحص للكشف عن الأمراض الوراثية، لا سيَّما في حالات تقدم سن الأمّ، ووجود أمراض خلقية وجزيئية في الأسرة، علاوةً على تكرار حالات الإجهاض[58]. ويمكن الاستعانة بهذا الفحص كذلك في تحديد جنس الجنين في حالة الأمراض المرتبطة بالجنس، أو في تحقيق التوازن بين الجنسين داخل الأسر– وهذا الاستخدام الأخير على وجه الخصوص يُثير سلسلة من التخوفات الأخلاقية[59].

يرجع تاريخ تطوير تقنيات هذا الفحص إلى عام 1890، حين أجرى العالم والتر هيب تجربة ناجعة لنقل الأجنّة بين الأرانب البلجيكية[60]. وعقب سنوات من إجراء التجارب على الحيوانات وعدد قليل من التجارب الفاشلة على البشر، نجحت أول حالة حمل عبر التلقيح الصناعي خارج الرحم في عام 1978، بولادة لويز براون، التي اشتهرت بلقب أول "طفل أنابيب" على مستوى العالم[61]. وفي عام 1990، وعلى إثر النجاح الذي تحقَّق في نموذج الفئران، أعلن هاندي سايد وفريقه عن ظهور حالات حمل بعد إجراء هذا الفحص للكشف عن الأمراض المنقولة جنسيًا والإعاقة الفكرية المرتبطة بالكروموسوم "X" على النطف البشرية قبل غرسها في الرحم[62]. ومن دواعي الأسف أنه لا يتوافر في الدول العربية والإسلامية سوى عدد قليل من المراكز التي تقدِّم مثل هذا النوع من الفحوصات[63، 64]. فتوجد مثل هذه المراكز في السعودية والإمارات ودولة قطر وماليزيا وإيران وتركيا، في حين تُجري دولاً أخرى هذا الفحص من خلال خدمات الفحص الثانوية والخاصة بإجراء التلقيح الصناعي خارج الرحم محليًا في بعض الدول (مثل الأردن) [65–67]. وفي العادة لا يتوافر هذا الفحص في حالات تحديد جنس الجنين إلا في بعض المستشفيات الخاصة فقط، أمّا إن كان تحديد الجنس بدافع الوقاية من الأمراض المتنحيَّة المرتبطة بالكروموسوم "X"، فهذا يتوافر أيضًا في بعض المستشفيات الحكومية[68].

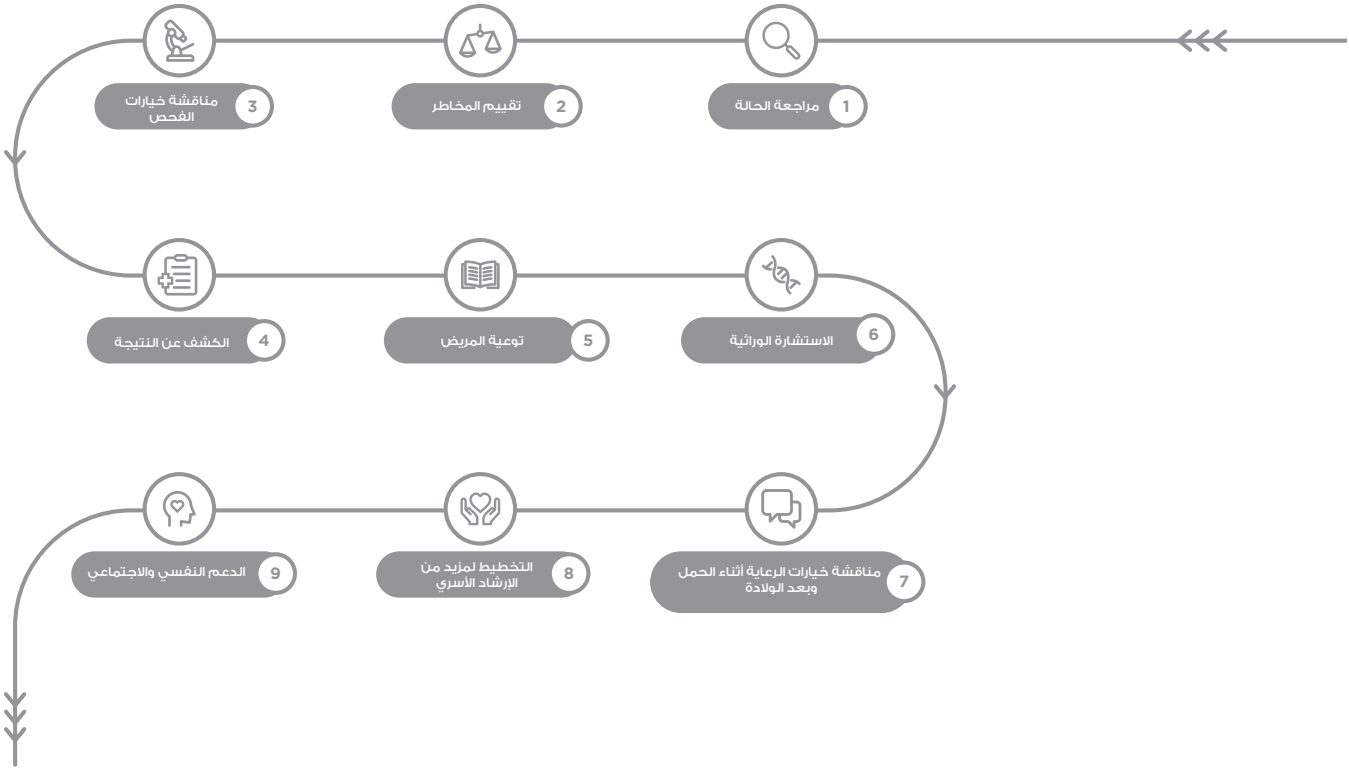
الفحص الجيني قبل الولادة

يمكننا من خلال إجراء الفحص الجيني قبل الولادة تحديد احتمالية إصابة الأجنّة بتشوّهات خلقيّة معينة من عدمه، بما في ذلك الاضطرابات الوراثية.

الاختبار غير الباضع قبل الولادة (NIPT)

ويُشار إليها أيضًا باسم "الفحص غير الجراحي قبل الولادة"- هو وسيلة فحص تستخدم تقنيات تسلسل الجيل التالي لتحديد مخاطر إصابة الجنين بتشوّهات وراثية معينة. ويُطلق على هذا الفحص غير جراحي إذ لا يتطلب سوى أخذ عينة من دم المرأة الحامل، ولا ينطوي على إلحاق أي ضرر بجنينها. يمكن إجراء هذا الفحص خلال الأسابيع التسعة أو العشرة الأولى من الحمل، وهو أكثر دقةً من غيره من أنواع الفحوصات المعهودة قبل الولادة[69-72]. وفي أثناء فترة الحمل، غالبًا ما تنتشر في مجرى دم الأم جزيئات صغيرة من الحمض النووي حرّة الحركة وغير مرتبطة بالخلايا. تُعرف هذه الجزيئات باسم "الحمض النووي الحر دون خليّة"، وتنشأ من كلٍ من خلايا الأم والخلايا المشيمية؛ وعادةً ما يكون الحمض النووي في الخلايا المشيمية متطابقًا مع الحمض النووي للجنين، ومن ثمّ فإن تحليل تلك الجزيئات يتيح إمكانية الكشف المبكّر عن بعض التشوّهات الوراثية دون اللجوء إلى الجراحة. كما يُستعان بالفحص الجيني قبل الولادة للبحث عن تشوّهات الكروموسومات – المعروفة باسم خلل الصيغة الصبغية- الناتجة عن وجود كروموسوم إضافي (تثلُّث صبغي) أو غياب كروموسوم (أحادي الصبغي)، ومن ذلك متلازمة داون (تثلُّث الصبغي 21)، وتثلُّث الصبغي 18، وتثلُّث الصبغي 13، ووجود نسخة زائدة أو مفقودة من الكروموسومات "X" أو "Y".[73-74]

الشكل 3: خدمات الفحوصات الجينية قبل الولادة بمؤسسة حمد الطبية



وعلى مستوى منطقة الشرق الأوسط، لا تتوفر خدمات الفحص الجيني قبل الولادة سوى في 16 مختبرًا معتمدًا من الكلية الأمريكية لعلماء الأمراض، فيما تعتمد العديد من دول المنطقة على المختبرات المرجعية (الموجودة غالبًا في أوروبا والولايات المتحدة الأمريكية) من أجل تلبية معدّلات الطلب على تلك الخدمات[75].

أمّا في دولة قطر، فيجري تقديم خدمات الفحوصات الجينية منذ عام 2013 من جانب قسم الوراثة السريرية والاستقلابية بمؤسسة حمد الطبية[76]. وقد تزايد الطلب على تقديم تلك الخدمات نظرًا لارتفاع معدّلات زواج الأقارب على مستوى الدولة بما يُقدّر بنحو 54% [77] (يقدّم الشكل 3 أعلاه لمحة موجزة عن الخدمات التي تقدمها مؤسسة حمد الطبية).

ثمّة فحص آخر يُعرف باسم "بزل السائل الأمنيوسي" الذي يُجرى عادةً بين الأسبوعين الخامس عشر والعشرين من الحمل؛ وفيه تُستخرج عينة من السائل الأمنيوسي من الرحم لفحصها. تجدرُ الإشارة إلى أن المخاطر المرتبطة بهذا الفحص قد تنطوي على حدوث الإجهاض في نحو 0.5 في المئة من الحالات، ومن ثمّ لا يوصف هذا الفحص إلا في الحالات التي يُشتبه فيها من خلال الفحص الأوّلي بوجود مخاطر مرتفعة لحدوث خلل وراثي. ويُستعان بفحص السائل الأمنيوسي في تحليل الجينات المأخوذة من الخلايا الجنينية في السائل الأمنيوسي، والتي يجري فحصها بعد ذلك بحثًا عن وجود خلل في الصيغة الصبغية[78]. علاوةً على ذلك، يمكن من خلال هذا الفحص اكتشاف وتشخيص الخلل الوراثي الذي تسبّبه الطفرات الجينية، كمرض الخلايا المنجلية، ومرض تاي-ساكس، والتليف الكيسي، إلى جانب الكشف عن عيوب الأُنبوب العصبي مثل السِنْسِنَة المشقوقة، من خلال قياس مستويات البروتين الجنيني "ألفا-فيتوبروتين" الموجود في السائل الأمنيوسي[79].

كما يوجد "فحص عينات الزغابات المشيمائية"، وهو أحد الفحوصات الجينية قبل الولادة، ويُجرى بأخذ عينة من الزغابة المشيمائية للمشيمة من أجل اختبارها خلال الأسابيع العشرة الأولى من الحمل. ويتيح هذا الفحص إمكانية الكشف عن تشوّهات الكروموسومات، وغالبًا ما يوصف إجراؤه لتأكيد التشخيص أو استبعاده إذا كانت نتيجة الفحص غير الجراحي قبل الولادة الذي تم إجراؤه مسبقًا إيجابية أو باعثة على القلق. ويمكن إجراء هذا الفحص كذلك حال تعرّض الحمل السابق لخلل الكروموسومات، أو إذا كان عمر المرأة الحامل يبلغ 35 سنة فأكثر، أو إذا سبقت إصابة أحد أفراد العائلة بخلل وراثي معين[80].

الفحص الجيني لحديثي الولادة

يتمثل الهدف الأساسي من الفحص الجيني لحديثي الولادة في الكشف عن الاضطرابات الخطيرة الممكن علاجها في الأطفال حديثي الولادة، ما يسمح بدوره بإجراء التدخلات الطبية أو تغيير نمط الحياة بهدف تفادي النتائج غير المواتية أو العمل على تحسينها[81]. يُجرى هذا النوع من الفحوصات المستندة عادةً إلى المقايسات البيوكيميائية على عينة دم جافّة مأخوذة من المولود الجديد. ومع ما سبق، يسعى الباحثون إلى دراسة برنامج للفحص القائم على الجينوم والفوائد الصحية الإضافية التي يمكن أن تترتب على اتباع هذا النهج.

