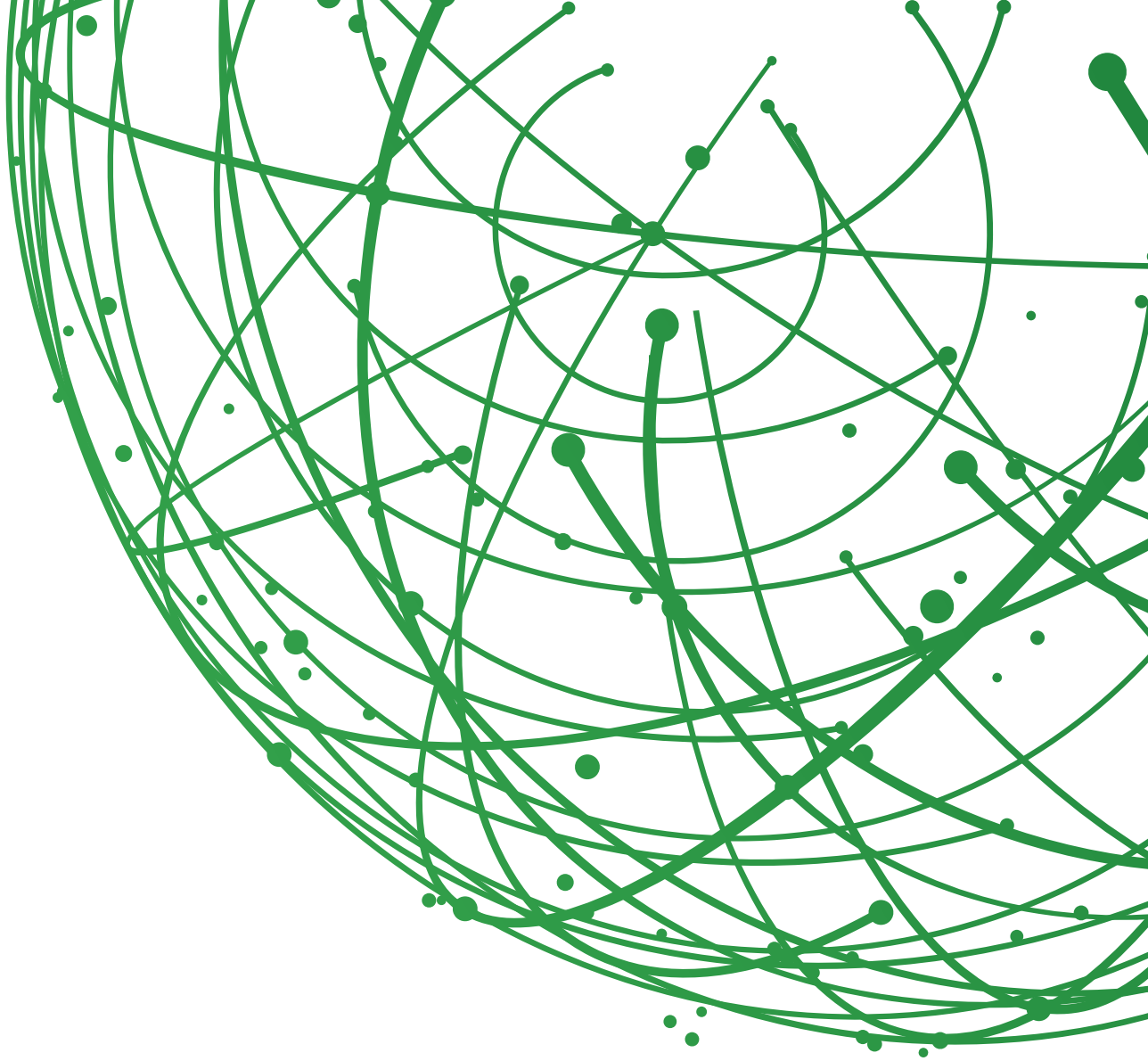

علم الجينوم في منطقة الخليج:
إدارة النتائج العرَضية من منظور الأخلاق الإسلامية

تقرير خاص بالتعاون مع مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق

محمد غالي (المحرر)*
إيمان سعدون
فوزان الكريع
خالد فخرو
معن زواتي
سعيد إسماعيل
توفيق بن عمران

*عقب اسم المحرر، تأتي أسماء بقية المؤلفين وفقًا للترتيب الهجائي للاسم الأول لكل مؤلف

مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق
Research Center for Islamic Legislation and Ethics
عضو في كلية الدراسات الإسلامية في قطر
Member of Qatar Faculty of Islamic Studies

مؤسسة قطر
Qatar Foundation

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

علم الجينوم في منطقة الخليج:
إدارة النتائج العرَضية من منظور الأخلاق الإسلامية

تقرير خاص بالتعاون مع مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق

المحتويات

٣ تمهيد
٤ الملخص التنفيذي
٥ توصيات / استنتاجات
٧ الفصل الأول: مشاريع الجينوم في منطقة الخليج العربي: البنية التحتية والتقدم المنجز والتحديات الأخلاقية
١٧ الفصل الثاني: الكشف عن النتائج الأساسية والعرَضية: مداولاتٌ عالمية حول الأخلاقيات الحيوية
٢٣ الفصل الثالث وجهات النظر الأخلاقية الإسلامية
٣٧ شكر وتقدير
٣٨ المراجع المنشورة باللغة الإنجليزية
٤١ المراجع المنشورة باللغة العربية

تمهيد

تأتي مبادرتا دولة قطر والمملكة العربية السعودية في طليعة المبادرات الرامية إلى التحاق منطقة الخليج العربي بركب الثورة في علم الجينوم. وفي ظل القفزة المرتقبة في علم الجينوم في المنطقة، تبرز الحاجة ملحّة أكثر مما مضى إلى بناء قاعدة معرفية صلبة تجمع بين البحث العلمي والبحوث الرائدة في الأخلاق الإسلامية. ولا تنطوي إدارة هذه المبادرات الرائدة على تحديات علمية فحسب، بل أيضًا على تحدٍّ أخلاقي يقتضي دراسة واستيعاب النسيج الثقافي الديني السائد في منطقة الخليج العربي وفي العالم الإسلامي الذي تنتمي إليه هذه المنطقة.

من جهة أخرى، لا يزال علم الجينوم والأخلاق الإسلامية حقلاً ناشئًا من المنظور البحثي والأكاديمي، وتحاول هذه الدراسة إطلاق شرارة النقاش وتقديم مساهمة رائدة في هذا المجال الواعد من خلال تسليط الضوء على الأسئلة الأخلاقية الشائكة التي تثيرها النتائج العرَضية. ولوضع المناقشات بشأن الأخلاق الإسلامية ضمن سياقها العام، احتوت الدراسة على مجموعة من آراء أهل الخبرة والاختصاص التي تتناول جوانب مختلفة ذات صلة بما في ذلك الوضع الحالي لبحوث الجينوم في منطقة الخليج والجدل الأخلاقي العالمي بشأن النتائج العرَضية.

وقد وضعنا في الاعتبار أن قرّاء هذه الدراسة قد يأتون من خلفياتٍ متباينة، ولذلك تم إدراج ملاحظاتٍ توضيحية مكثفة عن الأخلاق الحيوية الإسلامية من شأنها جعل الدراسة متاحة وسهلة الاستيعاب لمن لا يمتلك معرفة تخصصية بالدراسات الإسلامية. وكلنا أمل أن تساعد هذه المنهجية -القائمة على الجميع بين تخصصات متعددة- صنّاع القرار وغيرهم ممن لهم اهتمام بهذا المجال على اتخاذ قراراتٍ مستنيرة تراعي الخصوصية الاجتماعية والثقافية والأخلاقية الدينية للتقاليد الإسلامية، والتي تلعب دورًا محوريًا في المنطقة والعالم الإسلامي بصورة عامة.

الملخص التنفيذي

مثلما تساهم تقنيات الجينوم في رسم ملامح مشهد البحث الطبي الحيوي، فإن القضايا الأخلاقية التي تولّدها هذه التقنيات تحدد اليوم أجندة بحوث الأخلاق. وتمثل الإشكاليات الأخلاقية المتعلقة بإدارة النتائج العرَضية تحدّيًا حقيقيًا يشغل أذهان علماء الأخلاق الغربيين منذ فترة من الزمن، إلا أنها لم تستحوذ بعد على الاهتمام المطلوب من قبل المختصين في العالم الإسلامي. وتعرّف النتائج العرَضية عمومًا بأنها نتائج تظهر عرضا أثناء مشروع بحثي أو اختبار الطبي على الرغم من أنها ليست جزءًا من الغرض الأصلي للبحث أو الاختبار. وليست الإدارة الأخلاقية لهذه النتائج بالأمر اليسير، ففي الوقت الذي يمكن لبعض هذه النتائج أن تساهم في إنقاذ حياة شخص ما إلا أن البعض الآخر لهذه النتائج العرضية قد يؤدي إلى عواقب وخيمة على الفرد والمجتمع بصورة عامة، والبعض الثالث لهذه النتائج يفتقد إلى أي مغزى واضح.

تحاول هذه الدراسة سدّ الثغرة القائمة في الخطاب الإسلامي المعاصر من خلال مناقشة بعض جوانب الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية من منظور إسلامي. وتنقسم الدراسة إلى ثلاثة فصول رئيسية. يتضمن الفصل الأول لمحة عامة عن مشاريع الجينوم الجديدة في منطقة الخليج، مع التركيز على مشروعين قائمين حاليًا في كل من قطر والمملكة العربية السعودية. وبعد الحديث عن هذين المشروعين الرئيسيين، يتوسع الفصل الثاني من الدراسة في استعراض الجدل العالمي الدائر بشأن الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية. وترمي الدراسة من إدراج هذين الفصلين إلى التأكيد على ضرورة أن تحمل مثل هذه الدراسات طابع الأبحاث متعددة الاختصاصات، وأن تعتني بالاطلاع على المناقشات التي تجري خارج إطار تراثنا وفكرنا الإسلامي. ونأمل أن يصبح هذا الطابع أكثر رسوخا وأكبر أثرا في الدراسات اللاحقة. ويُكرَّس الفصل الثالث للغاية الأساسية من الدراسة، ألا وهي استعراض المناقشات الأخلاقية الإسلامية المتعلقة بالنتائج العرَضية. ولكي تصبح الدراسة أسهل على القارئ غير المختص بالدراسات الإسلامية، تم إدراج ملاحظات أولية عن الأخلاق الحيوية الإسلامية، إضافة إلى لمحة عامة عن الجدل الأخلاقي بشأن علم الجينوم بصورة عامة.

توصيات/استنتاجات

لا يزال النقاش عن الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية في العالم الإسلامي، ومن ضمنه منطقة الخليج العربي، في بداياته الأولى. لكن مع تطور مشاريع الجينوم الجارية في منطقة الخليج، من المرجح أن يتطور النقاش حول القضايا الأخلاقية المتعلقة بهذا الموضوع . ويراد من النتائج والاستنتاجات العامة الواردة في الدراسة رفع مستوى المناقشات بشأن هذه القضية، ودفعها باتجاه النضوج ووضع إرشاداتٍ توجيهية لسياسات تراعي الأبعاد الثقافية لهذه القضية، وكذلك تحديد الجهات المسؤولة عنها وصلاحيات كل منها. ولأن المناقشات الأخلاقية الإسلامية بشأن إدارة النتائج العرَضية هي جزءٌ من حقل الأخلاق الحيوية الإسلامية، فإن بعض التوصيات/الاستنتاجات تلامس هذا الحقل. ويمكن إجمال توصيات الدراسة والاستنتاجات العامة الواردة فيها على الشكل التالي:

- **ينبغي إعلام المتلقين المحتملين للنتائج العرضية بهذه النتائج على نحوٍ صحيح.** بصرف النظر عمّا إذا كانت النتائج العرَضية سيتم الكشف عنها في نهاية الأمر أم لا، ينبغي إعلام متلقيها المحتملين بأن هذا النوع من النتائج قد يظهر. وبدون هذا الإعلام لا يمكن أن نسمي الموافقة التي يتم الحصول عليها من هؤلاء الأشخاص موافقة مستنيرة أو واعية.

- **ينبغي كشف النتائج العرَضية التي قد تؤدي إلى إجراءات ضرورية لإنقاذ الحياة.** أثناء عملية الحصول على الموافقة المستنيرة، يجب التوضيح بأنه سيتم إعلام الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث بهذا النوع من النتائج العرضية. ويمكن تضمين هذا الشرط كجزء من معايير قبول الافراد للمشاركة في المشروع البحثي.

- **لا ينبغي كشف النتائج المتعلقة بنفي الأبوّة.** ينبغي التوضيح من البداية أن النتائج المرتبطة بالأبوّة لن يتم كشفها للمشاركين في المشاريع البحثية أو الاختبارات الطبية. وينبغي أن تكون هذه النقطة جزءًا من السياسات العامة التي تتبناها مؤسسات البحوث والرعاية الصحية. كما ينبغي تصميم المشاريع البحثية والاختبارات الطبية ما أمكن بطريقةٍ تقلل إمكانية اكتشاف هذه النتائج.

- **لا توجد طريقة واحدة مثلى للتعامل مع كافة النتائج العرَضية على اختلافها وتنوعها.** يمكن القول بأن كشف بعض النتائج العرَضية واجب أو محظور أخلاقيًا في حالات محدودة جدًا. لكن في معظم الحالات، يكون هنالك عددٌ كبير من الفوارق الطفيفة والشروط الخاصة التي تؤثر فيها المتغيرات على الممارسات المثلى في الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية. ويوصى هنا بصورة أساسية بإشراك أطراف معنية مختلفة، بما في ذلك الخبراء من قطاعات الصحة والأخلاق الطبية الإسلامية، لوضع سياسات صارمة وإرشادات توجيهية خاصة باحتياجات واهتمامات كل مؤسسة.

- **البحوث الجادة والرصينة في مجال الأخلاق الإسلامية أمر مطلوبٌ لتأصيل علم الجينوم في منطقة الخليج العربي.** لا يمكن نقل التقنيات الجديدة في العلوم والتكنولوجيا من مكان جغرافي إلى آخر دون مراعاة الظروف المحلية. فالعوامل الأخلاقية الدينية والثقافية الاجتماعية والاقتصادية والسياسية (وتعرف بصورة عامة باسم "العالم المعنوي") تحدد بصورة حاسمة – وأحيانًا تعيق– الطريقة التي يتم وفقها إدخال أو تلقي التقنيات العلمية الطبية الحيوية. فالأخلاق الإسلامية تعدّ جزءًا لا يتجزأ من العالم المعنوي السائد في الدول ذات الأغلبية المسلمة، وينبغي لذلك أن تكون موضع دراساتٍ دقيقة يمكن إدراج نتائجها على نحو مناسب في السياسات الصحية لهذه الدول.

- **ينبغي أن تكون الأخلاق الحيوية الإسلامية متجذرة في التقليد الإسلامي، ولها في الوقت ذاته نصيب وافر في النقشات العالمية المتعلقة الأخلاق الحيوية.** يجب أن تكون المناقشات بشأن الأخلاق الحيوية الإسلامية متجذرة في التقليد الإسلامي لكي تبقى مخلصة للعالم المعنوي السائد في الدول ذات الأغلبية المسلمة. ومن جانب آخر، يستدعي الطابع العالمي للمشاريع الطبية الكبيرة، كما هو الحال في علوم الجينوم، خلق حوار بنّاء مع النقاشات الطبية ذات الصلة في شتى أنحاء العالم. وهذا يتماشى مع القول بأن بعض جوانب الأخلاق الإسلامية ذات طابع عالمي وتعد جزءًا من التراث المشترك للبشرية، في حين تبقى جوانب أخرى مفتوحة على التكيف وفق الظروف والأحوال المتغيرة.

الفصل الأول: مشاريع الجينوم في منطقة الخليج العربي: البنية التحتية والتقدم المنجز والتحديات الأخلاقية

بالرغم من أن مصطلح "علم الجينوم" حديثٌ نسبيًا، إلا أن كثرة وروده في كتابات مختلفة دليلٌ على التنامي السريع في إنتاج البيانات في علم الوراثة. ويعود الفضل في هذا النمو إلى التطور السريع في تقنيات التسلسل التي جعلت فحص العوامل الوراثية (الجينومات) الكاملة في حالتي الصحة والمرض أمرًا روتينيًا، على عكس دراسة مورّثةٍ واحدة في كل مرة (الجينات). ولهذا السبب، يبدو سلوك الطريق نحو علم الجينوم مغريا لأي نظام رعاية صحية يسعى إلى إطلاق دور الحمض النووي (الدنا) في الرعاية الطبية؛ فإذا طبِّقت على نطاق أوسع، فإنها ستغدو طريقة جذابة لأي دولة تهتم بمعرفة عوامل الخطر الوراثية للأمراض الشائعة والنادرة عند السكان، وتهتم كذلك بوضع سياساتٍ صحية عامة بعيدة المدى. ومن ناحية أخرى، تحظى التطبيقات المحتملة في الطب الدقيق، كتحديد التسلسل في حالات طبية معينة، باهتمام خاص اليومإضافة إلى تنفيذ برامج وقائية كالفحص الجيني قبل الزواج، والتشخيص الوراثي قبل زرع النطف في الأرحام والتحري عن الاضطرابات الأيضية الوراثية لدى المواليد الجدد.

وفي الوقت الذي بدأت فيه مشاريع الجينوم تحظى بالاهتمام على مستوى العالم، لا نكاد نجد مشاريع كثيرة، من حيث التنظيم والشمول في نطاقها، تضاهي المشاريع التي تبنتها الدول العربية في مجلس التعاون الخليجي. فقد قررت عدة دول الاستثمار في إقامة بنية تحتية وطنية للبحوث الجينومية من أجل دراسة، بل وربما معالجة، بعض الأمراض الوراثية المؤثرة على مجتمعاتها.

إن إحدى العوامل الرئيسية التي تساعد على الإسراع في تبني مشاريع الجينوم في دول الخليج هي شبكة الرعاية الصحية (المجانية) القادرة على تغطية جميع السكان عمليًا. ومع الاستثمار الكبير مؤخرًا في البنية التحتية البحثية، ثمّة إمكانية كبيرة لبناء مشاريع جينوم على المستوى الوطني. علاوة على ذلك، فقد سبق لمعظم دول الخليج أن أطلقت جهود البحث الوراثي فيها، إلا أكثر هذه الجهود كانت مبعثرة، وذلك عائدٌ بصورة أساسية لآليات التمويل التي كانت تميل إلى توزيع الموارد المتاحة بين مؤسسات أكاديمية وطبية محددة لدعم برامج بحثية على نطاق ضيق. إلا أن صبغ هذه العملية بصبغةٍ مركزية من خلال التفويض الوطني يعني أن بوسع هذه المشاريع الجديدة تحقيق تحوّلٍ تحت مظلة قيادة "برنامج جينوم وطني".

ولعلّ الدافع الأهم الذي يقف وراء إدخال الطب الجينومي كان الوعي المتزايد للحاجة الماسّة لمعالجة التفشي الواسع للأمراض الوراثية في دول مجلس التعاون الخليجي. ثانيًا، وفي ظلّ نمو المعرفة العلمية والبنية التحتية المحلية في كل دولة من دول الخليج، ازداد التركيز على بناء القدرات على المستوى الوطني كنموذج للنمو الاقتصادي المستدام، وذلك على العكس تمامًا مما كان يجري سابقًا من جمعٍ للعيّنات على المستوى المحلي وشحنها إلى الخارج لتعمل عليها فرق التحري الدولية التي كان يُنظر إلى خبرتها ونتاجها الأكاديمي باعتباره متفوقًا على القدرات المحلية. ثم بات بناء القدرات المحلية عاملاً رئيسيًا في البرامج الوطنية التي تساعد الباحثين المحليين على التحري عن المشاكل الصحية المحلية. ويبقى أن الأفراد ذوي التدريب العالي والحاصلين على شهادات عليا في علم الجينوم من مؤسسات معروفة على مستوى العالم هم الذين يقودون هذه البرامج، ويقدمون مزيجًا ضروريًا جدًا من المواهب المحلية والخبرات الدولية.

في ضوء ما سبق، سيتم فيما تبقى من هذا الفصل استعراض: (أ) مشاريع الجينوم الرئيسية في منطقة الخليج، (ب) الأسئلة الأخلاقية الرئيسية التي يُتوقع أن تواجهها هذه المشاريع في المستقبل القريب، وأخيرًا (ج) عدد من الأمثلة/الحالات المستقاة من التجربة العملية لخبراء الجينوم العاملين في منطقة الخليج.

أ) المبادرات الرئيسة

يختلف حجم مشاريع الجينوم ومدى تقدمها في دول مجلس التعاون الخليجي من بلد إلى آخر تبعًا لعدة عوامل من بينها: البنية التحتية البحثية القائمة بالفعل، ومدى مشاركة المؤسسات المعنية وتعداد السكان، ولهذا السبب فإن المخطط الزمني المحتمل للنضوج يختلف من مشروع إلى آخر.

