الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية
(دراسة تحليلية مقارنة)

د. طارق جمعه السيد راشد
أستاذ القانون المدني المساعد في كلية الحقوق- جامعة القاهرة
ومعار كأستاذ مشارك في كلية القانون- جامعة قطر

(ISSN: 2537- 0758)

الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية
(دراسة تحليلية مقارنة)

د. طارق جمعه السيد راشد

ملخص البحث باللغة العربية

إذا كانت معالجة البيانات الجينية للأفراد ذات فائدة في بعض مجالات العلاج والبحث العلمي، إلا أنها تنطوي على آثار سلبية، تتمثَّل في المساس بمعصومية جسد الإنسان وخصوصية معلوماته الجينية والوراثية التي تُميِّزه عن غيره.

لذلك كان الحق في سرية البيانات الوراثية الجينية للأفراد ومنع الآخرين من انتهاكها باعتبارها من البيانات الحساسة وعدم معالجتها إلا بموافقة مسبقة منهم، من أهم الضمانات القانونية لحمايتها في قانون حماية البيانات الشخصية المصري رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ والقوانين المقارنة في كل من فرنسا وأمريكا.

وهذا ما عالجته هذه الدراسة من خلال اتباع المنهجين التحليلي والمقارن، وخطة البحث التي جاءت في فصلين تناولت في الأول منهما ماهية الحق في خصوصية البيانات الجينية وخصصت ثانيهما لدراسة الضمانات القانونية لحماية الحق في الخصوصية الجينية. واختتمت هذه الدراسة ببعض النتائج والتوصيات من أهمها دعوة المشرع المصري إلى تعريف البيانات الجينية وإلزام المواقع والشركات العاملة المرخص لها مستقبلًا في جمع ومعالجة البيانات الجينية بوجوب الحفاظ على سريتها والحصول على موافقة أصحابها، والتوصية بإصدار قانون لتنظيم التحليل الجيني.

الكلمات الافتتاحية

الخصوصية الجينية– المعلومات الوراثية– السرية– الموافقة المسبقة– التحليل الجيني– البيانات الجينية.

Legal Protection of the Right to Privacy of Genetic Data: A Comparative Analytical Study

Abstract:

If the processing of individuals' genetic data is of benefit in some areas of treatment and scientific research, nevertheless it has unwanted effects, represented by compromising the trustworthiness

of the human body and the privacy of its genetic and hereditary information that distinguishes it from others. Therefore, the right to confidentiality of individuals' hereditary genetic data and to prevent others from violating it as sensitive data and not to process it without their prior consent is one of the most important legal guarantees for its protection in the Egyptian Personal Data Protection Law No. 151 of 2020 and the comparative laws in France and America..

This study is addressing and dealing with these issues by following both analytical and comparative approaches. The research outline is of two chapters. The first chapter deals with the nature of the right to the privacy of genetic data, whereas the second is devoted to studying the legal guarantees to protect the right to genetic privacy.

This study concludes with some findings and recommendations, the most important of which is the Egyptian legislator's call to define genetic data and obligate companies that will be operating in the future in collecting and processing genetic data to maintain its confidentiality and obtain the approval of its owners, and the recommendation to issue a law to regulate genetic analysis.

Key words:

Genetic privacy- genetic information- confidentiality- prior consent- genetic analysis- genetic data.

مقدمة

لا يُنكر أحد أن التطور في علوم الكمبيوتر وعلم الأحياء البشرية قد أحدث تغيُّرًا كبيرًا في علاقة الإنسان مع نفسه ومصيره الذي يريد أن يحكمه؛ لدرجة سقط معها الفرد– رغبة في معرفة كيانه الجسدي والنفسي– فريسة للتطورات التكنولوجية التي لا يُتقِن جميع أبعادها، والتي حوَّلته إلى مصدر "البيانات الجينية"، بما في ذلك "المعلومات" التي يتم استغلالها بشكل متزايد لأغراض اقتصادية، أو اجتماعية، أو علمية، أو طبية[1].

(1) C.anno «Tests génétiques en accès libre: danger ou opportunité?», Le Petit Juriste, Juillet-Août, 2015, pp 26-27, available at,

(ISSN: 2537- 0758)

حيث نشهد اتجاهًا عالميًّا، فقد أصبحت حماية خصوصية البيانات أولوية للأفراد والمنظمات والحكومات على حدٍّ سواء؛ فبينما تعمل بعض الحكومات للسيطرة على حقوق خصوصية البيانات، يتعين على المنظمات الخاصة إعادة النظر في كيفية جمع المعلومات الشخصية وتخزينها ومعالجتها.

فالتقنيات الحيوية الجديدة فتحت آفاقًا جديدة لم يكن بالإمكان تصورها قبل بضع سنوات. فلقد أزعج التقدم المُحرَز في معرفة الجينوم البشري إدراكنا وفهمنا للمادة الجينية التي يجب أن يفهمها الفاعلون في أنظمتنا القانونية والتشريعية، بكل الانفتاح والموضوعية اللازمتين للحماية الفعالة والمتوافقة مع "التراث الجيني"، الذي أصبح مصدرَ حسدٍ مجتمعيٍّ، لا يمكن تجاهل حجمه الذي لا مثيل له.

لقد اتسمت خصوصية البيانات الوراثية الجينية بأنها ذات طبيعة موضوعية وشخصية في ذاتها، الذي من شأنه أن يجعل جميع المعلومات المتحصلة من الفحص الجيني محلًّا لحماية الحق في الخصوصية الجينية، والذي يتطلب أن تحاط تُحَاط هذه المعلومات بالسرية(٢).

فالبيانات الجينية لا تعد بيانات الجينية ليست بيانات شخصية مثل أي بيانات أخرى؛ فهي حساسة، وربما قد تؤدي إلى التمييز بين الأفراد ولذلك يجب أن تتمتع بوضع قانوني خاص ووقائي للغاية.

وقد أصبح جمع البيانات الشخصية بصفة عامة والحساسة منها ذا أهمية كبيرة لتحقيق الأمن والاستقرار في المجتمع وحمايته من أية محاولات إرهابية أو إجرامية عبر الإنترنت(٣)، ومن هنا أصبح إقرار المشرِّع المصري للقانون رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠

---

https://www.lepetitjuriste.fr/tests-genetiques-en-acces-libre-danger-ou-opportunite/, last visited: 26/10/2020, at 7:37 PM.; B. Perbal 2014 «Communication is the key.: Part 2: Direct to consumer genetics in our future daily life?» J Cell Commun Signal. 8:275-287. Available at, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25408105/, last visited: 26/10/2020, at 7:48 PM.

(٢) انظر في هذا المعنى: محمد لطفي عبد الفتاح– الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية– مجلة جامعة الملك عبد العزيز– الاقتصاد والإدارة– مج: ٢٧– ع ١– ٢٠١٣– ص ٣٣٠–٣٣١.

(٣) راجع للمزيد حول هذا الموضوع: د. حمد بن عبدالله السويلم، انعكاسات استخدام المادة الوراثية

بإصدار قانون حماية البيانات الشخصية(٤)– بحماية البيانات الشخصية للأفراد؛ إقرارًا منه في الوقت ذاته بحق الدولة في الاطلاع عليها للمصلحة العامة(٥).

ومن هنا، يمكن القول بأن معالجة البيانات الجينية أو الوراثية وتحليلها في جانبه الإيجابي تؤدي إلى تحديد هوية كلِّ فرد منًّا وتحديد ملامحه وصفاته وميوله ونزعاته

وتأثيرها المحتملة على الأمن الوطني، ط١، جامعة نايف العربية للعلوم الأمنية، ٢٠١١ م، ص ١٧٦ وما بعدها.

ومن القضايا المشهورة في أمريكيا التي كانت البيانات الجينية لأحد أقارب المتهم هي العامل الأساسي والجوهري للقبض على المجرم سيئ السمعة جوزيف دي أنجيلو DeAngelo، حيث إنه في عام ٢٠١٨ أخذ المحققون الحمض النووي الريبي منقوص الأكسجين ("DNA") الذي تم استرداده من أحد مسرحيات جريمة Golden State Killer وقاموا بتحميله إلى قاعد البيانات GEDmatch (موقع عام لعلم الأنساب مليء بالملفات الشخصية للأفراد الذين تطوعوا بمعلوماتهم الجينية لاكتشاف أسلافهم)، لم يجد الباحثون التطابق التام في قاعدة البيانات بين الحمض النووي للمشتبه فيه DeAngelo و بيانات الموقع؛ لأن بيانات الأخير لم تكن موجودة على الموقع. ومع ذلك، فإن الحمض الذي تم الحصول عليه من مسرح الجريمة تطابق جزئيًا مع الحمض النووي لواحد من أفراد عائلة DeAngelo البعيدين في قاعدة البيانات. وبدءًا من هذا الفرد البعيد، قام المحققون ببناء لشجرة العائلة حتى عثروا على فرد من العائلة يطابق ما كان يبحث عنه الضباط في المشتبه به: جوزيف دي أنجيلو الذي تم إلقاء القبض عليه. راجع:

Ciera Gonzalez, GENETIC PRIVACY: LATE TO THE THIRD PARTY, 18 Colo. Tech. L.J. 423 (Colorado Technology Law Journal) 2020,N, 424, P.2. Available at https://ctlj.colorado.edu/wp-content/uploads/2020/08/5-Gonzalez_06.25.20.pdf, last visited: 26/10/2020 7:48 PM.

(٤) قانون رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ الصادر بتاريخ ٢٠٢٠-٠٧-١٣ نُشِر بتاريخ ٢٠٢٠-٠٧-١٥ بشأن إصدار قانون حماية البيانات الشخصية؛ الجريدة الرسمية28 مكرر (هـ).

(٥) لقد كشفت إحدى الدراسات الاستقصائية في يناير ٢٠٢٠ أن ٧٧ في المائة من ضحايا التحرش عبر الإنترنت تعرضوا للمضايقة على الفيسبوك نتيجة تسرب بياناتهم الحساسة. راجع:

J. Clement, U.S. internet users who have experienced cyber bullying 2020 هذه الدراسة منشورة على هذا الرابط:

https://www.statista.com/statistics/333942/us-internet-online-harassment-severity/

وآخر زيارة الخميس الموافق: ٢٠٢٠/٧/٢٣– الساعة ٢:٢٠ ظهرًا.

(ISSN: 2537- 0758)

بصفة عامة، وتحديد نَسَبه لأبيه بصفة خاصة[٦]، ويشكل استخدامها في جانبه السلبي مساسًا بمعصومية جسد الإنسان وخصوصيته، ناهيك عن الآثار السلبية الناجمة عن اطِّلاع الغير على المعلومات الوراثية التي تُميِّز كل واحد منا عن غيره[٧].

وهذا من شأنه أن يُنذِر بالعديد من المخاطر الاجتماعية والثقافية والاقتصادية الكبيرة التي تُهدِّد سلامة خصوصيتنا الجينية، ولعل من الأمثلة على ذلك الصعودُ الكبير لشركات التنميط الجيني[٨] التي تساعد عملاءها المتلهِّفين لمعرفة أسس شخصياتهم وأصولهم ومستقبلهم في الوصول إلى حدود ذواتهم[٩].

---

(٦) إن التقدم الهائل الذي أحرزته العلوم البيولوجية قلل إلى حد كبير من مخاطر الإجابة الخاطئة على سؤال ما إذا كان الرجل هو الأب للطفل أم لا، بما من شأنه أن يجعل القاضي يقوم بالتعديل المستمر لقواعد إثبات النسب.

-D. 2000.731, note Th. Garé; Dr. fam- un arrêt du 28 mars, n° 72, note P. Murat - Crim. 25 juin 2014, no 13-87.493, Bull. crim. No 166; D. 2014. 1453; AJ pénal 2014. 487, obs. Girault; RSC 2014. 595, obs. Danet.

(٧) راجع: د. أشرف توفيق شمس الدين– الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية– مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون– كلية الشريعة والقانون بالإمارات– ٥–٧ مايو ٢٠٠٢– مجلد ٣– ١١٠٠، وما بعدها؛ د. أحمد حسام طه– الحماية الجنائية لاستخدام الجينات الوراثية في الجنس البشري– دراسة مقارنة– دار النهضة العربية– ٢٠٠٥– ص ١٢.

ووفقًا لبعض التوقعات، بحلول عام ٢٠٢٥، سيتم تخزين المعلومات الجينية لحوالي مليار شخص إلكترونيًا. راجع:

Robert Gebelhoff, Sequencing the Genome Creates So Much Data We Don't Know What To Do with It, Wash. Post (July 7, 2015), https://www.washingtonpost.com/ last visited: 1/10/2020 4:32 PM.

(8) B. Perbal, «les données personnelles et la propriété du soi». Thèse de doctorat de droit, à l'Université Côte d'Azur (ComUE), 2018

(٩) لقد ساعدت تقنيات الحوسبة السحابية والتخزينية في "تخزين التسلسل الجيني للفرد على السحابة ومشاركته مع عدد غير محدود من الأشخاص. راجع،

Lawrence O. Gostin et al., Virus Sharing, Genetic Sequencing, and Global Health Security, 345 Sci. Mag. 1295, 1295-96 (2014), https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2387&context=facpub, last visited: 1/10/2020 4:30 PM.

حيث ينتج عن هذه الاختبارات الجينية، التي يتم إجراؤها على البيانات الجينية الموجودة في الحمض النووي للمستهلكين، معلوماتٌ شخصيةٌ وجسديةٌ ونفسيةٌ، تُقدَّر قيمة سوق هذه الاختبارات الجينية في عام ٢٠٢٢ بمبلغ ٢٢ مليار دولار(١٠)،(١١).

وتعدُّ البيانات الجينية أحد أنواع البيانات الحساسة التي عرفتها المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية المصري إذ عرفتها بأنها: "البيانات التي تُفصِح عن الصحة النفسية أو العقلية أو البدنية أو الجينية، أو بيانات القياسات الحيوية

(10) B. Perbal, Données et Informations Génétiques: un flou sémantique et scientifique préjudiciable à leur protection juridique, Parution: vendredi 16 août 2019.

المقالة متاحة عبر رابط هذا الموقع:

https://www.village-justice.com/articles/donnees-informations-genetiques-flou-semantique-scientifique-prejudiciable-leur,32227.html

وآخر زيارة الخميس ٦/٨/٢٠٢٠؛ الساعة ٨:٤٠ صباحًا

وقد عرف البعض التنميط الجيني بأنه عبارة عن "تحديد التركيب الجيني للفرد عن طريق الفحص الجيني باستخدام سلسلة من الحمض النووي وعلامات ومقارنة وتحديد الميراث" نقلًا عن هذا الموقع:

https://ar.bccrwp.org/compare/difference-between-genotyping-and-sequencing /

وآخر زيارة الأحد الموافق ١١/١٠/٢٠٢٠، الساعة ٤:١٩ عصرًا

وعرفت المادة (٤/٤) من اللائحة الأوربية لحماية البيانات الشخصية التنميط بأنه "يعني أي شكل من أشكال المعالجة الآلية للبيانات الشخصية التي تتكوَّن من استخدام البيانات الشخصية لتقييم بعض الجوانب الشخصية المتعلقة بالشخص الطبيعي وخاصة لتحليل أو التنبؤ بالجوانب المتعلقة بأداء الشخص في العمل والوضع الاقتصادي أو الصحة أو التفضيلات الشخصية أو الاهتمامات أو الاعتمادية أو السلوك أو الموقع أو الحركات". راجع الترجمة العربية للائحة عبر هذا الموقع:

https://www.mdrscenter.com/%D8%A7%D9%84%D9%84%D8%A77%D8%AA-gdpr/,(Last visited 11-10-2020, 9:40 AM).