وقد بدأت فحوصات الأطفال حديثي الولادة على نطاق واسع خلال ستينيات القرن الماضي تزامنًا مع استحداث فحص "بيلَة الفينيل كيتون" وهو أحد الاضطرابات الوراثية النادرة في التمثيل الغذائي أو عملية "الأيض"؛ ثمّ أعقب ذلك البدء تدريجيًا في إجراء فحوصات الكشف عن قصور الغدة الدرقية الخلقي ومجموعة أخرى من الاضطرابات النادرة[82]. ومن خلال إعداد "قائمة الفحص الموحّدة الموصى بها"، تؤيد حكومة الولايات المتحدة فحص 35 حالة أساسية و26 حالة ثانوية[83]؛ غير أن الفائدة المتوخاة من برامج الفحص المُشار إليها لا يُسهل تحقيقها.

علاوةً على أنها تستلزم دراسات تجريبية طويلة المدى. وفي المستقبل، سيؤثر أمران على تطوير فحوصات الأطفال حديثي الولادة؛ أولهما استخدام التقنيات التي تعمل على تحسين استراتيجيات الفحص الجديدة، وثانيهما ابتكار العلاجات الجديدة الفعّالة للاضطرابات التي كان يستعصي علاجها من قبل.

يشيع إجراء فحوصات المواليد الجُدد في منطقة الشرق الأوسط وشمال إفريقيا، من خلال البرامج الوطنية لفحص حديثي الولادة المطبّقة في دول البحرين والكويت والسعودية ومصر والإمارات وقطر، علاوةً على إطلاق هذه البرامج بصورة تجريبية في لبنان والأردن وتونس وسلطنة عُمان[84، 85].

ففي المملكة العربية السعودية، جرى إطلاق أول برنامج محلي لفحص حديثي الولادة في عام 1989 مستهدفًا على وجه الخصوص الكشف عن الأمراض المرتبطة بقصور الغدة الدرقية[86]، وتوسع البرنامج في عام 2005 ليشمل فحص 16 خللاً وراثيًا متعلقًا بالتمثيل الغذائي واضطرابات الغدد الصمّاء، ثمّ تضمّن في عام 2016 الكشف عن اضطرابات فُقدان السمع وعيوب القلب الخلقية. وتشير البيانات المُتاحة إلى أن المملكة تواجه أحد أكبر الأعباء الناجمة عن الاعتلالات الوراثية التي يغطيها البرنامج على مستوى العالم[87].

كذلك أنشأت دولة قطر برنامجها لفحص حديثي الولادة في عام 2003 بالتعاون مع مستشفى هايدلبرغ الجامعي للأطفال في ألمانيا. وعلى غرار البرامج الأخرى في المنطقة، فإن الخدمات التي تقدمها تلك البرامج تشهد تحسينًا وتطويرًا مستمرًا بالتوازي مع تقدّم العلوم والنهضة التقنية وزيادة المعرفة العلمية بشأن الاعتلالات الوراثية عالية المخاطر والتدخلات العلاجية المخصصة لها في الوقت الراهن[88]. وممّا يميز برامج الفحص الجيني لحديثي الولادة أنّها مجانية وتُعدّ من أنجع برامج الرعاية الصحية الوقائية العامة على مستوى دولة قطر؛ إذ يتضمّن البرنامج فحص الأطفال في غضون 36 إلى 72 ساعة من ولادتهم للكشف عن أمراض الرؤية والسمع والتمثيل الغذائي والغدد الصمّاء. يشتمل الفحص على أخذ عينة دم من خلال وخز كعب حديثي الولادة للكشف عن ما يزيد على 80 اضطرابًا ومرضًا مختلفًا، مع توفير العلاج اللازم للحالة حال الكشف عن إصابتها بأي مرض. واعتبارًا من 2021، خضع لفحص وخز الكعب أكثر من 300 ألف طفلٍ من المواليد الجدد على مستوى الدولة[89].

التحديات الأخلاقية

الفحص الجيني قبل الزواج

تعالت أصوات بعض المجموعات المدافعة عن المرضى منتقدين مساعي إجراء الفحوصات السابقة على الحمل باعتبارها استهانةً بحياة الأفراد المصابين باضطرابات وراثية. ويحتجّ أفراد هذه المجموعات بأن تركيز تلك البرامج على مسألة "الوقاية والمنع" يشير ضمنيًا إلى أن هؤلاء المصابين لا يستحقون إنجابهم وخروجهم إلى الحياة في المقام الأول، وأنّ الوصمة ستلاحقهم طيلة حياتهم متى وُلدوا بتلك الاضطرابات الوراثية[90]؛ فيما يرى آخرون أن الواجب الأخلاقي قد يحتّم على الأبوين الحرص على عدم تعرّض الأبناء المُعتزم إنجابهم لأي اعتلالات تتسبّب في زيادة معاناتهم إذا كان بالإمكان الاستعانة بالتقنيات الطبية الحديثة للوقاية من هذا الأمر. ثمّة إشكال آخر يتمثل في مدى شدة الاعتلالات الوراثية المفحوصة والعمل على منعها والوقاية منها لاحقًا، ومن الأمثلة على ذلك القرار بعدم إدراج اضطرابات الصمم والنمو الجنسي في تلك الفحوصات[91].

لا يُعزى التحفظ على تلك القرارات بالضرورة إلى مسألة ارتفاع التكلفة، إذ تتيح تكنولوجيا الجينوم الحالية إمكانية الكشف الشامل عن جميع الجينات تارةً واحدة، لكنّها مدفوعة في الأساس باعتبارات أخلاقية بسبب تصوّر مفاده أن فُقدان السمع واضطرابات النمو الجنسي تقع في نطاق الأمور "المُعتاد" حدوثها بدل كونها "أمراضًا" في حدّ ذاتها؛ غير أن هذا التصوّر يختلف باختلاف الثقافات والمجتمعات. ويمكن القول أيضًا إن المسألة متروكة للآباء والأمهات مستقبلاً لاتخاذ قرارهم بشأن الاضطرابات الوراثية التي يرغبون في التخلص منها أثناء الحمل أو قبله، وأنّه لا ينبغي لمجتمع الجينوم العلمي إملاء ذلك القرار على الأبوين. ثمّ هناك ختامًا الإشكالات الأخلاقية المتعلقة بإنهاء الحمل حال وجود الاضطرابات الوراثية القابلة للعلاج الذي يتسم في الوقت ذاته بعدم تيسّر الحصول عليه.

وفي حين أنه لا يرتقي شكٌ إلى أن الوقاية من الاعتلالات الخطيرة في مرحلة الطفولة، كالتليّف الكيسي مثلاً، تُعدّ من الأولويات القصوى، فيجب توخي الحذر في التعامل مع نتائج فحص الشخص الحامل للخلل الوراثي. وينطبق هذا الأمر تحديدًا على سياق ما قبل الزواج، إذ يمكن أن تؤثر تلك النتائج على قرار المُضي في إتمام الزواج من عدمه[92]؛ علمًا بأن اشتمال النتائج على أنماط ظاهرية أكثر اعتدالاً إلى جانب الاعتلالات الوراثية التي تظهر في مرحلة البلوغ تشكّل معضلة أخلاقية، فضلاً عن الاعتبارات الأخلاقية الأخرى المتمثلة في ضرورة الحفاظ على سرّية المعلومات الوراثية واتخاذ القرارات المستقلة[93]. وثمّة حاجة ملحّة إلى النقاش بشأن ما يتعلق بإبلاغ النتائج والمخاطر إلى أقارب الشخص الذي كشف الفحص الجيني التنبؤي عن إصابته بخلل وراثي؛ فهنا ينبغي أن توازن النتائج بين الواجب الأخلاقي لدى الطبيب المعالج وبين حالة المريض، إذ يختلف قرار الإبلاغ بالنتائج أو العدول عن ذلك تبعًا للنظرية الأخلاقية المستخدمة، بالإضافة إلى مراعاة أهمية مبادئ العدالة وعدم الإضرار في هذا السياق.

الفحص الجيني قبل زرع النطفة

يُعدّ الفحص الجيني قبل زرع النطفة أداة بالغة الأهمية لعددٍ لا يحصى من الأزواج الذين يعتزمون إنجاب أطفال غير مصابين بمرضٍ وراثي عائلي. إلا أنه ومع تزايد قدراتنا على إجراء ذلك الفحص للكشف عن الأمراض الشائعة، مثل داء السُكّري والسمات الشخصية غير المرتبطة بالأمراض كمعدّل الذكاء على سبيل المثال، فهناك الكثير ممّا يمكن قوله بشأن رسم حدٍّ فاصل فيما يتعلق بفحص الأجنّة والتحكم في جنسها، إذ قد يؤدي ذلك أيضًا إلى اتساع الهوّة بين منْ يمتلكون وسائل الوصول إلى تلك التقنيات الباهظة وعموم الناس، ما يشكّل مدعاةً للقلق في حد ذاته[94]. علاوةً على ذلك، يمكن أن يفضي إجراء الفحص الجيني قبل زراعة النطفة من أجل تحديد نوع الجنين إلى وجود تمييز متأصل بين الجنسين، ناهيك عن التحكم في سمات الأبناء على نحوٍ ليس لا يقوم على مسوّغ أو استحسان طبيّ، بما يُفضي بدوره إلى زيادة الأعباء الطبية غير الضرورية والتكاليف والموارد المهدرة.

الفحص الجيني قبل الولادة

تدور التحديات الأخلاقية المرتبطة بإجراء الفحص الجيني قبل الولادة حول مدى توفر النتائج في مرحلة مبكّرة من الحمل؛ فقد تؤثر معرفة النتائج في هذه المرحلة في قرار الإبقاء على الحمل أو إجهاضه، استنادًا إلى وجود حالة طبية معينة أو لأغراض اختيار نوع الجنين[95].

وينطوي هذا الأمر على تحقيق توازن دقيق بين الاستقلالية الإنجابية وغيرها من القيم والمبادئ، التي من بينها حقوق ذوي الإعاقة والكرامة الإنسانية والواجبات المنوطة بأخصائيي الرعاية الصحية[96]. وتنشأ إشكالات أشدّ تعقيدًا عند النظر في إجهاض الحمل بناءً على ظهور الجينات المرتبطة بالإعاقات الموضعية، كالصمم أو العمى، وكذلك إجهاضه إبان الكشف عن الاعتلالات الوراثية التي تنشأ في مرحلة البلوغ، مثل داء هنتنغتون[97، 98]. بالإضافة إلى ما سبق، فإن إجراء هذا النوع من الفحص الجراحي قبل الولادة باهظ التكلفة، وغير مشمولٍ في التأمين الصحي بخلاف الأنواع الأخرى المعهودة من فحوصات ما قبل الولادة؛ ولذا، ينبغي أيضًا النظر في الاعتبارات الأخلاقية المتعلقة بالتكلفة وإمكانية الوصول إلى تلك التدابير العلاجية من عدمه.

الفحص الجيني لحديثي الولادة

هناك طائفة من التحديات الأخلاقية الناجمة عن إجراء فحوصات الجينوم للأطفال، لا سيّما فيما يتعلق بالكشف عن النتائج "الثانوية" التي لا ترتبط بمؤشرات الفحص الأساسية[99]. وتزداد الإشكالية تعقيدًا عندما تُظهر نتائج تلك الفحوصات الاعتلالات الوراثية التي تنشأ في مرحلة البلوغ، والتي من الأصوب عدم الكشف عنها إلا باختيار الفرد نفسه فور بلوغه سن الرشد[100]. وثمّة إشكالية أخرى تواجهها المجتمعات في منطقة الشرق الأوسط وشمال إفريقيا على وجه الخصوص، وتتمثل في رفض الوالدين التسليم بالأعراف العالمية التي تستوجب الامتناع عن الكشف عن حالة الشخص الحامل للطفرات الوراثية المسبّبة للأمراض، والتي لا تظهر أهميتها سوى ببلوغ الأطفال السن الملائمة لاتخاذ قرار الإنجاب؛ ويرى أنصار هذا الاتجاه أن عدم الكشف عن تلك النتائج للزوجين سيحرم أبناءهم من معرفة تلك النتائج إذا لم تُسجل في مخططات النمو الخاصة بهم[101].