على الرغم من أنه لم يتم الإعلان عن برامج جينوم مركزية في الإمارات العربية المتحدة وعُمان والكويت، ثمة عدد من المراكز التي تعمل على بعض مناحي علم المورثات البشرية وعلم الجينوم. فعلى سبيل المثال، يعمل المركز العربي للدراسات الجينية الكائن في دبي، بمثابة حلقة وصل بين أخصائيي علم المورثات العاملين في الشرق الأوسط، وهو يستضيف قاعدة البيانات الخاصة بالأمراض الوراثية عند العرب (CTGA) التي تسجل كافة الطفرات الوراثية والمتلازمات المكتشفة في الدراسات الوراثية عند العرب. وفي الكويت، يشكل مختبر جيناتك المتخصص في الفحوص الوراثية (Genatak) ملتقىً للدراسات الوراثية والجينومية عن السكان. أما في سلطنة عمان فقد أنشئ المركز الوطني للصحة الوراثية عام ٢٠١٣، وهو مجهز بتجهيزات تشخيصية وتعليمية حديثة، وتشير عدة دراسات إلى وجود خطط لدى وزارة الصحة هناك لوضع سياسات لنقل المعرفة الجينومية إلى مجال الرعاية الصحية العامة .* وفي اتصال شخصي مع خالد الذهلي (عيادة الطب الوراثي والإنمائي في مستشفى جامعة السلطان قابوس)، علمنا أنه ليس هنالك مشروع جينوم على المستوى الوطني في عمان، لكن يتم حاليًا تطبيق تقنيات واسعة للتسلسل الموازي في كلية الطب والعلوم الصحية وفي مستشفى جامعة السلطان قابوس، إضافة إلى المركز الوطني للصحة الوراثية. وتتجه تطبيقات هذه التقنيات في عمان حاليًا نحو الكشف الوراثي والمساعدة في التشخيص الوراثي والسريري وتقدير تواتر البدائل (Allele) أو تواتر الحوامل (Carrier) لأشكال مختلفة مكتشفة على صلة باضطرابات نوعية.

أما في البحرين، فيستحق البرنامج البحريني للجينوم ملاحظةً خاصة، فحتى لحظة كتابة هذه السطور، كان البرنامج لا يزال في مراحله الأولى، وقد أعلن عنه رسميًا في ٢٨ نوفمبر ٢٠١٥ في مؤتمر بعنوان "نحو مشروع الجينوم البحريني: انطلاقًا من الخبرات الدولية"، نظّمه مركز الجوهرة للطب الجزيئي وعلم الموروثات التابع لجامعة الخليج العربي في البحرين. تميّز المؤتمر بعدة كلمات ألقاها خبراء دوليون لامعون عن مشاريع واسعة في علم الجينوم تستند إلى التصنيف السكاني أو الأمراض. وتلا الكلمات مناقشاتٌ مغلقة بين المتحدثين والمنظمين لوضع توصيات للانطلاق بالمشروع نحو الأمام. وقد رُفعت التوصيات الست التالية لاحقًا إلى وزير الصحة والمجلس الأعلى للصحة لإقرارها والعمل على تنفيذها:

١. ثمّة حاجة ماسّة لإطلاق مشروع الجينوم الوطني ليساهم في رفاه المجتمع وتنميته، لاسيما في توفير علاج مناسب وفعال في المراحل الأولى من العمر تلافيًا لظهور أمراض وراثية معقدة في مراحل لاحقة.

٢. توفير علاج فعال يستند إلى التركيبة الوراثية للمريض بغية الوصول إلى نتائج إيجابية. وستؤدي المعالجة المبكرة من خلال المعرفة الدقيقة لجينوم الشخص والأمراض الشائعة في المجتمع إلى توفير الوقت والكلفة المرتبطة بأنواع المعالجة الباهظة التكاليف. كما سيخفف هذا الأمر العبء عن موازنة الدولة من خلال الكشف المبكر عن الجينوم المرتبط بالأمراض.

٣. لتطوير الكفاءة المهنية في هذا الاختصاص المهم، ينبغي تطوير المهارات المهنية الوطنية القادرة على بناء مشروع الجينوم الوطني ومواصلة العمل فيه، وتعزيز هذه الكفاءات من الناحية العلمية.

٤. يحتاج مشروع الجينوم الوطني إلى تعاونٍ وتنسيق بين الجهات المعنية، وبخاصة بين الجهات الرسمية، لتحقيق الانسجام في الأنظمة.

* Rajab A, Al Rashdi I, Al Salmi Q. Genetic services and testing in the Sultanate of Oman. Sultanate of Oman steps into modern genetics. Journal of Community Genetics. 2013; 4:391–7

٥. بناء وتعزيز التعاون الدولي مع مختلف المراكز البحثية من أجل بناء مشروع الجينوم الوطني واستدامته.

٦. خلق مشاركة وطنية فعالة ووضع خطة متكاملة للتوعية والتثقيف في المشروع نظرًا لأهميته البالغة لصحة الفرد والمجتمع.

ونسلط الضوء فيما يلي على المشروعين الرئيسيين في منطقة الخليج، وهما برنامج قطر جينوم وبرنامج الجينوم البشري السعودي.

١) برنامج قطر جينوم

يعدّ برنامج قطر جينوم من أكثر المبادرات الوطنية طموحًا بالمقارنة مع غيره في منطقة الخليج، بل وفي الشرق الأوسط بشكل عام. انطلق البرنامج برؤية تسعى إلى وضع دولة قطر في مكانة رائدة في تطبيقات الطب الدقيق والرعاية الصحية الشخصية المتطورة.

وقد أعلنت سمو الشيخة موزا بنت ناصر، رئيس مجلس إدارة مؤسسة قطر للتربية والعلوم وتنمية المجتمع، أول مرة عن البرنامج أثناء مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش" في ديسمبر ٢٠١٣. وكان تصميم البرنامج قد وُضع منذ مرحلته التمهيدية ضمن إطار خطة وطنية شاملة تقوم على سبعة مرتكزات ضرورية لبناء نموذج فريد يضع قطر في مركز قيادي في تطبيقات الطب الدقيق، وهذه المرتكزات هي: قطر بيوبنك، البنية التحتية الوطنية للجينوم، شراكات وطنية في بحوث الجينوم، الشبكة الوطنية لبيانات الجينوم، قدرات بشرية محلية مؤهلة، سياسات ناظمة لبحوث الجينوم والطب الدقيق، وإدخال تطبيقات علم الجينوم في مجال الطب السريري.

تدير المشروع اللجنةُ الوطنية للجينوم البشري التي تضم ممثلين عن كافة الجهات المعنية بالقطاعات الطبية والبحثية والأكاديمية في قطر. ويحتضن البرنامجَ حاليًا قطر بيوبنك، ويستفيد من الشراكة الاستراتيجية مع مركز السدرة للطب والبحوث.

يقدم قطر بيوبنك، إضافة إلى كونه مظلة لبرنامج قطر جينوم، قيمة مهمة للمشروع من خلال عمله الفينولوجي الواسع [تحديد الخصائص والسمات المورفولوجية والبيوكيميائية والفيزيولوجية والسلوكية التي يمكن ملاحظتها لدى الكائن الحي]، بما في ذلك قائمة شاملة بالمؤشرات الحيوية وشتى القراءات السريرية، الأمر الذي يعزز فرص التعاون والتآزر للتعامل مع الثروة الهائلة من المعلومات التي يمكن استخراجها من دراسات الارتباط بين النمط الوراثي والنمط الظاهري.

وبالنسبة لتسلسل الجينوم الكامل وتحليله، يستفيد البرنامج من أحدث تقنيات التسلسل الموجودة لدى مركز السدرة للطب والبحوث، إضافة إلى قسم تقانة معلومات الطب الحيوي المسؤول عن تحليل البيانات واحتوائه على مخزن متطور للبيانات.

ويرى برنامج قطر جينوم أن دوره يتمثل في كونه منصة وطنية تمكّن كافة الجهات المحلية المعنية من التعاون والمساهمة في البرنامج بما من شأنه تعظيم الموارد المتاحة ومنع التكرار المحتمل للجهود.

المرحلة التجريبية وما يليها:

انطلقت المرحلة التجريبية لبرنامج قطر جينوم في سبتمبر ٢٠١٥ وهذه هي الفترة الأولى التي بدأت فيها كافة الجهات الوطنية المعنية بتنسيق جهودها وشرعت بتجربة وطنية مخطط لها بصورة جيدة لتطبيق بحوث الجينوم في دولة قطر. ويتميز البرنامج عن باقي المشاريع البحثية القائمة على دراسة الأمراض في المنطقة بأنه مشروعٌ قائم على السكان يستخدم عينات الحمض النووي (الدنا) التي يجمعها قطر بيوبنك من الأشخاص الأصحّاء في الظاهر.

وأحد النتائج الرئيسية المخطط لها في المرحلة التجريبية هو وضع خريطة مرجعية لجينوم قطر عبر تحليل تسلسل ثلاثة آلاف جينوم كامل (أي ما يقارب ١ بالمئة من سكان قطر) بحلول يونيو ٢٠١٦. ويساعد وضع هذه الخريطة المرجعية على تحديد المتغيرات الوراثية المميزة للسكان المحليين، وبخاصة تلك المرتبطة بالأمراض الجينية الموروثة. كما تساعد هذه الخريطة صناع السياسات على البدء في دمج البيانات الجينومية في نظام الرعاية الصحية بغية تشخيص العديد من الأمراض ومعالجتها والوقاية منها بصورة أفضل.

وقد شهدت السنوات القليلة الماضية تقدمًا هائلاً باتجاه تحقيق أهداف برنامج قطر جينوم القائمة على المرتكزات السبعة للخطة الوطنية، والتي ترمي إلى خلق أرضية صلبة وخصبة للطب الدقيق في نظام الرعاية الصحية في قطر. ونورد فيما يلي بعض الإنجازات والتطورات المتحققة:

١. إنشاء قطر بيوبنك، وهو يعمل الآن بشكل كامل ويتبع أعلى المعايير الدولية. وقد استقبل حتى الآن أكثر من ٤٠٠٠ آلاف متطوع معظمهم من القطريين، ولديه قائمة انتظار تتجاوز هذا الرقم.

٢. إنشاء البنية التحتية الوطنية للجينوم، فمركز السدرة الآن مجهز بتجهيزات عالمية المستوى وتعمل بشكل كامل في تحليل تسلسل الجينوم وتقانة المعلومات الحيوية. وهنالك أيضًا تجهيزات أخرى موجودة في مركز وايل كورنيل للطب وجامعة قطر ومؤسسة حمد الطبية.

ويشكل إنشاء خارطة مرجعية للجينوم القطري أحدَ الأهداف الرئيسية للمرحلة التجريبية للبرنامج، وسيتم بناء هذه الخارطة عبر البيانات المستخلصة من تحليل التسلسل لأول ٣٠٠٠ جينوم، ويُتوقع أن تكتمل مع نهاية ٢٠١٦.

٣. بناء شراكات وطنية في بحوث الجينوم: يتعاون الصندوق القطري لرعاية البحث العلمي وبرنامج قطر جينوم معًا لإقامة برنامج لتمويل البحوث تحت اسم 'الطريق نحو الطب الشخصي' الذي انطلق في عام ٢٠١٦ لتشجيع البحوث المحلية في علم الجينوم. وبالتوازي مع مشاريع هذا البرنامج، شكل برنامج قطر جينوم لجنة توجيهية للنشر بغرض تنسيق الجهود مع الباحثين المحليين العاملين على البيانات الناتجة عن أول ٣٠٠٠ جينوم وذلك لنشر نتائجهم في الدوريات العلمية المرموقة.

٤. بناء شبكة بيانات الجينوم الوطنية: تم وضع خطة لبناء شبكة وطنية ستندرج في نهاية المطاف ضمن إطار مسعىً شامل لتحقيق هذا الهدف. ويشمل أحد جوانب هذه الخطة الجهودَ التي يبذلها فريق تقانة المعلومات الطبية الحيوية في مركز السدرة لبناء مركز للبيانات قادر على استضافة وتحليل الكم الهائل من المعلومات القادمة من الجهود المتسارعة لتحليل تسلسل الجينوم الكامل. وبالتعاون الوثيق مع قطر بيوبنك، يشارك فريق السدرة كذلك في تطوير واجهة فريدة تجمع بين بيانات النمط الظاهري والنمط الوراثي لكل فرد بطريقة تمكّن الباحثين من تنفيذ تحرّياتهم بأكثر الطرق كفاءةً وإنتاجية.

وفي منحى آخر، يتم بناء نظام وطني لإدخال بيانات الجينوم في سجلات الرعاية الصحية في المشافي والمراكز الطبية الرئيسية في قطر. وسوف يكون ذلك أحد الأهداف الرئيسية للمرحلة القادمة من مشروع الجينوم، وسيخضع لمناقشة ومراجعة تفصيلية في نهاية المرحلة التجريبية.

٥. تنمية القدرات البشرية المحلية: بدأ برنامج قطر جينوم في هذا المجال بالتواصل مع الجامعات المحلية لإطلاق برنامجين جامعيين: الأول في الاستشارات الوراثية والثاني في الطب الجينومي. ومن شأن هذه البرامج أن تدعم بناء القدرات البشرية في قطر لتمكين جيل من أخصائيي الرعاية الصحية القادرين على الانتقال بالدولة إلى عصر الطب الدقيق. ويخطط البرنامج بالتوازي مع ذلك لإقامة دورات قصيرة حول أسس الطب الجينومي وذلك بغرض تعليم الأخصائيين غير القادرين على الالتحاق بالدورات الطويلة.

٦. وضع سياسات تنظّم البحث في علم الجينوم: يعمل برنامج قطر جينوم بالتعاون مع وزارة الصحة العامة على وضع مسودة وثيقة السياسات الأخلاقية-القانونية لتوفير الإرشادات التوجيهية التي

ستحكم عمل البحوث في علم الجينوم في قطر. وسوف تكون هذه الوثيقة جاهزة في خريف عام ٢٠١٦، وستشكل المظلة الوطنية لكافة الأنشطة ذات الصلة في علم الجينوم في قطر.

٧. إدخال علم الجينوم إلى المجال الطبي: يعمل برنامج قطر جينوم مع قسم الأمراض في مؤسسة حمد الطبية وجهات وطنية أخرى على وضع لوحات وراثية شاملة لاستخدامها في تحري الأطفال حديثي الولادة وفحوص ما قبل الزواج، باعتبارها مشروعًا نموذجيًا أوليًا من أجل الحصول على فوائد مباشرة.

وسيتم في إطار المرحلة التجريبية وضع أسس مرحلة المتابعة على نطاق واسع، والتي قد تشمل تحليل تسلسل الجينوم لجميع سكان قطر. وقد تضع هذه الخطوة برنامج قطر جينوم في طليعة البرامج الدولية التي تدخِل الطب الدقيق في أنظمة الرعاية الصحية الوطنية.

لكن نطاق هذه المرحلة المرتقبة وبرنامجها الزمني سيتقرران بعد المراجعة النقدية لنتائج المشروع التجريبي، مع الأخذ بعين الاعتبار قضايا أخرى مثل زيادة القدرات في مجال تحليل التسلسل الوراثي وتقانة المعلومات الحيوية، وإمكانية زيادة عدد العينات التي يتم العمل عليها من قبل قطر بيوبنك، ومستوى التنسيق بين كافة الجهات الوطنية المشاركة، بالإضافة إلى اعتباراتٍ أخرى تتعلق بالجانبين المالي والسياسي.

ثمّة عامل آخر من شأنه كذلك أن يساعد على رسم ملامح المرحلة المقبلة وهو المسوحات المقارنة على الصعيد الوطني والتي تجرى لتحديد مستوى الوعي بالطب الجينومي في قطر. وقد تعاقد برنامج قطر جينوم بالفعل مع معهد البحوث الاجتماعية و الاقتصادية المسحية في جامعة قطر لإجراء مسوحات على المستوى الوطني في يونيو ٢٠١٦ لتقييم التصورات والمواقف العامة من علم الجينوم والطب الدقيق (انظر: http://sesri.qu.edu.qa/sites/default/files/QGPsurvey.pdf). وسيتم إجراء ثلاثة مسوحات مستقلة على ثلاث فئات مختلفة: عموم السكان ، وأخصائيي الرعاية الصحية، وصنّاع القرار. وسوف تساعد نتائج هذه المسوحات برنامج قطر جينوم على تصميم المرحلة المقبلة بعد نهاية المرحلة التجريبية.

٢) مشروع الجينوم السعودي

تعاني المملكة العربية السعودية من عبء ثقيل من الأمراض الوراثية، سواء أكانت على شكل أمراض موروثة حادة تظهر في بداية العمر وتصيب ٨ بالمائة من المواليد في المملكة، أو على شكل أمراض وراثية عامة تظهر في مراحل متأخرة من العمر (كداء السكري، الذي يصيب أكثر من ٢٠ بالمائة من السكان).

تترك هذه الأمراض أثرًا كبيرًا على نوعية حياة المصابين بها، وتلقي بعبءٍ ثقيل على كاهل نظام الرعاية الصحية الوطنية من حيث التكلفة التي تلتهم جزءًا كبيرًا من الإنفاق السنوي على الرعاية الصحية للمملكة البالغ ١٠٠ مليار ريال سعودي. إن النجاح في تقليص عدد الأطفال الذين يولدون بإعاقات وراثية، من خلال برامج التحري والوقاية، وعلى غرار ما تحقق فيما يتعلق باضطرابات الدم، من شأنه أن يوفر ما يزيد على ١ مليار ريال في السنة. يمكن كذلك تحقيق علميات توفير مشابهة في الميزانيات إذا تم إنجاز تأخير صغير في بداية ظهور داء السكري وغيره من الأمراض الشائعة.

تتمثل الخطوة الأولى نحو تخفيف هذه الأعباء في التعرف على المورثات المميزة للسعوديين والمتغيرات الوراثية التي تسبب هذه الأمراض –"حل مشكلة المورثات المرضية"- حتى يغدو بالإمكان كشف الأشخاص المعرضين لخطر الإصابة وتقديم الاستشارات الوقائية المناسبة، واستنباط العلاجات الرشيدة، وهي عناصر جوهرية في الطب الشخصي (PMID: 25333061 and PMID: 23451714).

هيكلية المشروع

يقع المقر الرئيسي للمشروع في مدينة الملك عبد العزيز للعلوم والتقنية، ويقيم شراكة وثيقة مع مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث. علاوة على ذلك، من المتوقع أن تقدم عدد من المقرات الفرعية مزيدًا من المعلومات المتنوعة مع بناء القدرات على تحليل التسلسل الوراثي. وتعد شركة لايف تكنولوجيز/

ثيرمو فيشر الشريك الرئيسي في الصناعة للمشروع، وهناك شركاء آخرون مثل: أفيميتريكس، ديل، إلومينا، إنتل، أوراكل وسامسونج. كما يعمل في المشروع هيئة من الاستشاريين والمستشارين مكونة من شخصيات عالمية تحظى باحترام كبير في مجال علم المورثات البشرية، مثل:

- جيمس واطسون (الحائز على جائزة نوبل)، من نيويورك (الولايات المتحدة)
- تاكاشي جوجبوري، مدينة الملك عبد العزيز للعلوم والتقنية
- دوغ والاس، جامعة بين ستيت (الولايات المتحدة)
- جورجيو برناردي، المركز الوطني للبحوث العلمية (فرنسا)
- كريستيان بوتي، معهد باستور (فرنسا)
- السير جون بيل، جامعة أوكسفورد (المملكة المتحدة)

وعلى خلاف مشاريع الجينوم الكبيرة الأخرى، ركّز المشروع السعودي منذ نشأته على تحليل التسلسل للأشخاص المشتبه بإصابتهم باضطرابات وراثية، وليس على الأشخاص الأصحاء. ويرجع السبب الرئيس لهذا التوجه إلى التزام المملكة بجعل نتائج المشروع قابلة للتطبيق العملي على أفضل نحو ممكن. وعلى الرغم من قيمة تحليل التسلسل عند الأشخاص الأصحاء في تحديد الكثير من المتغيرات المهمة من منظور الدراسات الوراثية للسكان، إلا أنه ثمّة من يرى أن هذه الفائدة تعتبر ثانوية بالنسبة للقيمة الناتجة عن إجراء تشخيص جزيئي ذي دلالات ظنية على الأشخاص المتبرعين بعينات للمشاركة في الأبحاث. أما تحليل التسلسل للأشخاص الأصحاء فسيكون موضع دراسة في مراحل لاحقة من المشروع.

المحطات الأساسية في المشروع

ركزت المرحلة الأولى من المشروع كما أسلفنا على تحديد أسباب الأمراض الوراثية في السعودية، وقد أنجز ذلك عبر جهدٍ منسق في تحديد النمط الوراثي والتسلسل المستهدف مع الجداول وتسلسل الإكزوم الكامل. وبعد وضع أول "تحليل مندليوم" في العالم، وهو جدول متعدد المورثات يغطي أكثر من ٣٠٠٠ مورّثة مندلي، تم القيام بعمل شاق خضعت فيه كل العينات لتحرٍّ أولي بواسطة تحليل مندليوم أولاً. وباستخدام هذه الطريقة، تم نشر أكبر دراسة عن الاضطرابات المندلية، تشمل أكثر من ٢٠٠٠ مريض (PMID: 26112015). وقد مكّن ذلك من تأمين التشخيص الجزيئي ذي الدلالات الظنية في حالة ٤٠ بالمائة من المرضى. كما سمح ذلك بالموازنة بين كمٍّ غير مسبوق من البيانات عن أنماط التغيرات في الجينات المندلية في السعودية. وباستخدام طرق مبتكرة لتحليل البيانات، أصبح بالإمكان استخلاص أول خارطة من نوعها من هذه البيانات لطفرات المؤسسين في المملكة، وتواتر الحوامل وتقدير للحد الأدنى من حمل المرض بالنسبة للأمراض ذات الصبغيات الجسدية المتنحية (PMID: 27124789).