(١١)- لقد حذَّرت وزارة الدفاع الأمريكية من إجراء الاختبارات الجينية [المباشرة إلى المستهلك]؛ لأنها يمكن أن تكشف المعلومات الشخصية والجينية الخاصة بهم، واستخدامها لأغراض مشكوك فيها، بما في ذلك المراقبة الجماعية والقدرة على تعقُّب الأفراد دون إذن أو وعي، هذه المعلومات نقلًا عن هذا الموقع، https://epic.org/privacy/genetic/

آخر زيارة الخميس: ٦/٨/٢٠٢٠؛ الساعة ٨:٤٠ صباحًا.

(ISSN: 2537- 0758)

"البيومترية"، أو البيانات المالية، أو المعتقدات الدينية، أو الآراء السياسية، أو الحالة الأمنية...".

وتنبع خصوصية هذه البيانات من ارتباطها الوثيق بحقوق الإنسان، والحريات الأساسية، التي تُقرّها المواثيق الدولية، والدستور المصري، ومن ثمَّ حظر المشرّع المصري في المادة (١٢) من قانون حماية البيانات الشخصية على كل من المتحكِّم أو المعالج جمعها، أو نقلها، أو تخزينها، أو حفظها، أو معالجتها، أو إتاحتها إلا بموجب ترخيص من مركز حماية البيانات الشخصية.

وقد أفرد المشرع المصري فصلًا خاصًّا بالبيانات الشخصية الحساسة؛ حيث سرد عددًا من البيانات، التي ترد ضمن فئة البيانات الحساسة، مضيفًا البيانات المتعلقة بالأطفال، والصحة، والبيانات المتعلقة بالمعتقدات الدينية والآراء السياسية.

أهمية البحث:

١-تحديد مفهوم البيانات الجينية ونطاق الحق في الخصوصية الجينية.

٢-بيان أوجه الحماية القانونية للبيانات الجينية في القوانين محل الدراسة.

٣-تسليط الضوء على بعض إشكاليات حماية البيانات الجينية، مثل: الاستثناء الجيني، وموقف التشريعين المصري والفرنسي منه.

٤-التعرف على ماهية مبدأ الموافقة المسبقة وآثاره على معالجة البيانات الجينية.

٥-بيان مدى كفالة الحق في الحفاظ على سرية البيانات الجينية، والحق في الوصول إليها.

مشكلة البحث:

لا تخلو معالجة البيانات الجينية للأفراد من فائدة في بعض الفروض وفي بعض مجالات العلاج والبحث، وإن كانت تنطوي على آثار سلبية، تتمثَّل في المساس بمعصومية جسد الإنسان وخصوصيته، ناهيك عن الآثار السلبية الناجمة عن اطِّلاع الغير على المعلومات الجينية والوراثية التي تُميِّز كل واحد منا عن غيره.

ومن ثم نتساءل في هذا البحث عن الضمات القانونية لحماية الحق في الخصوصية الجينية في كل من القانون المصري رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ بإصدار قانون حماية البيانات الشخصية لحماية البيانات الجينية للأفراد والقوانين المقارنة في فرنسا وأمريكا.

منهج البحث وخطته:

لقد اتَّبعنا في هذا البحث المنهج التحليلي المقارن من خلال تحليل النصوص القانونية محلَّ المقارنة في القوانين المصرية والفرنسية والأمريكية.

وبناءً على ذلك نُقسِّم الدراسة في هذا البحث إلى فصلين:

الفصل الأول: ماهية الحق في خصوصية البيانات الجينية.

الفصل الثاني: الضمانات القانونية لحماية الحق في الخصوصية الجينية.

الفصل الأول

ماهية الحق في خصوصية البيانات الجينية

لقد تطوَّر مفهوم "الخصوصية" بصفة عامة– باعتبارها وفقًا للنظرية التقليدية "حقك في أن نتركك وحدك"– بشكل متزايد في عصر الإنترنت وتقنيات الاتصال التي سهَّلت مشاركة المعلومات في كل مكان وعلى نطاق واسع، بما في ذلك المعلومات الشخصية الخاصة أو الحساسة، والتي تُنشر غالبًا دون علم الفرد أو موافقته(١٢).

ومن ثم يمكن تعريف الخصوصية بأنها: "حق الفرد في حماية أسراره الشخصية، والملاصقة للشخصية، والعائلية، ومراسلاته، وسمعته، وحرمة منزله، وملكيته الخاصة، وفي عدم اختراقها أو كشفها دون موافقته"(١٣)؛ فالخصوصية في أبسط تعريفاتها هي

(12)- Vera Bergelson, It's Personal but Is It Mine? Toward Property Rights in Personal Information, 37 U.C. DAVIS L. REV. 379, 401–2 (2003); Available at https://www.researchgate.net/publication/228141078_It's_Personal_Information, Last visited: 26/10/2020, at 7:59 PM.

(١٣) راجع المادة الأولى من المرسوم التشريعي– السوري– رقم ١٧ لسنة ٢٠١٢ بشأن تطبيق أحكام قانون التواصل على الشبكة ومكافحة الجريمة المعلوماتية– نشر في الجريدة الرسمية– بتاريخ:٨–٢–٢٠١٢، يعمل به من تاريخ: ٢٠١٢/٢/٨.

(ISSN: 2537- 0758)

الحد أو التقليل من الوصول إلى الشخص أو أي معلومات تتعلَّق به[١٤]، وهذا التعريف يشير إلى أن الحق في الخصوصية يُرسِّخ المبادئ الأخلاقية والقانونية التي تُبيِّن أهمية الوصول المحدود إلى الفرد أو المعلومات المتعلقة به، والتي منها بياناته الجينية، وهذا ما سنُسلِّط عليه الضوء في هذا الفصل، الذي سنقسمه إلى مبحثين:

المبحث الأول: مفهوم ونطاق خصوصية البيانات الجينية.

المبحث الثاني: الطبيعة القانونية للبيانات الجينية.

المبحث الأول

مفهوم ونطاق خصوصية البيانات الجينية

نتناول في هذا المبحث التعريف بالبيانات الجينية، وتحديد طبيعتها القانونية في هذين المطلبين الآتيين:

المطلب الأول

مفهوم البيانات الجينية والتمييز بينها وبين المعلومات الصحية الطبية

نتعرف في هذا المطلب على مفهوم البيانات الجينية في فرع أول، ونُخصِّص الفرع الثاني لدراسة أوجه التمييز بين المعلومات الجينية والمعلومات الصحية الطبية.

الفرع الأول

مفهوم البيانات الجينية

ينظر غالبيتنا إلى المعلومات الوراثية الخاصة بهم على أنها معلومات أو بيانات تُوصَف بأنها خاصة أو حساسة؛ بحيث إن جينوم كل شخص يُعدُّ فريدًا من نوعه، لا يتشابه مع غيره، بل هو– إن صح التعبير– كتاب حياة لكل إنسان يكشف العديد من جوانب مستقبله[١٥]، غير أن البيانات الوراثية لا تقتصر على الشخص محل الفحص

(١٤) إن ممارسات الخصوصية المادية والمعلوماتية تعمل على تقييد المراقبة، والإفصاح الذي يعدُّ ضارًا بالرفاهية التي ينشدها الأفراد.

Anita L. Allen, Privacy in Health Care, in 4 ENCYCLOPEDIA OF BIOETHICS, P.2067 (Warren Thomas Reich ed., 1995).

(15)-F. Nipa Haque, Irving I. Gottesman& Albert H.C. Wong, Not Really Identical: Epigenetic Differences in Monozygotic Twins and Implications for

الجيني فحسب، وإنما تكشف المعلومات الخاصة به عن معلومات أخرى لأقاربه البيولوجيين القريبين أو البعيدين. وهذا يعني أن الاطلاع على البيانات الوراثية لفرد واحد ينجم عنه كشفٌ للبيانات الوراثية لباقي عائلته، بما يقتضي ضرورة توفير حماية قانونية قوية للخصوصية الجينية(١٦)؛ ولذا سنعرض لتعريف البيانات الجينية على النحو الآتي:

أولًا– تعريف البيانات الجينية في التشريعين المصري والفرنسي:

لم يُعرِّف المشرِّع المصري البيانات الجينية، وإنما أشار إليها كأحد عناصر البيانات الحساسة في المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية معرفًا إياها بأنها: "البيانات التي تُفصِح عن الصحة النفسية أو العقلية أو البدنية أو الجينية، أو بيانات القياسات الحيوية "البيومترية"، أو البيانات المالية، أو المعتقدات الدينية، أو الآراء السياسية، أو الحالة الأمنية، وفي جميع الأحوال تعد بيانات الأطفال من البيانات الشخصية الحساسة"(١٧).

وفي هذا الصدد نود التأكيد على أن البيانات الحساسة تُوصَف بأنها تلك المعلومات التي من خلال نشرها للجمهور يمكن أن تُسبِّب الإضرار بالكيانات محل هذه البيانات أو

Twin Studies in Psychiatry, 151C AM. J. MED. GENETICS PART C SEMIN. MED. GENETICS 136 (2009), available at, https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.c.30206, Last visited: 26/10/2020, at 8:17 PM.

(16)- Ruth R. Faden et al., An Ethics Framework for a Learning Healthcare System: A Departure from Traditional Research Ethics and Clinical Ethics, 43 HASTINGS CTR. REP. S16, S23 (2013). https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/hast.134, Last visited: 26/10/2020, at 8: 38 AM.

(١٧) وفي هذا الصدد نودُّ الإشارة إلى أن المشرِّع القطري في المادة (١٦) من قانون حماية البيانات الشخصية رقم ١٣ لسنة ٢٠١٦ لم يستخدم مصطلح البيانات الحساسة، وإنما استخدم مصطلح البيانات الخاصة. وفي المقابل اتفق المشرِّع المصري مع المشرِّع البحريني الذي عدَّها كذلك بيانات حساسة وليست خاصة، وعرفها في المادة الأولى من القانون رقم ٣٠ لسنة ٢٠١٨ بشأن حماية البيانات الشخصية بأنها: "أية معلومات شخصية تكشف على نحو مباشر أو غير مباشر عن أصل الفرد العِرْقي أو الإثْني، أو آرائه السياسية، أو الفلسفية، أو معتقداته الدينية، أو انتمائه النقابي، أو سِجِل السوابق الجنائية الخاص به، أو أية بيانات تتعلق بصحته أو حالته الجنسية".

(ISSN: 2537- 0758)

بالأشخاص الذين يتعلَّق محتواها بهم. كما أن هناك خلطًا بين مفهوم البيانات الحساسة «données sensibles» ومفهوم البيانات ذات الطابع الشخصي « donnée à caractèrepersonnel» التي تعد نوعًا من البيانات الحساسة، ولكنها لا تلخص كل شيء، وقد نشأ هذا الالتباس نتيجة أننا نتعامل مع موضوع حماية خصوصية البيانات الجينية من منظور قانوني فحسب، وليس من منظور علمي طبي.

وقد تبنَّى المشرِّع الفرنسي بموجب الفقرة الأخيرة من نص المادة الأولي من الفصل الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية رقم (٤٩٣) والصادر في ٢٠ يونيو ٢٠١٨ والمعدل للقانون (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978)[١٨]– التعريف الوارد للبيانات الشخصية في المادة (٤) من اللائحة الأوربية العامة لحماية البيانات لعام ٢٠١٦ (RGPD)[١٩]، التي عرفتها المادة (٤) منها على أنها: "أي معلومات تتعلق بشخص طبيعي محدَّد أو يمكن تحديده". وصاحب البيانات هو الشخص الطبيعي الذي يمكن تحديد هويته، بشكل مباشر أو غير مباشر، على وجه الخصوص بالرجوع إلى المعرّف، مثل: الاسم، ورقم التعريف، وبيانات الموقع، والمعرّف عبر الإنترنت، أو بالرجوع إلى

(١٨) نصت الفقرة الأخيرة من هذه المادة على أنه فيما لم يرد بشأنه نص في قانون حماية البيانات الشخصية رقم **loi n° 2018-493 du 20 juin 2018** تُطبَّق أحكام المادة (٤) من اللائحة الأوربية لحماية البيانات الشخصية اللائحة (الاتحاد الأوروبي) ٦٧٩/٢٠١٦ الصادرة في ٢٧ أبريل ٢٠١٦.

راجع:

LOI n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles

وهذا القانون متاح عبر هذا الرابط:

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037085952, Last visited: 7/10/2020, at 4: 04 PM.

(19) RÈGLEMENT (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données),

https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679, Last visited: 26/10/2020, at 8:45 AM.

عنصر محدد أو أكثر من العناصر الخاصة بهويته البدنية، أو الفسيولوجية، أو الجينية، أو النفسية، أو الاقتصادية، أو الثقافية، أو الاجتماعية"(٢٠).

فهذا النص أكَّد على أن البيانات الجينية تُعدُّ بيانات شخصية، وهذا ما أكدت عليه أيضًا الفقرة (١٣) من المادة (٤) من اللائحة الأوربية- التي أحال إليها المشرِّع الفرنسي، كما ذكرنا آنفًا- بأنها "البيانات الشخصية المتعلقة بالخصائص الوراثية الموروثة أو المكتسبة لشخص طبيعي، والتي تُعطِي معلومات فريدة عن علم وظائف الأعضاء أو صحة ذلك الشخص الطبيعي والتي تنتج على وجه الخصوص من تحليل عينة حيوية من الشخص الطبيعي المعني"(٢١).

ويشمل مصطلح التحليل الجيني للعينة الحيوية في القانون الأمريكي الفيدرالي للتحليل الجيني البشري (Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) التحليلات الوراثية والجزيئية لتحديد خصائص الجينوم البشري الموروث أو المكتسب خلال المرحلة الجينية وجميع الاختبارات المعملية الأخرى التي يتمثل غرضها المباشر في توفير مثل هذه المعلومات حول المادة الجينية"(٢٢).

(20) L'article 4, § 1, définit la notion de données à caractère personnel comme «toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable». Est réputée être une «personne physique identifiable» une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale».