كما تؤدي الأضرار الأخرى المتعلقة بإجراء الفحوصات لصغار السن إلى تداعيات مستقبلية تؤثر على توفير التأمين الصحي وفرص العمل والفرص الأكاديمية والتعليمية وخيارات التبني. وقد يعاني الأطفال الذين تُشخّص إصابتهم من خلال فحوصات حديثي الولادة إلى الوصم داخل المجتمع وكذلك على مستوى أفراد الأسرة، إذ يلقى الأطفال المُكتشف إصابتهم بطفرات وراثية معاملةً مُغايرةً عن أشقائهم.

القسم الثاني: الرؤية الأخلاقية الإسلامية

لمحة موجزة عن النقاشات الإسلامية حول أخلاقيات العلوم الحيوية

اتفق علماء الشريعة على وجوب الاعتناء برفاه الأطفال بوجه عام، والاهتمام بصحتهم بوجه خاص. وقد أوجب علماء السلف على الوالدين أن يبذلا للابن الصغير أفضل سُبُل العلاج الممكنة له حال مرضه.[102] وابتداءً من تسعينيات القرن المنصرم حتى وقتنا الراهن، أثار علم الوراثة وعلم الجينوم الحديث إشكاليات أخلاقية كثيرة تناولتها الدوائر العلمية الإسلامية بالنقاش العميق.

وكشفت التقارير السابقة التي نشرها مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش"، عن إقامة العديد من النقاشات الأخلاقية الإسلامية المعاصرة الموثوقة والمؤثرة في أوساط المؤسسات الإسلامية الكبرى، لا سيَّما المنظمة الاسلامية للعلوم الطبية بالكويت، والمجمع الفقهي الإسلامي بمكة المكرمة، ومجمع الفقه الإسلامي الدولي في جدة، وكلاهما داخل المملكة العربية السعودية. فبالإضافة إلى المساهمات الفردية من بعض علماء الشريعة، أتاحت هذه المؤسسات مناقشات متعددة التخصصات شارك فيها علماء الشريعة وعلماء الطب الحيوي[103-105]. وفيما يلي محاولة منَّا لتحليل المناقشات المتعلقة بالرعاية الصحية للأطفال خلال مرحلة نماء الأطفال المعتزم إنجابهم.

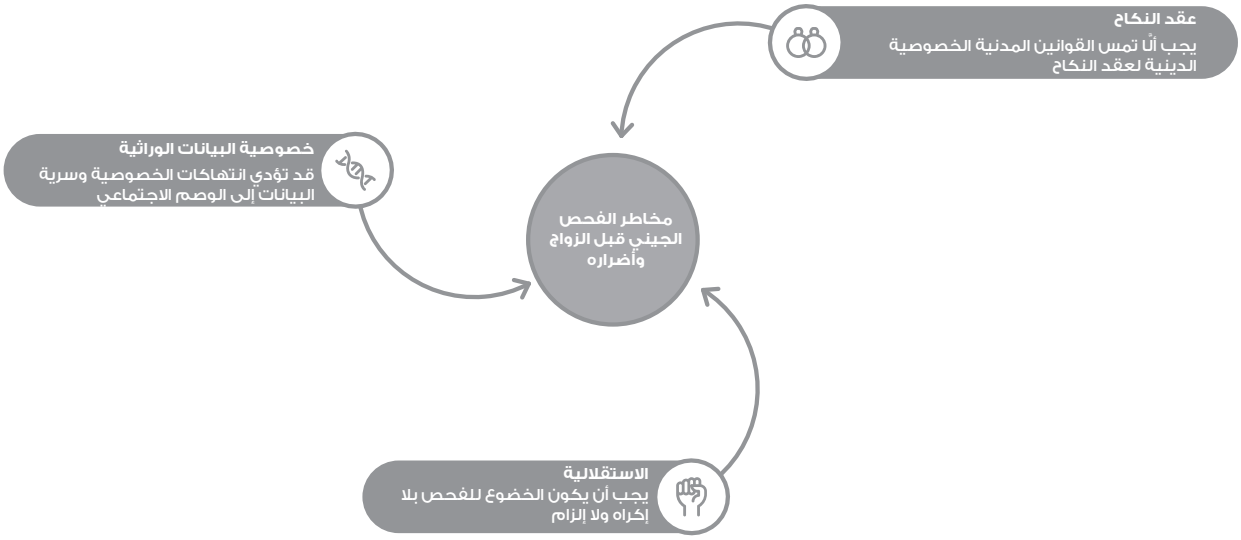
الفحص الجيني قبل الزواج

أكدَّت النقاشات الأولى في سياق التراث الإسلامي على أن رعاية الأبناء تبدأ بحُسن اختيار الزوج، لضمان استقامة كلا الوالدَين في المستقبل. وتخلل تلك النقاشات تطرُق بعض فقهاء السلف إلى أفكار ترتبط بالمناقشات المعاصرة حول علم الوراثة. وقد ذهب بعض علماء المذهبين الشافعي والحنبلي إلى عدم استحسان نكاح الأقارب، كأبناء العمومة. وإلى جانب الحجج غير الطبية، بنى بعض العلماء رأيهم السابق على حديث نبوي، طعن غيرهم في صحته، يشير معناه إلى أن مثل هذا الزواج من شأنه أن ينتج عنه أبناء معتلّي الصحة[106،107].

في ضوء ما سبق، يرى جمهور علماء الشريعة المعاصرين أن البنية الوراثية للمقبلين على الزواج قد تؤثِّر في الحالة الصحية لما قد ينجبون من أبناء؛ فيما أبدى عدد قليل من العلماء تحفظهم على فكرة الخضوع

لإجراء الفحوصات الجينية، وشككوا في مصداقية المعلومات التنبؤية التي يطرحها علم الوراثة، وفضّلوا بدلًا من ذلك التيقن بعلم الله الذي وسع كل شيء[108، 109]. وفيما خلا هذا العدد القليل من علماء الشريعة، لا يزال الموقف السائد بين المؤسسات الإسلامية الوطنية وفُرادى العلماء أن الفحص الجيني قبل الزواج إما جائزٌ أو مستحب لما له من فوائد صحية على الأطفال. وقد بُذل دعم كبير لإنشاء شبكة واسعة من برامج الاستشارات الوراثية وحملات التوعية العامة في المجتمعات الإسلامية حول أهمية الفحوصات الجينية وفوائدها، من خلال وسائل الإعلام والندوات العامة والأنشطة المُقامة في المساجد، وما إلى ذلك.[110–112] وإلى جانب الفوائد الصحية المترتبة على تلك الفحوصات، فقد أكَّدت تلك النقاشات الأخلاقية أيضًا على ضرورة التعامل مع المخاطر والأضرار المحتملة لهذه الفحوصات، حسبما هو موضح أدناه في الشكل 4.

الشكل 4: مخاطر الفحص الجيني قبل الزواج وأضراره



خصوصية البيانات الوراثية

لعل أبرز المخاوف الأخلاقية تكمُن في احتمالية أن تسهم المعلومات الجينية التي يُفصَح عنها أثناء الفحص الجيني قبل الزواج إلى انتهاك خصوصية البيانات الوراثية للزوجين وسرّيتها. ولمعالجة هذه الإشكالية، طُرحت مسألة احترام خصوصية البيانات الوراثية للمشاركين باعتبارها شرطًا ملزمًا لإجراء هذا الفحص، وهذا الشرط أيضًا يقع تحت مظلَّة الالتزام العام المتفق عليه مع أخصائيي الرعاية الصحية بعدم الإفصاح عن المعلومات السرية الخاصة بالمرضى [113، 114].

النهج الموصى به

على ضوء المبادئ التوجيهية الوطنية والخطاب الأخلاقي السائد، فإنَّ فريق إعداد هذا التقرير لا يميل إلى الرأي القائل بتعميم حظر تبادل المعلومات الوراثية للمشاركين مع أي طرف خارجي دونما تفرقة بين جميع حالات الفحوصات الجينية قبل الزواج[115].

وبالنظر إلى الطبيعة الخاصة لهذا الفحص، فإنَّ المقبلين على الزواج يخضعون لفحص جيني قبل الزواج في انتظار أن تخبرهما نتائج هذا الفحص بالمخاطر الجينية التي قد تترتب على زواجهما مستقبلاً. وبالإضافة إلى ذلك، فهناك مجموعة من القيم الأخلاقية المترابطة والمتأصلة في التراث الإسلامي قد صارت على المحكّ، ولا يتيّسر دومًا تحقيق التوازن المطلوب في تلك السياقات. وعلى ضوء النقاشات الأخلاقية الإسلامية المطروحة، فإنَّنا نوصي باتباع خطوات التواصل التالية مع كلٍ من اعتزم الزواج:

- إذا أظهر الفحص الجيني أن الزواج المرتقب قد يترتب عليه مخاطر تمسّ إنجاب الأبناء، فأولّ خطوة نتبعها هي إيصال هذه المعلومة العامة فحسب، دون التطرُّق لمزيد من التفاصيل حول حظ كلٍ من الزوجين من تلك المخاطر طالما أمكن ذلك من الناحية الفنية. والهدف هنا هو تجنب التورُّط في تشويه السمعة والغيبة وذكر المثالب، لا سيَّما حين يتعلق الأمر بالكشف عن التشوهات والعيوب الجسدية دونما مبرر[116، 117].

- إذا أصرَّ الرجل والمرأة المقبلان على الزواج على الاستزادة من المعلومات بغرض الاستعانة بها في اتخاذ قرار مستنير، ووافقا أن يطَّلع كلاً منهما على معلومات الآخر، فإن الخطوة التالية هي التحقُّق مما إذا كانت المخاطر الجينية المحتملة تخصُّ أحد الطرفين أم كليهما.

- إذا كانت المخاطر تخصُّ طرفًا واحدًا دون الآخر، فيجب أولًا إطلاع هذا الطرف وحده على هذه المعلومات التفصيلية. وإذا أصرَّ هذا الطرف على المُضي في إتمام الزواج المرتقب بعد معرفته هذه التفاصيل، فإنَّنا نبلغه بأنَّنا سنطلع الطرف الآخر على تلك التفاصيل في لقاء يجمع بين الطرفين، فرارًا من الوقوع في الغيبة المذكورة أعلاه وتفاديًا كذلك لإساءة فهم التفاصيل المذكورة. أمَّا إذا غيَّر هذا الطرف رأيه وطلب عدم إطلاع الطرف الآخر على هذه المعلومات الوراثية، فحينئذٍ يجوز لأخصائيي الرعاية الصحية أن يبيّنوا حقيقة الوضع للطرف الآخر على وجه الإجمال دون خوض في التفاصيل الوراثية.

- أمَّا إذا كانت هناك مخاطر محتملة تهدد كلا المقبِلَين على الزواج، فحينئذٍ يجب ترتيب جلسات استشارية تجمع بينهما لاطلاعهما على التفاصيل اللازمة. ويُسمح في هذه الحالة بالإفصاح عن المعلومات الوراثية على خلاف الأصل، إذ إن هذه هي الطريقة الوحيدة المتاحة لتقديم استشارة مفيدة لهما، لا سيِّما لأولئك الراغبين في استشارات صريحة حول مدى ملاءمة شريك الزواج المستقبلي من عدمه[118]. وكذلك ستتيح هذه الجلسة الاستشارية المشتركة تجنَّب المحظور الأخلاقي المتمثِّل في الإفصاح عن عيوب الناس حال غيبتهم. ويجب على كلا الطرفين التوقيع على وثيقة عدم إفصاح ملزمة، يتعهَّد فيها كلا الطرفين بعدم مشاركة هذه المعلومات مع الغير، لأجل الحدِّ من مخاطر نشر هذه المعلومات السرية.