وكما هو متوقع، تم لاحقًا اكتشاف كثير من الحالات "السلبية" في تحليل مندليوم كانت تخفي طفراتٍ في مورثات جديدة، كما كشف تحليل تسلسل الإكزوم (PMID: 26112015). وأصبح هناك الآن أكثر من ١٥٠٠ إكزوم منجز، وأكثر من ٢٠٠ جينة مرضية جديدة تم كشفها ونشرها (reviewed in PMID: 27068822, PMID: 25333061 and Shamseldin et al, submitted).

الخطط المستقبلية:

- إنجاز البنية التحتية
- التدريب ونقل المعرفة
- حل المورثات المرضية
- الاستمرار في إنشاء أطلس المتغيرات المسببة للأمراض لدى سكان السعودية
- الاستمرار في إنشاء أطلس المتغيرات الطبيعية لدى سكان السعودية

- تحليل تسلسل ٥٠٠٠-١٠٠٠٠ جينوم كامل مأخوذة من عيّنة عشوائية من الأشخاص "الطبيعيين" ذوي الأنماط الظاهرية السليمة (تمثل السكان السعوديين) على مدى ٣-٤ سنوات.
- تحليل تسلسل الجيل التالي استنادًا إلى تحليل نمط مستضد الكريات البيض البشرية عالي الدقة لعدة آلاف من العينات المؤخوذة من أشخاص سعوديين.
- وضع جدول وراثي دوائي، وأطلس للتغيرات المترابطة لدى السكان السعوديين، من خلال تحليل تسلسل الجينوم الكامل وتحليل تسلسل الإكزوم الكامل لعدد كبير من عينات الأورام، بغية تحقيق التقدم في الطب الشخصي في تشخيص ومعالجة السرطان.
- نقل تكنولوجيا الجداول الوراثية وقواعد البيانات المعرفية إلى تطبيقات التشخيص السريري.
- نقل سير عمل تحليل تسلسل الإكزوم الكامل من أجل توليد إكزومات سريرية لحل بعض حالات الأمراض النادرة وتحديد خصائص بعض حالات السرطان السريرية.
- وضع إجراءات اقتصادية قائمة على التسلسل على نطاق واسع لفحوصات ما قبل الزواج، وما قبل الولادة وفحص الأطفال حديثي الولادة.
- وضع تحاليل تقوم على جدول وراثي واسع النطاق لتحديد الخصائص الوراثية الدوائية لجميع المرضى.

ب) المسائل/المعضلات الأخلاقية الرئيسية

تترافق دراسات الجينوم، كما هو حال الكثير من فروع البحث الطبي الحيوي، مع مجموعة من المشاكل الأخلاقية المحتملة، فعلى الرغم من أن كثيرًا من هذه المشاكل مثارة على مستوى العالم بأكمله، إلا أن بعضها يتعلق بالعالم المعنوي –كما أسلفنا سابقا- للدول العربية والإسلامية، ودول الخليج على وجه الخصوص. ولأن هذه الدول كانت سبّاقة في تحويل أنظمة الرعاية الصحية فيها باتجاه الطب الشخصي، فقد باتت معالجة بعض المشاكل الأخلاقية الكبرى أمرًا لا مفرّ منه. ولأن هذه الدراسة معنية بصورة أساسية بالمشاكل الأخلاقية المرتبطة على وجه التحديد بموضوع "الكشف عن النتائج" بالمعنى الواسع للكلمة، فإن النقاط التالية تحاول تسليط الضوء على هذه المشاكل:

١. النتائج العرَضية: لقد بات تحليل تسلسل الإكزوم الكامل فحصًا سريريًا روتينيًا على نحو متزايد ويحقق نتائج تشخيصية عالية الجودة، ولاسيما فيما يتعلق سكان منطقة الشرق الأوسط، بسبب المعدل المرتفع لقرابة الدم، في حين يستخدم تحليل تسلسل الجينوم الكامل بصورة رئيسية في الحالات البحثية. بيد أن اختبارات الجينوم هذه، وبسبب طبيعتها الخاصة، قد تتضمن الكشف عن معلومات أكثر مما كان مقصود في الأصل. ويقدّر فريق عمل الكلية الأمريكية لعلوم المورثات والجينوم (ACMG) أن قرابة ١ بالمائة من نتائج تحليل تسلسل الجينوم الكامل تكشف عن نتيجة عرضية في جينة واحدة من أصل ٥٦ جينة تنصح الكلية الأمريكية بأن يتم الكشف عنها في المخابر الطبية (جرين وآخرون، ٢٠١٣). وكثير من المورثات التي تنصح بها الكلية الأمريكية هي أمراض تظهر عند الكبار، إضافة إلى مورثات تسهم في الإصابة بالسرطان أو متلازمات الاستعداد لأمراض القلب التي يمكن القيام بتدابير لمنعها أو معالجتها. ويمكن لتشخيص أحد هذه المورثات أن يغير الحياة اليومية للشخص تغييرًا جذريًا. وفي حين أن ذلك يعتبر ميزة فريدة في الحالات البحثية، إلا أنه قد يطرح مسائل أخلاقية مزعجة عندما تكشف هذه المعلومات أو تتنبأ بمخاطر صحية هامة، أو تلامس قضايا حساسة اجتماعيًا أو ثقافيًا. ويكمن أصل المسألة الأخلاقية المحيطة بالنتائج العرَضية في القدرة على الموازنة بين مبدأي استقلالية المريض و"عدم الضرر". وفي غياب الإطار الأخلاقي الواضح، يمكن لكل باحث أن يتوصل إلى استنتاجه الشخصي بشأن كيفية الموازنة بين هذين المبدأين. ومن شأن هذا التعارض أن يؤدي إلى عواقب وخيمة. ففي المجتمعات الغربية، بات من المقبول على نحو متزايد منح الخيار للمريض في تلقي أو عدم تلقي النتائج العرَضية. بيد أن المسائل المتعلقة بضرورة إعلام الأشخاص المتبرعين بالمشاركة في بحوث بالنتائج العرَضية الخاصة بهم، أي في الأوضاع غير السريرية، لا تزال مثار جدل حاد. وعلى الرغم من أن الكثير من المخاوف الأخلاقية المرتبطة بالكشف عن النتائج العرَضية هي ذات طبيعة عالمية، إلا أن الشرق الأوسط يطرح مجموعة خاصة من المخاوف بسبب المعتقدات الثقافية والدينية الخاصة للسكان. وتتسم الوراثة، بالإضافة إلى كثير من الأمراض، بسمعة سيئة جدًا في الشرق الأوسط، ولذلك من الشائع أن يتم إخفاء بعض التشخيصات عن أفراد الأسرة الواحدة، وأفراد الأسرة الممتدة والمجتمع. ولا يزال اسم العائلة أو القبيلة يحظى بأهمية واحترام كبيرين في المجتمعات المسلمة المعاصرة. وقد يؤدي الاقتران بمرض وراثي ما إلى انعكاسات اجتماعية قاسية على الأسرة أو القبيلة بأكملهما. ولهذه الأسباب، لا يقدم الكثير من الأشخاص على إجراء فحوص وراثية بشكل طوعي، لأيمانهم بأن الضرر يفوق المنفعة بالمعنى الثقافي. وعلى الرغم من أن النتائج العرَضية قابلة للتطبيق، فإن العلاقات العائلية والمكانة الاجتماعية يمكن أن تتضررا أكثر بكثير من التشخيصات المرتبطة بها.

٢. إن الكشف عن نتائج قابلة للتطبيق قد يؤثر على الأقارب. إذا اكتشف لدى امرأة طفرة مسؤولة عن سرطان الثدي ويمكن معالجتها، فهل ينبغي إجراء فحوص احتياطية لأخواتها؟ لكنْ ماذا إذا رفضت المصابة إخبار أخواتها عن إصابتها بسرطان الثدي؟ تنسحب هذه الفكرة على كثير من الأمراض الأخرى حيث يكون الكشف عنها لأفراد الأسرة أمرًا غير مقبول من طرف الشخص المصاب، لكن مقدم الرعاية الصحية يعرف أنه قد ينقذ حياة الشخص إذا تم الكشف مبكرًا عن المرض. وقد قام الأطباء في مركز البحوث الوراثية الطبية في مؤسسة حمد الطبية في قطر بمراجعة قرابة ١٥٠ تسلسل إكزوم طبي، وبخاصة لدى الأطفال المصابين باضطرابات وراثية نادرة بين يوليو ٢٠١٢ ويونيو ٢٠١٤. وقد كشفت هذه الأبحاث عن وجود متغيرات مسببة للأمراض في المورثات التي أوصت بها الكلية الأمريكية لعلوم المورثات والجينوم للمصابين المدروسين وأقاربهم، ووجد أن أربعة مصابين تظهر

لديهم نتائج عرضية يمكن التبليغ عنها (٢ بالمائة)، وهو معدل مشابه لما هو مذكور سابقًا في الدراسات المنشورة عن الموضوع (يفارنا وآخرون، ٢٠١٥). وترتبط أكثر النتائج العرَضية التي تمت متابعتها في تسلسل الإكزوم الكامل لدى السكان القطريين بالمورثات المسؤولة عن أمراض القلب.

٣. الأبوّة: يمكن نفي الأبوّة بصورة حاسمة من مسح واحد للجينوم ، إلا أنه بالإمكان اكتشافها دون قصد في سياق أبحاث الجينوم الروتينية. ومن المعتاد في الغرب أن تتضمن استمارة الموافقة تصريحًا عن هذا الخطر، لكن ربما من الصعب أن تتضمن استمارات الموافقة تعابير مشابهة بسبب الطبيعة شديدة الحساسية لمسألة نفي الأبوّة.

٤. النَّسب: القبلية تقليدٌ متجذر بعمق في الثقافة المحلية لبعض المجتمعات العربية، ومن الشائع وجود آراء متطرفة حول ضرورة "التكافؤ" في حال الزواج بين القبائل. ويمكن نظريًا من خلال فحص الجينوم معرفة نسب الشخص وبدرجة عالية من الدقة. وعلى الرغم من أن علم جينوم الأنساب هو مجال مزدهر عالميًا، وعلى الرغم من التطبيقات العملية الكثيرة له والتي من بينها بالتأكيد ميدان الطب الشرعي، إلا أن هذا النوع من البحوث لا يزال محدودًا جدًا على المستوى المحلي بسبب الطبيعة الحساسة لهذا الموضوع. وترجع الكثير من الاضطرابات الوراثية لدى سكان الشرق الأوسط إلى طفرات لدي جيل المؤسسين والتي يمكن اقتفاء أثرها عودًا إلى الماضي بتحديد نسب الشخص والأصل الجغرافي الذي ينحدر منه. لكن كشف هذه المعلومات قد يؤثر على سرية الشخص واستقلاليته.

٥. النقاش المفتوح حول المبادئ التطورية: ليس ثمّة شك يُذكر في الأدبيات العلمية عن وجود أصول وراثية مشتركة بين البشر والرأسيات من غير البشر. وقد ظهرت في الآونة الأخيرة اكتشافاتٌ لعدد كبير من "الأشكال القديمة" المتحجرة لأنواع بشرية، وتبين من خلال دراسات الحمض النووي (الدنا) والدراسات الجينومية بأنهم أبناء عمومتنا الحديثين، وهذا الأمر يلقي المزيد من الضوء على تطور الإنسان. ولهذا السبب، ما من شك في أن دراسات الجينوم ستخلق أسئلة بشأن الأصول التطورية للبشر، أسئلة ربما يجدها الكثير من الأشخاص العاديين متناقضة مع آراء مبثوثة في الفكر الإسلامي وتثير حساسيات ثقافية.

٦. النتائج السلبية الكاذبة: إن أحد القيود الأساسية على تحليل التسلسل الوراثي للجيل التالي هو الأخطاء الناجمة عن التغطية المتدنية للمناطق الجينومية أثناء عملية التحليل. وبسبب الطبيعة العشوائية لتوزع التغطية، فإن بعض المناطق الجينومية قد لا تتم تغطيتها على الإطلاق، ما يجعل التحليل يتعامى عن أي تغير في تلك المنطقة عند الشخص المعني. إن هذه الإشكالية نادرة الحدوث عندما تكون الطريقة المستخدمة مستهدفة (كما هو الحال في تسلسل سانجر للجيل الأول)، وذلك بسبب خطوة التكبير النوعي الخاص بالمنطقة التي يتم تطبيقها في تحضير العينات. ولا تخبر معظم شبكات التحليل حاليًا العلماء عن المنطقة التي سقطت بالكامل من التحليل، لأنها تبدو غير متمايزة عن المناطق الأخرى التي لا توجد فيها طفرات. وينبغي أخذ هذه الاعتبارات بالحسبان قبل العودة بالنتائج إلى الشخص عن التغيرات النوعية التي يهتم بها في التحري. وفي أحيان أخرى، قد توجد حالات لا يتم فيها تمييز متغير أو مرض ما (لأنه لم يُلحظ أصلًا)، ومع ذلك يفاجأ الأشخاص باكتشاف أنهم بالفعل يحملون مرضًا ما. وسيكون من الصعب التعامل مع هذه المشكلة تحديدًا في حالات الرعاية الصحية الاجتماعية، حينما يكون هنالك توقع عام بأن السلطات الصحية قد تنبأت بهذه النتائج ومنعتها من حيث الأساس).

ج) الأمثلة/الحالات العملية

١. الحالة رقم ١: سجلت عائلة سعودية نفسها في اختبار بحثي، فتمّ الكشف عن طفرة تفسّر خلل التنسج المسبب لقصر الأطراف. وعندما حان وقت مشاركة النتائج مع الأبوين، كان الأب قد توفي وأبلغ الخال بدلاً منه. صُدم الأخير لعلمه أن الطفرة تبين أن الأبوين تربطهم صلة قرابة بعيدة، وحينما سُئل عن تفسير لردة فعله، قدّم رواية طويلة تبين أنه كان معارضًا زواج أخته من زوجها المتوفي لأنهما "غير متكافئين" في النسب. إن التمسك بالإرث المشترك ليس أمرًا جديدًا في الإسلام، لكن من الواضح أن له أثرًا عميقًا من الناحية الوراثية. وتبين هذه الحالة أيضًا أن بوسع الدراسات الجينومية أن تقوّض آراء راسخة بعمق بشأن تفوّق النسب. وما من شك في أن المقاومة الشرسة لمثل هذا النوع من النتائج أمر لا مفر منه، إلا أنها أيضًا قد تعرّض تقدمَ بحوث الجينوم في المنطقة للخطر.

٢. لحالة رقم ٢: عارض الأب المتدين في جلسة استشارية فكرة أن المرض ذي الصبغيات الجسدية المتنحية المصاب به ولدُه يرتبط بشكل أو بآخر بوجود قرابة دم بينه وبين والدته. وأوضح أن النبي محمد (عليه الصلاة والسلام) كان على صلة قرابة مع زوجته وأن ابنته تزوجت من ابن عمها. إن هذا النوع من الذرائع هو حجّة شائعة وينبغي معالجته عبر تسليط الضوء على الاختلاف بين الادعاء بأن أمرًا ما مسموح به لأن النبيّ عليه السلام قام به، وأن يكون قد أوصى به في حديث خاص يُنسب إليه.

٣. الحالة رقم ٣: شعر والدا طفلٍ مصاب بمرضٍ متنحٍ بضيق شديد عندما علما أنه لا يمكن إخبار أطفالهما الآخرين الذين خضعوا للاختبار كجزء من تحليل العزل لإثبات صفة الأمراض في متغير موجود لدى أخيهم المصاب، بأنهم حاملين للمرض. وكان من الصعب إقناع الوالدين بأن لأطفالهما الحق بألا يعلموا بحالتهم كحاملين للمرض حتى يصلوا إلى السنّ القانونية، وبخاصة في ظل ثقافة يمتلك فيها الوالدان إحساسًا بالملكية لأطفالهم وفي ظل عدم توجيه ديني واضح بشأن هذه المسألة الهامة.

٤. الحالة رقم ٤: لدى عائلة قطرية -تربط بين الأبوين فيها قرابة دم- ابنتان تعانيان من نوبات مرضية وتأخر نمائي. أظهرت صور الرنين المغناطيسي وجود دماغ غير طبيعي. وخضعت الفتاتان لتحليل تسلسل الجينوم الكامل الذي أظهر الجينة المسببة للمرض والتي تفسّر نمطهما الظاهري. بيد أن هذا التحليل أظهر أيضًا نتيجة عرضية تفيد عن طفرة مرتبطة بمتلازمة كيو تي الطويلة (LQTS)، وهو مرض قد يؤدي إلى توقف القلب المفاجئ. إن هذه النتيجة قد تؤثر ليس فقط على الابنتين الصغيرتين، بل قد تقود أيضًا إلى تشخيص مماثل لدى أفراد الأسرة الذين لا تظهر عليهم الأعراض (الأبوين، الأشقاء... إلخ) الذين ربما لا يرغبون بمعرفة حالتهم الخطرة. علاوة على ذلك، تظهر هذه المتلازمة تناقضًا في نفاذية العلامات والأعراض. كما أن ٢٥ بالمائة من الأشخاص المصابين بالطفرة المسببة للمرض يظهر تخطيط القلب الكهربائي لديهم طبيعيًا، ويبقى ٨٢ بالمائة بلا أعراض ظاهرة (بريوري وآخرون، ٢٠٠٣). ويقود ذلك إلى استشارات وراثية وتقييمات للمخاطر معقدة. كما أن أكثر اختبارات تحليل تسلسل الجينوم الكامل السريري تجرى على الأطفال، الأمر الذي يعرّضهم بالتالي إلى معرفة الأمراض التي تظهر عند الكبر.

الفصل الثاني: الكشف عن النتائج الأساسية والعرَضية: مداولاتٌ عالمية حول الأخلاقيات الحيوية

١. تطور المناقشات

بدأ النقاش بشأن الكشف عن النتائج الأساسية والعرَضية في أواخر العقد الأول من الألفية الجديدة ليبْلغ ذروته عام ٢٠١٤ (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). وقد أعاق عددٌ من الالتباسات النظرية البارزة هذا النقاش. وتلك الالتباسات حاضرةٌ حتى في التشريعات والمبادئ التوجيهية للأخلاقيات (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤). ويستهلّ هذا القسم بوصف بعض المصادر المهمة لهذه الالتباسات قبل أن ينتقل إلى دراسة آثارها على مشهد المناقشات.

في البحوث، يحدث أحيانًا التباسٌ كبير عندما تظهر نتائج عرَضية إلى جانب النتائج الرئيسية. فبينما يتم التوصل إلى نتائج البحث الرئيسية ضمن سياق المشروع البحثي وأهدافه، تظهر النتائج العرَضية خارج نطاق أهداف المشروع (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤). وللتوضيح، فإن النتائج العرَضية غير متعمدةٍ طالما أنها ليست النتائج المقصودة أو المتوقعة للمشروع (اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا الأخلاق الحيوية ٢٠١٢). ويمكن أن يكون لكلٍّ من نتائج البحث الأساسية والعرَضية آثارٌ على صحة الفرد أو المجتمع. ولم يميز كثيرٌ من المعايير الدولية الأولية بين نتائج البحث الرئيسية والعرَضية. وعليه، كانت الظروف المذكورة للكشف عنهما متماثلةً إلى حدٍّ بعيد رغم وضوح الفوارق النظرية ووجود اختلافاتٍ عملية أيضًا. وفيما يُفترض بالباحثين الذين يُجرون دراسةً وصفية أن يكونوا قادرين على تفسير النتائج الرئيسية الواقعة ضمن أهداف المشروع، قد تقع النتائج العرَضية خارج مجال خبراتهم لأنها غير متوقعة. وبعبارةٍ أخرى، يفتش الباحثون عن النتائج الرئيسية للبحث ويُحتمل بالتالي أن يعرفوا كيف يفسرونها، بيد أنهم لا يبحثون عن النتائج العرَضية ويُحتمل بالتالي ألا يتمتعوا بالقدرة على فهم ما توصلوا إليه فهمًا كليًا. ومكمن الخطورة هنا أن يقوم الباحثون بالكشف عن النتائج العرضية ذات الصلة التي عجزوا عن تفسيرها تفسيرًا صحيحًا خوفًا من تحمل التبعات القانونية إذا لم يقوموا بالكشف عنها (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤).

ثمة مصدرٌ آخر محتمل للالتباس في البحوث وهو باقة الآثار الصحية للنتائج العرَضية الوراثية. فالنتائج الرئيسية المتعلقة بالسكان أو بفئةٍ من الناس مثلاً تُكشف عادةً في النشرات الإعلامية أو مواقع الإنترنت. أما النتائج المتعلقة بفردٍ بعينه فعادةً ما تُكشف وفق سياسات البنك الحيوي أو انعكاسًا لإطار عملية الموافقة الواعية الخاصة بالمشروع البحثي. ويبقى هناك التباسٌ بين النتائج الرئيسية الخاصة بالفرد وتلك الخاصة بالسكان رغم الفارق الواضح بين هذين المفهومين. فعلى سبيل المثال، لم تفسر الجمعية الإيطالية لعلم الوراثة البشرية بشكلٍ كلي معنى عبارة "النتائج الرئيسية" في كتابها "مبادئ توجيهية للبنوك الحيوية الوراثية" الذي نشرته عام ٢٠٠٤ (الجمعية الإيطالية لعلم الوراثة البشرية، ٢٠٠٦). ويعزز هذا بالتحديد الالتباس بشأن أنواع النتائج التي تقع تحت نطاقها. وهذا الالتباس مهمٌ على نحوٍ خاص بالنسبة للمشاركين في البحوث الذين ربما يتوقعون، دون وجود مسوّغ، كشف كلا نوعي النتائج. وتبعًا لذلك، يمكن لهم أن يظنوا مخطئين بأن للبحوث التي شاركوا فيها وألمح الباحثون إلى أنهم سيكشفون نتائجها غرضًا علاجيًا (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤).