(21) Art 4-13 Le Règlement Général sur la Protection des Données de 2016 (RGPD) «données génétiques», les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question

(22) Art 3–a "**genetic test means** cytogenetic and molecular genetic tests to determine hereditary characteristics of human genetic material or characteristics of human genetic material acquired during the embryonic phase, and all other laboratory tests whose immediate purpose is to provide such information about genetic material;

(ISSN: 2537- 0758)

وتعدُّ كذلك اللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات الفرنسية (CNIL) البيانات الجينية هي "أي معلومات تتعلَّق بشخص طبيعي محدد بشكل مباشر أو قابل للتحديد"، ولكن مع تحديد تلك البيانات الجينية بأنها "ليست بيانات شخصية مثل أي بيانات أخرى"(٢٣).

من مجمل هذه النصوص التشريعية يتضح جليًّا أن البيانات الجينية تعدُّ من البيانات ذات الطبيعة الحساسة بما يُضفِي عليها حماية قانونية خاصة تتجلَّى في الضوابط التي نص عليها المشرِّع المصري في المادة (١٢) التي تنص على أنه "يحظر على المتحكم أو المعالج سواء أكان شخصًا طبيعيًّا أم اعتباريًّا جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من المركز. وفيما عدا الأحوال المصرَّح بها قانونًا، يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني".

وقد قيَّد المشرِّع المصري بموجب هذا النص الحق في معالجة البيانات الشخصية ذات الطبيعة الحساسة بقيدين مهمين؛ أولهما يتمثل في وجوب الحصول على ترخيص بمعالجتها من مركز حماية البيانات الشخصية (مادة ١٣)، وثانيهما أنه باستثناء الحالات المصرَّح فيها قانونًا بمعالجة هذه البيانات يجب الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني صاحب هذه البيانات(٢٤).

---

(٢٣) فهل يعني ذلك أن البيانات الجينية ليست معلومات يمكن الاستفادة منها؟.

في حقيقة الأمر إن الإجابة ستكون بالنفي؛ لأن خصوصية البيانات الجينية- وفقًا للجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات (CNIL)- تنبع من حقيقة أنها «متقاربة بشكل خاص، وذات فائدة متزايدة، ومن المحتمل أن تكون شديدة التمييز". راجع:

I. FALQUE-PIERROTIN «Avant-propos de la présidente» in Les données génétiques p8. Point CNIL La documentation française (2017).

(٢٤)- راجع: د. طارق جمعه السيد راشد-الحماية القانونية لخصوصية البيانات الشخصية في القانون القطري والمقارن- مجلة القانونية والقضائية- وزارة العدل القطرية- العدد ٢- السنة ١١- ص ٢٢.

ثانيًا- تعريف البيانات الجينية في إعلان اليونسكو واللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات (CNIL):

عرفت المادة (٢) من إعلان اليونسكو الدولي بشأن البيانات الجينية البشرية لعام ٢٠٠٣ "البيانات الجينية البشرية" على أنها "معلومات تتعلَّق بالخصائص الوراثية للأفراد، يتم الحصول عليها عن طريق تحليل الأحماض النووية أو عن طريق "التحليلات العلمية الأخرى"[٢٥].

ومن ثم ذهب رأي في الفقه إلى وجوب التمييز بين العينات البيولوجية ومعالجة البيانات الجينية؛ حيث تُشكِّل الأخيرة خطرًا على الخصوصية الشخصية للفرد، بينما تمثل العينات البيولوجية انتهاكًا للسلامة الجسدية لجسم الإنسان[٢٦].

الفرع الثاني

التمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الطبية

تتمثل أوجه التمييز بين المعلومات الجينية والمعلومات الصحية الطبية في الآتي:

أولًا- ثبات البيانات الجينية وعدم قابليتها للتغيير:

تختلف المعلومات الجينية عن غيرها من المعلومات الصحية الأخرى للأفراد في أن الصفات الجينية للشخص ثابتة ولا تتغير[٢٧]؛ حيث إن تكوين الأفراد يكون عن طريق

(25) Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO (2003). Données génétiques humaines: informations relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques.

متاح الترجمة العربية لهذا الإعلان عبر رابط هذا الموقع:

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171_ara.page=50

وآخر زيارة الخميس الموافق: ٢٠٢٠/٨/٦، الساعة ٦:٥٥ صباحًا

(26) D. Thouvenin, «Génétique et protection de la personne: identifier les personnes, identifier les maladies», dans les actes du colloque franco-allemand d'étudiants et de chercheurs sur la bioéthique tenu le 8 mars 2002, et que l'on peut consulter à l'adresse suivante, www.dfh-ufa.org/franz.bioethik.org؛ T. Lemmens et L. Austin, «Les défis posés par la réglementation de l'utilisation de l'information génétique», Isuma, no 2, 2001, p.28.

(27) Lawrence O. Gostin, Genetic Privacy, 23 j.L. Med. & Ethics,P.320 (1995),

(ISSN: 2537- 0758)

مزج الرموز الجينية من والديهم البيولوجيين ووراثة صفاتهم الجينية، ونتيجة لذلك يُنظَر إلى الرموز الجينية على أنها غير مرنة وجامدة على عكس التشخيصات الطبية السلبية، التي غالبًا ما تكون متغيّرة بشكل دائم من خلال التغييرات في البيئة أو العادات الشخصية أو التغذية أو التدخلات السريرية.

وقد اعترض البعض على ذلك بأن هذه التصورات عن الاستمرارية الجينية مُضلِّلة؛ لأنه يمكن تغيير العيوب الجينية، مثل الأمراض البيئية، أو تصحيحها بشكل متزايد من خلال التدخلات السريرية أو البيئية[٢٨] التي يمكن أن تُسهِم بشكل كبير في تعويض الأفراد عن الأخطاء الجينية.

ثانيًا- ارتباط البيانات الجينية بشخص واحد:

تختلف البيانات الجينية عن المعلومات الصحية الأخرى؛ لأنها مرتبطة بطبيعتها بشخص واحد (هو صاحب المعلومات أو متبرع العينة البيولوجية)، في حين أن السجلات الصحية غير الوراثية وغير القابلة للتحديد يمكن أن تنطبق على العديد من الأفراد مقارنة بالبيانات الجينية التي تكون شخصية؛ فكل عينة من الأنسجة أو الحمض النووي تخص فردًا واحدًا فقط. وبنفس المعنى تعتبر المعلومات الجينية غير قابلة للتغيير ولا يمكن تزويرها؛ لأنه لا يمكن لأي شخص الهروب من الجينات الخاصة به. وبالتالي، فإنه حتى البيانات الجينية غير المرتبطة لا يمكنها ضمان إخفاء الهوية تمامًا.

يبدو إذن أن العامل الحاسم في تمييز المعلومات الجينية عن المعلومات الصحية غير الوراثية هو قدرتها على التعرُّف على الفرد وتحديد هويته من خلال حمضه النووي الخاص. ومع ذلك، فإن الشفرة الجينية للفرد ليست سوى واحدة من العديد من الصفات الفريدة للجسم (والتي تعدُّ في حدِّ ذاتها تعبيرًا فريدًا عن الشفرة الجينية له). ومن هنا يركز

https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1751&context=facpub, Last visited: 26/10/2020, at 9:43 AM.

(28) See, leRoy Walters& Julie Gage Palmer, The Ethics of Human Gene Therapy 100-01 (1997)., https://www.researchgate.net/publication/275002285_The_Ethics_of_Human_Gene_, Last visited: 26/10/2020, at 9:47 AM.

علم القياسات الحيوية على الطرق العديدة التي يُمكِن من خلالها التعرف على الأفراد من خلال خصائصهم الفريدة(٢٩).

وفي المقابل يمكن القول بأن الحمض النووي للشخص ليس هو الوسيلة الوحيدة لتحديد هوية الأفراد، وإنما يمكن بمساعدة التكنولوجيا الحديثة وأساليب الخبراء في تحليل المعلومات الاعتمادُ على بصمات الأصابع، وهندسة اليد والوجه، والمخططات الطيفية الصوتية، وعينات الكتابة اليدوية، لتحديد هوية الفرد بشكل دقيق. ومن هنا يمكن القول بأن قزحية الإنسان هي مُعرِّف شخصي أفضل من الحمض النووي؛ لأن قزحية كل شخص، حتى عند التوائم المتماثلة فريدة من نوعها، على الرغم من أن التوائم قد يتشاركون في نفس الحمض النووي. وغالبًا ما يستخدم تحليل الأسنان للتعرف على الأفراد والجثث (من خلال أنماط العض)، حتى الوحمات البسيطة أو الشامات أو الوشم الموثق في مخطط طبي يمكن أن يُحدِّد هوية معظم الأشخاص(٣٠). إن هذه الصفات وغيرها من الصفات التي يمكن ملاحظتها طبيًا، مثل التعبيرات الشخصية، تنفي اعتبار المعلومات الجينية كأمر يستحق حماية خاصة لمجرد أنها خاصة بكل فرد.

إن أحد المخاوف المرتبطة بحماية خصوصية البيانات الجينية هو أن الناس يفتقرون إلى مستوى معين من التحكم في المعلومات الجينية؛ عندما يستولي عليها بعض عديمي الضميرعلى عينات صغيرة من أنسجتهم البيولوجية. إن إجراء اختبارات لا حصر لها حتى على أصغر العينات البيولوجية من شأنه أن يؤثِّر على قدرة الفرد في التحكم في كيفية استخدام العينة، كما أن القدرة على إجراء آلاف الاختبارات الجينية على عينات صغيرة من المواد البيولوجية ونشر المعلومات الناتجة عن هذه الاختبارات يُشكِّل تهديدًا للأفراد، ويعد مصدرَ قلق كبير لهم؛ حيث إنه عندما يتم تبادل المعلومات

(29) Guy Gugliotta, Bar Codes for the Body Make It to the Market, wash. Post, June 21, 1999, at A1.

(٣٠) انظر في هذ المعنى، عبد الله مجيد حساني، التقنيات الحديثة في التحقيق الجنائي ودورها في ضبط الجريمة، رسالة ماجستير، جامعة النهرين، ٢٠١٤، ص ٢٨، ومتاح منها نسخة رقمية عبر هذا الرابط: https://www.nahrainuniv.edu.iq/sites/default/files/Combined_1_21.pdf
وآخر زيارة الخميس ٢٠٢٠/٨/٢٦، الساعة ٨:٠٢ مساء

(ISSN: 2537- 0758)

الصحية التقليدية بشكل متزايد في شكل إلكتروني في بنية تحتية وطنية للمعلومات الصحية، سيكون هناك إمكانية مماثلة للكشف المتعدِّد عن البيانات الصحية الأخرى، كما هو الحال بالنسبة للبيانات الجينية(٣١).

ثالثًا- صعوبة كشف البيانات الجينية عن الخصائص الصحية والشخصية للأفراد:

يتمثل الاختلاف الأخير بين المعلومات الجينية والمعلومات الطبية الأخرى في أن المعلومات الجينية لا تكشف ببساطة عن الخصائص الصحية والشخصية المهمة للأفراد، ولكنها توفِّر حقائق بيولوجية مهمة عن الأصول والفروع والحواشي؛ إن فتح باب الشفرة الجينية للفرد قد يفتح أيضًا البوابة الجينية لأفراد الأسرة المرتبطين ارتباطًا وثيقًا. فعلى سبيل المثال: عندما تعلم المرأة أن لديها ميلًا وراثيًا مرتفعًا للإصابة بسرطان الثدي، فإن والدتها وابنتها وأخواتها وخالاتها الذين يشاركون شفرتها الجينية قد يكُنَّ معرضات لخطر للإصابة أيضًا.

وقد لاحظت عدة محاكم بالفعل هذه الحقيقة، وطلبت أو اقترحت أن يعمل الأطباء على تحذير الأشخاص الذين يحملون نفس الشفرة الجينية.(٣٢)

وقد يبرّر التأثير المحتمل للمعلومات الجينية على أقارب الفرد حماية الخصوصية لمثل هذه المعلومات، ولكن هذا التأثير بالتأكيد ليس فريدًا بالنسبة للمعلومات الجينية؛ فلطالما كان التاريخ الطبي للعائلة عنصرًا مهمًا في الممارسة السريرية. وغالبًا ما يسأل

(31) Lawrence. Gostin and James G. Hodge, Jr., Genetic Privacy and the Law An End to GENETICS EXCEPTIONALISM, Jurimetrics Journal Fall, 1999, https://www.researchgate.net/publication/11005058_Genetic_Privacy_and_the_Law_An_End_to_Genetics_Exceptionalism, Last visited 19-10-2020, at 2:14 PM.

(32) See, e.g., Pate v. Threlkel, 661 So. 2d 278, 282 (Fla. 1995) https://www.courtlistener.com/opinion/1143283/pate-v-threlkel/, Last visited: 26/10/2020, at 10:06 AM.
(physicians owe a duty to warn of genetic risks [carcinoma] to family members, which is satisfied by telling the patient that she should inform them); Safer v. Estate of Pack, 677 A.2d 1188, 1192 (N.J. App. Div. 1996) (physician has a duty to warn reasonably foreseeable third parties at risk of genetic disorders [colon cancer] which may require a doctor to notify others despite breaches of patient confidentiality).

الأطباء عن تاريخ العائلة المرضي للعديد من الحالات الطبية، بما في ذلك الاضطرابات العقلية، وإدمان الكحول، وأمراض القلب والسرطان؛ لأن الاضطرابات العائلية السابقة هي مؤشر على الأمراض الحالية في الفرد.

وبالتالي، فإن أقارب نفس المرأة التي تعلم أن لديها احتماليًا وراثيًا مرتفعًا للإصابة بسرطان الثدي قد يتأثرن بنفس القدر عندما يعلمن أنها مصابة بهذا المرض.

المطلب الثاني

نطاق خصوصية البيانات الجينية

تتمتع الخصوصية الشخصية للأفراد في الدستور المصري– بصفة عامة– بالحماية القانونية بحسبانها من الحقوق الأساسية وفقًا لنص المادة (٥٧) التي تنص على أن "للحياة الخاصة حرمة، وهي مصونة لا تمس، وللمراسلات البريدية، والبرقية، والإلكترونية، والمحادثات الهاتفية، وغيرها من وسائل الاتصال حرمة، وسريتها مكفولة، ولا تجوز مصادرتها، أو الاطلاع عليها، أو رقابتها إلا بأمر قضائي مسبَّب، ولمدة محددة، وفي الأحوال التي يُبيِّنها القانون".

