

Modern Genetic Medicine

طب الجينات الحديث- ١

د. حسين كامل نوفل

أستاذ الطب الشرعي المشارك
رئيس قسم الطب الشرعي

كلية الطب البشري - جامعة دمشق
كلية الطب - جامعة الملك فيصل بالدمام

British Medical Association (BMA) Medical Ethics Committee (MEC)

- Dr Ian Bogle Chairman of Council, BMA
- Sir David Carter President, BMA (2001–2002)
- Sir Anthony Grabham President, BMA (2002–2003)
- Dr George Rae Chairman of the Representative Body, BMA
- Dr David Pickersgill Treasurer, BMA (2002–2003)
- **Dr Michael Wilks** **Chairman. Forensic medical examiner, London**
- Dr James Appleyard Children's physio, ian Kent
- Mr Dipak Banerjee Consultant ophthalmologist, Wigan
- Dr Anthony Calland (deputy) General practitioner, Gwent
- Professor Alastair Campbell Professor of Ethics in Medicine, Bristol
- Dr Mary Church General practitioner, Glasgow
- Ms Jennie Ciechan Medical student, Edinburgh
- Dr Peter Dangerfield Medical academic, Liverpool
- Professor Len Doyal Professor of Medical Ethics, London
- Ms Marie Fox Senior lecturer in law, University of Manchester
- Dr Alex Freeman General practitioner, Southampton
- Professor Robin Gill Professor of Modern Theology, Canterbury
- Professor Raanan Gillon General practitioner and Professor of Medical Ethics, London
- Dr Anita Goraya General practitioner, London
- Dr Evan Harris Member of Parliament and former hospital doctor
- Professor John Harris Sir David Alliance Professor of Bioethics, Manchester
- Dr Nick Jenkins (deputy) SHO in emergency medicine, London
- Dr Surendra Kumar General practitioner, Widnes
- Dr Geoffrey Lewis (deputy) Consultant anaesthetist, Leicester
- Professor Sheila McLean Director of Institute of Law and Ethics, Glasgow
- Dr Omer Moghraby Junior doctor, London
- Professor Jonathan Montgomery Professor of Health Care Law, Southampton
- Professor Derek Morgan Professor in Health Care Law and Jurisprudence, Cardiff
- Dr Jane Richards Retired general practitioner, Exeter
- Dr Peter Tiplady (deputy) Public health physician, Carlisle
- Dr Jeremy Wight Public health physician, Sheffield
- Dr M E Jan Wise Psychiatrist, London

Genetics

- **The questions covered in this subject include the following:**
 - ✓ **Does genetics raise different ethical issues?**
 - ✓ **To what extent can genetic information be shared with relatives for whom it has personal relevance?**
 - ✓ **Should children be tested for carrier status at the request of their parents?**
 - ✓ **Should incidental findings be disclosed?**
 - ✓ **What is the role of health professionals when patients request paternity testing?**

Responding to the “genetic revolution”

- The field of human genetics has been **characterized** by
- **rapid and spectacular advances** in knowledge.
- For some it represents the **panacea** that will
 - ☺ **revolutionise medicine**, with gene chip technology,
 - ☺ **individualised treatment** regimens,
 - ☺ and the **ability** not only to **predict** but also to **avoid** or **cure** most diseases.

Responding to the “genetic revolution”

- For others,
- **optimism** about the inevitable **health benefits**
- is **counterbalanced** by
- **fears** about the **potential**
- **for genetic knowledge**
- **to be abused**
- or **moderated** by
- an **appreciation** of the **limits** to what is **feasible**.

Responding to the “genetic revolution”

- A **major concern** is that,
- with **increasing genetic information** becoming **available** and
the **potential uses** of that information **by employers**
and **insurance companies**,
new areas of discrimination will develop.