ويرتبط التوقع بكشف النتائج ارتباطًا وثيقًا بواجب الإنقاذ، ما يمثل مصدرًا ثالثًا للالتباس. ويُعرَّف واجب الإنقاذ عادةً بأنه التزامٌ يفرضه القانون المدني بمساعدة أفرادٍ معرضين لخطرٍ جسدي مباشر ويمكن تحديدهم. وفيما يشكل هذا الأمر مصدر شدٍّ وجذب في الأدبيات، تشير المستجدات الأخيرة في المعايير الدولية والمبادئ التوجيهية الأخلاقية إلى أن واجب الإنقاذ لا يبرر الكشف عن النتائج لأسبابٍ عديدة لعل أبرزها هو الرأي القائل بأن المعلومات الوراثية غالبًا ما تكون غير عاجلة. علاوةً على ذلك، غالبًا ما يفضل الأشخاص المتبرعون بالمشاركة في البحث عدم الكشف عن النتائج. وليس من الواضح كيف ينبغي أن تتم الموازنة بين واجب الإنقاذ من وجهة وخطر نقض ما تم التراضي حوله في عملية الموافقة الواعية (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤).

وتُسهم الالتباسات آنفة الذكر في تفسير بعضٍ من التوترات الجارية في النقاش حول الكشف عن النتائج في مطلع العقد الثاني من الألفية الجديدة. وقد أسفر اللبس في المصطلحات مع ما يرافقه من التباسٍ في المفاهيم المختلفة عن إطارٍ معياري دولي متناقض. وردًا على ذلك، دعا الكتّاب إلى وضع معجمٍ ونشره بغية توضيح هذا اللبس وإعداد مبادئ توجيهية مستقبلية. وبالمثل، دعا آخرون إلى التمييز بين سياقات البحوث. ودون الاهتمام بالفوارق النظرية بين البنوك الحيوية والبحوث في الأطر الأخلاقية مثلًا، ثمّة خطرٌ يتمثل في أن تغدو واجبات الباحثين كثيرةً وغير محدَّدةٍ، لتتوسع في مقابل ذلك توقعاتُ الاشخاص المتبرعين بالمشاركة في البحوث. وبعبارةٍ أخرى، تعزز الالتباسات الواردة أعلاه الشك المهني وسوء الفهم العلاجي (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤).

ومع تطور تسلسل الجينوم الكلي، ظهر توجيه سياسيٌ خاص بتلك الممارسة. وهذه المرة انحرف التركيز نحو البيئة السريرية. فقد توصل مسحٌ جرى عام ٢٠١٥ على المنهجيات الدولية المستخدمة في كشف النتائج (بحثيًا وسريريًا) إلى وجود أربعة تدابير مميزة. أولًا، لا تَسمح بعض المبادئ التوجيهية إلا بإجراء تسلسلٍ مستهدف في محاولةٍ للحد من النتائج العرَضية. ثانيًا، لا تُكشف إلا النتائج التي تلبي ثلاثة معايير هي الصِّحة التحليلية، والأهمية السريرية، وإمكانية التطبيق. ثالثًا، تُتخذ القرارات بشأن الكشف أساسًا وفق كل حالةٍ على حدة. وأخيرًا، لا تُكشف أي نتائج على الإطلاق (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). ويناقش القسم التالي هذه المواقف بشيءٍ من التفصيل.

جاءت هذه المنهجيات الجديدة الخاصة بتسلسل الجينوم الكلي استجابةً لقضايا ناشئة أثارتها الممارسة الآخذة بالتطور. ومع بدء إدراك النقاش لضرورة اتباع منهجيةٍ أدق في تمييز أنواع النتائج الناجمة عن أدواتٍ متعاظمة الفعالية، أخذ يدرك أيضًا عدم إمكانية تصنيف كل المشاريع (السريرية أو البحثية) في إطار منهجيةٍ مفردة. وبالفعل، لعلّه من غير المبرر تقديم منهجيةٍ موحَّدة لتسلسل الجينوم الكلي لأن ما يُستخدم فيها من سياقاتٍ شديد التنوع (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). وعمومًا، شَرَع النقاش حول الكشف عن النتائج الآن في إدماج درجة التعقيد واعتبار السياق استنادًا إلى باقةٍ متنوعة من البيئات. ويُستبعد أن تكون المنهجيات الموحَّدة لأخلاقيات الكشف عن النتائج مُقْنعة، بل أخذت الأطرُ الأخلاقية تفسّر أنماطًا متنوعة.

٢. تفاصيل النقاش

يَعرض هذا القسم بعض المنهجيات المعيارية الدولية الخاصة بالكشف عن النتائج. وقد ذكرت دراسةٌ أجراها زواتي ونوبرز عام ٢٠١٢ خمسة عشر قانونًا وسياسة ومبادئ توجيهية تتعلق بالكشف عن النتائج ووقتها، لم تكن هناك تشريعاتٌ ملزمة سوى في إسبانيا وتايوان وإستونيا، فيما كان لدى بقية البلدان معايير أخلاقية غير ملزِمة. وقد أشار السواد الأعظم من الوثائق التي استُعرضت إلى وجود مخاوف تتعلق بأنواع الالتباس وسوء الفهم العلاجي الذي سبق وأشرنا إليه. كما وجدت الدراسة بأن النقاش الخاص بالكشف عن النتائج قد هيمنت عليه خمسة معايير يجب أن تحققها النتائج كي يُماط اللثام عنها هي أن: (أ) يثبت التحليل صحتها؛ (ب) يتفق كشفها إلى المتبرع مع القانون المعمول به؛ (ج) يعطي المتبرع موافقته على الحصول على النتائج الخاصة به؛ (د) تُظهر النتائج بشكلٍ راسخ وكبير وجود مرضٍ خطير يهدد الصحة بشكل عام أو الصحة الإنجابية بشكل خاص؛ (هـ) تكون النتائج قابلة للتطبيق (زواتي ونوبرز ٢٠١٢، ٤٨٤). وكما هو واردٌ أعلاه، تَمثل أوضح اتجاهٍ كشفت عنه الدراسة في عدم وضوح الأطر المعيارية الدولية وتعارضها.

كما ظهر هذا الغموض في الأطر المعيارية من خلال دراسةٍ جرت عام ٢٠١٥ عن السياسات المتعلقة بالكشف عن النتائج التي يظهرها تسلسل الجينوم الكلي. فحسب الأعراف، من يتولى صياغة السياسات المتعلقة بالاختبارات الجينية هي منظماتٌ مهنية من قبيل الجمعيات الوطنية لعلماء الوراثة وليس متخصصون في عمل التشريعات القانونية . ولكن تجدر الإشارة إلى تأثر الاختبارات الجينية بتشريعات البنوك الحيوية بطريقةٍ غير مباشرة (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). وقد باتت إستونيا أول بلدٍ يسنّ تشريعاتٍ بشأن الاختبارات الجينية في عام ٢٠٠٠ عندما أصدرت قانون البحوث على الجينات البشرية (ريجيكوغو ٢٠٠٠، ٦٨٥) الذي يهدف إلى حماية الحق في الانسحاب والحق في الحصول على معلوماتٍ صحية شخصية والحق في عدم معرفة البيانات الوراثية. وقد سارت إسبانيا على خطى إستونيا بعد أقل من عقدٍ من الزمان. ففي عام ٢٠٠٧، أصدرت إسبانيا قانونًا عامًا عن البحوث الطبية الحيوية يُلزم الباحثين بإرسال النتائج إلى أعضاء أسرة من تبرع بعينة للمشاركة في البحث والذي مارس حقه في عدم معرفتها. ويتعين القيام بهذا الواجب على وجه التحديد عندما يغدو من الضروري نقل تلك المعلومات درءًا لأضرار جسيمة قد تلحق بأقربائه. ومن الأمثلة الأخرى على التشريعات المماثلة قانون البنوك الحيوية التايواني لعام ٢٠١٠ الذي يؤكد على أهمية الموافقة على الاختبارات الوراثية (البرلمان التايواني، ٢٠١٠)، وقانون البنوك الحيوية الفنلندي لعام ٢٠١٢ الذي يمنح المتبرع بالمشاركة في البحث الحق في الحصول على معلوماتٍ صحية بناءً على طلبه. والأهم من ذلك، يُلزم القانون التايواني بالكشف عن النتائج المتعلقة بمعلوماتٍ وراثية يحتمل أن تضرّ المتبرع أو أسرته أو مجموعته العرقية (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). أما القانون الفنلندي فلا يشير إلى أي مدى يجوز الكشف عن النتائج لأفراد الأسرة (البرلمان الفنلندي، ٢٠١٢).

وعلى النقيض من طريقة معالجة السلطة التشريعية لقضية الكشف عن النتائج والتي اتسمت بالبطء ، إلا أن المبادئ التوجيهية السياسية ذات الصلة قد حققت تقدما ملموسا. فعلى مدى السنوات الخمس المنصرمة، ظهرت باقةٌ متنوعة من وثائق السياسات في عددٍ من البلدان. وفيما لا يزال المشهد التشريعي ينظر في أمر البحوث الوراثية العامة والبنوك الحيوية، وُضعت عدة وثائق للسياسات تتطرق بوضوحٍ إلى المشاكل التي يطرحها تسلسل الجينوم الكلي بحثيًا وسريريًا (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣)، وتتنوع طرق معالجتها لقضية الكشف عن النتائج. فبالنسبة لبعض المنظمات كمؤسسة علوم الجينوم وصحة السكان في المملكة المتحدة، ينبغي أن تبحث عملية الموافقة قضية كشف النتائج الرئيسية لأعضاء الأسرة الخاضعين للبحث إذا كانت النتائج العرَضية ذات صلةٍ بهم (هول وفينيغان وآلبيرغ، ٢٠١٤).

ويتيح بعض البلدان للأطباء التواصل مع أفراد العائلة لتحذيرهم من أي أمراضٍ وراثية خطيرة. وعادةً ما يكون هذا الإذن استثناءً لقواعد أكثر تشددًا عن السريّة (زواتي وثوروغوود ٢٠١٤، ٢١). فقانون البحوث الطبية الحيوية في إسبانيا مثلًا يسمح للأطباء بنقل المعلومات بالقدر اللازم "درءًا لأي مخاطر صحية جسيمة" قد تصيب أفراد الأسرة (القانون رقم ١٤ بتاريخ ٣ يوليو ٢٠٠٧ عن البحوث الطبية الحيوية). وعلى نفس الشاكلة، يتيح ميثاق شرف الأطباء في مقاطعة الكيبيك الكندية للأطباء "بإفشاء الحقائق أو الأسرار ... عند وجود أسبابٍ مقنعة ومبررة تتعلق بصحة أو سلامة المريض أو الآخرين" (مجموعة قوانين ولوائح الكيبيك، ٣: ٢٠(٥)). ولكن قانون الكيبيك لا يُلزم الأطباء بإعلام أفراد الأسرة (زواتي وثوروغوود ٢٠١٤، ٢١). ففي قضية واترز ضد وايت أمام محكمة الاستئناف في الكيبيك عام ٢٠١٢، زُعم أن الطبيب واترز لم يقم بواجبه في إبلاغ

أسرة شخصٍ مصاب بمرض بليزايوس-ميرتسباخر بالمَخاطر المرتبطة بتوريث المرض. وقد وجدت المحكمة بأن واجب الأطباء بإعلام المريض لا يمتد إلى أقاربه، بل إن واجب الطبيب في الحفاظ على السرية وهو "حجر الأساس في العلاقة بين الطبيب والمريض" يَحول دون فرض واجبٍ صارم بإعلام أفراد أسرة المصاب أحد أعضائها بمرضٍ وراثي (واترز ضد وايت ٢٠١٢، ٢٥٧).

وكما أشرنا أعلاه، ثمّة أربع منهجياتٍ مميزة للكشف عن النتائج تعكسها وثائق السياسات الدولية: أولاً، يمكن تفادي الكشف عن النتائج من خلال التسلسل محدد الأهداف الذي يسعى إلى تجنب النتائج العرَضية في المقام الأول. ولكن هذه المنهجية لا تخلو من العيوب. فعلى الرغم من الاستعانة بالمرشحات وجداول الجينات، تَظهر نتائج عرَضية أحيانًا على أي حال (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). كما أن غالبية المبادئ التوجيهية التي تنصح باستخدام المرشحات تسمح للمشاركين في البحوث باختيار عدم تلقي النتائج العرَضية غير المقصودة. وقد تبنت هذا الموقف الكلية الأمريكية لعلم الوراثة الطبي، وإنْ حدث ذلك بعد نقاشٍ حامي الوطيس (ريتشاردز وآخرون ٢٠١٥، ٤٠٥-٤٢٣). وتجدُر الإشارة إلى أن منهجية الترشيح أو الفلترة تسري بحتيًا وسريريًا. إذ عادةً ما تشدد المبادئ التوجيهية التي تعزز هذا الرأي على أن طلب المشورة قبل إجراء الاختبار أمرٌ جوهري في عملية الموافقة الواعية (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣).

ثانيًا، يمكن الكشف عن النتائج مع مراعاة شروطٍ معينة. وهذه هي المنهجية الأكثر انتشارًا في الكشف عن النتائج. وعادةً ما تدعم مجموعةٌ مرجعية من ثلاثة معايير تحكم عمليةَ الكشف. ويُطلق على هذه المعايير اسم الألفات الثلاث وهي: (أ) الصحة التحليلية. (ب) الأهمية السريرية. (ج) النتائج قابلة للتطبيق (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). وتنطوي هذه المنهجية على تشابهٍ كبير مع الشروط الخمسة للكشف والتي وضعها نوبرز وزواتي عام ٢٠١٢ (٤٨٤). وبحسب هذا الرأي، لا يجوز الكشف عن النتائج إلا إذا كانت، وبقدر ما، تحمل قيمةً تنبؤية، وذات أهميةٍ أو منفعة علمية أو سريرية، وتتعلق بمرضٍ توجد وقايةٌ منه أو علاجٌ له. وغالبًا ما تكون الاعتباراتُ الإضافية وثيقةَ الصلة كموافقة لجنة الأخلاقيات على خطة الكشف عن النتائج أو شرط التأكد من النتائج في البحوث (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣).

ثالثًا، ثمّة منهجيةٌ أكثر تقليديةً تقوم على أساس دراسة واعتبار كل حالةٍ على حدة وإنْ كانت أقل انتشارًا من معايير الألفات الثلاث. ويُستخدم هذا النظام السياقي بحتيًا وسريريًا. ويسمح اعتماد هذه المنهجية للأطباء تبعًا لمعرفتهم بالظروف الخاصة للمريض ومنها عمره ومآل مرضه وظروفه الشخصية بإبلاغ النتائج العرَضية بالقدر الذي يرونه مناسبًا. وهذه المنهجية على درجةٍ كبيرة من المرونة ولذلك ثمّة مخاطر ترافقها، ومنها أن النتائج العرَضية قد تُضاف إلى السجل الطبي للمريض. وبعد ذلك، تقع على كاهل الطبيب مسؤولية إعلامه بتلك النتائج. ومن الأمور التي تتسبب بمشاكل هي أن الطبيب قد لا يكون مستعدًا استعدادًا ملائمًا لتفسير النتائج العرَضية وبالتالي ليس قادرًا على تأدية هذا الدور. وفي البحوث أيضًا، قد تقف الدرجة العالية من التخصص حائلاً دون تمكن الباحثين من تحديد هل النتيجة مهمة سريريًا أم لا (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣).

والمنهجية الأخيرة للكشف عن النتائج الرئيسية والعرَضية، والتي تذكرها وثائق السياسات الدولية، هي عدم كشف النتائج العرَضية على الإطلاق. وهذا الرأي شائعٌ لاسيما في البحوث، حيث يُنظر إلى اقتراح الكشف عن النتائج بأنه قد يفضي إلى سوء فهمٍ علاجي (نوبرز وزواتي وسينيكال ٢٠١٥، ٥٥٣). ومؤخرًا، أخذ بعض المشاريع البحثية يزود الأشخاص المتبرعين بالمشاركة في البحوث بشروحٍ عامة غير تخصصية عن المشروع إضافة إلى وعدهم بنشر النتائج الإجمالية في وسائل الإعلام أو على الإنترنت. ويُحذر بعض المنظمات دون تفضيل أيٍّ من المنهجيات آنفة الذكر من أن نشر النتائج العرَضية قد يُلحق ضررًا غير ضروريٍ بالمتبرع المشارك في البحث وأسرته (المجموعة الاستشارية الأخلاقية في مشروع 10K UK ، ٢٠١٠).

٣. الكشف عن النتائج بالنسبة للأطفال

بطبيعة الحال، تعتمد المنهجية المتبعة في الكشف عن النتائج اعتمادًا كبيرًا على سنّ الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث ودرجة ضعفه. فالنتائج التي تتعلق بصحة الأطفال تخضع لاعتباراتٍ معينة، خاصةً مبدأ مصلحة الطفل العليا. وهذه القيمة المنظِّمة مكرَّسةٌ في اتفاقية حقوق الطفل لعام ١٩٨٩ (الجمعية العامة للأمم المتحدة ١٩٨٩، ٣) وينصّ عليها عددٌ من سياسات الكشف عن النتائج بالنسبة للأطفال. فعلى سبيل المثال، يؤكد بيانٌ بشأن الكشف عن نتائج البحوث أُعدّ لصالح شبكة الطب الوراثي التطبيقي على أن مبدأ المصلحة العليا جوهريٌ عند اتخاذ القرار بشأن الإبلاغ عن النتائج (سينيكال وآخرون، ٢٠١٣).

وبالنسبة للبعض، يعني هذا المبدأ أنه ينبغي عمومًا الكشف عن النتائج العرَضية التي يمكن اتخاذ إجراءات تبعًا لها عند الأطفال ويوجد لها علاجٌ أو وقاية فعالة. وبالفعل، إذا رفض الأهل تلقي هذا النوع من النتائج فهم ربما يتصرفون بإهمالٍ من المنظور القانوني . ومن ناحيةٍ أخرى، تقول هذه الحجّة ذاتها إنه ينبغي عادةً عدم الكشف عن النتائج إذا كانت النتيجة العرَضية المعنية لا تتعلق إلا بصحة الطفل في المستقبل (سينيكال وآخرون، ٢٠١٣). وتتجه السياسات والتشريعات في أوروبا وأمريكا الشمالية نحو جعل الكشف عن النتائج إلزاميًا إذا حقق مبدأ المصالح العليا (زواتي وآخرون ٢٠١٤، ٧٢). وغالبًا ما تُثار هذه الأسئلة في سياق الاختبارات الطبية حيث تنشأ النتائج العرَضية عادةً جراء اعتماد جرعة علاجية لمرض ما أو اما أو إجراء اختبارات حول هذا المرض .

٤. الكشف عن النتائج بالنسبة للمتوفين

تشكل وفاة الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث معضلةً أخلاقية فيما يتعلق بالكشف عن النتائج لأفراد أسرته، ويستدعي التعامل مع هذه المعضلة تحقيق توازن بين حق أفراد الأسرة في الحصول على معلوماتٍ عن صحتهم وبين الحق النظري في خصوصية المتوفى. وقد باتت هذه القضية تتمتع بأهميةٍ خاصة في السنوات الأخيرة مع توسع بحوث الجينوم زمنيًا وجغرافيًا (تاسي، علم الوراثة البشرية ٢٠١١، ٤١٥). ويشدد تقرير منظمة الصحة العالمية عن قواعد البيانات الوراثية لعام ٢٠٠٣ على أن الواجبات الأخلاقية للباحثين في مجال الوراثة لا تنتهي بوفاة الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث (منظمة الصحة العالمية، ٢٠٠٣). ولكن التشريعات والسياسات الدولية تفتقر إلى توجيهاتٍ محددة بشأن هذه المسألة (تاسي، علم الوراثة البشرية ٢٠١١، ٤١٥). وعلى الرغم من ذلك، يرى بعض الكتّاب بأن كفة ميزان مبررات الكشف عن النتائج عقب الوفاة نادرًا ما تميل لصالح حماية خصوصية المتوفى. والجدير بالذكر أنه في حين تركز هذه المناقشة المقتضبة على الكشف عن النتائج في البحوث، قد تكون تلك المخاوف موجودة أيضًا وعلى قدم المساواة سريريًا وإنْ كانت هناك ربما توجيهات تشريعية أكبر لها (تاسي، مجلة القانون والطب والأخلاق ٢٠١١، ٦٢١).