وهذا ما رسخه الميثاق العربي لحقوق الإنسان الذي انضمت إليه مصر– بموجب القرار الجمهوري رقم ٤٢٩ لسنة ٢٠١٨ الصادر بتاريخ ٢٠١٨/٩/١٥– في نص المادة (٢١ فقرة ١) التي تنص على أنه "لا يجوز تعريض أي شخص، على نحو تعسفي أو غير قانوني، للتدخل في خصوصياته أو شؤون أسرته أو بيته أو مراسلاته أو لتشهير يمس شرفه أو سمعته"[٣٣]. ولعل من الضروري لفهم الخصوصية الجينية[٣٤]، الإشارة

(٣٣) انضمت مصر إلى هذا الميثاق بموجب القرار الجمهوري رقم ٤٢٩ لسنة ٢٠١٨ الصادر بتاريخ: ٢٠١٨/٩/١٥ نشر بتاريخ: ٢٠١٩/٦/١٣ يعمل به اعتبارًا من: ٢٠١٩/٤/٢٤ بشأن الموافقة على انضمام جمهورية مصر العربية إلى الميثاق العربي لحقوق الإنسان، الذي اعتمده مجلس جامعة الدول العربية على مستوى القمة، بقراره رقم ٢٧٠ د. ع (١٦) بتاريخ: ٢٠٠٤/٥/٢٣.

(٣٤) تستخدم العديد من البلدان الأخرى، وخاصة تلك الموجودة في الاتحاد الأوروبي، مصطلح "حماية البيانات" كمفهوم شامل يتضمن الخصوصية والسرية والأمان وعناصر أخرى، هذه المفاهيم هي في صميم اللائحة العامة لحماية البيانات للاتحاد الأوروبي، والتي دخلت حيّز التنفيذ في ٢٠١٨.

(ISSN: 2537- 0758)

إلى المبادئ الأخلاقية والقانونية التي تعترف بأهمية الوصول المحدود إلى الفرد أو أية معلومات عنه[٣٥]، وأن الخصوصية بصفة عامة هي "حق الفرد في حماية أسراره الشخصية والملاصقة للشخصية والعائلية ومراسلاته وسمعته وحرمة منزله وملكيته الخاصة وفي عدم اختراقها أو كشفها دون موافقته"[٣٦]، فالخصوصية في أبسط تعريفاتها هي الحد أو التقليل من الوصول إلى فرد أو معلومات تتعلق أو خاصة به، وهذا التعريف يُشِير إلى أن الحق في الخصوصية يرسِّخ المبادئ الأخلاقية والقانونية التي تُبيِّن أهمية الوصول المحدود إلى الفرد أو المعلومات المتعلقة به.

وبناء على ما تقدم، سوف نتحدث عن نطاق الخصوصية الجينية وفقًا للمفهومين الواسع والضيق في فرعين على التوالي:

الفرع الأول

النطاق الواسع لخصوصية البيانات الجينية

تأخذ الخصوصية المعلوماتية بعدًا مهمًا بشكل خاص للخصوصية الجينية[٣٧]؛ حيث إن الوراثة ترتبط ارتباطًا وثيقا بالمعلومات؛ لأنها تتكون من مجموعة البيانات الضخمة التي تمثل كل جينوم بشري لنسب أو سلالة العائلة ونتائج الاختبارات الجينية.

General Data Protection Regulation, 2018 O.J. (L 127), https://gdpr-info.eu (accessed Apr. 15, 2019). See generally Edward S. Dove,The EU General Data Protection Regulation: Implications for International Scientific Research in the Digital Era, 46 J.L. MED.&ETHICS, 1013−30.(2018).

(35) Ibid,Anita L. Allen, Privacy in Health Care, in 4 ENCYCLOPEDIA OF BIOETHICS, P.2067.

(٣٦)- راجع المادة الأولى من المرسوم التشريعي-السوري- رقم ١٧ لسنة ٢٠١٢ بشأن تطبيق أحكام قانون التواصل على الشبكة ومكافحة الجريمة المعلوماتية- نُشِر في الجريدة الرسمية- بتاريخ٨-٢-٢٠١٢ يعمل به من تاريخ: ٢٠١٢/٢/٨.

(٣٧) ذهب البعض إلى أن كلمة "الخصوصية" تُشِير عمومًا إلى إحدى الفئات الأربعة الآتية: مخاوف الخصوصية المعلوماتية المتعلقة بالوصول إلى المعلومات الشخصية؛ (٢) مخاوف الخصوصية الجسدية المتعلقة بالوصول إلى الأشخاص والأماكن الشخصية؛ (٣) مخاوف الخصوصية المتعلقة بتدخل الحكومة وغيرها من الجهات الخارجية في الخيارات الشخصية؛ و(٤) مخاوف الخصوصية الخاصة بالملكية. راجع:

ولذلك فإن علم الجينوم ومناهج التحليل ذات الصلة– مثل علم البروتينات، والجينيات– تُزيد بشكل كبير من كمية المعلومات الجينية المحتملة المرتبطة بالأفراد. وفي كثير من الأحيان، تكون المعلومات الجينية حساسة؛ لأن لها آثارًا على الصحة الحالية والمستقبلية للأفراد وأسرهم، فضلًا عن العواقب الاجتماعية والاقتصادية الكبيرة.

وهناك ثلاثة مفاهيم مهمة أخرى تسهم بشكل كبير في تحديد نطاق الخصوصية الجينية، هي السرية، وأمن البيانات، وعدم الكشف عن الهوية[٣٨].

أما السرية فهي التزام قانوني يقع على عاتق الأطباء بصفة عامة بعدم الكشف عن المعلومات الخاصة والشخصية للمريض بدون موافقته إلى الغير[٣٩]، ويمتد نطاق تطبيق هذا الالتزام إلى المعلومات الجينية.

ويعد كتمان السر الطبي من المبادئ الأساسية في المدونات الأخلاقية للعديد من المهن الصحية، وتطبيقًا لذلك نصت المادة (٣٠) من لائحة مهنة الطب في مصر على أنه "لا يجوز للطبيب إفشاء أسرار مريضه التي اطَّلع عليها بحكم مهنته إلا إذا كان ذلك

Ellen Wright Clayton, Barbara J Evans, James W Hazel, Mark A Rothstein.The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations, Journal of Law and the Biosciences, Volume 6, Issue 1, October 2019, Pages 1–36, https://academic.oup.com/jlb/article/6/1/1/5489401, last visited 20-10-2020, at 8:36 PM.

(38) BarthaMaria Knoppers &Madelaine Saginur,The Babel of Genetic Data Terminology, 23NATUREBIOTECH. 925 (2005) (discussing the numerous terms used to describe measures to protect genetic information). https://www.researchgate.net/publication/7678484_The_Babel_of_Genetic_Data_Terminology, last visited 20-10-2020, at 8:46PM.

(٣٩) السر الطبي هو كل ما يحتفظ به الطبيب من معلومات عن مريضه أثناء مباشرته لمهنته أو بسببها، سواء كشف عنها المريض له من تلقاء نفسه أو توصَّل إليها الطبيب من خلال فحصه ومعالجته له. راجع: د. على نجيده، التزامات الطبيب في العمل الطبي، دار النهضة العربية، ١٩٩٢، ص ١٤٨؛ د. محسن عبد الحميد البيه، نظرة حديثة إلى خطأ الطبيب الموجب للمسئولية المدنية في ظل القواعد القانونية التقليدية، مكتبة الجلاء الجديدة، ١٩٩٠، ص ١٩٩.

وراجع للمزيد: شنيه زواوي، الالتزام بكتمان السر الطبي: المفهوم، الحدود، والجزاء، مجلة الحقوق والعلوم السياسية، الجامعة اللبنانية- كلية الحقوق والعلوم السياسية والإدارية، ع ٢٢، فبراير ٢٠١٩، ص ١٦٧ حتى ١٩٩.

William J. Winslade, Confidentiality, in 1 ENCYCLOPEDIA OF BIOETHICS at 452 (Warren Thomas Reich ed., 1995) http://course.sdu.edu.cn/G2S/eWebEditor/uploadfile/20120826202224001.pdf. last visited 20-8-2020, at 8:39 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

بناء على قرار قضائي أو في حالة إمكان وقوع ضرر جسيم ومتيَقَّن يصيب الغير، أو في الحالات الأخرى يُحدِّدها القانون"[٤٠]، ولكن واجب حماية السرية ليس مطلقًا؛ لأن الطبيب يكون ملتزمًا- في ظروف معينة وبموجب نص قانوني- بالإفشاء عن المعلومات الصحية أو الجينية لمريضه للسطات العامة للإبلاغ عن جريمة أو مرض من الأمراض المعدية الخطيرة مثل فيروس كرونا المستجد (م ٣١٠ عقوبات مصري)[٤١].

وقد أقرت المادة (٦) من القانون الفيدرالي الأمريكي بشأن التحليل الجيني البشري (LAGH) Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine مبدأ الحق في عدم المعرفة (Droit de ne pas savoir) الذي يمنح كل شخص الحق في إخفاء المعلومات المتعلقة بتراثه الجيني، وأن يرفض اطلاع الغير عليها، والاستثناء الوحيد على هذا الحق هو التزام الطبيب بإبلاغ الشخص المعني على الفور بنتيجة الفحص عندما يكون هناك خطرٌ يهدد حياته. وبخلاف ذلك، لا ينبغي على الطبيب إبلاغ أي نتائج لطرف ثالث حتى ولو كان من الأقارب المقربين؛ حيث إنه يتم ضمان حماية البيانات الوراثية بشكل أكبر من خلال السرية المهنية، وفقًا لنصوص المواد (٣٢١

(٤٠) الصادرة بقرار معالى/ وزير الصحة والسكان رقم ٢٣٨ لسنة ٢٠٠٣ بتاريخ: ٥ سبتمبر ٢٠٠٣.

(٤١) نصت المادة (٣١٠) من قانون العقوبات المصري (طبقا لحدث التعديلات بالقانون ٩٥ لسنة ٢٠٠٣م القانون رقم ٥٨ لسنة ١٩٣٧ بإصدار قانون العقوبات) على أن "كل من كان من الأطباء أو الجراحين أو الصيادلة أو القوابل أو غيرهم مودعًا إليه بمقتضى صناعته أو وظيفته سرًّ خصوصيًّا ائتمن عليه فأفشاه في غير الأحوال التي يلزمه القانون فيها بتبليغ ذلك يعاقب بالحبس مدة لا تزيد على ستة أشهر أو بغرامة لا تتجاوز خمسمائة جنيه مصري. ولا تسري أحكام هذه المادة إلا في الأحوال التي لم يرخّص فيها قانون بإفشاء أمور معينة كالمقرر في المواد (٢٠٢ و٢٠٣ و٢٠٤ و٢٠٥) من قانون المرافعات في المواد المدنية والتجارية".

وراجع للمزيد عن حالات إفشاء الطبيب لأسرار مريضه: الشهابي إبراهيم الشهابي الشرقاوي، التزام الطبيب حفظ أسرار المرضى "الأصل والاستثناء": دراسة في تشريعات مصر والإمارات والكويت مقارنة، مجلة الكويت، جامعة الكويت، مجلس النشر العلمي، مج ٣٢، ع ٣، ص ٢٢١، وما بعدها.

و٣٢١ مكرر) من القانون الجنائي والأحكام المتعلقة بحماية البيانات في القانون الأمريكي(٤٢).

وأما أمن البيانات، فقد أصبح لهذا المصطلح أهمية كبيرة في العصر الرقمي، فأمن البيانات هو تأمين وصولها كاملة في صوره سليمة وصحيحة إلى المستفيد المعني بها دون غيره(٤٣)، وهذا ما أكَّده نص المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية المصري بأنه عبارة عن "إجراءات وعمليات تقنية وتنظيمية من شأنها الحفاظ على

(٤٢) وفيما يخص قوانين خصوصية البيانات في الولايات المتحدة، فعلى المستوى الفيدرالي، تعود سلطة إنفاذ لوائح حماية البيانات وحماية خصوصية البيانات إلى لجنة التجارة الفيدرالية الأمريكية (FTC)، التي تتمتع بمستوى واسع من السلطة. ومع ذلك، لا يوجد قانون فيدرالي لخصوصية البيانات أو سلطة مركزية لحماية البيانات مكلفة بضمان تنفيذ هذه اللوائح. وفي المقابل، تكون معظم اللوائح على مستوى الولاية؛ لذلك يلعب المدَّعون العامُّون في الولاية دورًا رئيسيًا في إنفاذ اللوائح. وغالبًا ما تحتوي هذه اللوائح على مستوى الولاية على أحكام متداخلة أو غير متوافقة. على سبيل المثال، اعتمدت جميع الولايات الأمريكية الخمسين قوانين الإخطار بخرق البيانات، ولكن هناك اختلافات في تعريف البيانات الشخصية، وكذلك ما يشكل انتهاكًا للبيانات. وبالمثل توجد قوانين لدى ٣٥ ولاية أمريكية للتخلص من البيانات، وينطبق الأمر نفسه على قوانين خصوصية البيانات، وقد ترتب على صدور قانون خصوصية المستهلك المعروف في كاليفورنيا (CCPA) إصدار عدد ٩ لوائح مماثلة على الأقل في ولايات ماريلاند ونيفادا وماساتشوستس ورود آيلاند وولايات أخرى. راجع:

Ryan Brooks,U.S. Privacy Laws: State-Level Approaches to Privacy Protection, available, https://blog.netwrix.com/2019/08/27/data-privacy-laws-by-state-the-u-s-approach-to-privacy-protection/ last visited, 28-8-2020,at 1:13PM.

(٤٣) راجع: حسين طاهر داود، أمن البيانات: الأمن والتقنية، مجلة الأمن والحياة، مج ١٦، ع ١٧٩، ١٩٩٧، ص ٦٤. وراجع كذلك:

See 45 C.F.R. pt. 164 (2018) (security and privacy provision of the HIPAA Privacy Rule). See, generally Sharona Hoffman& Andy Podgurski, In Sickness, Health and Cyberspace: Protecting the Security of Electronic Private Health Information, 48 B.C. L. REV. 331 (2007) https://lawdigitalcommons.bc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2354&context=bclr, last visited, 28-8-2020,at 8:53 PM.; Nicolas P. Terry & Leslie P. Francis, Ensuring the Privacy and Confidentiality of Electronic Health Records, 2007 U. ILL. L. REV 681 (2007) https://www.illinoislawreview.org/wp-content/ilr-content/articles/2007/2/Terry.pdf, last visited, 28-8-2020, at 8:55 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

خصوصية البيانات الشخصية وسريتها وسلامتها ووحدتها وتكاملها فيما بينها". ويُعدُّ خرقًا وانتهاكًا لأمن هذه البيانات– وفقًا لنص المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية المصري– "كل دخول غير مرخَّص به إلى بيانات شخصية، أو وصول غير مشروع لها، أو أي عملية غير مشروعة لنسخ أو إرسال أو توزيع أو تبادل أو نقل أو تداول يهدف إلى الكشف أو الإفصاح عن البيانات الشخصية، أو إتلافها، أو تعديلها أثناء تخزينها، أو نقلها، أو معالجتها"(٤٤).