Genetic Sphere

- **Genetics** is
- no longer the **sphere** of a limited number of experts;
- **it is increasingly** an issue for **doctors from all specialties**, particularly
 general practice,
 oncology,
 and **obstetrics.**

Importance of genetics for doctors

- An understanding of
- the basic science of genetics,
- however, **together** with knowledge of the **conflicts**
- and **dilemmas**
- that can **arise** and
- where to go for **help**,
- forms part of the core knowledge base required for all doctors.

General principles

- **Genetic information** is **different** from other types of medical information, **but** the **extent** and inevitable **implications** of those differences are often **overstated**.
- **The same rules** of **consent** and **confidentiality** apply to genetics as to other areas of medical practice.
- Genetics usually **affects families**, so individuals should be encouraged **to consider the impact** of their **decisions on others** who may be affected by them.

General principles

- **Patients** should be encouraged to **share** genetic information **with others for whom** it has **personal relevance**.
- **Genetic testing** should generally be **restricted** to patients who are able to give **valid consent** or where the test is needed in order to provide appropriate information or care to the individual.
- In most circumstances, a **general framework for decision making** is **more helpful** than firm rules.

طب الجينات الحديث

Modern Genetic Medicine

- يعتبر موضوع الأخلاق الطبية في طب المورثات الحديث قضية مهمة جدا ويشمل خمسة عناوين:

١. المعلومات الجينية (الوراثة) Genetic Information
٢. التجربة أو الاختبار الجيني (الوراثة) Genetic Testing
٣. اختيار التكاثر والتناسل الإنساني Reproductive Choice
٤. المعالجة الجينية (الوراثة) Genetic Therapy
٥. الاستنساخ Cloning

١ - المعلومات الجينية (الوراثة) Genetic Information

- وهي إعطاء معلومات طبية وراثية جينية حول أمراض معينة،
- أو حول حالات تعرف بانتقالها الوراثي،
- و نقل تلك المعلومات بشكل مباشر أو غير مباشر للمريض حول إمكانية خطورة أو تدهور حالته في المستقبل بسبب وراثي جيني.
- أو محاولة نقل هذه المعلومات إلى جهات أخرى طبية أو غير طبية دون موافقة المريض،
- واستخدام تلك المعلومات الوراثة الجينية الخاصة بمريض ما في قضايا طبية أو غير طبية مقابل تعويضات مادية أو إجراءات مادية تجارية.
- وحتى استخدامها في قضايا إجرامية أو جنائية مقابل مال أو جاه.

٢- التجربة أو الاختبار الجيني (الوراثة) Genetic Testing

- فيما يتعلق بالتجارب أو الاختبارات الجينية ونتائجها
- فالمشكلة الأخلاقية الكبيرة هي.....!
- هل يحق للأطباء أو للطاقم الطبي إجراء تلك التجارب الجينية على المريض أو على عائلته أو أقربائه؟؟؟..
- وفيما يتعلق بنتائج تلك الاختبارات.....!
- فهل يحق للأطباء نقلها إلى أقرباء المريض أو إلى جهات أخرى طبية أو غير طبية وقد لا يكون الشخص الذي هو موضوع الاختبار موافقا على ذلك؟؟؟..

٢- التجربة أو الاختبار الجيني (الوراثي) ” نقل النتائج “

- وما قد يحدث هو أن تلك النتائج تنقل لجهات أخرى مقابل تعويضات مالية ومادية.
- ويكون للأقرباء والمجتمع مصلحة في معرفة النتائج الجينية
- وذلك لمعرفة:
 - شدة الإصابة الجينية أو الوراثة.
 - مستوى تكهن أو توقع الحالة المرضية.
 - ما هو تصرف الأقارب الذي يمكن أن يأخذوه للوقاية أو لاتخاذ قرارات تناسلية أو تكاثرية.
 - ما هو مستوى أذية أو فائدة إعطاء أو حجب تلك المعلومات حول نتائج الاختبار للأقارب أو لجهات طبية أو غير طبية أخرى.
 - مدى أهمية السبب المعطى من الشخص المختبر حول رفضه مشاركة المعلومات مع جهات أخرى.