0. الكشف عن نتائج الأبوّة

ثمّة قضيةٌ لم تحظَ بمعالجةٍ كبيرة في السياسات الدولية للكشف عن النتائج وهي إمكانية القبول بالكشف عن نتائج الأبوّة. وكما تَذكر سوزان وولف وآخرون بالطبع: "يمكن الكشف عن الأخطاء في الأبوّة أو النسب" في سياق إجراء دراساتٍ عن الأسرة. وتشير بعض الدراسات إلى أن نسبة الخطأ في النسب تصل إلى زهاء ١٠ في المائة. ولكن هذا الرقم ليس له أساسٌ متين، وهو يستدعي إجراء مزيدٍ من الدراسات (وولف وآخرون ٢٠٠٨، ٢١٩). والممارسة السريرية المتبعة حاليًا في ما يخص النتائج العرَضية التي تثبت وجود خطأ في الأبوّة هي عدم الكشف عنها. وقد أظهر بعض المؤلفين بأن الحجّة الجوهرية التي تؤيد هذا الموقف هي أن الكشف عن النتائج يهدد بتحويل حياة الأسرة إلى جحيم (تشو ٢٠٠٨). فقد يكون للكشف عن النتائج طيفٌ من الآثار النفسية والعاطفية على الأطفال وأيضًا على الوالدين الحقيقيين وغير الحقيقيين (بالمور وفيستر ٢٠١٤، ١٦٣).

ولكن بعض الدراسات تشير أيضًا إلى حججٍ أخرى تؤيد الكشف. أولاً: للوالدين حقٌ أخلاقي بمعرفة العلاقة البيولوجية بينهم وبين أطفالهم (تشو ٢٠٠٨). وينبع هذا من افتراضٍ ينادي بأن الآباء غير الحقيقيين غالبًا ما يقعون ضحية خطأ قد يبدو واضحًا ، فيصدقون مثلاً بأنهم والدي الطفل ولكنهم في الحقيقة ليسوا كذلك. والحجّة الثانية البارزة التي تؤيد الكشف هي أن للأطفال الحق في معرفة هويتهم الوراثية. ويذهب بالمور وفيستر إلى أن هذا الرأي مقنعٌ عند تطبيقه على الأبناء البالغين، بيد أنه يغدو أقل إقناعًا في حالة الأطفال الذين لا يزالون يعتمدون اعتمادًا كبيرًا على البنية الاجتماعية الأسرية. والحجّة الثالثة والأخيرة هي أن عدم الكشف يُعد سلوكًا أبويًا وصائيًا. فالامتناع عن تزويد الأهل بمعلوماتٍ وراثية يكون مبنيًا على أحكام مسبقة لا يحق للباحث أخلاقيًا إصدارُها. وعندما يقرر الباحث عدم الكشف عن معلوماتٍ عن الأبوّة اكتُشفت بمحض الصدفة، فإنه يعبّر ضمنيًا عما يعتقد بأنه يصبّ في مصلحة الأسرة. وبحسب بعض المؤلفين، لا يحق للباحثين في مجال الوراثة اتخاذ قرارٍ كهذا. ولكن تجدر الإشارة إلى وجود فوارق أخلاقية مهمة بين المعلومات الوراثية التي يبحث عنها الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث والمعلومات المكتشفة عن غير قصد (بالمور وفيستر ٢٠١٤، ١٦٣).

٦. الدين وأخلاقيات الكشف عن النتائج

على الرغم من الدور الرئيسي للدين في حياة الكثيرين، لم تَدرس الأدبيات بعد آثارَه على أخلاقيات الكشف عن النتائج الوراثية.

الفصل الثالث: وجهات النظر الأخلاقية الإسلامية

بحلول النصف الثاني من القرن العشرين تقريبًا، بدأ الخطاب الإسلامي يواجه، ويعالج أيضًا، سيلاً جارفًا من الأسئلة الأخلاقية الحيوية أثارتها التطوراتُ الطبية الحيوية وما نتج عنها من تدفقٍ للمعلومات الجديدة* . شكلت تلك الأسئلة تحديًا ثنائيًا بالنسبة للنقاشات الإسلامية المعاصرة بشأن المسائل الأخلاقية الحيوية. فأولاً، تعيّن على علماء الشريعة فهم تلك التطورات وما يتصل بها من أسئلةٍ أخلاقية. وثانيًا، حدثت معظم هذه التطورات خارج العالم الإسلامي في بيئةٍ اجتماعية وسياسية وثقافية لم يألفها علماء الإسلام. ومن ناحيةٍ أخرى، كان من الضروري توفير أجوبةٍ لهذه الأسئلة بغية إثبات أن الإسلام دينٌ معاصر يتمتع بقدرةٍ ذاتية على مواصلة تقديم التوجيهات للمسلمين في العالم المعاصر. وقد ارتبط ذلك ارتباطًا وثيقًا بفرضية أن الإسلام ونظامه الديني الأخلاقي الأسمى، أي الشريعة، يصلحان لكل زمانٍ ومكان. ولهذا لم يقتضِ إنتاج خطابٍ إسلامي أخلاقي حيوي توفيرَ أجوبةٍ واتخاذ مواقف مواتية للواقع الطبي الحيوي الحديث فحسب، بل وضمان توافق تلك الأجوبة والمواقف مع التراث الإسلامي والشريعة أيضًا بهدف تبرير شرعيتها من وجهة نظرٍ دينية.

ولمعالجة هذا التحدي المزدوج، تناول علماء الشريعة المعاصرون الأسئلة الأخلاقية الحيوية الحديثة من منظور النوازل، وهو مصطلحٌ فني في الفقه الإسلامي يشير إلى القضايا المستجدة التي نادرًا ما تم التطرق إليها من قبل السابقين. إذن، النوازل هي ظاهرةٌ تتكرر منذ فجر الإسلام وحتى الآن لأن لكل جيلٍ من فقهاء الإسلام قضاياه المستجدة التي لم يتطرق إليها أسلافهم ربما لأنهم لم يعتقدوا بوجودها أصلاً. وتُعدّ القضايا المستجدة والأسئلة الأخلاقية المتعلقة بها التي طرحتها التكنولوجيا الطبية الحيوية الحديثة جزءًا من نوازل الواقع الطبي الحيوي الحديث بامتياز. ويَظهر مصطلح النوازل في عناوين شتى الأعمال المعاصرة عن الإسلام والأخلاقيات الطبية الحيوية. ويَستخدم مؤلفون آخرون أحيانًا المعادل الحديث للنوازل أي القضايا المستجدة (غالي ٢٠١٥، ٢٨٧).

يمكن معالجة هذا التحدي المزدوج باتباع منهجية النوازل التي لطالما استند فيها بحث القضايا المستجدة من وجهة نظرٍ فقهية إسلامية إلى عنصرين رئيسيين أولهما هو "العنصر المعلوماتي" الذي ينطوي على استنباط التصور الصحيح والدقيق للقضية. ويتفق علماء الإسلام على أنه ليس من الضروري أن تكون المعلومات المتعلقة بهذا العنصر جزءًا مما يملكه الفقهاء مسبقًا من معارف، بل يمكن الحصول عليها باستشارة خبراء في مجالاتٍ معرفية محددة كالطب والطب البيطري والعمارة والفلك والاقتصاد والمالية. أما العنصر الثاني وهو "العنصر المعياري" فينطوي على تناول القضية التي تكوَّن عنها تصورٌ صحيح من منظور النصوص الدينية ذات الصلة ومناهج التفسير والتعليلات الفقهية. وقد جرت العادة أن ينتهي هذا العنصر بتبني موقفٍ معين على شكل حكمٍ شرعي. وعادةً ما يُعدّ العنصر المعياري اختصاصًا حصريًا للعلماء المختصين في الشريعة وعلومها (غالي ٢٠١٥، ٢٨٧-٢٨٨).

وبالنظر إلى هذين العنصرين الرئيسيين في منهجية النوازل، لم يخْبُ مطلقًا التواصل بين علماء الإسلام والخبراء في مجالاتٍ معرفية مختلفة ومنها الطب، إلا أنه ظلّ مرتبطًا بحالات وإشكالات منفردة يتم التعامل مع كل حالةٍ منها على حدة (مثال: شاهام ٢٠١٠). وبدءًا من النصف الثاني من القرن العشرين، لم يُفضِ ما شهده عالمنا الحديث من تغييراتٍ مذهلة إلى ظهور مجموعة من القضايا المستجدة فحسب، بل أحدث أيضًا واقعًا جديدًا جملة وتفصيلاً كما يشير بعض علماء الشريعة المعاصرين (جمعة ٢٠٠٧، ٣٥-٣٦). وهذا التحول من القضايا أو الوقائع المنفردة إلى واقعٍ جديد كليًا أملى تغيير عملية التواصل على أساس كل حالةٍ على حدة بين علماء الشريعة والخبراء إلى تعاونٍ مكثف ومنهجي وفي نهاية المطاف مؤسسي. وفي

* يمكن اعتبار الفتوى التي أصدرها الشيخ عبد الرحمن السعدي (توفي عام ١٩٥٠) حول زرع الأعضاء نموذجًا رائدًا في هذا الصدد (القرضاوي ٢٠١٠، ٦٧). ويبدو أن الأطباء قد شعروا كذلك بضرورة التعامل مع ه هذه الأسئلة، ربما حتى قبل بعض علماء الشريعة، وذلك ما يتجلى في كتابٍ وضعه الطبيب المصري ذائع الصيت عبد العزيز إسماعيل والتي ظهرت طبعته الأولى عام ١٩٣٩ ثم أتبعها بطبعتين اثنتين عامي ١٩٥٤ و١٩٥٩. وقد وضع مقدمةَ الكتاب إمام الأزهر محمد مصطفى المَراغي الذي توفي عام ١٩٤٥ (إسماعيل ١٩٥٩).

مطلع الثمانينيات، بدأت المشاورات حول الإسلام والأخلاقيات الطبية الحيوية – إلى جانب قضايا مستجدة أخرى كالاقتصاد والمالية – تتخذ شكلاً جماعيًا بالتعاون بين علماء الإسلام والأخصائيين في ميادين معرفية أخرى، لاسيما العلوم الطبية الحيوية. ويُعرف هذا النمط من التعاون في الدراسات الإسلامية باسم الاجتهاد الجماعي. وفي هذا الإطار من التعاون، يغدو علماء الطب الحيوي من حيث المبدأ مسؤولين عن العنصر المعلوماتي آنف الذكر، فيما يعمل علماء الشريعة على العنصر المعياري.

وإننا إذ نضع نصب أعيننا أن الجمهور المستهدف في هذه الدراسة ليس له بالضرورة اطلاعٌ على الدراسات الإسلامية، فإننا سنستعين بمصطلح "تعدد التخصصات" الأكثر شيوعًا إلى جانب مصطلح "الاجتهاد الجماعي" الأكثر تخصصًا. ولا يُستخدم مصطلح تعدد الاختصاصات هنا لأنه ملائمٌ فحسب، بل ولأنه يعبّر أيضًا وبحقٍ عن الآلية الداخلية للاجتهاد الجماعي حيث يتعلق الأمر على أقل تقديرٍ بحقلين معرفيين هما الدراسات الإسلامية والعلوم الطبية الحيوية. كما يمكن أحيانًا اشتراك أخصائيين من مجالات أخرى.

تصنيف المشاورات الأخلاقية الحيوية الإسلامية المعاصرة

اضطلعت ثلاث مؤسساتٍ دولية رئيسية تتخذ من منطقة الخليج مقرًا لها بدورٍ ريادي في الاستعانة بالاجتهاد الجماعي أو تعدد التخصصات لتبني مواقف بشأن قائمةٍ طويلة من قضايا الأخلاق الطبية. فقد كانت المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية، التي تأسست رسميًا عام ١٩٨٤ في الكويت، الأكثر إنتاجًا في هذا المجال، وندواتها مخصصةٌ حصرًا لبحث قضايا الأخلاق الحيوية. وتنسق المنظمة مع مؤسستين أخريين تهتمان أحيانًا وليس حصرًا بالأخلاقيات الحيوية وهما المجمع الفقهي الإسلامي الذي تأسس عام ١٩٧٧ ويتبع لرابطة العالم الإسلامي ومقرها في مكة المكرمة بالمملكة العربية السعودية، ومجمع الفقه الإسلامي الدولي الذي تأسس عام ١٩٨١ ومقره في جدة بالسعودية ويتبع لمنظمة التعاون الإسلامي (غالي ٢٠١٠، ٢). ومع الأخذ بعين الاعتبار الطابع المتكرر والمنهجي لما تقدمه هذه المؤسسات الثلاث من أعمالٍ، فسنناقش هذه الأعمال أدناه بوصفها "مشاوراتٍ مستمرة".

وبالإضافة إلى تلك المؤسسات الثلاث، اعتمد الداعون إلى عددٍ كبير من المؤتمرات والندوات عن قضايا الأخلاقيات الحيوية في العالم الإسلامي منهجية تعدد التخصصات ذاتها بالجمع بين علماء الشريعة وعلماء الطب الحيوي. وخير مثالين على ذلك هما ندوة "الانعكاسات الأخلاقية للبحوث الحديثة في علم الوراثة" التي نظمتها كلية العلوم بجامعة قطر في الفترة ١٣-١٥ فبراير ١٩٩٣، ومؤتمر "الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون" الذي عقدته كلية الشريعة والقانون بجامعة الإمارات العربية المتحدة بين ٥ و٧ مايو ٢٠٠٢. وعلى النقيض من المؤسسات الفاعلة الثلاث المذكورة أعلاه، يهتم منظّمو مثل تلك الفعاليات بموضوعٍ أخلاقي حيوي محدد وليس بالعمل منهجيًا على وضع الخطاب الإسلامي للأخلاقيات الحيوية. ومع الأخذ بعين الاعتبار الطابع النادر والموسمي لما تقدمه تلك الفعاليات من أعمال، فسنناقش هذه الأعمال أدناه بوصفها "مشاوراتٍ موسمة".

تجدر الإشارة إلى أن رواج المشاورات المستمرة والموسمية التي اتبعت الاجتهاد الجماعي لم يكن بالضرورة على حساب الاجتهاد الفردي التقليدي الذي يقوم به عالم دينٍ بمفرده. فلا يزال كلا نوعي الاجتهاد قائمين ويعملان بالتوازي مع بعضهما بعضًا كما هو مبينٌ بوضوحٍ من خلال عددٍ من علماء الشريعة الذين يشاركون بانتظامٍ في الجهود الجماعية آنفة الذكر لكنهم مازالوا يقومون ببحوثهم الخاصة ويدافعون عن مواقفهم الفردية إزاء الأخلاقيات الحيوية (عثمان ٢٠٠٩، وغالي ٢٠١٥، ٢٩٤). وكما سنرى أدناه، اتخذت المناقشات المتعلقة بقضايا أخلاقيات علوم الجينوم كل تلك الأشكال الثلاثة، أي النوعين المستمر والعرَضي للاجتهاد الجماعي إضافةً إلى الاجتهاد الفردي.

المداولات حول علوم الجينوم: المساهمون الرئيسيون

بدأت المباحثات الأخلاقية الإسلامية بشأن علوم الجينوم عام ١٩٩٣ في إطار مناقشاتٍ عن الآثار المحتملة لمشروع الجينوم البشري الذي كان جاريًا آنذاك. وتتبع اللمحة العامة التي يرسمها هذا القسم التصنيف الوارد في القسم السابق، وبذلك ستبدأ بنوعي المشاورات الجماعية أو متعددة التخصصات بشأن الأخلاقيات الحيوية أي النوعين المستمر والموسمي لتنتهي بالاجتهاد الفردي.

وبالنسبة للمؤسسات الفاعلة المشاركة في المشاورات المستمرة والمنهجية عن الأخلاقيات الحيوية، فقد أجرت المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية ومجمع الفقه الإسلامي الدولي والمجمع الفقهي الإسلامي مباحثاتٍ مكثفة حول قضايا أخلاقيات علوم الجينوم (الجدول ١). وأطلقت المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية تلك المناقشات بعقد ندوةٍ بعنوان "علم الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني: وجهة نظرٍ إسلامية" بين ١٣ و١٥ أكتوبر ١٩٩٨. ولا تزال التوصيات النهائية التي خرجت بها هذه الندوة تمثل الوثيقة الأكثر تأثيرًا حتى الآن، وكل ما تلاها من مباحثاتٍ جماعية إما عقّب عليها أو أتى بنسخةٍ عنها مع تعديلاتٍ طفيفة. وفي دورته الحادية عشرة التي عُقدت بين ١٤ و١٩ نوفمبر ١٩٩٨، ناقش مجمع الفقه الإسلامي الدولي تلك التوصيات، ولكن تأجّل اتخاذ قرارٍ بشأن هذا الموضوع إلى اجتماعٍ قادم لأن المشاركين أحسّوا بضرورة إشباع المسألة بحثًا وتمحيصًا. كما عقد المجمع الفقهي الإسلامي في الفترة ٥-١٠ يناير ٢٠٠٢ دورتها السادسة عشرة والتي ناقشت عدة قضايا منها المجالات المحتملة التي يمكن الاستعانة بالبصمة الوراثية فيها. وقد أشار القرار السابع لهذه الدورة إشارةً عابرة إلى الجينوم البشري مؤكدًا على ضرورة عدم تحويله إلى سلعةٍ بأي شكلٍ من الأشكال. وعقدت المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية بين ٦ و٩ فبراير ٢٠٠٦ ندوةً دولية بعنوان "الوراثة والتكاثر البشري وانعكاساتها: رؤية الأديان السماوية ووجهة نظر العلمانية"، وتضمنت توصياتها قِسمًا يحمل عنوان "إعلان المبادئ" ويقتبس مقاطع معينة من التوصيات المعتمدة في ندوة المنظمة عام ١٩٩٨ بغية حشد الدعم لتلك المبادئ بإشراك أصواتٍ دينية وعلمانية من خارج الخطاب الإسلامي (عوضي وجندي ٢٠٠٨، ١١٧٣-١١٧٥). وبعد عدة سنوات وأثناء دورته العشرين التي عُقدت بين ١٣ و١٨ سبتمبر ٢٠١٢، أثار مجمع الفِقه الإسلامي الدولي من جديد النقاشات حول توصيات المنظمة والتي تعود إلى عام ١٩٩٨. ومجددًا، أجّل القرار إلى اجتماعٍ مستقبلي آخر. ولكن المشاركين أوصوا بتنظيم ندوةٍ متخصصة لمناقشة تلك توصيات المنظمة. وبالفعل، عُقدت الندوة في جدة في الفترة ٢٣-٢٥ فبراير ٢٠١٣ بتنظيمٍ مشترك من المجمع والمنظمة. وأخيرًا، صادق المجمع في دورته الحادية والعشرين التي عُقدت بين ١٨ و٢٢ نوفمبر ٢٠١٣ على توصيات المنظمة، والتي كانت قد صدرت قبل نحو ١٥ عامًا خلت مع بعض النقاط الإضافية.

وبالنسبة للمناقشات الموسمية حول الأخلاقيات الحيوية والتي اعتمدت الاجتهاد الجماعي، سنذكر هنا بعض الأمثلة فقط أولها ندوةٌ دولية حملت عنوان "الانعكاسات الأخلاقية للأبحاث المتقدمة في علم الوراثة" وعُقدت بين ١٣ و١٥ فبراير ١٩٩٣ في العاصمة القطرية الدوحة بتنظيمٍ مشترك بين المنظمة الإسلامية للتربية والعلوم والثقافة (الإيسيسكو) وجمعية الدعوة الإسلامية العالمية وكلية العلوم بجامعة قطر. وقد صدر عن الندوة ١٢ توصية خُصّصت الخامسة منها لمشروع الجينوم البشري واصفة إياه بأنه "أكبر مشروع علمي في تاريخ الإنسانية." وقد وُجهت دعوةٌ قوية تهيب بالدول الإسلامية تمويل البحوث في هذا المجال بسخاءٍ كي لا يتخلف المسلمون عن اللحاق بركب هذا الميدان المعرفي الذي يُحتمل أن يتوصل إلى نتائج عظيمة الأثر (المنظمة الإسلامية للتربية والعلوم والثقافة ١٩٩٣، ٢٦٣). والمثال الثاني هو المؤتمر الدولي عن "الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون" الذي عقدته كلية الشريعة والقانون بجامعة الإمارات العربية المتحدة في الفترة ٥-٧ مايو ٢٠٠٢. وقد خُصّصت الجلسة الأولى لمناقشة موضوع "الجينوم البشري: جوهره ومستقبله"، حيث عُرضت فيها عدة أوراق تناولت عددًا من القضايا المتعلقة بعلوم الجينوم. وكان الجمع بين إسهامات علماء الإسلام وأخصائيين في القانون من العناصر التي تميز بها هذا المؤتمر. ولكن وقائع المؤتمر المنشورة لم تتضمن توصياتٍ نهائية (كلية الشريعة والقانون ٢٠٠٢، قشقوش ٢٠٠٢، ٢٠٧-٢١٤). أما المثال الثالث فهو "المؤتمر العربي لعلوم الوراثة البشرية" الذي ينظّمه دوريًا المركز العربي للدراسات

الجينية ومقره في دبي. وتضمنت الدورة الثانية من هذا المؤتمر منتدى عامّا عن "وجهات النظر الأخلاقية للتطبيقات الوراثية البشرية في العالم العربي" عُقد في ٢٠ نوفمبر ٢٠٠٧. وناقش المتحدثون في المنتدى من علماء ومستشارين قانونيين وعلماء دين قضايا تتعلق بالضوابط الدينية والقانونية لبحوث الجينوم والاختبارات الجينية. وإضافةً إلى الأوراق المقدَّمة، أصدر المنتدى "إعلان دبي" الذي أوصى بأمورٍ عدة منها إنشاء سلطاتٍ قضائية لتنظيم بحوث الجينوم، كما شدَّد على أن إجراء أي بحوثٍ علمية في هذا المجال يجب ألا يكون على حساب احترام المبادئ الدينية الراسخة والأصيلة.