---

(٤٤) وفي هذا الصدد يقول بيتر بيتس– هو رئيس مركز الطب في المصلحة العامة الأمريكي Center for Medicine in the Public Interest-: "إن المعلومات الجينية ليست آمنة بنسبة ١٠٠٪ على الإطلاق". فقد استهدفت أكثر من ١٠٠٠ هجمة إلكترونية ملفات كبيرة من معلومات الرعاية الصحية الحساسة في السنوات القليلة الماضية. راجع:

Katherine Drabiak-Syed, Lessons From Havasupai Tribe v. Arizona State University Board of Regents: Recognizing Group, Cultural, and Dignitary Harms as Legitimate Risks Warranting Integration into Research Practice, 6 J. Health & Biomedical L. 175, 215 (2010), file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/LessonsfromHavasupaiTribev.ArizonaState%20(2).pdf, last visited, 28-8-2020,at 8:56 PM.

تتعرَّض الخصوصية الجينية للتهديد بعدة طرق مختلفة، منها: الاستخدام المتزايد للبيانات الجينية في البحث الطبي، ومن قبل المؤسسات التجارية، وجهات تنفيذ القانون. ومن المرجح أن تزداد هذه التهديدات بشكل كبير بعد أن قررت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية the Food and Drug Administration السماح لشركات الاختبارات الجينية المباشرة DTC companies بتزويد المستهلكين بمعلومات حول احتمال إصابتهم بحالات صحية خطيرة للغاية، بما في ذلك السرطان. راجع:

Carolyn Y. Johnson, 23andMe Gets FDA Approval to Report Breast Cancer Risk Without a Doctor, Wash. Post: Wonkblog (Mar. 6, 2018), https://www.washingtonpost.com/news/wonk/wp/2018/03/06/23andme-gets-fda-approval-to-report-breast-cancer-risk-without-a-doctor/?utm_term=.50feb0830d95. Last visited 19-10-2020, at 4:42 PM.

وبالمثل تدفع شركات الأدوية الأمريكية مبالغ مالية كبيرة للحصول على كميات كبيرة من البيانات الجينية من خلال تحليل العينات الحيوية للمستهلكين. فعلى سبيل المثال، أعلنت شركة GSK– وهي شركة أدوية كبيرة– أنها كانت تدفع (٣٠٠) مليون دولار لشركة "23andMe" مقابل الحق في استخدام بيانات المستهلك الخاصة بشركة DTC companies لأغراض البحث الجيني. انظر:

ووفقًا لنص المادة (٤٣) من الميثاق الإسلامي العالمي للأخلاقيات الطبية والصحية؛ فإنه يتعيَّن عند حفظ بيانات المريض على جهاز الحاسوب اتِّخاذ "كافة التدابير الصارمة التي تمنع الوصول إلى قاعدة البيانات، بما في ذلك وضع النظم الرقابية اللازمة لاكتشاف محاولات النفاذ إلى قاعدة البيانات من جانب أي فرد أو جهة ليس لهم الحق في ذلك"(٤٥).

ويُعدُّ عدم الكشف عن الهوية (إخفاء الهوية) شكلًا من أشكال حماية الخصوصية؛ حيث لا يتم التعرف على هوية مصدر المعلومات الصحية المعينة أو إزالتها من قبل الباحثين أو المتحكمين الآخرين في المعلومات. وغالبًا ما يتم تطبيق إخفاء الهوية وإلغاء التحديد والتدابير المماثلة على المعلومات الجينية في محاولة لحماية الخصوصية الفردية مع الحفاظ على القيمة العلمية للمعلومات.

ولكن استخدام المعلومات الجينية مجهولة الهوية يترتَّب عليه ألا تكون الأساليب التقنية فعالة تمامًا في منع إعادة تحديد المعلومات الجينية(٤٦). ومن هنا يمكن القول بأن اهتمام الأفراد بالاستقلالية يجب أن يمنحهم الفرصة للتحكم في استخدام المعلومات الصحية المجهولة(٤٧).

Sarah Zhang, Big Pharma Would Like Your DNA, The Atlantic (July 27, 2018), https://www.theatlantic.com/science/archive/2018/07/big-pharma-dna/566240, last visited 19-8-2020, at 5:37 PM.

(٤٥)- يعتبر الميثاق الإسلامي العالمي للأخلاقيات الطبية والصحية دليلاً مبسَّطاً ومرشداً لكل من الطبيب والمريض، الذي أقرته المنظمات الدولية وعلى رأسها منظمة الصحة العالمية. ويحتوي الميثاق على (١٠٨) مواد تُغطِّي كافة جوانب من يعمل في قطاع الصحة. راجع عن هذا الميثاق. عاطف محمد أبو هربيد، فقه الطب وأخلاقيات الطبيب، ط١، ٢٠٠٨، ص ٧٩، متاح رقميًّا على هذا الرابط http://site.iugaza.edu.ps/aharbeed/files/2016/09/، آخر زيارة الاثنين الموافق: ٤/٨/٢٠٢٠، الساعة ٥:١٧ عصرًا.

(46) Sara Renee Savage, Characterizing the Risks and Harms of Linking Genetic Information to Individuals, 15 IEEE SECURITY & PRIVACY 14, 16 (2017), https://www.computer.org/csdl/magazine/sp/2017/05/msp2017050014/13rRUxly9ce, last visited 27-10-2020, at 4:12 PM

(47) Jennifer Kulynych & Henry T. Greely, Clinical Genomics, Big Data, and Electronic Medical Records: Reconciling Patient Rights with Research When Privacy and Science Collide, J.L. & BIOSCIENCES 94 (2017)

(ISSN: 2537- 0758)

الفرع الثاني

النطاق الضيق لخصوصية البيانات الجينية

يتحدد النطاق الضيق لخصوصية البيانات الجينية عندما لا يُسمح بالتحليل الجيني للأغراض الطبية إلا إذا تم الحفاظ على حق الشخص في تقرير المصير (Le droit à l'autodétermination de la personne humaine)[٤٨].

وهذا الحق يمنح الشخص القدرة على منح نفسه سلطة الاختيار وتقرير مصير جسده، من بين عدة خيارات تتوافق مع تطلعاته الشخصية، ولعل من أهم هذه الخيارات القدرةَ على اختيار الكيفية التي سيتم بها علاج جسده. علاوة على ذلك، فإن الحق في تقرير المصير يفرض على الغير احترام خيارات الأفراد المتعلقة بجسدهم، في إطار حياتهم الخاصة.

ووفقًا لهذا الحق، يجب أن يكون الشخص الذي ستخضع بياناته الشخصية للفحص الوراثي، قد تلَّقى معلومات كافية تُمكِّنه من اتخاذ القرار أو الموافقة بحرية على إجراء الفحص الجيني، ويجب أن يكون إجراء التحاليل الجينية فقط من قبل الأطباء المرخَّص لهم بممارسة مهنة الطب، وأن تكون الاختبارات جينية مصحوبة بتقديم النصح والإرشاد للأفراد، ويتعيَّن كذلك ألا يتم إبلاغ نتائج التحليل الجيني إلا إلى الشخص المعني فقط، أو إلى الأقارب المقربين والأزواج بموافقة صريحة منه[٤٩].

---

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5570692/ Last visited 19-10-2020, at 9:05 PM.

; Mark A. Rothstein, Is DE identification Sufficient to Protect Health Privacy in Research?, 10 AM. J. BIOETHICS 3 (2010)
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3032399/ Last visited 19-8-2020, at 9:05 PM.

(٤٨) Ferrié. SCARLETT-MAY, Le droit à l ' autodétermination de la personne humaine, Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps: RDLF 2016, chron. n°10, http://www.revuedlf.com/theses/le-droit-a-lautodetermination, Last visited 19-8-2020, at 9:08 PM.

(٤٩) لقد كانت مسألة مدى التزام الطبيب بتقديم معلومات حول تشخيص المريض لاضطراب وراثي أو نتائج اختبار جيني لأفراد أسرته المعرضين للخطر، من القضايا التي أُثِير حولها النقاش في الفقه

وعلاوة على ذلك، لا ينبغي إعادة استخدام عينة من المواد البيولوجية إلا بموافقة الشخص المعني، وبالنسبة لما يسمى بالاختبارات الجينية "المباشرة إلى المستهلك"

الأمريكي. أو بمعنى آخر هل يقع على عاتق الأطباء واجب الاتصال وتقديم النتائج إلى الأقارب عندما يرفض المريض ولا يأذن للطبيب بالاتصال بهم؟.

لقد أجيب عن هذا السؤال قبل صدور قاعدة الخصوصية the HIPAA Privacy Rule عام ٢٠٠٣ بأن هناك واجبًا قانونيًا يقع على عاتق الطبيب بوجوب الإفصاح عن نتائج الاختبار الجيني لأقارب المريض. راجع:

Safer v. Estate of Pack, 677 A.2d 1188 (N.J. Super. Ct. App. Div.), cert. denied, 683 A.2d 1163 (N.J. 1996). See N.J. REV. STAT. § 10:5-47 (2018).

ونصت وثيقة إرشادية من الجمعية الأمريكية للوراثة البشرية على أن الكشف عن نتائج الفحص الجيني قد يكون مناسبًا للغاية في بعض الظروف غير العادية. راجع:

American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure, Professional Disclosure of Familial Genetic Information, 62AM. J.HUM.GENETICS 474, 474 (1998).
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1376910/pdf/9537923.pdf, Last visited 19-10-2020, at 1:45 PM.

ولكن بعد صدور معايير خصوصية المعلومات الصحية التي يمكن تحديدها بشكل فردي ("قاعدة الخصوصية") The Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information ("Privacy Rule") تم النص على حظر الكشف غير الرضائي عن المعلومات الجينية لأقارب المريض. راجع:

See also,Mark A. Rothstein, Tarasoff Duties after Newtown, 42 J.L.MED. & ETHICS 104 (2014). https://bluewatsons.tumblr.com/post/64607741789/mark-a-rothstein-tarasoff-duties-after-newtown, Last visited 19-10 2020, at 1:48 PM.

علاوة على ذلك، فإن فرض مثل هذا الواجب قد يُثبِّط من عزيمة الأفراد في إجراء الاختبارات الجينية، ويتسبب في حدوث شقاق لا يمكن إصلاحه بين المرضى ومزوِّد الرعاية الصحية. ناهيك عن أنه مرهق وغير مجدٍ في تحديد الهوية والاتصال بأقارب المريض، ويؤدِّي إلى ضرر نتيجة الكشف عن معلومات صحية حساسة، قد لا يرغب الأقارب في الحصول عليها؛ لذلك لا يُطلب من الأطباء ولا يُسمح لهم– وفقًا للأخلاق والقانون– إبلاغ المعرضين للخطر جينيًا بإبلاغ أقارب مرضاهم عن نتيجة الفحص الجيني دون موافقة أو إذن صريح من مرضاهم، أو الممثل الشخصي لمريضهم. انظر:

See. Mark A. Rothstein, Reconsidering the Duty to Warn Genetically At-Risk Relatives, 19 GENETICS MED. 285, 288–9 (2018).
https://www.researchgate.net/publication/322875399_Reconsidering_the_duty_to_warn_genetically_at-risk_relatives, Last visited 19-8-2020, at 1:50 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

(اختبارات DTP)، التي تقدمها الصيدليات أو بوابات الإنترنت الموجهة– دون علم الطبيب– مباشرة إلى المرضى كمستفيدين من النتائج، سيكون من الضروري مراعاة القواعد الجديدة في القانون الفيدرالي للتحليل الجيني البشري (LAGH) Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine) المنقحة جزئيًا.

وبناء على ذلك يمكن بيع اختبارات DTP مجانًا بشرط أن تكون مخصصة للتحليلات التي يتم إجراؤها خارج المجال الطبي، وليست مخصصة لتحديد الجوانب الحساسة بشكل خاص (مثل تحديد النسب).

ومما تجدر الإشارة إليه أن القانون الفرنسي لم يحدِّد بشكل واضح السلطات التي يمتلكها الشخص على جسده؛ لذلك يكون من الصعب رسم خط منطقي بين الأفعال التي يمكن مباشرتها على الجسد، وبيان المشروع وغير المشروع منها.

وفي هذا الصدد يُشكِّل مبدأ تقرير المصير المنصوص عليه من قبل المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان la Cour européenne des droits de l'homme مبدأً مبتكرًا لفهم سلطات الشخص على جسده؛ فهو يمنح الشخص القدرة على الاختيار من بين عدة خيارات ما يتوافق معه ومع تطلعات الشخصية.

وقد عرَّفت المحكمة الأوروبية لحقوق الإنسان مبدأ تقرير المصير بأنه "القدرة على التعامل مع جسد الفرد وفقًا لاختياراته، حتى لو ترتب على ممارسة هذا الحق الإضرار بسلامته الجسدية"(٥٠)، وقد ربطته المحكمة الأوروبية بالحق في احترام الحياة الخاصة.

ومن ثم يجد مبدأ تقرير المصير أساسه في المادة (٨) من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان التي تنص في فقرتها الأولى على أن "لكل إنسان حق احترام حياته الخاصة

(50) CEDH, **Pretty contre Royaume-Uni**, 29 avril 2002, req. n° 2346/02, **JCP G**, 2002, I, 157, obs. F. Sudre; Ph. Malaurie; **RTD civ**., 2002, p. 482, obs. J. Hauser; p. 858, obs. J.-P. Marguénaud; **RTDH**, 2003, p. 71, note O. de Schutter; **JCP G**, 2003, II, 10062, note C. Girault; **Gaz. Pal**. 2002, doctr. 1244, note E. Chvika; **Méd. et Dr**. 2003, p. 98, note H. Narayan-Fourment; CEDH, **K.A. et A.D. contre Belgique**, 17 février 2005, req. n°42758/98 et 45558/99; **JCP G** 2005, I, 159, obs. F. Sudre; **RTD civ** 2005, p. 341, note. J-P. Marguénaud; **RDP** 2006, p. 806, obs. M. Levinet; **LPA** 1er aout 2006, p. 1, Ph. Malaurie.

والعائلية ومسكنه ومراسلاته"، وفي فقرتها الثانية حدَّدت الأهداف المشروعة التي يُرجَّح أن تبرر التدخل لممارسة الحق في احترام الحياة الخاصة، فنصت على أنه "لا يجوز للسلطة العامة أن تتعرَّض لممارسة هذا الحق إلا وفقاً للقانون، وبما تُملِيه الضرورة في مجتمع ديمقراطي لصالح الأمن القومي وسلامة الجمهور، أو الرخاء الاقتصادي للمجتمع، أو حفظ النظام ومنع الجريمة، أو حماية الصحة العامة والآداب، أو حماية حقوق الآخرين وحرياتهم". وبالتالي فمن الممكن تقييد ممارسة الحق في تقرير المصير بشرط أن يكون التدخل متناسبًا مع الأهداف المشروعة المنصوص عليها في المادة (٢/٨) من الاتفاقية الأوروبية.