وإنّنا ندعو إلى التقيد التامّ بجميع هذه الاحترازات الدقيقة والتدابير التفصيلية للحيلولة دون تعرض المقبِلين على الزواج، وأسرهم بالتبعية، إلى تشويه السمعة حال انتهاك خصوصية بياناتهم الوراثية. وتتَّضح خطورة هذا الضرر ومقداره إذا علمنا أنَّ الزواج، في ظل المنظومة الدينية والأخلاقية المهيمنة على المجتمعات الإسلامية، هو المسار الوحيد القويم لإنجاب الأطفال وبناء الأسرة، وما دون ذلك من علاقات خارج رباط الزوجية فإنَّها محرمة في الإسلام[119-120].

الاستقلالية

من المبادئ الأخلاقية المتفق عليها والتي تسري على جميع الفحوصات الجينية أنه يتعيَّن ابتداءً الحصول على الموافقة المستنيرة للطرف الخاضع لتلك الفحوصات، ومن ثمَّ يُمنع إجبار أي شخص على الخضوع لمثل هذه الفحوصات، ويُمنع أن تؤدي نتائج هذه الفحوصات إلى اتخاذ المزيد من التدابير الإلزامية ضده. وبناءً على ذلك، فإنَّه لا بُدَّ أن يكون قرار الخضوع لفحص ما قبل الزواج والعمل بموجب نتائجه طواعيةً ونابعًا من النفس[121-123].

وعلى الرغم من ذلك، أصدرت دول عربية عدّة، منها بعض الدول الأعضاء في مجلس التعاون الخليجي، قوانين تُلزم المقبلين على الزواج بالخضوع للفحص قبل الزواج خشية وجود اضطرابات وراثية محددة. وبموجب تلك القوانين، لا يسمح لأي شخصين مقبلين على الزواج أن يوثّقا عقد زواجهما رسميًا إلا بعد تقديم ما يثبت خضوعهما للفحص المطلوب قبل الزواج[124–128]. وقد أثار هذا الإلزام بإجراء الفحص الجيني بقوة القانون زوبعة من النقاشات التي تباينت فيها آراء علماء الشريعة.

النهج الموصى به

بعد دراسة تلك النقاشات واستعراض الحجج المؤيدة أو المعارضة لهذا الإلزام القانوني، فإنَّنا نوصي بحل مرن يحدُّ من الأضرار الناجمة عن تقويض استقلالية المرء؛ فمن حيث المبدأ، يتنافى هذا الإلزام مع احترم إرادة الفرد في اختيار من يرغب في الزواج منه، ويحول دون اتخاذ القرار المناسب بشأن جسده وصحته التي منحها الله إيَّاها. وأوضح المعارضون لهذا الإلزام أنَّ الإنسان بوصفه خليفة الله في الأرض هو المسؤول عن جسده، ومن ثمّ فإنه لا يجوز إلزام أي إنسان بتناول علاج طبي لأمراض قائمة تصاحبها أعراض، ولا إلزامه بإجراء فحوصات جينية تنبؤية[129]. وبناءً عليه فإنه لا ينبغي أن يكون تطبيق الفحص الجيني قبل الزواج بقوة القانون هو الخيار الأول؛ بل يجب أن يكون الملاذ الأخير، ويجب ألا يحلَّ أبدًا محل حملات التوعية العامة.

يجب أن يستند الإلزام القانوني لإجراء ذلك الفحص إلى مسوّغات قوية مع بيان أن الأمر إنَّما شرع لأجل جلب مصلحة عامة ما كان لها أن تتحقق بدونه. فعلى سبيل المثال، يسري هذا على فحص بعض الحالات الوراثية التي قد يؤدي تفشيها في المجتمع إلى تكبُّد تكاليف مالية باهظة وأعباء اجتماعية يتحملها الوالدان وأسرهما وقطاع الرعاية الصحية والأطراف الأخرى المعنيَّة برمّته. ولا يخفى أن عددًا من الفقهاء السابقين والمعاصرين يمنحون لولي الأمر أو السلطات الحكومية المعنيَّة، الحقَّ في تضييق نطاق الحريات الفردية إذا لم يكن من ذلك مفرٌ لحماية المصلحة العامة. وينبني هذا الرأي على قواعد فقهية متفق عليها مثل "ارتكاب أخف الضررين"، و"تحمُّل الضرر الخاص لرفع الضرر العام"، وأنّ "تصرف الإمام على الرعية منوط بالمصلحة"[130، 132]. إلّا أنه فور دحض المسوّغات المتعلقة بقضية المصلحة العامة، أو متى تحققت المصلحة العامة بوسائل أقل إثارة للجدل، كزيادة الوعي العام، فإن فرض هذا الفحص بقوة القانون لن يكون له ما يبرره في الميزان الأخلاقي الإسلامي. ومن ثمَّ، يتعين مراجعة هذه القوانين مراجعة دورية دقيقة على نحوٍ يضمن توافر المتطلبات التي تسوّغ تقييد استقلالية الفرد.

عقد النكاح

جرى تطبيق الفحوصات الجينية بقوة القانون من خلال جعلها شرطًا لازمًا لإتمام التوثيق الرسمي لعقد النكاح بين الزوجين. وقد أثار هذا الإجراء مخاوف تتعلق بطبيعة عقد النكاح في الدين الإسلامي، وأُعرِب عن تلك المخاوف في القرار الذي اعتمده المجمع الفقهي الإسلامي عام 2003، حيث أُشير إليها باعتبارها العلّة الجوهرية وراء رفض الشرع الإسلامي لهذه الطريقة من طُرق الإنفاذ بقوة القانون؛ فعقد الزواج كما بيّن القرار له طابع ديني خاص، ذلك أن الخالق -عزّ وجل- هو الذي أقام شروطه وبنى أحكامه وأنشأ له ما يتصل به من حقوق وواجبات، ومن غير المقبول بتاتًا أن يُفتح الباب أمام البشر للتعديل على أحكام أنزلها الله بإضافة شرطٍ يحتّم إجراء هذه النوعية من الفحوصات الجينية قبل الزواج.[133]

ولبيان سُبُل التغلب على تلك المخاوف، علينا أن ننظر إلى طبيعة الأوامر المُلزمة قانونًا التي تصدر عن وليِّ الأمر، ممثلاً في السلطات الحكومية المعنية؛ فقد اتفق فقهاء الإسلام على أنه لوليّ الأمر أن يطبّق بموجب القانون عددًا من الإجراءات تحت رداء الحكم أو السياسة الرشيدة، وليس باسم المنظومة الدينية والأخلاقية في الإسلام التي نُشير إليها بمصطلح "الشريعة"[134، 135]. وهذه الواجبات التي تفرضها الحكومات ليس بالضرورة أن يكون لها ذات الطابع الديني للفرائض التي أنزلها الله -عزّ وجلّ- كأداء الصلوات المكتوبة وصوم رمضان. وقد اشتملت المناقشات الأولى في الفقه الإسلامي على أمثلة مشابهة انطوت على التمييز بين الطابع الديني وغير الديني لبعض الأحكام الأخلاقية. فعلى سبيل المثال، خلصت إحدى الفتاوى إلى أن استخدام المياه المُسخّنة بالطاقة الشمسية "مكروه" نظرًا لتحذير الدراسات الطبية من احتمالية ضررها. ولمّا كانت تلك الفتوى مبنيّة على رأي طبي، فقد احتج بعض الفقهاء بأن حكم الكراهة في هذه الحالة مردُّه إلى سبب طبي وليس إلى علّة دينية[136، 137].

في ضوء ما تقدم، ينبغي أن تتحاشى تلك القوانين المدوَّنة المساس بالخصوصية الدينية لعقد النكاح. ومن ثمّ، فإن الإلزام القانوني بإجراء الفحص الجيني قبل الزواج لا ينبغي أن يؤثر في صحة عقد النكاح الذي استوفى أركانه الشرعية. وعلى هذا، يتوجب ألّا يحكم القانون على الزوجين اللذين ارتبطا بعقد زواجٍ صحيحٍ شرعًا دون إجراء ذلك الفحص الإلزامي على أنهما قد وقعا في علاقة محرّمة. كذلك لا ينبغي منع الرجل والمرأة المقبِلَين على الزواج، واللذين أظهر فحصهما أن زواجهما قد ينطوي على مخاطر وراثية حال الإنجاب، من عقد زواجهما إذا قرّرا من تلقاء نفسيهما المُضي قدُمًا في إتمام هذا الزواج.

الفحص الجيني قبل زرع النطفة

استنادًا إلى نتائج الفحص الجيني قبل زرع النطفة، يمكن تصنيف الأجنّة –أو ما يُطلق عليها مسمى "البويضات المخصبة" في تلك المرحلة– إلى ثلاث فئات عامة، وهي: (أ) الأجنّة السليمة غير المصابة بأي من الاعتلالات الوراثية المُختبرة، و(ب) الأجنّة الحاملة التي لديها طفرة وراثية دون أن تكون مصابة بها، و(ج) الأجنّة المُصابة فعليًا بالطفرة الوراثية والتي ستُولد بالخلل الوراثي الذي كشف عنه الفحص.

وقد ذهب فريقان من علماء الشريعة إلى أن تلك الفئات لا تنطوي على اختلافات ذات دلالة أخلاقية، على الرغم من انتهاء كل فريقٍ منهما إلى رأي مُغاير؛ فقد رأى أحد الفريقين أن إجراء الفحص الجيني قبل زرع النطفة أمرٌ محظورٌ تمامًا، مقيمًا حجّته على أن الأجنّة قبل غرسها في الرحم تُعامل على أنها روحٌ حيّة، ومن ثمّ فلا يمكن التخلص منها بسبب نتائج ذلك الفحص[140-138]، فيما خلص الفريق الآخر إلى أنه يجوز إجراء الفحص المذكور دون قيدٍ أو شرط، معلِّلاً ذلك بالحجة القائلة بأن الأجنّة قبل غرسها داخل الرحم ليست روحًا حيّة ولا تُعدّ كذلك مطلقًا[143-141].

المنهج الموصى به

إنّنا لا نميل في هذه الدراسة إلى أيٍ من هذين الرأيين الجانحَين، بل نتّبع رأيًا وسطًا يتناول الوقوف على الاحترازات الدقيقة الناتجة عن هذا النوع من الفحوصات على الصعيدين التقني والأخلاقي.

وتفصيل القول أنّه لا يمكن إجراء الفحص الجيني قبل زرع النطفة دون الاستعانة بتقنية التلقيح الصناعي خارج الرحم المسموح بها وفق شروط معيّنة بيّنّاها في دراسة سابقة لنا عنوانها "الأخلاق الإسلامية وعلاج العقم"[144]. وعلاوةً على تلك الشروط، فإن أكثر ما يهم في سياق هذا النوع من الفحوصات هو أنّ الزوجين بمقدورهما الاستفادة من التلقيح الصناعي خارج الرحم في حالة الضرورة، أو عند "الضرورة القصوى" فقط بحسب آراء بعض الفقهاء[145].

ولهذا، إذا أظهر الفحص أو السابقة المرضية لدى أُسر الزوجين أن احتمالية إصابة أبنائهم بخلل وراثي لا تزيد عن المتوسط الطبيعي، فعندئذٍ تنتفي حالة الضرورة التي يعوّل عليها في تسويغ إجراء تلك الفحوصات الإضافية.

ومن الشروط الأخرى المرتبطة بذات السياق أن يكون عدد البويضات المخصبَّة في عملية التلقيح الصناعي خارج الرحم أقل ما يمكن لتقليل احتمالية وجود أجنة زائدة[146]. ولذلك، يجب استخدام الفحص الجيني قبل زرع النطفة في نطاق الاحتياجات الطبية المحددة لتحقيق الهدف المشروع المتمثِّل في إنجاب جنين لا يعاني من خلل وراثي، وليس إنتاج أكبر عدد ممكن من الأجنّة لننتقي من بينها "الأقوى جينيًا". وإذا أظهر الفحص الجيني قبل زرع النطفة أن الأجنّة المتاحة ما بين حاملة للطفرة الوراثية أو مصابة بها، فيجب حينئذٍ اختيار الأجنّة الحاملة للطفرة، دون تكرار دورة التلقيح الصناعي خارج الرحم عدة مرات بغرض الحصول على الجنين "المثالي".