وبالتعاون مع مؤسساتٍ أخرى مقرها دولة قطر، عقد مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق فعاليتين ركزتا على علوم الجينوم والأخلاقيات الإسلامية. ففي ٢ أكتوبر ٢٠١٤، نُظِّمت ندوةٌ عامة بعنوان "الأخلاقيات الإسلامية في عصر الجينوم" بالتعاون مع المجلس الأعلى للصحة بدولة قطر* . وفي إطار دورته لعام ٢٠١٥، تعاون مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش" مع المركز لتنظيم حلقةٍ نقاشية عن "الرعاية الصحية والأخلاق: علوم الجينوم"** . وحضر كلا الحدثين خبراءٌ كثر من علماء دينٍ وعلماءٍ في الطب الحيوي ***.

* ثمة معلوماتٌ أخرى متاحة على الموقع: http://www.cilecenter.org/en/press-release/cile-hosts-public-seminar-on-islamics-ethics-in-the-era-of-genomics/ (بتاريخ ١٥ يوليو ٢٠١٥).
** ثمة معلوماتٌ أخرى متاحة على الموقع http://www.cilecenter.org/en/area-of-research/medicine-bioethics/activities/seminar/ (بتاريخ ١٥ يوليو ٢٠١٥).
*** عقب إجراء مناقشاتٍ مع الجمهور، يخطط مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق لإشراك الأوساط الأكاديمية في إجراء بحوثٍ عن هذا الموضوع. وكان المركز قد نال جائزةً مرموقة عام ٢٠١٥ من الصندوق القطري لرعاية البحث العلمي على مشروعه البحثي " توطين علم الجينوم في منطقة الخليج والدور المنشود للأخلاق الطبية الإسلامية ". وسينطلق المشروع -الذي يستمر ثلاثة أعوامٍ- في سبتمبر ٢٠١٦.

الجدول ١: المشاورات الأخلاقية الإسلامية حول علوم الجينوم (١٩٩٨-٢٠١٣)

الرقم	الاجتماع	المكان	المدة	المنظمون
	١. مشاورات مستمرة			
١	• الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني: وجهة نظرٍ إسلامية	• الكويت	• ١٣-١٥ أكتوبر ١٩٩٨	• المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية
٢	• الدورة الحادية عشرة	• المنامة، البحرين	• ١٤-١٩ نوفمبر ١٩٩٨	• مجمع الفقه الإسلامي الدولي
٣	• الدورة السادسة عشرة	• مكة المكرمة، السعودية	• ٥-١٠ يناير ٢٠٠٢	• المجمع الفقهي الإسلامي
٤	• التقنيات الجينية البشرية والتقنيات الإنجابية: مقارنة بين وجهات النظر الدينية والدنيوية	• القاهرة، مصر	• ٦-٩ فبراير ٢٠٠٦	• المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية
٥	• الدورة العشرون	• وهران، الجزائر	• ١٣-١٨ سبتمبر ٢٠١٢	• مجمع الفقه الإسلامي الدولي
٦	• ندوة متخصصة	• جدة، السعودية	• ٢٣-٢٥ فبراير ٢٠١٣	• مجمع الفقه الإسلامي الدولي • المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية
٧	• الدورة الحادية والعشرون	• الرياض، السعودية	• ١٨-٢٢ نوفمبر ٢٠١٣	• مجمع الفقه الإسلامي الدولي

الرقم	الاجتماع	المكان	المدة	المنظمون
	٢. مشاورات موسمية			
٨	• الانعكاسات الأخلاقية للأبحاث المتقدمة في علم الوراثة	• الدوحة، قطر	• ١٣-١٥ فبراير ١٩٩٣	• المنظمة الإسلامية للتربية والعلوم والثقافة • جمعية الدعوة الإسلامية العالمية • كلية العلوم بجامعة قطر
٩	• الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون	• العين، الإمارات	• ٥-٧ مايو ٢٠٠٢	• كلية الشريعة والقانون، جامعة الإمارات العربية المتحدة
١٠	• وجهات النظر الأخلاقية للتطبيقات الوراثية البشرية في العالم العربي	• دبي، الإمارات	• ٢٠ نوفمبر ٢٠٠٧	• المركز العربي للدراسات الجينية
١١	• الأخلاقيات الإسلامية في عصر الجينوم	• الدوحة، قطر	• ٢ أكتوبر ٢٠١٤	• مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق • المجلس الأعلى للصحة
١٢	• الرعاية الصحية والأخلاق: علوم الجينوم	• الدوحة، قطر	• ١٧ فبراير ٢٠١٥	• مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية • مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق

كما سبق وأشرنا، لا تقتصر دراسة علوم الجينوم والأخلاقيات الإسلامية المتعلقة بها على الاجتهاد الجماعي الذي يجمع بين علماء الشريعة وعلماء الطب الحيوي وجهًا لوجه. فقد قدم بعض علماء الإسلام إسهاماتهم الفردية على الموضوع أيضًا. وحسبنا ذكرُ بضعة أمثلةٍ توضيحية في هذا الشأن: يُعدّ التونسي نور الدين الخادمي أحد علماء الشريعة الناشطين الذين كتبوا عن موضوع علوم الجينوم والأخلاقيات الإسلامية. وإضافةً إلى مشاركته في بعض اللقاءات الجماعية آنفة الذكر (كالمؤتمر الذي عقدته كلية الشريعة والقانون عام ٢٠٠٧ والمنتدى الذي نظمه المركز العربي للدراسات الجينية عام ٢٠٠٧، وكلاهما في الإمارات العربية المتحدة)، نشر الخادمي أيضًا مؤلفاتٍ عن هذا الموضوع بصفته عالم متخصص في الشريعة (خادمي ٢٠٠٣، ٧-٤٨، وخادمي ٢٠٠٤، ٥٩-٧٦). ويُعدّ المصري محمد رأفت عثمان أحد علماء الشريعة المهمين أيضًا في هذا الخصوص، إذ شارك في المؤتمر الذي عقدته كلية الشريعة والقانون في الإمارات عام ٢٠٠٢، كما نشر كتابًا بعنوان "المادة الوراثية: الجينوم" (عثمان ٢٠٠٩). وشارك أيضًا الأردني محمد نعيم ياسين في الفعاليتين اللتين نظمهما مركز دراسات التشريع الإسلامي والأخلاق عامي ٢٠١٤ و٢٠١٥ بالتعاون مع مؤسساتٍ مقرها دولة قطر. وقد قدم ورقتين باتتا الآن متاحتين على موقع المركز (ياسين ٢٠١٤، وياسين ٢٠١٥). وإضافةً إلى هذه الأمثلة الثلاثة، نشر علماء دينٍ آخرون آراءهم عن القضايا الأخلاقية المتعلقة بعلوم الجينوم (كنعان ٢٠٠٣، ٦٨-١٠١، وإدريس ٢٠٠٣، ٢٢-٢٥).

ولكن هذه الإسهامات الفردية أصغر حجمًا، وعادةً ما تَعرض اجتهاداتٍ أقل عمقا مقارنةً بالأعمال الصادرة عن الاجتهاد الجماعي. وعلى أي حال، ترتبط الإسهامات الفردية والجماعية ببعضها بطرقٍ مختلفة. فكما أسلفنا أعلاه، يشارك بعض علماء الدين بالفعل في اجتماعاتٍ للخبراء تجمعهم مع علماءٍ في الطب الحيوي، أو على الأقل هم على علمٍ بوجود هذه الاجتماعات وبوقائعها المنشورة مثل مؤتمر عام ١٩٩٣ الذي عُقد في الدوحة (إدريس ٢٠٠٣، ٢٥، وعثمان ٢٠٠٩، ٥٣٧)، وندوة عام ١٩٩٨ التي عقدتها المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية في الكويت (عثمان ٢٠٠٩، ٥٣٦)، ومشاورات المجمع الفقهي الإسلامي في دورته السادسة عشرة التي عُقدت في مكة المكرمة عام ٢٠٠٢ (خادمي ٢٠٠٤، ٦٧). ورغم أن الأعمال الفردية لعلماء الشرعية قد تفتقر إلى فوائد اللقاءات وجهًا لوجه مع علماء الطب الحيوي، إلا أنها لم تفقد كليًا طابع تعدد التخصصات. فقد اقتبَست عن مصادر الطب الحيوي المترجمة إلى اللغة العربية من قبيل "مدونة الشفرات Code of Codes " (كيفلز وهوود ١٩٩٢، وكيفلز وهوود ١٩٩٧، وعثمان ٢٠٠٩، ٥٤٩) أو مصادر عربية منها "الوراثة والإنسان" (ربيعي ١٩٨٦، وإدريس ٢٠٠٣، ٢٥). وتجدر الإشارة إلى أن علماء الطب الحيوي المسلمين يلجؤون أيضًا في بعض الأحيان إلى استشارة علماء الشريعة طلبًا لرأيهم قبل نشر أعمالهم. وخير مثال هنا هو موسى الخلف الذي التمس رأي عدد من المختصين في الشريعة حول مسودة كتابه عن علوم الجينوم وكان من بين هؤلاء عجيل النشمي ومحمد قلعة جي (خلف ٢٠٠٣، ١٥).

الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية

مساهمات سابقة

على الرغم من وفرة وثراء النقاشات والمداولات الجماعية والفردية سابقة الذكر، لم تحظَ القضايا الأخلاقية المتعلقة بالنتائج العرَضية بما تستحقه من اهتمامٍ في تلك المناقشات. وثمّة أسبابٌ محتملة كثيرة لذلك، لكن يبدو أن السبب الأهم هنا هو أن المناقشات الأولية والأساسية عن علوم الجينوم جرت أثناء ندوة المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية التي عُقدت عام ١٩٩٨ في وقتٍ لم تشكل الأسئلة الأخلاقية التي أثارتها النتائج العرَضية جزءًا أساسيًا من أدبيات الأخلاقيات الحيوية لعلوم الجينوم في العالم* . وكما ذكرنا أعلاه، يبدو أن المشاورات التي أعقبت ذلك في العالم الإسلامي، لاسيّما الجماعية منها، لم تقم إلا بمجرد اختصار أو شرح مناقشات ندوة عام ١٩٩٨ دون التطرق إلى التطورات المستجدة والأسئلة الأخلاقية المتعلقة بها في هذا المجال. ومن الجدير بالذكر أن دراسةً أجراها مؤخرًا عددٌ من علماء الطب الحيوي المقيمين في دولة قطر شددت على أهمية تناول المسائل الأخلاقية التي تطرحها النتائج العرَضية في البلدان الإسلامية (شانتي وآخرون، ٢٠١٥). ولكن الدراسة لم تسهب في سبل تناول هذه القضية من وجهة نظرٍ إسلامية.

وكان عالم الأوبئة عمر كاسولي المقيم في السعودية، والذي كثيرًا ما يكتب عن الإسلام والأخلاقيات الحيوية، قد تطرق بإيجازٍ لهذه القضية في عرضه أثناء المؤتمر السنوي الأول للجمعية السعودية للطب الوراثي والذي عُقد في مدينة الملك عبد العزيز للعلوم والتقنية في ٣٠ أبريل ٢٠١٥. وفي عرضه المتاح على موقعه، يذهب كاسولي إلى أنه يتعين على الباحث في علم الوراثة "تجنب تعقيدات النتائج العرَضية بعدم البحث عنها أو حتى ملاحظتها". ويضيف بأن المعضلات الأخلاقية التي قد تنشأ عن النتائج العرَضية يمكن حلّها مقدَّمًا من خلال عملية الموافقة الواعية أو المستنيرة (كاسولي ٢٠١٥).

ملاحظات منهجية

يُعدّ تحليل الأخلاقيات الطبية شاملاً وملائمًا عندما يأخذ بعين الاعتبار أربعة مستوياتٍ رئيسية للخطاب الأخلاقي: فعلى المستوى الأول والأكثر تجريديةً (الأخلاقيات العليا) ينبغي تناول الأسئلة الأساسية للأخلاقيات وأساسها المطلق مثل "ما مصادر الأخلاقيات؟" "كيف نتعامل مع تلك المصادر ونكفل صحة ما نقدمه من أجوبة؟" عادةً ما تركز الأديان على هذا المستوى، والسواد الأعظم منها، بما في ذلك الفكر الإسلامي، وضع منهجياتٍ موسعة للإجابة على تلك الأسئلة. وعلى المستوى الثاني (الأخلاقيات المعيارية)، يجب بحث المعايير الواسعة للسلوك والشخصية، حيث توضع قوائم للمبادئ والقيم الأخلاقية وتُستخدم كمعايير أخلاقية للحكم على الأفعال إلى جانب قوائم أخرى متعلقة بالصفات الشخصية التي تُعتبر من مكارم الأخلاق. وعلى المستوى الثالث (القواعد والثوابت)، ينتقل المرء إلى القواعد والحقوق والثوابت العامة التي تسري على حالات عدة. وتوضع أحيانًا مجموعاتٌ محددة من هذه القواعد والثوابت معًا بوصفها مدونات لقواعد السلوك. أما على المستوى الرابع السفلي (الإفتاء أو إصدار الحكم الأخلاقي) فيتعامل المرء مع مشاكل فردية ملموسة حيث يحاول أن يبحث عن السلوك الملائم أخلاقيًا في وضعٍ أو حال معين. ويمكن أحيانًا التوصل إلى اتفاقٍ حول مسار العمل المقبول أخلاقيًا في وضعٍ محدَّد (المستوى الرابع) دون التوصل إلى الدرجة نفسها من التوافق حول المستويات الأخرى، لاسيما المستوى الأول. ولكن لا مفر أحيانًا من إجراء تحليلٍ أخلاقي كامل ومناسب لكل المستويات الأربعة عندما تكون قضايا الأخلاقيات الحيوية موضع الدراسة متعددة الطبقات ومعقدة كما هو الحال مثلا مع الهندسة الوراثية والتقنيات الإنجابية الجديدة. ويفضَّل أن يبدأ المرء بمستوى الأخلاقيات العليا ثم يهبط نحو بقية المستويات لينتهي بمستوى الإفتاء الذي يقبع في الأسفل. إلا أن نقطة البداية ليست على درجةٍ كبيرة من الأهمية: فإما أن ينطلق المرء

* بحسب تقريرٍ أعدته اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا أخلاقيات العلوم الحيوية في ديسمبر ٢٠١٣، صدرت أولى التوصيات (ذات العلاقة غير المباشرة) حول النتائج العرَضية والثانوية عام ١٩٩٨ عن المعهد الوطني لبحوث الجينوم البشري في الولايات المتحدة الأمريكية. أما خارج الولايات المتحدة، فقد صدرت أولى تلك التوصيات عام ٢٠٠١ عن وزارة الصحة والعمل والرفاه اليابانية (اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا أخلاقيات العلوم الحيوية ٢٠١٣، ١٣٩، ١٤٤).

من المستوى العلوي (الأخلاقيات العليا) لينتقل نحو الأسفل حتى يصل إلى النقطة التي تخبرنا كيف نتصرف في حالاتٍ خاصة، أو ينطلق من الأسفل إلى الأعلى (فيتش ٢٠١٢، ٢-٩).

في ضوء ما سبق، وبغية تقديم تحليلٍ دقيق للأخلاقيات الحيوية متجذرٍ في التراث الإسلامي ومنفتح على حوار بنّاء مع التقاليد والفلسفات الأخرى، نقول بأن الخطاب الإسلامي عن أخلاقيات الجينوم بحاجةٍ عمومًا إلى تناول المستويات المذكورة أعلاه وتحقيق أقصى ما يمكن من التوازن بينها *. وسنحاول هنا أن نجمع المستويات الثلاثة الأولى (الأخلاقيات العليا والأخلاقيات المعيارية والقواعد) معًا تحت عنوان "الإطار النظري"، أما المستوى الرابع (الإفتاء) فسنناقشه بشكلٍ مستقل تحت عنوان "نحو مبادئ توجيهية عملية".

الإطار النظري

تُعدّ الأسئلة الأساسية عند مستوى الأخلاقيات العليا المتعلقة بمصادر الأخلاقيات وسبل الاستعانة بها بصورةٍ ملائمة في الإفتاء الأخلاقي جزءًا لا يتجزأ من التراث الإسلامي على مر التاريخ. ويجمع علماء الإسلام على أن القرآن الكريم، الذي يُعتبر كلام الله المُنزّل، هو المصدر الأساسي للمعرفة عن الأخلاقيات وعن غيرها من أمور أخرى أيضًا. وتأتي السُنّة النبوية بعد القرآن الكريم مباشرةً (يذهب بعض العلماء إلى أنها بمنزلة القرآن من حيث كونها كذلك وحيًا من عند الله)، وهي تتضمن أقوالاً وأفعالاً وتقريرات تُنسب إلى رسول الإسلام. وتستقي سائر مصادر المعرفة الأخرى، ومنها الفكر البشري والعقلانية وعادات الناس وأعرافهم، شرعيتها من هذين المصدرين الرئيسيين أي القرآن والسنة.

ويقدم القرآن الكريم رؤيةً تفصيلية للكون وموضع الإنسان فيه وكيف يتعين على الإنسان التصرف بطريقةٍ أخلاقية. وبحسب النظرة الكلية للقرآن الكريم، والتي تفصلها السُنّة أيضًا بدقةٍ، يعتبر الإنسان مخلوقًا مكرمًا خلقه الله لينجز ثلاث مهام رئيسية هي عمارة الأرض، وعبادة الله من خلال أداء شعائر وواجبات دينية محددة، وخلافة الله على الأرض (الآيات ١١: ٦١، و٥١: ٥٦، و٧: ١٢٩). وبحسب علماء الشريعة، تمثل تلك المهام ما يسمى بـ"مقاصد الخلق" وهي التي تعبر عن فحوى الإرادة الإلهية التكوينية. وكلما اقترب المرء من تحقيق هذه المقاصد، ارتقى في تحصيل محاسن الأخلاق. وبالتالي، ترتبط مكانة المرء ودرجة نبله، بحسب مقياس الخالق سبحانه، بدرجة نجاحه في تحقيق تلك المقاصد (الأصفهاني ٢٠٠٧، ٨٢-٨٣). ولمساعدة البشر على تدبير حياتهم بأفضل طريقةٍ تسهم في تحقيق تلك المقاصد، جعل الله لكل أمةٍ شرعة ومنهاجًا دينيًا أخلاقيًا (شريعة)، تتضمن مبادئ توجيهية أكثر تفصيليةً وعملية، كما ينص القرآن الكريم بوضوح في الآية (5: ٤٨). وعندما درّس علماء الإسلام الشريعة الإسلامية خلصوا إلى أن لها خمسة مقاصد رئيسية عليا تعكس الخطوط العريضة للإرادة الإلهية التشريعية. وهذه المقاصد هي حفظ الدين والنفس والمال والعقل والنسل. وبذلك، تُعد الأفعال التي تفضي إلى تحقيق أحد تلك المقاصد الخمسة منفعةً ينبغي الحرص والحض عليها من وجهة نظرٍ أخلاقية، أما ما يخالف تلك المقاصد فهو مفسدة ينبغي درؤها والابتعاد عنها **. ويَعتبر القرآن الكريم السعي نحو تحقيق تلك الأهداف السبيل لتحقيق السعادة والازدهار في الحياة الدنيا والنجاة في الآخرة. وبالنسبة لسؤال ما الذي يجعل الطبيب أو المتخصص في العلوم الطبية والحيوية صالحًا أخلاقيًا، فقد حاولت أعمالٌ متنوعة عبر التاريخ الإسلامي تحديد الصفات الشخصية الفاضلة. وإضافةً إلى كونه طبيبًا ماهرًا، تحدث مؤلفو هذا النوع من الأدبيات عن ضرورة تمتعه بشتى الفضائل الواردة في القرآن الكريم والسُنّة. كما ذكر مؤلفون آخرون ضرورة تمتعه بمعرفةٍ أساسية عن أهمية المبادئ والأحكام الدينية لمهنته (الرهاوي ١٩٩٢، وأبو غدة ١٩٨١، ١٤٥-١٦٤، والبار والسباعي ٢٠٠٩). ويندرج خطاب مقاصد الخلق في إطار المستوى الأول (الأخلاقيات العليا)، فيما يندرج خطاب مقاصد الشريعة وفضائل الأخلاق التي (ينبغي أن) يتحلى بها للطبيب ضمن المستوى الثاني (الأخلاقيات المعيارية) رغم أنه قد يحدث أحيانًا تداخلٌ بين هذين المستويين.

* تتماشى هذه المنهجية أيضًا مع الدعوات الأخيرة التي أطلقتها أوساطٌ أكاديمية لوضع خطابٍ شامل عن الأخلاقيات الحيوية الإسلامية المعاصرة يتجاوز الحدود الفقهية والقانونية الضيقة (ساشيدينا ٢٠٠٨، ٢٤٤).