المبحث الثاني

الطبيعة القانونية لخصوصية البيانات الجينية

يُثِير الحديث عن طبيعة البيانات الجينية التساؤل عن مسألتين: تتعلق الأولى منهما بمدى اعتبار البيانات الجينية عنصرًا من عناصر الجسم البشري أم أنها تتمتع باستقلالية تامة عنه باعتبارها مالًا ذا قيمة اقتصادية، أو بمعنى آخر هل يمكن التمييز بين الشخص وبياناته الجينية؟ والثانية تتعلق بمدى استقلالية البيانات الجينية عن المعلومات الصحية للأفراد؟، وهذا ما سنتناوله في مطلبين على التوالي:

المطلب الأول

مدى علاقة الشخص ببياناته الجينية

إن حماية البيانات الجينية في مصر والدول الأوربية تقوم على أساس اعتبارها عنصرًا من عناصر الجسم البشري، ومن ثم لا تكون قابلة للانفصال عنه والتصرف فيها بالبيع، ولكن الأمر على خلاف ذلك في الولايات المتحدة الأمريكية التي تتبنى فكرة التمييز بين الشخص وبياناته الجينية؛ ونتيجة لذلك يكون لهذه البيانات قيمة اقتصادية عند ارتباطها بالعمليات البيولوجية ذات القيمة التشخيصية أو الدوائية. وفي هذه الحالة ينظر إليها على أنها مال يمكن استثماره أو التصرف فيه للغير. وهذا ما سنوضحه في هذين الفرعين:

(ISSN: 2537- 0758)

الفرع الأول

الاتجاه نحو التمييز بين الشخص وبياناته الجينية

تعدُّ البيانات الجينية في الولايات المتحدة الأمريكية ذات قيمة اقتصادية وليست عنصرًا من عناصر جسد الإنسان بما يجعلها حبيسة جسده، ولكن هذه البيانات تتمتع باستقلالية عن الجسم عند ارتباطها بالعمليات البيولوجية ذات القيمة التشخيصية أو الدوائية، وفي هذه الحالة يُنظَر إليها على أنها مال قابل للاستثمار فيه(٥١)؛ حيث إن المواطن الأمريكي، البالغ سن الرشد، حتى بدون وصفة طبية، يمكنه التعاقد مع أي شركة خاصة لبيع بياناته الجينية لها من خلال قيامه بإرسال عينة بيولوجية إليها في صورة شراء خدمة، أو لتخزينها من أجل تحسينها بطرق مختلفة– بما في ذلك الطرق الاقتصادية– مع أطراف ثالثة(٥٢).

فالبيانات الجينية إذن تُعدُّ من الأصول ذات القيمة الاقتصادية في العلاقة بين شركة خاصة ومستهلك يبدو أن كلًا منهما يستمتع بما يمكن أن يكون قريبًا من حق الملكية في القانونين المصري والفرنسي.

وقد شهدت الولايات المتحدة منذ التسعينيات ظهور شركات التكنولوجيا الحيوية الخاصة الجديدة المتخصصة في إنتاج البيانات الجينية وتخزينها(٥٣).

وقد أصبح الوضع أكثر تعقيدًا منذ بداية عام ٢٠٠٠؛ لأسباب مختلفة تتجاوز علم

(51) H.Stoeklé, N. Forster, M. Turrini, PhCharlier, Ch. Hervé7, J-F Deleuze,,G.Vogt, La propriété des données génétiques De la donnée à l'information, médecine/sciences 2018; 34: 1100.sur. https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/pdf/2018/13/msc180081.pdf, 5-8-2020. 4;36 PM.

(52) Stoekle HC, Mamzer-Bruneel MF, Vogt G, Herve C. 23andMe: a new two-sided data-banking market model. BMC Med Ethics 2016; Mar 31;17:19, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27059184/ Last visited 11-9-2020, at 9:14 PM.

(53) Orsi F, Moatti J. D'un droit de propriété intellectuelle sur le vivant aux firmes de génomique: vers une marchandisation de la connaissance scientifique sur le génome humain. Economie Prévision 2001,P. 123,. https://www.persee.fr/docAsPDF/ecop_0249-4744_2001_num_150_4_6355.pdf, Last visited 19-8-2020, at 12:51 PM.

الوراثة؛ فقد أسهمت الثورة التكنولوجية في مجال الاتصال– بسبب ظهور الإنترنت– في إنتاج متزايد بشكل كبير للبيانات الجينية التي يتم تحويلها إلى معلومات يتم بيعها بسعر مرتفع لأطراف ثالثة.

وبناء على ذلك أكد البعض– بدافع من الخوف على الخصوصية الشخصية والاستقلالية الفردية– وجوب الاعتراف بحقوق الملكية على البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى(٥٤)؛ لتمكين الأفراد من السيطرة على مجالات استغلال تلك المعلومات(٥٥)، وفي المقابل جادل آخرون بأن الاعتراف بحقوق ملكية الفرد لبياناته من شأنه أن يُسهِّل تطوير سوق فعال ومربح للترخيص باستخدام المعلومات الصحية(٥٦)، ويؤيد البعض الآخر الحق في الاعتراف بحقوق الملكية على المعلومات الصحية،

(٥٤) يتضمن مفهوم المعلومات الصحية الشخصية مجموعة واسعة من العناصر بما في ذلك السجلات الطبية، ونتائج الاختبارات، وعينات الأنسجة المادية، والبيانات المجمعة المتعلقة بأسرة الفرد، والمجتمع، والعرق، والمعلومات الديموغرافية الأخرى. ولمناقشة بعض أنواع هذه البيانات، راجع:
-Barbara J. Evans, Much Ado About Data Ownership, 25 Harv. J.L. & Tech. 69, 90-92. (2011).
http://jolt.law.harvard.edu/articles/pdf/v25/25HarvJLTech69.pdf, Last visited 19-10-2020, at 1:02 PM. See, Richard A. Spinello, Property Rights in Genetic Information, Article in Ethics and Information Technology · February 2004, p.4,
https://link.springer.com/article/10.1023/B:ETIN.0000036157.14807.b0, Last visited 10-9-2020, at 1:05 PM.
(55) See, e.g., Julie E. Cohen, Examined Lives: Informational Privacy and the Subject as Object, 52 Stan. L. Rev. 1373, 1379 (2000)
https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1819&context=facpub, Last visited 19-10-2020, at 1:14 PM.؛ Paul M. Schwartz, Property, Privacy, and Personal Data, 117 Harv. L. Rev. 2056, 2056 (2004) https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=286116065002002091071004072108020097023057071055063005125105113022119102005 0&EXT=pdf, Last visited 19-9-2020, at 1:18 PM.
(56) David F. Partlett, Misuse of Genetic Information: The Common Law and Professionals' Liability, 42 Washburn L.J. 489, 497 (2003)
https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=885101096071123065 1, Last visited 19-9-2020, at 1:20 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

شريطة أن تتحكم الدولة في هذه الحقوق تعزيزًا للصالح العام(٥٧)، وتبنَّى آخرون نظرية الملكية كوسيلة لتحقيق مصالح أفراد العائلة الذين يشتركون في الحمض النووي الجماعي(٥٨).

وقد أكدت منظمة التعاون الاقتصادي والتنمية على أن ملكية الأفراد لبياناتهم الصحية ستحدُّ من قدرة محللي هذه البيانات على تحقيق أقصى استفادة منها، والفشل في معالجة معظم المشكلات التي تسعى هذه الملكية إلى حلها(٥٩)، وقد عزَّز هذا الرأي الاعتقاد السائد بأن الأفراد "يمتلكون" بياناتهم الشخصية(٦٠)؛ وهذا يعني أنه "إذا أجريت

(57) Marc A. Rodwin, Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest, 36 Am. J.L. & Med. 586, 589 (2010) (arguing for public ownership and stewardship of health databases); https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=339119017068086101O, Last visited 19-9-2020, at 1:23 PM.

(58) See, e.g., Laura Maria Franciosi & Attilio Guarneri, The Protection of Genetic Identity, 1 J. Civ. L. Stud. 139, 186 (2008) https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=937027118025007089008811010105&EXT=pdf, Last visited 19-10-2020, at 1:25 PM. ؛Natalie Ram, DNA by the Entirety, 115 Colum. L. Rev. 873, 906-10 (2015), https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=832089093027127102107109 9&EXT=pdf, Last visited 19-9-2020, at 1:25 PM.

(59) OECD, Data-Driven Innovation: Big Data for Growth and Well-Being 195-197 (2015).

(٦٠) لقد أكد الرئيس باراك أوباما هذا الاعتقاد في خطاب أخير يروج لأبحاث الطب الحيوي. حيث ذكرت صحيفة نيويورك تايمز أن الرئيس أعرب عن قلقه بشأن "فهم من يملك البيانات" التي سيتم جمعها في إطار مبادرة الطب الدقيق (PMI)، التي أعلنت عنها إدارة أوباما عام ٢٠١٥، وهو برنامج بحثي فيدرالي طموح يهدف إلى جمع وتحليل البيانات الجينية من حوالي مليون أمريكي، وكان الهدف منه تحسين الفهم العلمي لوراثة الأمراض وتسهيل تطوير العلاجات التي يتم معايرتها وفقًا للملفات الجينية الفردية. و سوف يعتمد البرنامج على عدة عقود من الأبحاث الجينية القائمة على البيانات، والتي أدت بالفعل إلى تقدم كبير في المعرفة العلمية وتشخيص الأمراض والرعاية الوقائية، راجع:

Thomas M. Burton, Jonathan D. Rockoff & Ron Winslow, Obama Announces $215 Million Precision-Medicine Genetic Plan, Wall St. J. (Jan. 30, 2015), https://www.wsj.com/articles/obama-to-lay-out-215-million-precision-medicine-plan-1422615602, Last visited 19-9-2020, at 1:21 PM.

اختبارًا أو كانت بياناتي الجينية محلًّا لهذا الاختبار، فإن نتيجته تكون ملكًا لي"[٦١].

ودعماً لهذه التصورات، قامت عدة دول بسن قوانين تمنح الأفراد حق الملكية على معلوماتهم الجينية[٦٢]، ولكن الأهم من ذلك من وجهة نظرنا، أنه حتى بدون سَنِّ مثل هذه القوانين، فقد ظهر نظام ملكية على البيانات الجينية البشرية للأفراد بموجب القانون العام، وبحكم الأمر الواقع في كل شيء باستثناء الاسم. ونتيجة لذلك، قام الأفراد برفع دعاوى قضائية تؤكِّد أحقيتهم في السيطرة على استخدام البيانات التي يتم الحصول عليها من المواد الجينية. وقد تسبب ذلك الأمر في إعاقة إجراء البحث العلمي المستمر وفقدان موارده القيمة[٦٣].

الفرع الثاني

الاتجاه إلى عدم التمييز بين الشخص وبياناته الجينية

يستند هذا الاتجاه إلى المواثيق الدولية والمبادئ القانونية التي أرساها المشرِّعان المصري والفرنسي للتأكيد على أن البيانات الجينية تُعدُّ من المكونات المادية لشخصية الإنسان، ولا يجوز استخدامها في العلاجات الجينية إلا وفقًا لبعض الضوابط القانونية، وهذا ما سنوضحه على النحو الآتي:

أولًا– البيانات الجينية من عناصر الجسم البشري في المواثيق الدولية:

أكدت المادة (٩) من الميثاق العربي لحقوق الإنسان على أنه "لا يجوز إجراء تجارب طبية أو علمية على أي شخص أو استغلال أعضائه دون رضائه الحر، وإدراكه الكامل للمضاعفات التي قد تنجم عنها، مع مراعاة الضوابط والقواعد الأخلاقية

(61) Julie Hirschfeld Davis, President Weighs in on Data from Genes, N.Y. Times, Feb. 25, 2016, at A15, https://www.pharmacist.com/article/president-obama-weighs-data-genes-precision-medicine, Last visited 19-10-2020, at 1:36 PM.

(62) See Anya E.R. Prince, Comprehensive Protection of Genetic Information: One Size Privacy or Property Models May Not Fit All, 79 Brook. L. Rev. 175, 195-98 (2013).

(63) See, e.g., Havasupai Tribe v. Ariz. Bd. of Regents, 204 P.3d 1063, 1066, 1073 (Ariz. Ct. App. 2008) https://www.courtlistener.com/opinion/2626755/havasupai-tribe-v-arizona-bd-of-regents/ Last visited 19-10-2020, at 1:39 PM).

(ISSN: 2537- 0758)

والإنسانية والمهنية والتقيُّد بالإجراءات الطبية الكفيلة بضمان سلامته الشخصية وفقًا للتشريعات النافذة في كل دولة طرف، ولا يجوز بأي حال من الأحوال الاتِّجار بالأعضاء البشرية"[٦٤]؛ ووفقًا لنصوص المواد (١١، ١٢، ١٣) من اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي– المعروفة باسم اتفاقية أوفييدو، في إطار مجلس أوروبا (٤ أبريل ١٩٩٧)[٦٥]– فإنه يُحظر التمييز بأي شكل من الأشكال ضد أي شخص على أساس تراثه الجيني (مادة ١١)[٦٦]، ولا يجوز إجراء اختبارات تنبُّئيَّة عن الأمراض الوراثية، أو السماح بتحديد الموضوع كحامل لجين مسؤول عن المرض، أو الكشف عن الاستعداد الوراثي، أو القابلية للمرض إلا لأغراض طبية أو للبحث الطبي، ووفقًا للاستشارة الجينية المناسبة "(مادة ١٢)[٦٧].

ووفقًا لنص المادة (١٣) "يحظر القيام بأي تدخل لإجراء تعديل في الجينوم البشري

---

(٦٤) اعتمد هذا الميثاق من قبل القمة العربية السادسة عشرة التي استضافتها تونس ٢٣ مايو/أيار ٢٠٠٤، ومتاح رقميًّا عبر هذا الرابط،
http://hrlibrary.umn.edu/arab/a003-2.html وآخر زيارة الأحد الموافق: ٢٠٢٠/١٠/١١، الساعة ١٠:٤١ مساء.

(٦٥)– في ١٣ ديسمبر ٢٠١١، صدَّق السيد جان ليونيتي، الوزير المسؤول عن الشؤون الأوروبية، في ستراسبورغ، على اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي. وبالتالي فإن فرنسا هي الدولة الـ ٢٩ التي صدَّقت على هذه الاتفاقية، التي وقعتها في أوفييدو في ٤ أبريل ١٩٩٧، إلى جانب ٢٠ دولة أخرى أعضاء في مجلس أوروبا،يمكن الاطلاع على نصوص الاتفاقية عبر هذا الرابط: https://rm.coe.int/090000168007cf99، وآخر زيارة الاثنين الموافق: ٢٠٢٠/٧/٢٧، الساعة ١١:٣٣ صباحًا. وللمزيد حول هذه الاتفاقية راجع:
J.-R. Binet, Ratification de la Convention d'Oviedo: la fin d'une longue attente: JCP G 2012, p. 9.

(66) L'article 11 prévoit que “toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite”.

(67) L'article 12 stipule qu'“il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié”.

إلا لأسباب وقائية أو تشخيصية أو علاجية"[٦٨]، وأخيرًا تحمي المادة (٢١) الفرد من أي تمييز قائم على الخصائص الجينية[٦٩].