إلى جانب ما سبق، يجب أن تقتصر مجموعة الاضطرابات الوراثية المراد الكشف عنها من خلال الفحص على الأمراض المنتشرة في المجتمع أو التي تتكرَّر دومًا في أفراد عائلتي الزوجين، وتمثل الوقاية منها ضرورة أو أولوية مجتمعية وعائلية. وإذا ما كانت الحالة الوراثية تصيب جنسًا معينًا، فإنها تشكّل هنا "ضرورة طبية" تبيح تحديد نوع الجنين. ونؤكِّد ما قررناه في دراساتنا السابقة بأن استخدام الفحص الجيني قبل زرع النطفة في تحديد جنس معين مرغوب فيه هو أمر ترفضه الشريعة الإسلامية [147].

ولعلَّ من التعميمات غير الدقيقة التي ينبغي التصدي لها هنا الادعاء بأن الفحص الجيني قبل زرع النطفة يمكن اعتباره سببًا مشروعًا لفسخ النكاح في حالة اكتشاف وجود خلل صبغي جسدي سائد وموروث لدى أحد الزوجين [148]. وعلى خلاف الأمراض الفعلية والعرضية التي تبيح المطالبة بفسخ عقد النكاح في كتب التراث الفقهي، إلا أنَّه يمكن عادةً تقليل هذه المخاطر إلى الحد الأدنى أو تخفيف وطأتها عن طريق اختيار جنين غير مصاب. وقد أكَّد علماء الوراثة الذين جرت استشارتهم في هذه الدراسة أن الأمر نفسه ينطبق على الغالبية العظمى من الحالات التي يحمل فيها أحد الشريكين طفرة وراثية ينتج عنها خلل صبغي جسدي سائد.

الفحص الجيني قبل الولادة

من النَّاحية النظرية، قد تساعد نتائج الفحص قبل الولادة في استكشاف خيارات إجراء عملية جراحية للجنين أو استخدام التقنيات الحديثة المتمثِّلة في التحرير الجيني والعلاج الجيني لإصلاح العيوب الخِلقية داخل الرحم. وتقع معظم هذه الخيارات تحت مظلة تقنيات مستجدة لا تزال معدّلات سلامتها وفعاليتها ونجاحها تحتاج إلى تقييم دقيق. ولهذا السبب أبدت المؤسسات الإسلامية تحفُّظها على التبكير بإباحة هذه التدخلات المستجدة،

لا سيَّما حين يتعلق الأمر بخلايا السلالة الجرثومية[149، 150]، غير أننا لم نتطرق في هذه الدراسة إلى تلك الخيارات لأنها معنيَّة ابتداءً بالجانب التنبؤي لا العلاجي من علم الوراثة. وإلى جانب الخيارات المذكورة أعلاه، تُستخدم نتائج الفحوصات الجينية قبل الولادة في الأساس لتقرير ما إذا كانت المخاطر الجينية التي كشف الفحص عنها تسوِّغ إجهاض المضغة أو الجنين المشمول بالفحص أم لا تسوِّغ ذلك. وإلى جانب مراعاة الشروط المعتادة التي تتعلَّق بسلامة الفحص على كلٍّ من الجنين والأم –ودقة نتائجه– فلا بُدَّ من إدراك حالة الجنين من حيث نفخ الروح فيه من عدمه بغية تحديد رأي الشرع في ذلك.

النهج الموصى به

على إثر تنامي المعارف الطبية الحيوية المعاصرة بطبيعة الجنين ومراحل تطوره داخل الرحم، يتفق أكثر الفقهاء وعلماء الطب الحيوي المعاصرين على أن الجنين كائن حي؛ ولهذا تبعات أخلاقية لأنَّ الجنين ارتقى عن كونه نطفة لم تُغرس في الرحم بعد، ومن ثمّ فإنَّه ينبغي تعهده بالحماية من بداية الحمل. غير أنَّ هناك توجُّه آخر يرى أصحابه أن الروح البشرية تُنفخ في الجنين ابتداءً من عمر 120 يومًا تُحتَسب من لحظة التلقيح أو الغرس داخل الرحم. ويحرم إجهاض الجنين بعد نفخ الروح فيه إلا إذا كان استمرار الحمل يُعرِّض حياة الأم للخطر[151-155] ومن هنا نعلم أنَّ الرأي السائد هو أن الحمل، من بدايته وحتى بلوغه 120 يومًا كحد أقصى، يحرُم إجهاضه دون عذر شرعي. وكما نرى أدناه أنّ المخاطر الوراثية التي تصيب الأجنّة وتكتشفها فحوصات ما قبل الولادة، قد تُعدّ في حالات معينَّة ضمن تلك الأعذار الشرعية. أمَّا بعد مرور 120 يومًا على الجنين –ويذهب بعض الفقهاء إلى تقليل هذه المدَّة 40 يومًا أو أقل– فليست هناك أي مخاطر وراثية أو أي أسباب أخرى تبيح الإجهاض، باستثناء المخاطر المذكورة أعلاه التي تهدِّد حياة الأم[156].

ومن أشهر الفتاوى وثيقة الصلة بالفحص الجيني قبل الولادة تلك الفتوى الصادرة عن المجمع الفقهي الإسلامي في عام 1990، والتي حظيت بموافقة أكثرية أعضاء مجلس المجمع، إذ أكّدت على جواز إجهاض الجنين قبل إتمامه العشرين يوما بعد المائة بشرطين أساسيين:

- إذا ثبت وتأكد بتقرير لجنة طبية أن الجنين مشوه تشويهًا خطيرًا، غير قابل للعلاج، وأنه إذا بقي وولد في موعده، ستجلب حياته ألمًا وكدرًا عليه وعلى أهله،

- عندئذ يجوز إسقاطه بناء على طلب الوالدين[157].

وعلى الرغم من الطابع الجازم لفتوى المجمع الفقهي الإسلامي واتفاقها مع فتاوى أفراد ومؤسسات أخرى[158]، تجدر الإشارة إلى أن بعض العلماء الذين شاركوا في نقاشات المجمع الفقهي الإسلامي لم يرتضوا هذه الفتوى[159]، وكذلك عدد كبير من علماء المملكة المستضيفة للمجمع الفقهي الإسلامي[160]. وعلاوةً على ذلك، فإن الفتوى قصرَت إباحة الإجهاض على شرط أن يكون "الجنين مشوّها تشويهًا خطيرًا"، دون بيان كيفية قياس مدى "خطورة" الخلل والاعتلال الوراثي الذي يمكن أن يندرج تحت هذا التصنيف. ولعل هذا "الغموض" المتعمد يتيح قدرًا أكبر من المرونة، فيما ذهب بعض العلماء إلى التوصية بالإلزام القانوني لإجراء فحص الحوامل بغية تشخيص إصابة الجنين باضطرابات وراثية معينة من عدمه، مثل الودانة والثلاسيميا (أنيميا البحر المتوسط) وضمور العضلات وبيلَة الفينيل كيتون[161]، كما ذكر آخرون حالات لا تسوِّغ إجهاض الجنين، مثل العمى أو الصمم أو فقدان إحدى اليدين[162].

ونرى أن هذا الاختلاف في الآراء يستند إلى أقوال لها حجِّيتها في التراث الفقهي، ومن ثمّ فإنَّ هذا يُتيح قدرًا أكبر من المرونة في هذا الصدد. وتجنبًا لإضفاء الطابع الطبي على جميع المراحل، فإنَّنا نشدد على الحاجة إلى تقييم نتائج الفحص الجيني قبل الولادة لكل حالة على حدة من جانب لجنة أخلاقيات متعددة التخصصات، تضمّ مجموعة من أخصائيي الرعاية الصحية إلى جانب علماء في مجالات أخرى من بينها الدراسات الإسلامية والعلوم الاجتماعية.

الفحص الجيني لحديثي الولادة

تُومئ نقاشات علماء الشريعة المتداولة حاليًا إلى أن الفحص الجيني لحديثي الولادة قلّما يثير أي معضلات أخلاقية معقّدة وأن الأسباب وراء جواز إجرائه باديةٌ للعيان إلى حدٍّ ما. غير أن العديد من الدراسات التي تناولت الأبعاد الأخلاقية الإسلامية التي تكتنف الفحوصات الجينية لم تتطرق إلى هذا النوع من الفحوصات[163-165]، فيما عرَّجت بعض الدراسات الأخرى بإيجاز على جواز إجراء هذا الفحص شريطة استيفاء ضوابطه المعهودة، كتوخي السلامة وعدم انتهاك خصوصية المعلومات الوراثية للأفراد المشمولين بالفحص[166-168]. وقد خلُص مجمع الفقه الإسلامي الدولي في قراره لعام 2013 إلى ما هو أبعد من ذلك؛ إذ نصّ على أن يكون الفحص الجيني لحديثي الولادة إلزاميًا في حالات الخلل الوراثي القابلة للعلاج، وذلك بهدف تيسير إجراءات التدخل المبكّر حيالها[169].

المنهج الموصى به

استنادًا إلى هذا الرأي الإيجابي في عمومه، ينبغي ألّا يُسمح بإجهاض البويضات المخصبة المنغرسة في الرحم أو الأجنّة بسبب إصابتها باضطرابات وراثية قابلة للاكتشاف من خلال الفحص الجيني لحديثي الولادة، ومن ثمّ يمكن علاجها عقب الولادة. بيد أن هناك جوانب أخلاقية مهمة يجب مراعاتها في هذا الصدد؛ إذ يتعين إعداد قائمة بالاضطرابات الوراثية الواجب فحصها وربطها بالتقنيات المتاحة مع مراعاة بعض العوامل الأخرى.

فعلى سبيل المثال، يجب أن تكون الاضطرابات الوراثية المشمولة بالفحص جزءًا من الاهتمام بالصحة العامة، وينبغي أن يكون الفحص آمنًا ودقيقًا وميسور التكلفة، علاوةً على ضرورة إتاحة التدخلات العلاجية أو الوقائية المناسبة.

وفيما يتعلق بالكشف عن الاضطرابات الوراثية التي تنشأ في مرحلة البلوغ، فإنّنا لا نحبّذ إدراجها في برامج الفحص الجيني لحديثي الولادة بغية تفادي الإشكالات الأخلاقية المتصلة بالحصول على الموافقة المستنيرة للمشاركين. ومن منظور إسلامي، فإن لكل شخصٍ مكلّف في الإسلام كامل الحق في تقديم موافقته المستنيرة من عدمه بشأن ما يتعلق بجسده، ويُستثنى من ذلك الأطفال حديثي الولادة[170]. وفي هذا السياق، تظل مسألة الموافقة التي يتعين تقديمها من والدَي الطفل حديث الولادة أو من وصيِّه الشرعي إشكالية قائمة في حدّ ذاتها؛ ذلك أنه بسبب ظهور تلك الاضطرابات في مرحلة متأخرة، فإنها لا تستلزم اتخاذ أي قرارٍ حيالها قبل بلوغ الأطفال سنّ البلوغ، والذي سيندرج بعده هؤلاء الأطفال ضمن فئة المكلّفين بطبيعة الحال، بما يخوّلهم وقتئذٍ من اتخاذ القرارات المستقلة بشأن أجسادهم. وقد تتغير المعلومات المتوفرة عن الاضطراب أو الخلل الوراثي أثناء كون هؤلاء الأطفال في مرحلة حديثي الولادة بصورة كبيرة عند وصولهم إلى مرحلة البلوغ. ولذلك، ليس هناك ما يضمن بأن الموافقة التي منحها الوالدَين نيابة عن أطفالهم لن يُنظر إليها لاحقًا على أنها موافقة "مُضلّلة"[171].

القسم الثالث: الخاتمة والتوصيات المتعلقة بالسياسات

يسلّط هذا التقرير الضوء على طائفة واسعة من الخيارات القائمة على منظور إسلامي. وقد أجملنا المسوّغات المنطقية التي يقوم عليها هذا المنظور، ورأينا كيف يمكننا الاستعانة به لبناء رأيٍ دقيق مدروس يتّسم بمراعاة التراث الإسلامي العريق، ويمكن تنفيذه بغية وضع مبادئ إرشادية واضحة لسائر الأطراف المعنية. وفيما يلي بيان موجز للخاتمة والتوصيات الرئيسة التي خلُص إليها هذا التقرير.