** تحثت دراساتٌ مختلفة وُضعت باللغتين العربية والإنجليزية في أهمية مقاصد الشريعة بالنسبة للأخلاقيات الحيوية (زوزو ٢٠٠٢، ١٦٧-٢٠١، ورفيع ٢٠١٢، وغالي ٢٠١٦).

ما أهمية هذين المستويين من مستويات الخطاب الأخلاقي بالنسبة للأسئلة الأخلاقية المتعلقة بالنتائج العرَضية؟ سنعرض بضعة أمثلةٍ توضيحية موجزة تاركين الشرح التفصيلي للقسم التالي عندما نتحدث عن الجوانب العملية المتعلقة بالمستوى الرابع (الإفتاء). أولًا، للإرادة الإلهية بشكليها الكوني والتشريعي سلطةٌ أعلى من إرادة الإنسان. ويُعد مفهوم الامتثال والاستسلام لله جوهريًا في كلٍّ من مقاصد الخلق ومقاصد الشريعة (عطية ٢٠٠٣، ١٠٩). وبالتالي، إذا علِم الطبيب بأن الكشف عن نتيجةٍ عرَضية محددة تستعصي على العلاج سيمنع المرء عن تحقيق أحد المقاصد آنفة الذكر (كالعبادة) بسبب كربه الناجم عن تلقيه أنباء سيئة فلا يجب إبلاغه بتلك النتيجة حتى لو كان قد منح موافقته بذلك. ويرتبط مستويا الخطاب الديني المذكوران أعلاه بإدراك مفهومين رئيسيين هما المنفعة والضرر وكيفية رسم الحدود بينهما. فقد درجت الأدبيات السائدة عن الأخلاقيات الحيوية على اعتبار أن الكشف عن النتائج العرَضية له ما يبرره أخلاقيًا إذا كان ذا منفعةٍ طبية أو سريرية على وجه التحديد. وحاول بعض باحثي الأخلاقيات الحيوية توسيع هذا المفهوم بالحديث عن المنفعة الشخصية التي يمكن أن تشمل إمكانية ترتيب خطط المرء المتعلقة بالإنجاب أو التطور الوظيفي والتقاعد (داك-هيرشا وآخرون ٢٠١٣، ١١-١٨). ولكن في الخطاب الأخلاقي الإسلامي الذي يأخذ في الحسبان هذين المستويين الأخلاقيين، لا يمكن أن يظل مفهوم المنفعة محصورًا ضمن حدود الرفاه الصحي أو الاجتماعي في الحياة الدنيا، بل ينبغي أن تغدو أبعادٌ دينية أخرى، ومنها الرفاه الروحي وأثر أفعال المرء على نجاته في الآخرة، جزءًا من معادلة المنفعة والضرر في سياق النتائج العرَضية. وبالمثل، ينبغي تناول النتائج العرَضية ذات الآثار على مسألة الإنجاب بحذرٍ شديد لأن حفظ النسل واحدٌ من المقاصد العليا للشريعة. علاوةً على ذلك، يمكن أن يكون الخطاب الإسلامي عن الصفات الشخصية النموذجية للطبيب أو المتخصص في العلوم الطبية والحيوية مفيدًا بالنسبة للإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية. فإلى جانب شرط التمتع بمهاراتٍ مهنية عالية، ينبغي أن يكون مقدمو الرعاية الصحية على علمٍ بالجوانب الدينية ذات الصلة أو على الأقل يتواصلوا مع جهاتٍ استشارية تملك هذا النوع من المعرفة.

والمستوى الثالث للخطاب الأخلاقي (القواعد والثوابت) يكمل المستويين السابقين. وهو يسهم في عملية التفصيل والتحديد عندما ننتقل من المستويات المجردة والعامة إلى مستوى الإفتاء الأكثر تحديدًا. وهذا المستوى يمثله عادةً في التراث الإسلامي عدد كبير من المؤلفات التي عالجت ما يسمى القواعد الفقهية. فبدراسة الإشارات الواردة في القرآن الكريم والسُنّة وبمراجعة واستقراء عددٍ ضخم من الأحكام الفقهية في الأبواب المختلفة، صاغ فقهاء الإسلام قواعدَ موجزة ودقيقة يمكن الاستعانة بها للحكم على عددٍ كبير من القضايا المستجدة ذات الصلة بموضوع القاعدة (زكريا ٢٠١٥، ٢٤-٧٩). وقد بَحثت كتاباتٌ معاصرة متنوعة في احتمال مساهمة القواعد الفقهية في ميدان الأخلاقيات الطبية والحيوية، وأخصّ بالذكر الأخلاقياتِ الحيوية المؤسسة على المبادئ العامة (غالي ٢٠١٥، ٢٨-٢٩، و٣٢-٣٣). وفيما يخص أهمية هذا المجال بالنسبة للخطاب الأخلاقي عن النتائج العرَضية، نشير إلى قاعدةٍ فقهية تقول: "لا يجوز لأحد أن يتصرف في ملك الغير بلا إذن". وقد أوضحنا أعلاه بأن العامل الرئيسي الذي يكفل الصفة الأخلاقية للأفعال هو توافقها مع إرادة الله. ولكن عند النظر في أفعالٍ قد أباحها الشارع من حيث الأصل، فهذا لا يعني أنه يمكن ممارستها دون قيدٍ أو شرط. فهذه القاعدة الفقهية تقضي بأنه عند ممارسة أفعال مباحة على جسم شخصٍ آخر، يغدو الحصول على موافقة هذا الشخص أمرًا إلزاميًا بغية إضفاء الشرعية على تلك الأفعال من وجهة نظرٍ دينية أخلاقية لأن إدارة الشؤون المتعلقة بجسم الإنسان تقتضي مراعاة حقّين أو مطلبين رئيسيين يتعلق أولهما بالله بوصفه خالق الجسم بينما يرتبط ثانيهما بالشخص باعتباره الوصيّ أو المؤتمن على ذلك الجسم (أبو غدة ١٩٨٢، ٧٨٩). وهذا يعني أن الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية لا يمكن أن تتم بصورةٍ ملائمة دون استشارة الأشخاص المتبرعين بالمشاركة في البحث أو المرضى والحصول على موافقتهم على كيفية التعامل مع هذه النتائج.

نحو مبادئ توجيهية عملية

المستوى الرابع من الخطاب الأخلاقي (الإفتاء أو إصدار الحكم الأخلاقي) هو الأكثر عمليةً، حيث يتم فيه الحكم على أفعالٍ ملموسة من وجهة نظرٍ أخلاقية. وفي علم فلسفة الأخلاق، يتم تصنيف الأفعال إلى فئاتٍ ثلاث هي الفرض أو الواجب، والمحرَّم، والمباح. وتندرج الأفعال المحمودة والواجبة أخلاقيًا ضمن الفئة الأولى، في حين تُصنّف الأفعال المذمومة والمدانة أخلاقيًا في الفئة الثانية، أما الأفعال التي لا تقع ضمن أيٍّ من الفئتين السابقتين فتُعتبر حيادية وتشكل جزءًا من الفئة الثالثة. وفي مقالةٍ نشرها عام ١٩٨٥ تحت عنوان "قديسون وأبطال"، كان ج. أو. أورمسون أول من نادى في الفلسفة الأخلاقية الحديثة غير الدينية* بضرورة وضع فئةٍ رابعة هي النوافل التي تضم تضحياتٍ بطولية تتجاوز حدود الواجب كالطبيب الذي يتطوع لتقديم يد المساعدة في مدينةٍ أجنبية انتشر فيها الطاعون واستفحل. وعلى الرغم من مقالة أورمسون تلك، واصل بعض الفلاسفة دفاعهم عن صحة نظام التصنيف الثلاثي التقليدي للأفعال. وعلى أي حال، ثبُت بأن التصنيف الرباعي الجديد للأفعال الأخلاقية (فرض ومحرَّم ونافلة ومباح) أكثر جاذبيةً لدرجة أن بعض الفلاسفة الأخلاقيين يصفونه الآن بأنه "شبه عقيدة" (غيفارا ١٩٩٩، ٥٩٣-٦٢٤، وهيدبيرغ ٢٠١٤، ٣٦٢٣-٣٦٢٤)، وقد وجد هذا التصنيف الجديد طريقه لعدد من الأعمال المهمة التي تعالج قضايا الأخلاقيات الحيوية (بيوتشامب وتشايلدريس ٢٠١٣، ٤٥). إلا أن هذا لا يعني أن التبويب الثلاثي التقليدي القديم قد عفا عليه الزمن؛ فبعضُ باحثي الأخلاقيات الحيوية لا يزالون يؤمنون بضرورة استخدامه في سياق الإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية (اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا أخلاقيات العلوم الحيوية ٢٠١٣، ٨٤-٨٥).

وقد جرت مناقشاتٌ مماثلة في الفكر الإسلامي متعلقة بتصنيف الأفعال لكن لم يُعتمد أيٌّ من التصنيفين الثلاثي أو الرباعي. فإلى جانب الفئات الأربع المذكورة أعلاه (فرض ومحرَّم ونافلة ومباح)، تضمن التبويب الإسلامي للأفعال فئةً خامسة هي الأعمال المذمومة من وجهة نظرٍ شرعية أخلاقية، وإنْ لم تكن محرَّمة تحريمًا صارمًا. ويُدعى هذا التبويب الخماسي بالأحكام الخمسة، وعادةً ما يُترجم إلى اللغة الإنجليزية تحت اسم القيم الخمس أو الفئات الخمس أو المبادئ الخمسة (فيرميج وويس وويلش ١٩٩٠، ٢٠٤، وكمالي ٢٠٠٣، ٤١٣). وإضافةً إلى الفارق في عدد الفئات بين تصنيف الأفعال في الفلسفة الأخلاقية والفكر الإسلامي، لاسيّما في الفقه الإسلامي، ينبغي الانتباه إلى وجود اختلافين آخرين. فكما أشرنا أعلاه، يضطلع البعد الديني المتمثل في التوافق مع إرادة الله بدورٍ رئيسي في الحكم على القيمة الأخلاقية للأفعال. فعلى سبيل المثال، عُرِّفت الفرائض أو الواجبات بأنها الأفعال التي يفضي إهمالها إلى غضب المولى سبحانه وإلى استحقاق العقاب الأخروي وليس فقط في الحياة الدنيا. كما عُرِّفت الفئات الأربع وفق معايير مماثلة (كمالي ٢٠٠٣، ٤١٣-٤٣١). إضافةً إلى ذلك، ظل هذا التبويب الخماسي حكرًا تقريبًا على الفقه الإسلامي الذي تختلط فيه غالبًا الجوانب الفقهية بالأخلاقية. وهكذا، ينبغي للمرء أن يدرك هذه المسألة لأن الجوانب الأخلاقية والقانونية للأفعال ليست متطابقة دائمًا.

ونحن نرى بأن هذا التصنيف الخماسي هو الأداة الأكثر ملائمة والتي ينبغي من خلالها تصنيف الأعمال المتعلقة بالإدارة الأخلاقية للنتائج العرَضية استنادًا إلى قيمتها الأخلاقية. وهذا التصنيف متجذرٌ في التراث الإسلامي ويشكل كذلك جزءًا من الخطاب الفلسفي الأخلاقي العام. علاوةً على ذلك، يمكن ربط هذا التصنيف بسهولةٍ بمستويات الخطاب الأخلاقي الثلاثة آنفة الذكر، ما يعزز احتمال وضع خطابٍ ملائمٍ ومترابط. وكي لا نخرج عن الحجم السموح به لهذه الدراسة، سنقدم أمثلةً عن فئتين رئيسيتين فقط هما الأفعال الإلزامية أو الفرائض والأفعال المحرَّمة لأنهما تمثلان الحدّين اللذين يميّزان الفعل الأخلاقي عن غير الأخلاقي. وسنترك النقاشات حول الفوارق الدقيقة الأخرى إلى دراسات نأمل العمل عليها مستقبلا أو إلى المتخصصين في صياغة مبادئ توجيهية متعلقة بسياسات مؤسسات بعينها.

* تجدر الإشارة إلى أن بعض التقاليد الأخلاقية، ومنها الكنيسة الكاثوليكية، لم تتبنّ التصنيف الثلاثي التقليدي للأفعال (هيدبيرغ ٢٠١٤، ٣٦٢٣). وعلى الرغم من أن التقليد الكاثوليكي اعتمد مفهوم "النوافل"، إلا أنه تعرض لانتقاداتٍ حادة من جانب اللوثريين والكالفينيين.

١. الأفعال الإلزامية (ما لابد من فعله)

يتمثل الحدّ الأدنى للالتزام الأخلاقي نحو المتلقين المحتملين للنتائج العرَضية، ومنهم المرضى والمتبرعون بالمشاركة في البحوث، في إعلامهم مسبقا وعلى نحوٍ ملائم باحتمال ظهور تلك النتائج. وينبع هذا الالتزام من مبدأ الأمانة، وهو أحد أهم القيم التي حضّ عليها مصدرا التشريع الإسلامي، أي القرآن الكريم والسنّة. وتبرز الصبغة الإلزامية لهذا المبدأ بشكل أكبر عندما توجد علاقةٌ بين طرفين يتمتعان بقوى غير متكافئة كالعلاقة بين المريض والطبيب أو بين الشخص المتبرع بالمشاركة في البحث والباحث، فالطرف الأقوى (الطبيب والباحث) يكون ملزماً حتما بواجب الأمانة. والقاعدة الفقهية المذكورة أعلاه: "لا يجوز لأحد أن يتصرف في ملك الغير بلا إذن" ذات صلةٍ أيضًا. فكما أشرنا أعلاه، تفرض هذه القاعدة الحصول على موافقة أي شخصٍ سيتعرض جسمه لتدخلاتٍ معينة. ولا يمكن الحصول على هذه الموافقة بطريقةٍ أخلاقية دون إعلام الشخص المعني باحتمال ظهور نتائج عرَضية. وتسمح هذه المعلومات للمتلقي المحتمل للنتائج العرَضية باتخاذ قراراتٍ مدروسة ومستنيرة.

كما يمكن أن يكون الكشف عن بعض النتائج العرَضية من الفرائض الأخلاقية في حالاتٍ محددة من قبيل احتمال الإصابة بمرضٍ مميت يمكن تفاديه باتخاذ تدابير وقائية. وقد ضربت اللجنة الرئاسية الأمريكية مثالاً عن الاستعداد الوراثي للإصابة بفرط الحرارة الخبيث، وهو من الأعراض الجانبية الحادة والمميتة لأنواع محددة من التخدير. وبالتالي، فإن الكشف عن هذه المعلومة ينقذ حياة المريض (اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا أخلاقيات العلوم الحيوية ٢٠١٣، ١٣٩). وقد تعرض أحد واضعي هذه الدراسة لتجربةٍ شخصية مع طفرةٍ جينية معينة عرَّضته لخطر الموت المفاجئ جراء توقف قلبه فاضطرّ للخضوع إلى عمليةٍ جراحية استمرت ست ساعات. وقد قرّر عقبها فحص أولاده لمعرفة ما إذا كان لديهم هذه الطفرة كي يتخذ الإجراءات الوقائية اللازمة. ومتى كانت مثل هذه المعلومات موجودةً ضمن النتائج العرَضية، يغدو إيصالها إلى الأشخاص المعنيين واجبًا أخلاقيًا.

وهذا الواجب الأخلاقي بإطلاع متلقي النتائج العرَضية على ذلك النوع من المعلومات يتعلق بأحد المقاصد العليا للشريعة وهو حفظ النفس، وكافة تشعباته الموجودة في سائر مناحي التراث الإسلامي. كما يتفق علماء الشريعة على أن إغاثة المضطرّ واجبٌ ديني أخلاقي وأن إغفال ذلك يُعدّ خطيئةً من وجهة نظر الإسلام. وعلى الرغم من أن هذا الواجب ينطبق على كافة أفراد المجتمع كل بحسب قدرته، يقول علماء الشريعة إن من لديه المعرفة أو القدرة على تقديم هذه الإغاثة يكون ملزماً أكثر من غيره بهذا الواجب (وزارة الأوقاف والشؤون الإسلامية ١٩٨٤-٢٠٠٥، ٥/ ١٩٥-١٩٦). ويعني ذلك أن الأطباء والباحثين ملزمون أكثر من غيرهم بالواجب الأخلاقي المتمثل في تحذير الناس من احتمال إصابتهم بمرضٍ مميت. وينطبق الأمر نفسه على بعض الأمراض المُعدية التي تشكل خطرًا على المرضى وعلى غيرهم من أفراد المجتمع أيضًا. ولعل الواجب الأخلاقي في الكشف عن تلك المعلومات يغدو أكبر بالنسبة للأمراض المميتة لأنه ينطوي على احتمال تفادي ضررٍ عام وليس مجرد ضررٍ فردي.

ونحن نرى بضرورة أن تضع المؤسسات المعنية ومنها البنوك الحيوية والمراكز البحثية والمستشفيات قائمةً خاصة بها متعلقة بالأفعال الإلزامية المتعلقة بالنتائج العرَضية على أن تُناقش تلك القائمة باستفاضة مع المتلقين المحتملين للنتائج العرَضية أثناء عملية الحصول على الموافقة. ويمكن أن يصبح رفض الانصياع لبعض البنود الواردة في القائمة معيارًا لاستبعاد بعض المتبرعين للمشاركة في البحوث العلمية. وفي السياق الطبي والسريري، يجب إشراك لجنة أخلاقيات مراجعة البحوث أو الجهات الاستشارية المماثلة لتحديد أفضل مسار عملٍ ينبغي اتباعه مع هؤلاء المرضى اعتمادًا على خصوصية كل حالة.

٢. الأفعال المحظورة (ما لابد من تركه)

بات بعض النتائج العرَضية الآن شائعًا نسبيًا لدرجة أنه أضحى بالإمكان التنبؤ به مسبقًا، وبالتالي لا مفرّ من وضع خطةٍ دقيقة ومحكمة لكيفية التعامل مع هذه النتائج. وكما أسلفنا فيما سبق من هذه الدراسة، يُعدّ اكتشاف نتائج ذات صلة بمسألة الأبوّة والنسب خير مثالٍ في هذا الصدد. فنظرًا لطبيعته عالية الحساسية، لاسيما ضمن سياق الثقافة العربية والإسلامية، سنتناول هذا المثال بشيءٍ من التفصيل أدناه. والفرضية الأساسية هنا هي أن الكشف عن مثل هذه النتائج العرَضية أمر محظور أخلاقيًا ولا بد من تجنبه* .

وكما ذكرنا أعلاه، يُعدّ حفظ النسب أحد المقاصد العليا للشريعة. ومجموعة الإجراءات التي تمت صياغتها في التراث الإسلامي تحقيقًا لهذا المقصد كبيرةٌ جدًا وواسعة النطاق، ويرد كثيرٌ من تفاصيلها في القرآن الكريم. ويتعلق جزءٌ من هذه الإجراءات بحفظ نسب أجيال الغد وذلك بإنجاب الأطفال في إطار علاقة زوجية شرعية بين رجل وامرأة. وليس حفظ النسب عن طريق النكاح الشرعي واجب الآباء فحسب، بل إنه كذلك حقٌ من حقوق أطفال المستقبل لا يجوز التفريط فيه. وإنجاب الأولاد في إطار علاقةٍ زوجية شرعية شرط ضروري لإنفاذ وتطبيق عددٍ كبير من الحقوق والواجبات الناشئة عن النسب بين الآباء وأطفالهم. إذن، ليس نسب الطفل، والذي يفضي إلى تلك الحقوق والواجبات في الشريعة، بيولوجيًا حصريًا، بل ويرتبط أيضًا ارتباطًا وثيقًا بوجود علاقةٍ زوجية شرعية بين الوالدين عندما حملت أمّه به (قره داغي ومحمدي ٢٠٠٨، ٣٤٢-٣٤٥).

وأهمية هذه القضية لا تعود فقط إلى بعض الأحكام والنصوص الشرعية النظرية، وإنما إلى أثرها العملي الواضح والكبير في حياة كثيرٍ من المسلمين. فمؤسسة الزواج في الثقافة الإسلامية تُعدّ شرطًا لضمان النسب الأصيل وما يستتبعه من كرامةٍ يستحقها الطفل. أما الأطفال الذين يولدون خارج إطار الزواج فتضيع كرامتهم في المجتمع وينتهي بهم الأمر إلى المعانة من وصمة عارٍ مريرة. وتعكس القوانين المعتمدة في كثيرٍ من البلدان الإسلامية هذه الثقافة السائدة أيضًا. وعادةً ما يكون وجود علاقةٍ زوجية معترف بها شرطًا حتى يستحق الطفل كثيرًا من حقوقه، ومنها وراثة الأملاك من والديه البيولوجيين (ويلشمان ٢٠٠٧، ١٤٢-١٥٠، وساشيدينا ٢٠٠٩، ١٠٣، و١٠٧).

وضمن هذا الإطار الواسع، يترسخ تلقائيًا وقطعيًا نَسَبُ الأطفال المولودين لأبوين متزوجين. ويمكن نقض هذا النسب الثابت إذا تقدم الزوج بطلب "اللِّعان" وهو ما يعني أن يقوم الزوج بحلف أيْمان على أن زوجته قد زنت وأن ما ولدته ليس من نسله، فيما يحق للزوجة تفنيد الاتهامات بحلف أيْمانٍ معارضة تفيد بأنَّ ما يدعيه زوجها محض افتراء. وبعد إتمام اللعان، لا تنتفي علاقة الدم بين الزوج والولد الذي أنجبته المرأة فحسب، بل وتُفسخ العلاقة الزوجية فسخًا لا رجعة فيه. ولكن حقيقة نسب الطفل بالنسبة للزوج –من الناحية البيولوجية- تبقى مبهمة (شعبانة ٢٠١٣، ١٥٩).