ناهيك عن صدور العديد من الاتفاقيات الدولية لحماية حقوق الإنسان ضد الهندسة الوراثية وتطبيقاتها، ومن أهمِّها الوثيقتان اللتان صدرتا عن منظمة اليونسكو في شهر نوفمبر ١٩٩٧؛ تتعلَّق الأولى منهما بمسؤولية الأجيال الحاضرة تجاه الأجيال المقبلة، وتتعلق الثانية بالإعلان العالمي حول الجينوم البشري وحقوق الإنسان الذي تم التأكيد فيه على الوضع الخاص للبيانات الوراثية بسبب طابعها الحساس، وأنها يمكن أن تنبئ عن الاستعدادات الوراثية للأفراد[٧٠].

(68) Selon l'article 13, "une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance"

(69) Art 21 "Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit".

(٧٠) راجع للاطلاع على الترجمة العربية لهذا الإعلان هذا الرابط:

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171_ara.page=50،

ص٤٦، وآخر زيارة الاثنين الموافق: ٢٠٢٠/٧/٢٧، الساعة ٢:١٤ ظهرًا. يُعرِّف هذا الإعلان الجينوم بأنه "التراث المشترك للبشرية"؛ حيث تنص المادة الأولى منه على أنه: يعزز الجينوم البشري الوحدة الأساسية لجميع أفراد الأسرة البشرية، وكذلك الاعتراف بكرامتهم وتنوعهم المتأصِّل، على أساس أنه تراث الإنسانية"، وتنص المادة ٣ على أن: الجينوم البشري، بطبيعته التطورية، عرضة للطفرات، يحتوي على إمكانات يتم التعبير عنها بشكل مختلف وفقًا للبيئة الطبيعية والاجتماعية لكل فرد، لا سيما فيما يتعلق بالحالة الصحية والظروف المعيشية والتغذية والتعليم". وقد انتقد البعض اعتبار الجينوم تراثًا مشتركًا للإنسان على أساس أن هذه الفكرة تتعارض مع الطبيعة الاقتصادية لهذا للمفهوم، وأنه يعد أداة لاستغلال الإنسان. راجع:

F. Bellivier, L. Boudouard-Brunet, Ressources génétiques et patrimoine, in Le droit saisi par la biologie: LGDJ 1996, n° 90, p. 179, https://books.google.com.qa/books?id=7-Brunet%2C%20Ressources%20g%C3%A9n%C3%A9tiques%20et%20patrimoine%2C%20in%20Le%20droit%20saisi%20par%20la%20biologie&f=false, Last visited 19-9-2020, at 1:40 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

وقد أصدر مجمع الفقه الإسلامي الدولي قراره رقم: ٢٠٣(٢١/٩) بشأن الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري (المجين)[٧١] موضحًا أن قراءة الجينوم البشري، وهو: (رسم خريطة الجينات الكاملة للإنسان) جزء من تعرُّف الإنسان على نفسه، واستكناه سُنن الله في خلقه والمشار إليها في قوله تعالى: [سَنُرِيهِمْ آيَاتِنَا فِي الْآفَاقِ وَفِي أَنفُسِهِمْ] [فصلت: ٥٣]، ونظائرها من الآيات.

ولما كانت قراءة الجينوم وسيلة للتعرف على بعض الأمراض الوراثية أو احتمال الإصابة بها، مثَّلت إضافة قيمة إلى العلوم الصحية والطبية في مسعاها للوقاية من الأمراض أو علاجها، مما يدخل في باب الفروض الكفائية في المجتمع، مع مراعاة الأحكام الآتية:

(١) يجوز استخدام الجينوم البشري أو جزء منه في المجالات النافعة؛ لما يحققه من مصالح جاءت الشريعة بالحث على تحصيلها، كالوقاية والتداوي من الأمراض.

(٢) لا يجوز استخدام الجينوم استخدامًا ضارًّا أو بأي شكل يخالف الشريعة الإسلامية.

(٣) لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلق بـ(جينوم) شخص ما إلا بعد إجراء تقييم سابق ودقيق للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة، مع الالتزام بأحكام الشريعة الإسلامية في هذا الشأن.

(٤) ضرورة الحصول على إذن صحيح معتبر شرعًا من الشخص نفسه، أو وليه الشرعي لتحليل خريطته الجينية مع وجوب الحرص على مصلحة الشخص المعني.

(٥) لكل شخص الحق في أن يقرر ما إذا كان يرغب أو لا يرغب في أن يُحاط علمًا بنتائج أي فحص وراثي أو بعواقبه.

(٦) يجب أن تُحاط بالسرية الكاملة كافة التشخيصات الجينية المحفوظة أو المعدَّة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر، ولا تُفشَى إلا في الحالات المبيَّنة في قرار المجمع ذي الرقم: ٧٩ (٨/١٠) بشأن السر في المهن الطبية، والقرار ذي الرقم: ١٤٢ (١٥/٨) حول ضمان الطبيب، وعلى الطبيب أخذ موافقة المريض بإفشاء سره

(٧١) راجع هذا الموقع، http://www.iifa-aifi.org/2416.html وآخر زيارة الاثنين الموافق: ٢٠٢٠/٧/٢٧، الساعة ٢:١٤ ظهرًا.

إلى أسرته إذا كان مصابًا بمرض خطير، فإذا لم يوافق المريض على ذلك فعلى الطبيب محاولة إقناعه بالموافقة حرصًا على حياة الآخرين من أسرته.

(٧) التأكيد على الضوابط الشرعية- الخاصة بالجينوم البشري- الواردة في توصية (ندوة الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني) التي عقدتها المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية بالتعاون مع مجمع الفقه الإسلامي الدولي عام ١٤١٩هـ.

(٨) لا يجوز أن يُعرَّضَ أي شخص لأي شكلٍ من أشكال التمييز بسبب صفاته الوراثية إذا كان الغرض النيل من حقوقه وحرياته الأساسية والمساس بكرامته.

(٩) لا يجوز إجراء أبحاث سريرية (إكلينيكية) تتعلق بالجينوم البشري أو بأي من تطبيقاتها، ولا سيما في مجالات علم الأحياء (البيولوجيا) وعلم الوراثة والطب، تخالف أحكام الشريعة الإسلامية، أو لا تحترم حقوق الإنسان التي يُقرُّها الإسلام.

وقد عزَّز هذا الاتجاه الإعلان العالمي للجينوم البشري وحقوق الإنسان لسنة ١٩٩٧ الذي يُنظَر إليه على أنه أول وثيقة عالمية في مجال البيولوجيا، والتي تنص المادة الأولى منه على أن: "الجينوم البشري يمثل الوحدة الأساسية لكل أعضاء الأسرة الإنسانية، وهو يعد أساس الكرامة الإنسانية، ويعد تراثًا للبشرية"(٧٢).

ثانيًا- البيانات الجينية من عناصر الجسم البشري في التشريعين المصري والفرنسي:

ينبع الحق في سلامة الصفات الجينية لكل فرد من كون هذه الصفات الجينية جزءًا لا يتجزأ من أجزاء جسد الإنسان؛ وذلك لسببين: الأول: أن هذه الصفات الوراثية أو الجينية من قبيل الحقوق الأساسية التي كفلها الدستور المصري لكل شخص مقيم على أراضيها إقامة مشروعة؛ حيث تنص المادة (٦٠) على أن "لجسد الإنسان حرمة، والاعتداء عليه، أو تشويهه، أو التمثيل به، جريمة يعاقب عليها القانون، ويحظر

(٧٢)- متاح نسخة باللغة العربية من هذا من الإعلان رقميًّا على هذا الرابط:
https://undocs.org/pdf?symbol=ar/E/2007/65،
وآخر زيارة: ١٥ يناير ٢٠٢٠ الساعة ١:٣٠.

(ISSN: 2537- 0758)

الاتِّجار بأعضائه، ولا يجوز إجراء أية تجربة طبية، أو علمية عليه بغير رضاه الحر الموثق، ووفقًا للأسس المستقرة في مجال العلوم الطبية، على النحو الذي ينظمه القانون". والثاني: أنها من الحقوق اللصيقة بشخص الإنسان؛ فجسم الإنسان هو تجمع للخلايا والأنسجة والأعضاء التي تميّز "الحياة" دوامها وتناغمها بمعنى أنه الطبقة التحتية للشخص(٧٣).

ومن وجهة النظر هذه، فإن جسم الإنسان شيء، تمامًا مثل جميع الكائنات الحية في العالم الحي، لا يتكوَّن فقط من الأعضاء الظاهرة، وإنما يشمل أيضًا الإنزيمات والهرمونات الداخلية؛ فالجسم عبارة عن مجموعة أعضاء وهي بدورها تتكون من أنسجة ثم خلايا، وتعتبر الخلية هي الوحدة الأساسية في جسد الإنسان، ومن ثم فالمساس بهذه الخلايا يمثل اعتداء على الحق في السلامة الجسدية(٧٤)؛ حيث إن الصفات الجينية لكل شخص تعدُّ إرثًا شخصيًّا personnel patrimoine له، مما يستوجب احترام خصوصية الفرد، وعدم التعدي على ملكية جينومه البشري على أساس أنه جزء من جسمه؛ فالحق في السلامة أو الحصانة الجسمانية هو حق يحقق مصلحة للفرد يحميها القانون بما يحفظ للإنسان تكامل جسده بحسبانه من الحقوق اللصيقة بشخص الإنسان(٧٥).

وتعدُّ البيانات الجينية في القانونين المصري والفرنسي من العناصر المادية لجسم الإنسان، تتمتع بالحماية القانونية لحق الإنسان في سلامة جسده، وفي المقابل لا يمكن

(73) ARBONNIER, Droit civil, t. 1, Les personnes, 21e éd., 2000, PUF, no 48

(٧٤)– كريمة مغات– إثبات النسب بالبصمة الوراثية بين الحق في السلامة الجسدية والحياة الخاصة– بحث منشور رقميًّا عبر هذا الرابط

https://www.marocdroit.com/%EF%BA%87%D8%AB%D8%A8%D8%A7%D8%AA-

وآخر زيارة: ١٥ يناير ٢٠٢٠، الساعة ٤ مساء.

(٧٥)– لقد عرف الفقه هذه الحقوق بأنها الحقوق التي تنصب على مقومات وعناصر شخصيته ماديًّا ومعنويًّا بهدف حمايته من اعتداء الغير عليه. راجع: د. حسام الدين كامل الأهواني– مبادئ القانون– دار النهضة العربية– ١٩٧٥– ص ١٤٨؛ د. حسن البراوي، ود. فاروق الأباصيري، ود. طارق راشد– المدخل إلى القانون القطري– كلية القانون، جامعة قطر– ٢٠٢٠– ص ٢٥٢ وما بعدها.

حمايتها من منظور حق الملكية، وينبع هذا من مبدأ عدم قابلية جسم الإنسان لأن يكون مالًا (non-patrimonialité du corps)، فجسم الإنسان ليس مالًا (bien)[٧٦] يمكن للشخص التصرف فيه[٧٧].

وبناء على ذلك أقرَّ المشرِّعان المصري والفرنسي بحق كل شخص في استعمال بياناته الجينية الخاصة، ولكن في مساحة محددة، مثل البحث الطبي، دون توقع الحصول على أي عائد مالي[٧٨]؛ فكلا التشريعين يكفل حماية ملكية البيانات الجينية من منظور حقوق الشخصية التي وضعا لها نظامًا قانونيًّا وقائيًّا للغاية فيما يتعلق بإنتاج واستخدام ما يُسمَّى بالبيانات الحساسة، ومنها البيانات الجينية، وذلك على أساس احترام السرية والرقابة المنهجية والمتعمقة من قبل مختلف المؤسسات المتخصصة، ولا سيما اللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات (CNIL) الفرنسية، ومركز حماية البيانات الشخصية المصري.

ومن هنا يمكن القول بأن البيانات الحساسة ومنها البيانات الجينية تتمتع بحماية قانونية خاصة في القانونين المصري والفرنسي واللائحة الأوربية لحماية البيانات الشخصية ٢٠١٦.

وبناء على ما تقدَّم، فإنه لا يمكن الفصل أو التمييز بين الشخص وبياناته الجينية في التشريعين المصري والفرنسي تأسيسًا على أن كل شخص يمتلك البيانات الجينية التي تم استخلاصها من جسمه، وبالنظر إليها كمكوِّن مادي من مكونات جسده، وليس كسلعة يتم تقييمها اقتصاديًا، وقد ترتَّب على التمسك بمبدأ اعتبار البيانات الجينية من عناصر الجسم البشري أن المشرَّع الفرنسي حظر في القانون المدني كل ما من شأنه

(٧٦) بينت المادة L-1211-2، من تقنين الصحة الفرنسي؛ بان استخدام عناصر ومنتوجات الجسد البشري لمقاصد طبية وعلمية غير التي جمعت او استقطعت من اجلها يكون ممكنا، بشرط عدم اعتراض الشخص الماخوذه منه، كما يلزم ان يعلم مسبقا بالمقاصد الاخرى للاستقطاع او الجمع.."

(77) Le Corre F, Chassang G, Rial-Sebbag E. Valorisation des éléments du corps humain: biobanques, propriété et commercialisation. Rev Générale Droit Médical 2017:143.

(78) Noiville C, Supiot E. Big pharma, big data et recherche génétique en santé. Rev Contrats 2015; 2:352

(ISSN: 2537- 0758)

انتهاك سلامة الجسم البشري كتحسين النسل(٧٩) أو إجراء الفحص الجيني له دون موافقة مسبقة منه.

وذلك لأنه- طبقًا لنص المادة (١٦-٤) مدني فرنسي- لا يمكن لأحد أن ينتهك سلامة الجنس البشري، ويحظر أي ممارسة لتحسين النسل تهدف إلى تنظيم اختيار الأشخاص. وعلى نفس المنوال، يحظر تحسين النسل الجماعي، ومن ثم لا يمكن إجراء أي تعديل في الخصائص الجينية بهدف تحسين نسل الشخص(٨٠)، وهكذا تم تأكيد حظر العلاج الجيني للخط الجرثومي(٨١).

ومع ذلك، يُجِيز القانون إجراء البحوث التي تهدف إلى الوقاية من الأمراض الوراثية وعلاجها (المادة ١٦-٤، الفقرة ٤ مدني فرنسي)، وبالتالي يتم التحقق من علاجات الجينات الجسدية؛ لأن الهدف منها هو علاج حالة فردية، ولكن لا يمكن استبعاد أنه- في بعض الحالات- قد يكون لهذه العلاجات تأثير على النسل. وفي المقابل، لا تستبعد بأي شكل من الأشكال، طالما أنه لا يتم تنفيذها بهدف تعديل النسل، وأن يكون لهذا التأثير تأثير ثانوي وبهدف العلاج الفردي.