1. **يُعدّ استخدام الفحص الجيني لاحتواء المخاطر الوراثية، من حيث المبدأ، عملاً محمودًا في الإسلام ويمكن أن يُنظر إليه في بعض الأحيان على أنه واجب ديني.**
يتفق معظم علماء الشريعة على أنه لا يوجد ضرر معنوي متأصل أو عقبة أخلاقية يتعذّر تخطّيها عند الاستعانة بالفحوصات الجينية كأداة للحدّ من مخاطر إنجاب أطفال يعانون من اضطرابات وراثية. ويرى البعض أيضًا أن إجراء تلك الفحوصات قد يكون واجبًا دينيًا في بعض الحالات.

2. **لا ينبغي أن يكون تطبيق الفحص الجيني قبل الزواج بقوة القانون هو الخيار الأول؛ بل يجب أن يكون الملاذ الأخير، وأن يخضع ذلك لدراسة وافية ومنضبطة.**
يثير تطبيق الفحص الجيني قبل الزواج بقوة القانون مخاوف أخلاقية جسيمة، لا سيّما إذا تُرك الأمر في يد الأفراد ذوي السلطة المدعومة بالشرع لتقرير ما يجب فعله بجسد المرء واختيار شريك حياته. ومن ثم، ينبغي إعطاء الأولوية إلى الاستعانة بالسُبُل الأكثر قبولاً لزيادة الوعي العام بشأن أهمية تلك الفحوصات. وعلاوةً على ذلك، يجب مراجعة تلك القوانين ولوائحها التنفيذية بصفة منتظمة للوقوف على مدى فعاليتها، وما إذا كانت بحاجة إلى إجراء تعديلات معينة، أو ما إذا كان وجود هذه القوانين مطلوبًا من عدمه.

3. **ينبغي إدارة إجراءات الفحص الجيني قبل الزواج على نحوٍ دقيق للحدّ من مخاطر انتهاك سريّة المعلومات.**
يُعدّ إشراك كلا الشريكين المقبلَين على الزواج في إجراء الفحص الجيني قبل الزواج لإطلاعهما على المخاطر الوراثية المحتملة جزءًا من النصيحة المحمودة في الإسلام بشأن النكاح. غير أن ذلك لا يسوّغ اطّلاع كل من الشريكين على البيانات الوراثية للطرف الآخر؛ بل يجب أن تقتصر معرفة المعلومات الوراثية على ما هو ضروري لتمكين الطرفين المقبلَين على الزواج من اتخاذ قرارٍ مستنيرٍ بشأن زواجهما المرتقب.

4. لا ينبغي المساس بالخصوصية الدينية لعقد النكاح من خلال جعل الفحص الجيني قبل الزواج شرطًا لازمًا بموجب القانون لتوثيق عقد النكاح بصورة رسمية.

تنطوي صحة عقد النكاح في الإسلام على جانبٍ ديني وآخر قانوني. ولكي نتفادى الإشكالات الناجمة عن التداخل المحتمل بين الجانبين، يجب أن يبيّن مشرعو القوانين المدوّنة دون لبس أن الجزاء الذي قد يقع على الزوجين المرتبطين بعقد نكاحٍ صحيح شرعًا، دون أن يخضعا لإجراء الفحص الجيني قبل الزواج، لن ينسحب إلى الحكم عليهما بالوقوع في علاقة محرّمة.

5. يجوز، من حيث المبدأ، إجراء الفحص الجيني قبل زرع النطفة لتجنُّب غرس أجنّة مصابة بخلل وراثي.

يتفق غالبية علماء الشريعة على جواز أو استحسان إجراءُ الزوجان الفحصَ الجيني قبل زرع النطفة، شريطة أن تفي عملية التلقيح الصناعي خارج الرحم بشروط معينة. وعلى الرغم من أن الرأي السائد بين هؤلاء العلماء هو أن الأجنّة قبل غرسها في الرحم ليست روحًا حيّة، فإنّنا نرى وجوب التعامل مع تلك الأجنّة بالاحترام الواجب ذلك أنها قد تصير إنسانًا حيًّا بعد ذلك.

6. قبل بلوغ الأجنّة 120 يومًا من وقت تلقيحها أو غرسها في الرحم، يمكن أن يُجيز الفحص الجيني قبل زرع النطفة، من حيث المبدأ، إجهاض الأجنّة المصابة بخلل وراثي.

يتفق العديد من علماء الشريعة على أنه يمكن إنهاء الحمل قبل مرور 120 يومًا على الأجنّة شريطة وجود علّة شرعية مقبولة، منها مخاطر إنجاب طفل مصاب بخلل وراثي. وللتوفيق بين الآراء المختلفة ومراعاة الاحترازات الدقيقة من منظور التراث الإسلامي، فإن النهج الأمثل المقترح هو أن تُقيَّم كل حالة على حدة من جانب لجنة أخلاقيات متعددة التخصصات، تضمّ مجموعة من أخصائيي الرعاية الصحية إلى جانب علماء في مجالات أخرى من بينها الدراسات الإسلامية والعلوم الاجتماعية.

7. لا ينبغي أن يُساء تفسير انفتاح التراث الإسلامي إزاء الاستعانة بالتقدم في علم الوراثة من أجل تحسين صحة الأطفال على أنه تسليم بمسألة التدخل الجيني أو العبث بالجينات من أجل انتقاء الذرية الطيبة.

يحثّنا القرآن الكريم على الدعاء والتضرع إلى الله –عزّ وجلّ– أن يهب لنا ذرية "طيبة" (الآية 38* من سورة آل عمران)؛ ومفهوم "الطيبة" هنا، من الناحية الدينية، هو مفهوم متعدد الجوانب لا يمكن اختزاله في مجرد امتلاك الجينات السليمة. فإلى جانب التمتّع بالصحة، يتضمن هذا المفهوم أيضًا الأخلاقيات الحميدة وحُسن الخلق وحُسن العلاقة مع الخالق –سبحانه وتعالى– وطيب العشرة مع الناس والرحمة في التعامل مع باقي المخلوقات من حولنا. وعند إنجاب أطفال يعانون من اضطرابات وراثية، فلا ينبغي أبدًا النظر إليهم على أنهم "أدنى قيمة" من أقرانهم، فالأمر كله لله في وهب الذرية للبشر، وعلينا أن ننظر إلى جميع الأطفال على أنهم هبة توافق قدر الله الذي يتوجب على المسلمين الرضا به والتسليم له.

* "هُنَالِكَ دَعَا زَكَرِيَّا رَبَّهُ قَالَ رَبِّ هَبْ لِي مِنْ لَدُنْكَ ذُرِّيَّةً طَيِّبَةً إِنَّكَ سَمِيعُ الدُّعَاءِ"

شكر وتقدير

ترأس المجلس الاستشاري للمنتدى المعني بإعداد هذا التقرير الدكتور محمد غالي، أستاذ الدراسات الإسلامية وأخلاقيات الطب الحيوي بمركز دراسات التشريع الإسلامي في جامعة حمد بن خليفة.

كتب هذا التقرير الدكتور محمد غالي، بالتعاون مع:

- الدكتورة سامية أحمد العبد الله، مؤسسة الرعاية الصحية الأولية – قطر
- الدكتور فوزان الكريع، جامعة الملك فيصل، مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث
- الدكتورة مشاعل الشافعي، جامعة قطر
- السيدة مها العاكوم، مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش"
- الدكتور خالد فخرو، سدرة للطب – قطر
- الدكتور توفيق بن عمران، سدرة للطب – قطر

ونودّ أن نعرب عن عميق شكرنا وامتناننا للسيدة سلطانة أفضل، الرئيسة التنفيذية لمؤتمر "ويش"، والسيدة ديدي تومسون، مديرة البحوث والمحتوى في مؤتمر "ويش"، على ما قدّمتاه من دعم كريم وتعقيبات نافعة أسهمت في خروج هذا التقرير بصورته النهائية.

يتحمل المؤلفون وحدهم المسؤولية عن الآراء الواردة في ثنايا هذا التقرير، والتي لا تعكس بالضرورة آراء أو قرارات أو سياسات المؤسسات التي ينتسبون إليها؛ كما يتحمل المؤلفون المسؤولية عن أي خطأ أو سهو ورد في التقرير.

المراجع

1. Evans JP et al. The complexities of predictive genetic testing. British Medical Journal. 2001; 322, 1052–1056.
2. Robertson S, Savulescu J. Is there a case in favour of predictive genetic testing in young children? Bioethics. 2001; 15, 26–49.
3. Evans JP et al. The complexities of predictive genetic testing. British Medical Journal. 2001; 322, 1052–1056.
4. Marzuillo C et al. Predictive genetic testing for complex diseases: A public health perspective. QJM: An International Journal of Medicine. 2014; 107, 93–97.
5. Marzuillo C et al. Predictive genetic testing for complex diseases: A public health perspective. QJM: An International Journal of Medicine. 2014; 107, 93–97.
6. Mackenzie's Mission. Providing couples with information and choices for their family planning. Available at: https://www.mackenziesmission.org.au [Accessed 20 July 2022].
7. Benn P. Expanding non-invasive prenatal testing beyond chromosomes 21, 18, 13, X and Y. Clinical Genetics. 2016; 90, 477–485.
8. Therrell BL et al. Current status of newborn screening worldwide: 2015. Seminars in Perinatology. 2015; 39, 171–187.
9. Martínez-Morillo E et al. Challenges for worldwide harmonization of newborn screening programs. Clinical Chemistry. 2016; 62, 689–698.
10. Alhosain A. Premarital screening programs in the Middle East, from a human right's perspective. Diversity & Equality in Health and Care. 2018; 15, 41–45.
11. Ibrahim NK et al. Premarital screening and genetic counseling program: Knowledge, attitude, and satisfaction of attendees of governmental outpatient clinics in Jeddah. Journal of Infection and Public Health. 2013; 6(1), 41–54.
12. Bener A et al. Premarital screening and genetic counseling program: Studies from an endogamous population. International Journal of Applied and Basic Medical Research. 2019; 9, 20–26.
13. Al-Shafai M et al. Knowledge and perception of and attitude toward a premarital screening program in Qatar: A cross-sectional study. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2022; 19(7): 4418.
14. Tawfik S et al. Promotion of knowledge and attitude towards premarital care: An interventional study among medical student in Fayoum University. Journal of Public Health and Epidemiology. 2011; 3, 121–128.
15. Ibrahim NKR et al. An educational program about premarital screening for unmarried female students in King Abdul-Aziz University, Jeddah. Journal of Infection and Public Health. 2011; 4(1), 30–40.
16. AlHamdan N et al. Premarital screening for thalassemia and sickle cell disease in Saudi Arabia. Genetics in Medicine. 2007; 9(6), 372–377.

17. Alam A. Perception of female students of King Saud university towards premarital screening. Journal of Family and Community Medicine. 2006; 13, 83–88.

18. Al Suliman A et al. Knowledge and attitude toward the hemoglobinopathies premarital screening program in Saudi Arabia: Population-based survey. Hemoglobin. 2008; 32(6), 531–538.

19. Memish ZA, Saeedi MY. Six-year outcome of the national premarital screening and genetic counseling program for sickle cell disease and thalassemia in Saudi Arabia. Annals of Saudi Medicine. 2011; 31, 229–235.

20. Alswaidi FM, O'Brien S. Premarital screening programmes for haemoglobinopathies, HIV and hepatitis viruses: Review and factors affecting their success. Journal of Medical Screening. 2019; 16(1), 22–28.

21. Carroll JS, Doherty WJ. Evaluating the effectiveness of premarital prevention programs: A meta-analytic review of outcome research. Family Relations. 2003; 52(2), 105–118.

22. Bener A, Alali K. Consanguineous marriage in a newly developed country: The Qatari population. Journal of Biosocial Science. 2006; 38(2), 239–246.

23. Adibi P et al. Attitudes towards premarital screening for hepatitis B virus infection in Iran. Journal of Medical Screening. 2007; 14(1), 43–45.