وبظهور تقنية البصمة الوراثية الحديثة، طُرح سؤالٌ عن إمكانية استخدامها لتسوية نزاعات الأبوّة عوضًا عن اللِّعان. وقد أجاب عن هذا السؤال عدد من علماء الشريعة سواء بشكل فردي أو كجزء من مؤسساتٌ استعانت بآلية الاجتهاد الجماعي. ويمثل الموقف الذي اتخذه المجمع الفقهي الإسلامي في مكة المكرمة عام ٢٠٠٢ إلى حدٍّ ما الرأي المعمول به حاليا حول هذه القضية.

فالمجمع لم يشكك في قطعية نتائج البصمة الوراثية من الناحية العلمية، إلا أنه صرّح بوضوح بأن هذه التقنية الجديدة لا يمكن أن تحل محل اللِّعان ولا يمكن الاستعانة بها لنفي نسبٍ ثابت بالفعل. كما شدّد بيان المجمع على عدم جواز استخدام تقنية البصمة الوراثية للتحقق من نسبٍ ثابت شرعًا، ودعا كذلك إلى ضرورة فرض عقوباتٍ رادعة على من يستخدم البصمة الوراثية لهذا الغرض (قره داغي ومحمدي ٢٠٠٨، ٣٦٧-٣٦٩). وتماشيًا مع هذا الموقف، حظرت بعض الدول الإسلامية كالسعودية إجراء اختبار الحمض النووي للكشف عن الأبوّة. وتُظهر هذه المناقشات رفض فقهاء الإسلام إدراج تقنية البصمة الوراثية في المنظومة

* تجدر الإشارة إلى أن المناقشات الواردة هنا تتعلق حصريًا بالأبوّة وليست بالنسب عموما. فعلى سبيل المثال، يمكن أن يؤدي الكشف عن النتائج العرَضية المتعلقة بقبيلة المرء أو عشيرته إلى مشاكل نظرًا لحساسية هذه القضايا بالنسبة لبعض شرائح المجتمع في منطقة الخليج (غضامي ٢٠٠٩). ولكن إفشاء هذه المعلومات لا يندرج دائمًا وبالضرورة ضمن فئة الأعمال المحرَّمة، إذ ينبغي أن تقوم الحالات المتعلقة بالأصل على أساس كل حالةٍ على حدة وضمن سياقها الخاص.

الفقهية والأخلاقية المتعلقة بالفصل في نزاعات الأبوّة بين الزوجين، حتى وإن كان ذلك بناءً على طلب أحدهما. فيتضح هنا أن الفيصل في القضية ليس فقط مدى قطعية نتائج اختبار الحمض النووي من عدمها بل المبادئ الأخلاقية الإسلامية التي سيتم التضحية بها كالستر والكرامة وصون الأعراض والحفاظ على النظام العام في المجتمع.

وتُظهر هذه المداولات الإطار الأخلاقي الواسع الذي وجَّه نقشات الفقهاء المعاصرين بشأن الفصل في منازعات الأبوّة بين الأزواج. ويتضح من خلال موقف الذي تبناه جمهور الفقهاء المعاصرين أن التكنولوجيا الحديثة لا تكاد تضطلع بأي دورٍ في فض هذا النوع من المنازعات. وضمن هذا الإطار الأخلاقي، ترتبط الأبوّة ارتباطًا تلقائيًا ووثيقًا بفراش الزوجية. ولا يمكن نفي هذه الأبوّة الثابتة إلا عن طريق قنواتٍ محددة تقرّها الشريعة. ولا تندرج النتائج العرَضية التي تكشف معلوماتٍ عن الأبوّة ضمن أيٍّ من تلك القنوات. علاوةً على ذلك، يقع نفي أبوّةٍ قائمة عن طريق فراش الزوجية أمرًا خارجًا عن مجال اهتمام مشاريع البحوث الطبية الحيوية والاختبارات السريرية. وبالتالي، ينبغي عدم الكشف عن هذه النتائج العرَضية. بل نضيف على ذلك أنه ينبغي أن تكون البحوث العلمية والاختبارات الطبية السريرية مركزة في نطاق ضيق ومحددة الأهداف قدر ما أمكن درءًا، أو على الأقل تقليلاً، للتعرض لهذا الصنف من النتائج الحساسة. وإجراء البحوث والاختبارات وفق هذه المنهجية ذات النطاق الضيق والأهداف المحددة هو ما توصي به شتى المؤسسات الدولية، ومنها الجمعية الأوروبية لعلم الوراثة البشرية ومؤسسة PHG التي تتخذ من المملكة المتحدة مقرًا لها (اللجنة الرئاسية لدراسة قضايا أخلاقيات العلوم الحيوية ٢٠١٣، ١٤٠). وقد اقترح بعض علماء الشريعة الذين تواصلنا معهم شخصيًا بشأن هذه القضية التفريق بين الكشف عن هذه المعلومات للأفراد – والذي ينبغي تحريمه تحريمًا مطلقًا – ولمؤسسات الدولة. فبحسب بعضهم، لا يمثل إبلاغ السلطات المعنية بمجمل الإحصاءات عن حالات الخطأ في الأبوّة ضررًا مباشرًا على خصوصية الأفراد، لأن هويتهم تبقى مجهولة. والمنفعة الرئيسية هنا هي الحصول على مؤشرٍ إجمالي على الدور الفعلي للأخلاقيات الإسلامية في الواقع المُعَاش للمجتمعات الإسلامية المعاصرة، ما يساعد السلطات في وضع خططٍ تعزز الأخلاقيات الإسلامية وفق هذه المعطيات. ولكننا لا زلنا نرى باحتمال وجود آثارٍ ضارة لاتباع هذه الطريقة على النظام العام، وبالتالي يجب التعامل بحذر عند الأخذ بمثل هذه المقترحات وتطبيقها على أرض الواقع.

شكر وتقدير

ما كان لهذه الدراسة أن ترى النور من دون الجهد الجماعي الذي بذله الكثيرين ممن قدَّموا دعمًا كبيرًا للمحرر والمشاركين معه في إعداد هذه الدارسة.

أولاً وقبل كل شيء، أود أن أتقدم بجزيل الشكر لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية "ويش" ممثلاً في رئيسه التنفيذي، البروفيسور اللورد آرا دارزي، لإدراجه منتدى بحثيًا حول الإسلام وأخلاقيات الطب الحيوي ضمن جدول أعمال القمة. ونحن نأمل أن يكون استثمارهم في هذا المجال قيمة مضافة لمساعيهم الحالية والمستقبلية. كذلك، تفضل الكثير من علماء الدين والزملاء العاملين في مجال الدراسات الإسلامية وعلوم الطب الحيوي مشكورين بالإجابة على أسئلتنا وتبادلوا الأفكار حول العديد من القضايا الشائكة التي تمت مناقشتها في هذه الدراسة. ولم يحالفنا الحظ لضيق هذه المساحة لنذكر الاسماء العديدة للمؤلفين، ولكنهم يعربون عن خالص إمتنانهم وتقديرهم لكل هؤلاء العلماء على مساهماتهم المتميزة.

وكذلك ينبغي علينا أن لا نغفل الإشادة بالكثير من أعضاء فريق "ويش" لما قدموه من دورٍ فعَّالٍ في دعم هذه الدراسة. وتعجز الكلمات عن التعبير عن مدى إمتناننا وتقديرنا للسيدة مها العاكوم، مسؤول بحوث التنمية في "ويش". فلم يكن يتسنى إتمام هذه الدراسة بنجاح وفي الوقت المناسب لولا الدعم الذي كرسته هذه السيدة والتزامها بدقة المواعيد وقدرتها المدهشة على الانجاز تحت ضغط العمل. كذلك كان الدعم التحريري المقدم من السيدتين سونيا دينيك وأزكا علي مهمًا لتحسين جودة التقرير النهائي. ونعرب عن تقديرنا للسيدة سلطانة أفضل، مدير الشراكات والتواصل في "ويش"، باعتبارها أول من حاول التواصل معنا وطرح إمكانية إعداد هذه الدراسة، كذلك على العمل الكبير الذي قدمته خلال المراحل الأولى لإعداد هذا المشروع. وأخيرًا، ولكن بالتأكيد ليس آخرًا، لقد تشرفنا بالعمل مع شخصية رائعة مثل السيد إجبرت شلينجز، الرئيس التنفيذي لـ "ويش"، فهو يوفر الحل المناسب لكل مشكلة ، مهما واجهنا من تحديات.

المراجع المنشورة باللغة الإنجليزية

- Awadi, Abdul Rahman Al- and Ahmad Rajai El-Gendy (eds.) (2008). *Human Genetic and Reproductive Technologies: Comparing Religious and Secular Perspectives.* Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences.
- Beauchamp, Tom and James Childress (2013). *Principles of Biomedical Ethics.* Oxford: Oxford University Press.
- Cho, Mildred K. (2008). "Incidental Findings in Human Subjects Research." *Journal of Law and Medicine.*
- "Code of ethics of physicians." *Compilation of Quebec Laws and Regulations.* M-9:3:20(5).
- Daack-Hirscha, S. (2013). Information is Information: A public Perspective on Incidental Findings in Clinical and Research Genome-Based Testing. *Clinical Genetics* 84: 11-18.
- Ethical Advisory Group of the UK 10K Project (2010). "Rare Genetic Variants in Health and Disease." Available online via http://www.uk10k.org/assets/ef_uk10k_v21.pdf.
- Faculty of Sharia and Law (2002). *Genetic Engineering between Sharia and Law.* Al Ain: United Arab Emirates University.
- Firmage, Edwin, Bernard Weiss and John Welsh (eds.) (1990). *Religion and Law: Biblical-Judaic and Islamic Perspectives.* Winona Lake, Ind.: Eisenbrauns.
- Ghaly, Mohammed (2010). Human Cloning through the Eyes of Muslim Scholars: The New Phenomenon of the Islamic International Religio-scientific Institutions. *Zygon: Journal of Religion and Science* 45 (1): 7-35.
- Ghaly, Mohammed (2015). Biomedical Scientists as Co-Muftis: Their Contribution to Contemporary Islamic Bioethics. *Die Welt des Islams* 55: 286-311.
- Ghaly, Mohammed (ed.) (2016). *Islamic Perspectives on the Principles of Biomedical Ethics.* London: Imperial College Press & World Scientific.
- Guevara, Daniel (1999). The Impossibility of Supererogation in Kant's Moral Theory. *Philosophy and Phenomenological Research*, 59 (3): 593-624.
- Hall, A., T. Finnegan, and C. Alberg (2014). "Realising Genomics in Clinical Practice." Cambridge: PHG Foundation. Available online via http://www.phgfoundation.org/file/16426
- Hedberg, Trevor (2014) Epistemic Supererogation and Its Implications. *Synthese* 191: 3621–3637.
- Islamic Educational, Scientific and Cultural Organization (1993*). Ethical Implications of Modern Researches in Genetics.* Rabat, Morocco: Islamic Educational, Scientific and Cultural Organization & Tripoli, Libya: World Islamic Call Society
- Italian Society of Human Genetics (2006). "Guidelines for Genetic Biobanks." Genova.

- Kamali, Mohammad (2003). *Principles of Islamic Jurisprudence.* Cambridge: The Islamic Texts Society.
- Kasule, Omar (2015). 150430p - Ethics in Genetic Research. Available via http://omarkasule-tib.blogspot.qa/2015/08/150430p-ethics-in-genetic-research.html (accessed 15 July 2016).
- Kevles, Daniel and Leroy Hood (eds.) (1992). *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project.* Cambridge: Harvard University Press.
- Knoppers, Bartha Maria, Ma'n H. Zawati, and Karine Sénécal (2015). "Return of genetic testing results in the era of whole-genome sequencing." *Nature Reviews* 16: 553.
- Palmor, Marissa and Autumn Fiester (2014). "Incidental Findings of Nonparentage: A Case for Nondisclosure." *Pediatrics* 134:1: 163.
- Parliament of Finland (2012). "Biobank Act 688 2012." Available online via: http://www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/2012/ en20120688.pdf.
- Parliament of Spain (2007). "Law 14 2007, of 3 July, on Biomedical Research." Available online via http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/novedades/Spanish%20Law%20on%20Biomedical%20Research.pdf.
- Parliament of Taiwan (2010). "Human Biobank Management Act." *Laws & Regulations Database of the Republic of China.* Available online via http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2292/41.pdf.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2012). *Privacy and Progress in Whole Genome Sequencing.* Washington, DC.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2013). *Anticipate and Communicate: Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-To-Consumer Contexts.* Washington, DC.
- Priori, Silvia et al (2003). Risk Stratification in the Long-QT Syndrome. *The New England Journal of Medicine* 348: 1866-74.
- Richards, Sue et al (2015). "Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology." - *Riigi Teataja* 17: 405–423.
- *Riigi Teataja* [*State Gazette*] (2000). "Human Genes Research Act of December 13th, 2000." 104: 685. Available online via http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2292/41.pdf.
- Sachedina, Abdulaziz (2008). Defining the Pedagogical Parameters of Islamic Bioethics. In Jonathan Brockopp and Thomas Eich. *Muslim Medical Ethics: From Theory to Practice.* 241—251. South Carolina: The University of South Carolina Press.
- Sénécal, Karine et al (2013). "Statement of Principles on the Return of Research Results and Incidental Findings." Réseau de médecine génétique appliquée and Centre of Genomics and Policy. Available online via http://www.rmga.qc.ca/en/documents/RMGAStatement_Principles_English_May272013_000.pdf.

- Shaham, Ron (2010). *The Expert Witness in Islamic Courts: Medicine and Crafts in the Service of Law.* Chicago: University of Chicago Press.
- Shanti, Hatem El et al (2015). Genetic Testing and Genomic Analysis: A Debate on Ethical, Social and Legal Issues in the Arab World with a Focus on Qatar. *Journal of Translational Medicine* 13(358).
- Tassé, Anna Marie (2011). "Biobanking and deceased persons." *Human Genetics* 130: 415.
- — (2011). "The Return of Results of Deceased Research Participants." *Journal of Law, Medicine* & Ethics: 221.
- UN General Assembly (1989). "Convention on the rights of the child." *United Nations Treaty Series* 1577: 3.
- Veatch, Robert (2012). *Basics of Bioethics*. Boston: Pearson Education.
- *Watters v White*, 257 (QCCA 2012).
- Wolf, Susan M. et al (2008). "Managing Incidental Findings in Human Subjects Research: Analysis and Recommendations" Journal of Law, Medicine & Ethics: 219.
- World Health Organization (2003). *Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human & Patient Rights.* Geneva: World Health Organization. Available online via www.codex.vr.se/texts/whofinalreport.rtf.
- Yavarna, Tarunashree et al (2015). High Diagnostic Yield of Clinical Exome Sequencing in Middle Eastern Patients with Mendelian Disorders. *Human Genetics*. DOI 10.1007/s00439-015-1575-0
- Zakariyah, Luqman (2015). *Legal Maxims in Islamic Criminal Law: Theory and Applications*. Leiden: Brill.
- Zawati, Ma'n H. et al (2014). "The best interests of the child and the return of results in genetic research: international comparative perspectives." *BMC Medical* Ethics: 15: 72.
- Zawati, Ma'n H., and Bartha Maria Knoppers (2012). "International normative perspectives on the return of individual research results and incidental findings in genomic biobanks." *Genetics in Medicine* 14:4: 484.
- Zawati, Ma'n H., and Adrian Thorogood (2014). "The Physician Who Knew Too Much: A Comment on *Watters v White.*" *Health Law Journal* 21: 1.

المراجع المنشورة باللغة العربية

- أبو غدة، عبد الستار (١٩٨١). فقه الطبيب وأدبه. المسلم المعاصر ٢٨: ١٤٥-١٦٥.
- أبو غدة، عبد الستار (١٩٨٢). المبادئ الشرعية للتطبيب والعلاج. الأبحاث وأعمال المؤتمر العالمي الثاني عن الطب الإسلامي. الكويت: منظمة الطب الإسلامي ومؤسسة الكويت للتقدم العلمي: ٧٨٠-٧٩٢.
- الأصفهاني، الراغب (٢٠٠٧). الذريعة إلى مكارم الشريعة. القاهرة، دار السلام.
- عطية، جمال الدين (٢٠٠٣). نحو تفعيل مقاصد الشريعة. عمّان: المعهد العالمي للفكر الإسلامي؛ ودمشق: دار الفكر.
- العوضي، عبد الرحمن وأحمد رجائي الجندي (محرران) (٢٠٠٨). الوراثة والتكاثر البشري وانعكاساتها: رؤية الأديان السماوية ووجهة نظر العلمانية. الكويت: المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية.
- البار، محمد علي وزهير السباعي (٢٠٠٩). الطبيب: أدبه وفقهه. دمشق: دار القلم.
- كلية الشريعة والقانون (٢٠٠٢). الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون. العين: جامعة الإمارات العربية المتحدة.
- إدريس، عبد الفتاح (٢٠٠٣). الأمن المطلوب للخريطة الجينية. مجلة الوعي الإسلامي ٤٠ (٤٥٠): ٢٢-٢٥.
- إسماعيل، عبد العزيز (١٩٥٩). الإسلام والطب الحديث. القاهرة: الشركة العربية للطباعة والنشر.
- جمعة، علي (٢٠٠٧). تجديد علم أصول الفقه: الواقع والمقترحات. المسلم المعاصر ٣٢ (٢٥-٢٦): ٥١-٩.
- كنعان، أحمد محمد (٢٠٠٣). الجينوم البشري وتقنيات الهندسة الوراثية: مقاربات فقهية. مجلة البحوث الفقهية المعاصرة ١٥ (٦٠): ٦٨-١٠١.
- كيفلس، دانييل وليروي هود (محرران) (١٩٩٧). الشفرة الوراثية للإنسان: القضية العلمية والاجتماعية لمشروع الجينوم البشري. الكويت: عالم المعرفة.
- الخادمي، نور الدين (٢٠٠٣). الجينوم البشري. مجلة البحوث الفقهية المعاصرة ١٥ (٥٨): ٧-٤٨.
- الخادمي، نور الدين (٢٠٠٤). الخارطة الجينية البشرية (الجينوم البشري): الأحكام الشرعية والضوابط الأخلاقية. مجلة المشكاة ٢: ٥٩-٧٦.
- الخلف، موسى (٢٠٠٣). العصر الجينومي. الكويت: عالم المعرفة.
- القرضاوي، يوسف (٢٠١٠). زراعة الأعضاء في ضوء الشريعة الإسلامية. القاهرة: دار الشروق.
- قشقوش، هدى (٢٠٠٢). مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون. شؤون اجتماعية ١٩ (٧٤): ٢٠٧-٢١٤.
- الربيعي، محمد (١٩٨٦). الوراثة والإنسان: أساسيات الوراثة البشرية والطبية. الكويت: عالم المعرفة.
- رفيع، محمد (٢٠١٢). البناء المقاصدي للبحث العلمي في الطب. مجلة كلية الآداب والعلوم الإنسانية في فاس ١٧-١٨: ٣٠١-٣١٤.
- الرهاوي، إسحاق بن علي (١٩٩٢). أدب الطبيب. لا يوجد ناشر.
- عثمان، محمد رفعت (٢٠٠٩). المادة الوراثية: الجينوم. القاهرة: مكتبة وهبة.
- ياسين، محمد نعيم (٢٠١٤). ملاحظات وخواطر ونصائح حول منهج البحث الشرعي في قضايا الجينوم البشري. متوفر على الإنترنت: http://www.cilecenter.org/ar/articles-essays/%D9%85%D9%84%D8%A7%D8%AD%D8%B8%D8%A7%D8%AA-%D9%88%D8%AE%D9%88%D8%A7%D8%B7%D8%B1-%D9%88%D9%86%D8%B5%D8%A7%D8%A6%D8%AD-%D8%AD%D9%88%D9%84-%D9%85%D9%86%D9%87%D8%AC-

/%D8%A7%D9%84%D8%A8%D8%AD%D8%AB-%D8%A7
(تاريخ التصفح: ١٥ يوليو ٢٠١٦).

- ياسين، محمد نعيم (٢٠١٥). رؤية فقهية في قضايا مشروع الجينوم البشري. متوفر على الإنترنت: http://www.cilecenter.org/ar/articles-es-says/%D8%B1%D8%A4%D9%8A%D8%A9-%D9%81%D9%82%D9%87%D9%8A%D9%91%D8%A9-%D9%81%D9%8A-%D9%82%D8%B6%D8%A7%D9%8A%D8%A7-%D9%85%D8%B4%D8%B1%D9%88%D8%B9-%D8%A7%D9%84%D8%AC%D9/%8A%D9%86%D9%88%D9%85-%D8%A7%D9%84%D8%A8
(تاريخ التصفح: ١٥ يوليو ٢٠١٦).
- زوزو، فريدة (٢٠٠٢). وسائل الإنجاب الاصطناعية: نحو توجيه البحث العلمي بالنظر المقاصدي.

المسلم المعاصر ٢٧ (١٠٥): ١٦٧-٢٠١.

شركاء ويش

يثمن ويش الدعم الذي تقدمه وزارة الصحة

ملاحظات

شركاء ويش

ملاحظات