٢- التجربة أو الاختبار الجيني (الوراثي) “نقل النتائج”

- وتلعب القضايا المادية دورا هاما في بعض الأحيان
حول كيفية
أو مدى إعطاء
أو تسريب نتائج الاختبارات الجينية الوراثية

لأشخاص

أو لجهات أخرى

مقابل عطاء مادي يدفع للأطباء أو للطاقم الطبي.

٣- اختيار التكاثر والتناسل الإنساني

Reproductive Choice

- تمد علوم الجينات والمورثات الوالدين
بخيارات تناسل وتكاثر كثيرة ومختلفة
للذرية المستقبلية أو للأولاد المتوقعين
من حيث الجنس ذكرا أو أنثى
والمواصفات الجسمية والنفسية،
- وقد تصل إلى درجة اختيار الأفضل من الصفات للمولود القادم ضد الإعاقات
أو ضد العجز
وطبعا هذه الاختيارات مكلفة تجاريا وباهظة ماديا.

٣- اختيار التكاثر والتناسل الإنساني

- وكل ذلك يتنافى أخلاقيا وسلوكيا مع أخلاقيات المهن الطبية ومع كرامة الإنسان التي يجب أن لا تهان،
- وأن لا يتردى الإنسان إلى هذا المستوى المتدني من التعامل التجاري بحيث يبدو كأن الناس يختارون نسلهم مثلما يختارون قطع الأثاث أو أي سلعة تجارية،
- ويتنافى ذلك مع فكرة أن الأولاد رزق من عند المولى تعالى الذي خلق فسوى وأحسن الخلق فتبارك الله أحسن الخالقين.

٣- اختيار التكاثر والتناسل الإنساني

- فاختبارات الجينات والمورثات الوراثية قبل الولادة وعند الأجنة
- إنما تهدف إلى

- معرفة حالة الجنين
- وهل يعاني
- أو سيعاني
- أو يمكن أن يحمل
- أو ينقل أمراضا وراثية
- وذلك لمحاولة معالجته.

- لكن ليس تغيير جنسه وصفاته الطبيعية العادية.

٤- المعالجة الجينية (الوراثية) Genetic Therapy

- تعتمد مبادئ المعالجة الجينية على الهندسة الوراثية التي بدأت تظهر منذ السبعينات حيث حملت ومازالت تحمل مخاوف مرتقبة وحالية بعد أن دخلت حيز التنفيذ
- وأصبحنا نعرف الكثير عن علم الجينات خصوصا في النبات والحيوان.
- أما في الإنسان فالطريق مازالت في بدايتها في المعالجة الوراثية والأبحاث حول ذلك لم تنزل في مهدها.
- تكون المعالجة الجينية على شكلين
معالجة جسمية Somatic أو تشمل الجينات الجسمية،
ومعالجة جنسية Germline تشمل الجينات الجنسية.

٤- المعالجة الجينية (الوراثية)

- تعمل المعالجة الجينية على

منع مرض ما
أو علاجه
أو تخفيف أذاه.

- وذلك

- ✓ بإدخال جين في جين،
- ✓ أو إيلاج جين في خلايا المريض،
- ✓ أو إياداع جين في كائن آخر للحصول على كميات كبيرة من إفرازات ونواتج مركبات هذا الجين لاستعمالها كدواء لبعض الأمراض.

٤- المعالجة الجينية (الوراثية)

- ويتم ذلك كله باستخدام نواقل فيروسية أو نواقل تسمى مكوثرات (بوليميرات) الأحماض الأمينية.
- وفعلا فقد استخدمت المعالجة الجينية حاليا في علاج بعض الأمراض المستعصية المناعية والسرطانية.
- والآمال كبيرة باستخدامها في علاج بقية تلك الأمراض المستعصية المناعية والسرطانية.
- وحتى في علاج الأمراض الشائعة التي تصيب الملايين من الناس مثل السكري وارتفاع التوتر الشرياني وغيرها....
- ولكن النتائج لم ترقى بعد إلى درجة الوثوقية والقبول العلمي الطبي من علماء الطب.