24. Gilani A et al. Attitudes towards genetic diagnosis in Pakistan: A survey of medical and legal communities and parents of thalassemic children. Community Genetics. 2007; 10(3), 140–146.

25. Ibrahim NKR et al. An educational program about premarital screening for unmarried female students in King Abdul-Aziz University, Jeddah. Journal of Infection and Public Health. 2011; 4(1), 30–40.

26. Karimi M et al. Premarital screening for β-thalassaemia in Southern Iran: Options for improving the programme. Journal of Medical Screening. 2007; 14(2): 62–66.

27. Saffi M, Howard N. Exploring the effectiveness of mandatory premarital screening and genetic counselling programmes for β-thalassaemia in the Middle East: A scoping review. Public Health Genomics, 2015; 18, 193–203.

28. Saffi M, Howard N. Exploring the effectiveness of mandatory premarital screening and genetic counselling programmes for β-thalassaemia in the Middle East: A scoping review. Public Health Genomics, 2015; 18, 193–203.

29. Alsaeed ES et al. Distribution of hemoglobinopathy disorders in Saudi Arabia based on data from the premarital screening and genetic counseling program, 2011–2015. Journal of Epidemiology and Global Health. 2018; 7 (Suppl 1), S41–S47.

30. AlHamdan NA et al. Premarital screening for thalassemia and sickle cell disease in Saudi Arabia. Genetics in Medicine. 2007; 9, 372–377.

31. Kingdom of Saudi Arabia Ministry of Health. Perimarital Screening. Kingdom of Saudi Arabia Ministry of Health. Available at: https://www.moh.gov.sa/en/HealthAwareness/Beforemarriage/Pages/default.aspx [Accessed 20 July 2022].

32. Saffi M, Howard N. Exploring the effectiveness of mandatory premarital screening and genetic counselling programmes for β-thalassaemia in the Middle East: A scoping review. Public Health Genomics, 2015; 18, 193–203.

33. Oseroff BH. The Ethics of Prevention: Counseling, Consanguinity, and Premarital Testing for Beta-Thalassemia in Jordan. Bachelor of Arts submission to Department of Near Eastern Studies, Princeton University; 2011.

34. Altaany Z et al. The Perception of Premarital Genetic Screening within Young Jordanian Individuals. Public Health Genomics. 2021; 24, 182–188.

35. Saffi M, Howard N. Exploring the effectiveness of mandatory premarital screening and genetic counselling programmes for β-thalassaemia in the Middle East: A scoping review. Public Health Genomics. 2015; 18, 193–203.

36. Al Arrayed S, Hajeri AA. Clients' satisfaction of the premarital counseling service in Bahrain. Bahrain Medical Bulletin. 2009; 31(3).

37. AlDeen NR et al. The prevalence of β-thalassemia and other hemoglobinopathies in Kuwaiti premarital screening program: An 11-year experience. Journal of Personalized Medicine. 2021; 11(10), 980.

38. Al-Enezi K, Mitra AK. Knowledge, attitude, and satisfaction of university students regarding premarital screening programs in Kuwait. European Journal of Environment and Public Health. 2017; 1(2), 7.

39. Al-Shafai M et al. Knowledge and perception of and attitude toward a premarital screening program in Qatar: A cross-sectional study. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2022; 19(7): 4418.

40. Bener A et al. Premarital screening and genetic counseling program: studies from an endogamous population. International Journal of Applied and Basic Medical Research. 2019; 9, 20–26.

41. Health-UAE, Department of Health – Abu Dhabi. HAAD: Premarital Screening Reduces Genetic Diseases and Promotes Healthier New Generations. Available at: https://www.doh.gov.ae/en/news/haad-premarital-screening-reduces-genetic-diseases [Accessed 20 July 2022].

42. Kim S, Tridane A. Thalassemia in the United Arab Emirates: Why it can be prevented but not eradicated. PLoS One. 2017; 12(1): e0170485.

43. Salama RAA, Saleh A. Effectiveness of premarital screening program for thalassemia and sickle cell disorders in Ras Al Khaimah, United Arab Emirates. Journal of Genetic Medicine. 2016; 13, 26–30.

44. Tawfik S et al. Promotion of knowledge and attitude towards premarital care: An interventional study among medical student in Fayoum University. Journal of Public Health and Epidemiology. 2011; 3(3), 121–128.

45. Ibrahim NKR et al. An educational program about premarital screening for unmarried female students in King Abdul-Aziz University, Jeddah. Journal of Infection and Public Health. 2011; 4(1), 30–40.

46. Alam A. Perception of female students of King Saud university towards premarital screening. Journal of Family and Community Medicine. 2006; 13(2), 83–88.

47. Alsaeed ES et al. Distribution of hemoglobinopathy disorders in Saudi Arabia based on data from the premarital screening and genetic counseling program, 2011–2015. Journal of Epidemiology and Global Health. 2017; 7(6), 541–547.

48. Mitwally H et al. Premarital counseling: View of the target group. The Journal of the Egyptian Public Health Association. 2000; 75(1–2), 31–51.

49. Hashemizadeh H, Noori I. Premarital Screening of Beta Thalassemia Minor in north-east of Iran. Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology. 2013; 3(1), 210–215.

50. Alswaidi FM, O'Brien S. Premarital screening programmes for haemoglobinopathies, HIV and hepatitis viruses: Review and factors affecting their success. Journal of Medical Screening. 2019; 16(1), 22–28.

51. Aldeen NR et al. The prevalence of β-thalassemia and other hemoglobinopathies in Kuwaiti premarital screening program: An 11-year experience. Journal of Personalized Medicine. 2021; 11(10), 980.

52. Saffi M, Howard N. Exploring the effectiveness of mandatory premarital screening and genetic counselling programmes for β-Thalassaemia in the Middle East: A scoping review. Public Health Genomics. 2015; 18, 193–203.

53. Mohamed H, Hafez AM. Improving knowledge and attitude of medical and non-medical students at El Minia University regarding premarital screening and counseling. American Journal of Nursing Science. 2015; 4(5), 270.

54. Al-Kindi R et al. Knowledge and attitude of university students towards premarital screening program. Oman Medical Journal. 2012; 27(4), 291–296.

55. Jaffar N et al. Barriers to Premarital Thalassemia Screening in Asia. World Family Medicine. 2021; 19(8), 146–153.

56. Hussain Z, Ansari S. Pre-Marital Screening for Thalassaemia – Legal, Social and Technical Obstacles. National Journal of Health Sciences. 2018; 3(2), 33–35.

57. Johns Hopkins Fertility Center. Preimplantation Genetic Testing (PGD). Available at: https://www.hopkinsmedicine.org/gynecology_obstetrics/specialty_areas/fertility-center/infertility-services/preimplantation-genetic-testing.html [Accessed 20 July 2022].

58. Kuliev A, Rechitsky S. Preimplantation genetic testing: Current challenges and future prospects. Expert Review of Molecular Diagnostics. 2017; 17(12), 1071–1088.

59. Miller SC. Jordanian ethical perceptions of preimplantation genetic diagnosis. Independent Study Project Collection. 2013; 1709.

60. Heape W. Preliminary note on the transplantation and growth of mammalian ova within a uterine foster-mother. Proceedings of the Royal Society. 1891; 48, 457–459.

61. Steptoe PC, Edwards RG. Birth after the reimplantation of a human embryo. The Lancet. 1978; 312(8085), 366.

62. Handyside AH et al. Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. Nature. 1990; 344(6268), 768–770.

63. Atighetchi D. Islamic Bioethics: Problems and Perspectives. International library of ethics, law, and the new medicine, Vol. 31. Berlin, Springer; 2007.

64. Eskandarani H. Pre-implantation genetic diagnosis in the Gulf Cooperative Council countries: Utilization and ethical attitudes. Human Reproduction and Genetic. Ethics. 2009; 15(2), 68–74.

65. Eskandarani H. Pre-implantation genetic diagnosis in the Gulf Cooperative Council countries: Utilization and ethical attitudes. Human Reproduction and Genetic. Ethics. 2009; 15(2), 68–74.

66. El-Toukhy T, Braude P. Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice. London: Springer; 2014.

67. Burjaq H et al. The assisted conception unit in Hamad Medical Corporation: An overview, achievements, and future directions. Journal of Pregnancy and Newborncare. 2020; 3(1), 1–4.

68. Abotalib Z. Preimplantation genetic diagnosis in Saudi Arabia. Bioinformation. 2013; 9(8), 388–393.

69. Wright CF et al. Non-invasive prenatal diagnostic test accuracy for fetal sex using cell-free DNA a review and meta-analysis. BMC Research Notes. 2012; 5, 476.

70. Gregg AR et al. ACMG statement on noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy. Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics. 2013; 15(5), 396–398.

71. Chitayat D et al. Prenatal screening for fetal aneuploidy in singleton pregnancies. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada. 2011; 33(7), 736–750.

72. Alldred SK et al. First trimester serum tests for Down's syndrome screening. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015; 11, CD011975.

73. Medline Plus. What is noninvasive prenatal testing (NIPT) and what disorders can it screen for? Available at: https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/nipt [Accessed 20 July 2022].

74. Nicolaides KH. Committee opinion: Cell-free DNA screening for fetal aneuploidy. Journal of Obstetrics and Gynaecology. 2015; 126(3), 31–37.

75. Abou Tayoun AN et al. Genomic medicine in the Middle East. Genome Medicine. 2021; 13, 10–12.

76. Al-Dewik N et al. Clinical genetics and genomic medicine in Qatar. Molecular Genetics & Genomic Medicine. 2018; 6, 702–712.

77. Bener A, Alali KA. Consanguineous marriage in a newly developed country: The Qatari population. Journal of Biosocial Science. 2006; 38(2), 239–246.

78. Cleveland Clinic. Amniocentesis. Available at: https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/4206-genetic-amniocentesis [Accessed 25 July 2022].

79. Cleveland Clinic. Amniocentesis. Available at: https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/4206-genetic-amniocentesis [Accessed 25 July 2022].

80. Mayo Clinic. Chorionic villus sampling. Available at: https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/chorionic-villus-sampling/about/pac-20393533 [Accessed 20 July 2022].

81. Wilcken B, Wiley V. Newborn screening. Pathology. 2008; 40(2), 104–115.

82. Wilcken B, Wiley V. Newborn screening. Pathology. 2008; 40(2), 104–115.

83. Health Resources and Services Administration. Recommended uniform screening panel. Available at: https://www.hrsa.gov/advisory-committees/heritable-disorders/rusp/index.html [Accessed 20 July 2022].

84. Egypt Today. Egypt screens 107,000 neonates under initiative to detect genetic diseases. 2022. Available at: https://www.egypttoday.com/Article/1/115524/Egypt-screens-107-000-neonates-under-initiative-to-detect-genetic [Accessed 20 July 2022].

85. Skrinska V et al. Introducing and expanding newborn screening in the MENA region. International Journal of Neonatal Screening. 2020; 6(1), 12.

86. Al-Nuaim A et al. Neonatal screening for congenital hypothyroidism: Incidence, imaging, feasability, and difficulties of a nationwide program. Annals of Saudi Medicine. 1992; 12(2), 129–134.

87. Alfadhel M et al. Expanded newborn screening program in Saudi Arabia: Incidence of screened disorders. Journal of Paediatrics and Child Health. 2017; 53(6), 585–591.

88. Gramer G et al. Newborn screening for remethylation disorders and vitamin B(12) deficiency-evaluation of new strategies in cohorts from Qatar and Germany. World Journal of Pediatrics. 2017; 13(2), 136–143.

89. Saleem F. 'Heel prick' saves lives: Qatar Newborn Screening Program. The Peninsula (2020). Available at: https://thepeninsulaqatar.com/article/23/01/2020/%E2%80%98Heel-prick%E2%80%99-saves-lives-Qatar-Newborn-Screening-Program [Accessed 11 August 2022]

90. van der Hout S et al. The aims of expanded universal carrier screening: Autonomy, prevention, and responsible parenthood. Bioethics. 2019; 33(5), 568–576.

91. King E et al. Development and use of the Australian reproductive genetic carrier screening decision aid. European Journal of Human Genetics. 2022; 30(2), 194–202.

92. Henn W. Ethical aspects of premarital genetic screening. Human Heredity. 1996; 46(6), 342–343.

93. Alahmad G. Encyclopedia of global bioethics. Berlin: Springer; 2016.

94. Forzano F et al. The use of polygenic risk scores in pre-implantation genetic testing: An unproven, unethical practice. European Journal of Human Genetics. 2021; 30(5), 493–495.

95. Vanstone M et al. Women's perspectives on the ethical implications of non-invasive prenatal testing: A qualitative analysis to inform health policy decisions. BMC Medical Ethics. 2018; 19, 27.

96. Perrot A, Horn R. The ethical landscape(s) of non-invasive prenatal testing in England, France and Germany: findings from a comparative literature review. European Journal of Human Genetics. 2021; 30(6), 676–681.

97. Vanstone M et al. Women's perspectives on the ethical implications of non-invasive prenatal testing: A qualitative analysis to inform health policy decisions. BMC Medical Ethics. 2018; 19, 27.

98. Deans Z et al. For your interest? The ethical acceptability of using non-invasive prenatal testing to test 'purely for information'. Bioethics. 2015; 29(1), 19–25.

99. Levy HL. Ethical and psychosocial implications of genomic newborn screening. International Journal of Neonatal Screening. 2021; 7, 2–5.

100. Dhondt J-L. Expanded newborn screening: Social and ethical issues. Journal of Inherited Metabolic Disease. 2010; 33, 211–217.

101. Borry P et al. Genetic testing in asymptomatic minors. European Journal of Human Genetics. 2009; 17, 711–719.

102. Al-Qarāfī S. Nafā'is al-uṣūl fī sharḥ al-maḥṣūl. Maktabat Nazār Muṣṭafā al-Bāz; 1995.

103. Ghaly M et al. Genomics in the Gulf Region and Islamic Ethics. Doha: World Innovation Summit for Health; 2016.

104. Ghaly M et al. Palliative Care and Islamic Ethics: Exploring key issues and best practice. Doha: World Innovation Summit for Health; 2018.

105. Ghaly M et al. Islamic Ethics and Infertility Treatment. Doha: World Innovation Summit for Health; 2020.

106. al-Ramlī S. Nihāyat al-muḥtāj ilā sharḥ al-minhāj. Beirut: Dār al-Firk; 1984.

107. Ibn Qudāma. Al-Mughnī. Cairo: Maktabat al-Qāhira; 1968.

108. Ghaly M. Islam and Disability: Perspectives in Theology and Jurisprudence. Abingdon: Routledge; 2009.

109. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī'; 2007.

110. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī'; 2007.

111. al-Jundī A. Al-Wirātha wa al-handasa al-wirāthiyya wa al-jīnūm al-basharī wa al-'ilāj al-jīnī: Ru'ya Islāmiya. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1998.

112. International Islamic Fiqh Academy (IIFA). Majallat Majma' al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī; 2013.

113. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī'; 2007.

114. International Islamic Fiqh Academy. Majallat Majma' al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī. 1994.

115. Idrīs A. Al-Faḥṣ al-jīnī bayna al-ṭibb wa al-fiqh al-Islāmī. Majallat al-Buḥūth wa al-Dirāsāt al-Shar'iyya. 2017; 6, 237–274.

116. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

117. al-Nawawī. Riyāḍ al-ṣāliḥīn. Beirut: Maṭba‘at al-Risāla; 1998.

118. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

119. Idrīs A. Al-Faḥṣ al-jīnī bayna al-ṭibb wa al-fiqh al-Islāmī. Majallat al-Buḥūth wa al-Dirāsāt al-Shar‘iyya. 2017; 6, 237-274.

120. Wizārat al-Awqāf wa al-Shu’ūn al-Islāmiyya bi al-Kuwayt. Al-Mawsū‘a al-fiqhiyya. Kuwait: Ministry of Endowments and Islamic Affairs; 1983–2006.

121. al-Jundī A. Al-Wirātha wa al-handasa al-wirāthiyya wa al-jīnūm al-basharī wa al-‘ilāj al-jīnī: Ru’ya Islāmiya. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1998.

122. International Islamic Fiqh Academy. Majallat Majma‘ al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī. 2013.

123. Islamic Fiqh Academy. Qarārāt al-Majma‘ al-Fiqhī al-Islāmī bi Makka al-Mukarrama fī dawrātih al-‘ishrīn. Mecca: Islamic Fiqh Academy; 2010.

124. al-Madkhalī M. Al-Kashf al-ṭibbī qabla al-nikāḥ wa āthāruh al-ṭibbiyya wa al-fiqhiyya wa al-niẓāmiyya. Majallat al-Ḥikma. 2009; 38, 123–203.

125. al-Kilānī F. Al-Fuḥūṣāt al-ṭibbiyya qabla ibrām ‘aqd al-zawāj: Asānīduhā wa maqāṣiduhā. Amman: Dār al-Nafā’is; 2010.

126. Ḥaḍarī H. Āthār al-faḥṣ al-ṭibbī ‘alā in‘iqād ‘aqd al-zawāj. Part of the requirements of MA Thesis, Mohamed Khider Biskra University. Algeria; 2015.

127. Dakdāk Ṣ. Al-Faḥṣ al-ṭibbī qabla al-zawāj bayna al-Sharī‘a wa al-qānūm. Majallat al-Fiqh wa al-Qānūn. 2018; 66, 67–86.

128. Shabana A. Transformation of the concept of the family in the wake of genomic sequencing: An Islamic perspective. In Ghaly M (ed). Islamic Ethics and the Genome Question. Leiden: Brill; 2019; 80–110.

129. al-Madḥajī M. Aḥkām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2011.

130. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

131. al-Madḥajī M. Aḥkām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2011.

132. al-Ḥamawī A. Ghamz ‘uyūn al-baṣā’ir fī sharḥ al-ashbāh wa al-naẓā’ir. Beirut: Dār al-Kutub al-‘Ilmiyya; 1985.

133. Islamic Fiqh Academy. Qarārāt al-Majma‘ al-Fiqhī al-Islāmī bi Makka al-Mukarrama fī dawrātih al-‘ishrīn. Mecca: Islamic Fiqh Academy; 2010.

134. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

135. al-Madḥajī M. Aḥkām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2011.

136. al-Zarkashī B. Al-Baḥr al-muḥīṭ fī uṣūl al-fiqh. Cairo: Dār al-Kutubī; 1994.

137. al-Suyūṭī J. Al-Ḥāwī li al-Fatāwī. Beirut: Dār al-Firk li al-Ṭibā‘a wa al-Nashr; 2004.

138. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

139. Idrīs A. Al-Faḥṣ al-jīnī bayna al-ṭibb wa al-fiqh al-Islāmī. Majallat al-Buḥūth wa al-Dirāsāt al-Shar‘iyya. 2017; 6, 237–274.

140. al-Madḥajī M. Aḥkām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2011.

141. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

142. International Islamic Fiqh Academy. Majallat Majma‘ al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī. 2013.

143. al-Madḥajī M. Aḥkām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2011.

144. Ghaly M et al. Islamic Ethics and Infertility Treatment. Doha: World Innovation Summit for Health; 2020.

145. Ghaly M et al. Islamic Ethics and Infertility Treatment. Doha: World Innovation Summit for Health; 2020.

146. Ghaly M et al. Islamic Ethics and Infertility Treatment. Doha: World Innovation Summit for Health; 2020.

147. Ghaly M et al. Islamic Ethics and Infertility Treatment. Doha: World Innovation Summit for Health; 2020.

148. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

149. al-Jundī A. Al-Wirātha wa al-handasa al-wirāthiyya wa al-jīnūm al-basharī wa al-‘ilāj al-jīnī: Ru’ya Islāmiya. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1998.

150. International Islamic Fiqh Academy (IIFA). Majallat Majma‘ al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī. 2013.

151. al-Shuwayrakh S. Aḥkām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzī‘; 2007.

152. Wizārat al-Awqāf wa al-Shu’ūn al-Islāmiyya bi al-Kuwayt. Al-Mawsū‘a al-fiqhiyya. Kuwait: Ministry of Endowments and Islamic Affairs; 1983–2006.

153. al-‘Awaḍī A, al-Jundī A. Al-Injāb fī ḍaw’ al-Islām. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1983.

154. al-Madhkūr K et al. Al-Ḥayāh al-insāniyya: bidāyatuhā wa nihāyatuhā fī al-mafhūm al-Islāmī. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1985.

155. al-Jundī A. Al-Mīthāq al-Islāmī al-ʻālamī li -akhlāqiyyāt al-ṭibbiyya wa al-ṣiḥḥiyya. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 2004.

156. al-Shadhilī Ḥ. Ḥaqq al-janīn fī al-ḥayāh fī al-Sharīʻa al-Islāmiyya. Majllat al-*Ḥ*uqūq wa al-Sharīʻa. 1979; 3(1), 19–78.

157. Islamic Fiqh Academy. Qarārāt al-Majmaʻ al-Fiqhī al-Islāmī bi Makka al-Mukarrama fī dawrātih al-ʻishrīn. Mecca: Islamic Fiqh Academy; 2010.

158. al-Shuwayrakh S. A*ḥ*kām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzīʻ; 2007.

159. Islamic Fiqh Academy. Qarārāt al-Majmaʻ al-Fiqhī al-Islāmī bi Makka al-Mukarrama fī dawrātih al-ʻishrīn. Mecca: Islamic Fiqh Academy; 2010.

160. al-Khaṭīb M. Naḥwa qirā'a manẓūmiyya akhlāqiyya li al-fiqh: Al-Ijhāḍ namūdhajan. Journal of Islamic Ethics. 2018; 2, 1–27.

161. ʻUthmān M. Al-Mādda al-wirāthiyya: Al-Jīnūm. Cairo: Maktabat Wahba; 2009.

162. al-Shuwayrakh S. A*ḥ*kām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzīʻ; 2007.

163. al-Shuwayrakh S. A*ḥ*kām al-handasa al-wirāthiyya. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzīʻ; 2007.

164. al-Madḥajī M. A*ḥ*kām al-nawāzil fī al-injāb. Riyadh: Dār Kunūz Ishbīlyā lil-Nashr wa al-Tawzīʻ; 2011.

165. ʻUthmān M. Al-Mādda al-wirāthiyya: Al-Jīnūm. Cairo: Maktabat Wahba; 2009.

166. al-Ḥāzimī M. Akhlāqiyyāt al-istirshād al-wirāthī fī al-manṭiqa al-ʻArabiyya al-Islāmiyya. In Aʻmāl wa bu*ḥ*ūth al-darwa al-sādisa ʻashara li al-Majmaʻ al-Fiqhī al-Islāmī fī Makka al-mukarrama; 315–342. Mecca: Islamic Fiqh Academy; 2002.

167. al-Ḥāzimī M. Akhlāqiyyāt al-istirshād al-wirāthī fī al-mujtamaʻāt al-Islāmiyya. Riyadh: al-ʻUbaykān; 2003.

168. ʻIbāda Ḥ. Al-Fuḥūṣ wa al-irshādāt al-wirāthiyya: Marāḥiluhā wa aḥkāmuhā al-sharʻiyya. Majallat al-Jāmiʻa al-Khalījiyya. 2010; 2, 183-236.

169. International Islamic Fiqh Academy. Majallat Majmaʻ al-Fiqh al-Islāmī al-Dawlī. 2013.

170. al-Jundī A. Al-Mīthāq al-Islāmī al-ʻālamī li -akhlāqiyyāt al-ṭibbiyya wa al-ṣiḥḥiyya. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 2004.

171. Mackenzie's Mission. Providing couples with information and choices for their family planning. Available at: https://www.mackenziesmission.org.au [Accessed 20 July 2022].

شركاء أبحاث ويش

يُعرب "ويش" عن امتنانه للدعم الذي قدّمته وزارة الصحة العامة

ISBN 978-1-91-399130-2

www.wish.org.qa