٤- المعالجة الجينية (الوراثية)

- يكمن الانحراف عن أخلاقيات المهنة الطبية في المعالجة الجينية
- عندما تستخدم في العبث بالخلايا الجنسية

بتبديلها

أو تغيير نوعها

أو إدخال تعديلات عليها

- بحسب طلب الزبون أو العميل
 - لأن تلك المعالجة على الخلايا الجنسية
- ستغير الأنساب وتخلطها
متجاوزة حرمان الأنساب وحرمان العلاقات الزوجية الشرعية.

٤- المعالجة الجينية (الوراثية)

- وتتتهك الأخلاقيات الطبية
- عندما تستخدم المعالجة الجينية
- لتحسين سلالة معينة من البشر بتبديل بنيتها الجينية لتسود وتسيطر على غيرها من الأمم
- أو بالعكس لقهر أمة أو سلالة أو مجموعة بشرية معينة و إضعافها و تدميرها و إمرضها بتغيير تركيبها الجينية الوراثة بإدخال طفرات وراثية إمرضية أو مشوهة أو قاتلة أو مهلكة
- كما لا يجب أن تكون المعالجة الجينية باهظة التكاليف بحيث لا يستطيع الحصول عليها إلا الأغنياء و الأثرياء.
- فالطب ليس مجال احتكار تجاري أو مادي
- إنما هو خدمة إنسانية لكل محتاج بغض النظر عن جنسه أو لونه أو مستواه المادي.

References

1. Tony Hope, Julian Savulescu, Judith Hendrick; Medical Ethics and Law the core curriculum, CHURCHILL LIVINGSTONE, Elsevier science limited, 2003, p99-115
2. See, for example: Rose P, Lucassen A. *Practical genetics for primary care. Oxford: Oxford University Press, 1999.*
3. Human Genetics Commission. *Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data.* London: HGC, 2002:30.
4. British Medical Association. *Human genetics: choice and responsibility. Oxford: Oxford University Press, 1998.*
5. Human Genetics Commission. *Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data. Op cit: pp. 37–8.*

6. Marteau TM. Communicating genetic risk information. *Br Med Bull* 1999;**55:414–28**.
7. This definition was drawn up by the American Society of Human Genetics in 1974 and is discussed in: Fraser FC. Current issues in medical genetics: genetic counseling. *Am J Hum Genet* 1974;**26:**
8. McLean SAM. *Review of the common law provisions relating to the removal of gametes and of the consent provisions in the Human Fertilisation and Embryology Act 1990*. London: Department of Health, 1998.
9. Human Genetics Commission. *Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data*. *Op cit: pp. 83–4*.
10. Lord Chancellor's Department. *Who decides? Making decisions on behalf of mentally incapacitated adults*. London: The Stationery Office, 1997:39. (Cm 3803.)
11. Lord Chancellor's Department. *Making decisions. The government's proposals for making decisions on behalf of mentally incapacitated adults*. London: The Stationery Office, 1999. (Cm 4465.)
12. See, for example: Genetic Interest Group. *Confidentiality guidelines*. London: GIG, 1998.
13. General Medical Council. *Confidentiality: protecting and providing information*. London: GMC, 2000: para 14.
14. Harper PS, Clarke AJ. *Genetics, society and clinical practice*. Oxford: Bios Scientific Publishers, 1997.
15. Husted J. Autonomy and a right not to know. In: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, eds. *The right to know and the right not to know*. Aldershot: Avebury, 1997:57.
16. Laurie G. *Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002, p209
17. *Ibid.*
18. Laurie GT. Obligations arising from genetic information – negligence and the protection of familial interests. *Child Fam Law Q* 1999;**11:109–24**.
19. Balfour-Lynne I, Madge S, Dinwiddie R. Testing carrier status in siblings of patients with cystic
20. fibrosis. *Arch Dis Child* 1995;**72:167–8**.
21. Harper PS, *et al.* *Genetics, society and clinical practice*. *Op cit: p. 22*.

شكرا للانتباه والحضور