وبالإضافة إلى ذلك، يجب الاعتراف بأنه إذا تم حظر تحسين النسل الجماعي، فإن الإذن بإجراء أبحاث تهدف إلى الوقاية من الأمراض الوراثية وعلاجها، فضلاً عن الإمكانية المتاحة للأسر لاتخاذ خيارات معينة في مواجهة الأمراض الوراثية لأطفالهم (ولا سيما عن طريق اللجوء إلى إنهاء الحمل لأسباب طبية أو الإنجاب بمساعدة طبية) يحث بالضرورة على تحسين النسل الفردي.

---

(٧٩) يعرف تحسين النسل بأنه "كل طريقة يتم بموجبها تحقيق أمور مرغوبة في الذرية لم تكن في أصلها، أو إلغاء أمور غير مرغوبة كانت في أصلها"، د. إسماعيل غازي مرحبا، تحسين النسل: دراسة طبية فقهية، السجل العلمي لمؤتمر الفقه الإسلامي الثاني: قضايا طبية معاصرة، مج٢، جامعة الإمام محمد بن سعود الإسلامية، ٢٠١٠، ص ١٨٤٢.

(80) C. civ .16-4 “Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée.”.

(81) M. Fabre-Magnan et Ph. Moullier (ss dir.), La génétique, science humaine: Belin, Débats, 2004, p.188-214, spécialement p. 193

إن فحص الخصائص الجينية للشخص لمعرفة الخريطة الجينية له[٨٢]، يمكن أن يؤدّي– بالإضافة إلى تأكيد أو إنكار مرض جيني مشتبه فيه– إلى التنبؤ بظروف معينة يمكن أن تحدث أثناء حياة الفرد أو تكيف الرعاية الطبية لشخص ما وفقًا لخصائصه الجينية caractéristiques génétiques[٨٣]. إن هذا النوع من الدراسة، الذي يُصنَّف أحيانًا تحت اسم الطب التنبؤي، له أهمية كبيرة، ويمكن استخدامه بطريقة مسيئة، خاصة من قبل شركات التأمين وأرباب العمل. ولذلك سمح المشرّع الفرنسي بأداء هذه الدراسات، ولكن بشرطين: الأول هو وجود غرض بحث طبي أو علمي، والثاني الحصول على الموافقة المسبقة للطرف المعني على إجراء الفحص الجيني[٨٤].

ثالثًا– الضوابط القانونية العلاج الجيني:

العلاج الجيني هو إجراء طبي ينطوي على إدخال المواد الوراثية في جسم المريض[٨٥].

وقد نصت الفقرة ٤ من المادة (١٦–٤) من القانون المدني الفرنسي على أنه لا يمكن إحداث تحول في الخصائص الوراثية للشخص بهدف تعديل نسله. وبالتالي فإن هذا النص يهدف إلى الحفاظ على الخصائص الوراثية عن طريق النص على عدم المساس الجيني بالأنواع البشرية.

وقد حظرت المادة (santé publ., art. L. 2151-2, al. 2) من قانون الصحة العامة الفرنسي إنشاء أجِنَّة معدلة وراثيًا[٨٦].

(82) BLOCH et DEPADT-SEBAG, L'identité génétique de la personne, entre transparence et opacité, «Thèmes et commentaires», Dalloz, 2007, p. 73.
(83) Code de la santé publique- Article R1131-20-1(83) C. civ., art. 16-10.– CSP, art. L. 1131-1.
(84) C. civ., art. 16-10.– CSP, art. L. 1131-1
(85) J. Lederberg et E. Tatum, Reflections on Research and the Future of Medicine: Columbia University Press, 1966.
https://science.sciencemag.org/content/154/3747/371.1,
Last visited 19-9-2020, at 2:05 PM.
(86) santé publ., art. L. 2151-2, al. 2 "La création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite".

(ISSN: 2537- 0758)

إن الصياغة العامة لهذا النص، ستعني أنه سوف يُستَثنى من حظر العلاجات الجرثومية– التي تنص عليها الفقرة ٤ من المادة ١٦–٤– العلاجات التي يكون الغرض منها البحث الذي يهدف إلى الوقاية من الأمراض الوراثية وعلاجها.

في الواقع، لا يزال من الممكن إجراء تعديل جيني طالما أنه لا يقصد نقله إلى نسل الفرد؛ لذلك، يُسمح بالعلاجات الجينية الجسدية، وهذا ما أقرته المادة (١٣) من الاتفاقية الأوروبية لحماية حقوق الإنسان وكرامة الكائن البشري في نصها على أنه: "لا يجوز إجراء تدخل يهدف إلى تعديل الجينوم البشري إلا لأسباب وقائية أو تشخيصية أو علاجية، ويجوز فقط إذا لم يكن الغرض منه هو "إدخال تعديل في جينوم النسل"[٨٧].

المطلب الثاني

مدى استقلالية البيانات الجينية عن المعلومات الصحية الأخرى

لقد ثار خلاف في الولايات المتحدة بالنسبة للخصوصية الجينية genetic privacy حول ما إذا كانت البيانات الجينية تعد مجرد نوع من أنواع المعلومات الصحية أم أنها بالنظر إلى الخصائص المميزة لها تُعدُّ نوعًا من البيانات التي تتمتع بذاتية مستقلة عن المعلومات الصحية للأفراد، ومن ثم تتطلب حماية قانونية خاصة؟

لقد انقسم الرأي في هذه المسألة إلى مدرستين: الأولى ينادي أنصارها بما يُسمَّى "بالاستثناء الجيني Genetic Exceptionalism"؛ حيث إنهم ينظرون إلى المعلومات الجينية على أنها قوية بشكل فريد، وتشكِّل تهديدات خاصة للخصوصية والتمييز الذي

(٨٧) الاتفاقية الأوروبية لحماية حقوق الإنسان وكرامة الكائن البشري فيما يتعلق بالتطبيق البيولوجي والطب. اتفاقية حقوق الإنسان والطب الحيوي التي اعتمدها مجلس أوروبا، في عام ١٩٩٧ مع بروتوكولاتها الإضافية، متاح منها نسخة رقمية باللغة الإنجليزية عبر هذا الرابط:
https://rm.coe.int/090000168007cf99
وآخر زيارة الاثنين الموافق: ٢٠٢٠/٩/١٢، الساعة ٤:١١ عصرًا.
Art,13 “Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance”

يتطلَّب مستويات أعلى من الحماية القانونية.

وعلى النقيض من ذلك، يجادل أنصار المدرسة الثانية "دعاة الشمول الجيني" في أن المعلومات الجينية هي مجرد مصدر واحد من عدد من مصادر المعلومات الصحية والطبية الشخصية، وليست هناك حاجة لأي حماية أعلى أو خاصة، وهذا ما سنعالجه في هذين الفرعين.

الفرع الأول

استقلال البيانات الجينية عن المعلومات الصحية "الاستثناء الجيني"

يمنح الاستثناء الجيني البيانات الجينية مكانة خاصة وفريدة عن غيرها من البيانات الصحية الأخرى، وبالتالي تستحق حماية خصوصية فريدة(٨٨).

وأهم الحجج التي استند إليها أنصار هذ الرأي تتمثل في الآتي:

أولًا– كشف الاختبارات الجينية عن معلومات شخصية حول أفراد الأسرة:

يمكن أن تكشف نتائج الاختبارات الجينية عن معلومات تخص أفراد الأسرة الذين قد لا يرغبون في معرفتها، أو إطلاع الغير عليها، وقد تُسبِّب معرفة هذه المعلومات كارثة أسرية عندما تكشف عن وجود بعض الأمراض الوراثية في الأسرة، مما قد يُعرِّضها لمشاكل اجتماعية، أو قد تُحدِث اضطرابًا في البنيان الأسري للعائلة في حال كشفت هذه المعلومات عن الأبوة الزائفة، بأن الأب الحالي للشخص ليس هو الأب البيولوجي له The biological father(٨٩).

(88) Annas, L Glantz and P Roche, 'Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical Considerations' (1995) 23 **Journal of Law, Medicine and Ethics** 360, 365.
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1748-720X.1995.tb01378.x, Last visited 19-10-2020, at 2:08 PM.

(89) Elizabeth R. Pike, Securing Sequences: Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, 37 Cardozo L. Rev. 1977, 1980 (2016).
https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=2&EXT=pdf, Last visited 19-10-2020, at 2: 10 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

ثانيًا- الطبيعة التنبؤية للمعلومات الجينية The prophetic nature of genetic information

يمكن للحمض النووي للشخص- في بعض الحالات- التنبؤ بالمستقبل الطبي المحتمل للفرد؛ ففي الوقت الذي توضح فيه السجلات الطبية بالتفصيل الأمراض العادية أو المزمنة التي أصابتنا، يمكن للاختبارات الجينية أن تتنبأ بما هو محتمل أن يصيبنا من أمراض في المستقبل؛ فقد يكتشف الشخص المتمتع بصحةٍ جيدةٍ بعد الاختبار الجيني أنه يمكن إصابته مستقبلًا ببعض الأمراض كالسرطان أو الزهيمر(٩٠)؛ وبناء على ذلك يمكن القول إن الجينومات لدينا، ليست إلا "يوميات مستقبلية".

ثالثًا- وجوب فصل البيانات الجينية واستقلالها عن البيانات الصحية:

يري أنصار الاستثناء الجيني أن الطبيعة التنبؤية للبيانات الجينية تستدعي ألا تكون جزءًا من السجلات الطبية للفرد؛ حيث إن انتشار قواعد البيانات الجينية وامتلاكها كميات هائلة من المعلومات الوراثية سيسهم بشكل كبير في انتهاك الخصوصية الجينية لأصحابها؛ ونتيجة لهذا الاستخدام المتزايد للمعلومات الجينية وطبيعتها الخاصة والحساسة، فقد أكد العلماء والمشرِّعون والقضاة والجمهور على أنها تستحق مستويات أعلى في حماية خصوصيتها(٩١).

ولكن اعترض البعض على تبرير منح الاستثناء الجيني للبيانات الجينية استنادًا إلى اختلافها وتفردها عن البيانات الصحية الأخرى. وفي هذا الصدد طرحوا هذا التساؤل: هل يمكن حقًّا التسليم بأن البيانات الجينية مماثلة للمعلومات الصحية الأخرى أو تختلف عنها؟

(90) GeorgeJ. Annas, Genetic Prophecy and Genetic Privacy-Can We Prevent the Dream from Becoming a Nightmare? American Journal of Public Health, 85 (1995): 1196–97. https://ajph.aphapublications.org/doi/pdfplus/10.2105/AJPH.85.9.1196, Last visited 28-10-2020, at 12:43PM.

(91) Natalie Anne Stepanuk, Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, 47 cath. U. L. Rev. 1105 (1998), https://core.ac.uk/download/pdf/232605641.pdf, Last visited 19-10-2020, at 2:11PM.

للإجابة عن هذا السؤال يمكن القول بأن البيانات الجينية تخلق مخاوف جديدة تتعلق بحماية الخصوصية، والتي قد تميِّز هذه البيانات عن غيرها من المعلومات الصحية التقليدية التي ليست بالضرورة فريدة من نوعها(٩٢).

ولقد سبق القول بأن تحليل البيانات الجينية يمكن أن يكون أكثر دقة علمية من البيانات الصحية الأخرى في الكشف عن الصحة الحالية والمستقبلية للفرد. ومع ذلك، لا يمكن للمعلومات الجينية وحدها أن توفر التفاصيل الكاملة للملف الشخصي الطبي والاجتماعي للفرد كما تفعل السجلات الصحية بشكل عام(٩٣).

وعلى الرغم من أن المعلومات الجينية تُقدِّم لنا لمحة مستقبلية عما يجعل البشر أكثر عرضة للإصابة بالأمراض والحالات الأخرى، فإن معدلات المرض والصفات الشخصية تتأثر بشكل كبير بالعوامل الاجتماعية والسلوكية والبيئية؛ حيث لا تقتصر الأمراض الجينية على الاضطرابات أحادية الجين مثل مرض تاي ساكس (هو اضطراب

(92) E. Donald Shapiro & Michelle L. Weinberg, DNA Data Banking: The Dangerous Erosion of Privacy, 38 clev. St. L. Rev. 455, 469 (1990). https://engagedscholarship.csuohio.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1840&context=clevstlrev. Last visited 19−10−2020, at 2:13 PM.

(٩٣) تحتوي السجلات الصحية غير الوراثية على مجموعة من المعلومات الشخصية والاجتماعية ذات الاستخدامات المتعددة: (١) المعلومات الديموغرافية، مثل: الجنس، والعمر، والعرق، والمهنة؛ (٢) المعلومات المالية، مثل: حالة التوظيف والدخل؛ (٣) معلومات حول الإعاقات، والاحتياجات الخاصة، ومعايير الأهلية الأخرى للمزايا الحكومية؛ و(٤) المعلومات الطبية، مثل: التشخيصات، والعلاجات، والمرض، أو التاريخ المرضي للعائلة. قد يتطلَّب الدخول لمكتب الطبيب أو الدخول إلى المستشفى هذه المعلومات من خلال ملء بعض النماذج. توفر هذه المعلومات ملفًّا تفصيليًّا طبيًّا واجتماعيًّا للفرد وعائلتها. كما أن السجلات الطبية التقليدية ليست سوى مجموعة فرعية من السجلات التي تحتوي على معلومات صحية أو شخصية كبيرة يحتفظ بها المعلمون وأرباب العمل وإدارات الصحة العامة والخدمات الاجتماعية والهجرة والقانون وغيرهم. وتعتبر المخاوف المتعلقة بالخصوصية الناشئة عن جمع هذه الملفات الشخصية الطبية الفردية مقنعة. راجع:

Lawrence. Gostin and James G. Hodge, Jr., Genetic Privacy and the Law An End to GENETICS EXCEPTIONALISM, Jurimetrics Journal Fall, 1999. https://www.researchgate.net/publication/11005058_Genetic_Privacy_and_the_Law_An_End_to_Genetics_Exceptionalism, Last visited 19-10-2020, at 2:14 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

نادر ينتقل من الوالدين إلى الطفل، ويحدث بسبب عدم وجود الإنزيم الذي يساعد على تفتيت المواد الدهنية[٩٤]) أو فقر الدم المنجلي الذي يؤثّر على جزء صغير من السكان، ولكنها تشمل الأمراض التي تؤثّر على جزء كبير من السكان، مثل: السرطان، وأمراض القلب، والفصام، والاكتئاب[٩٥]، وكذلك الأمراض المعدية، مثل: عدوى فيروس نقص المناعة البشري التي لها مكونات جينية[٩٦].

وقد أسهمت الأبحاث الطبية في بيان أن "المعلومات الجينية تعدُّ جزءًا من سلسلة المعلومات الطبية"[٩٧]، وأن معظم الأمراض لها مكونات جينية وسلوكية وبيئية، ونتيجة لذلك يمكن اعتبار الاستعداد الوراثي عاملًا آخر من عوامل خطر الإصابة بالأمراض[٩٨]. وبناء على هذا المفهوم الجذري للمسببات المرضية فسيكون من الصعب حتمًا التمييز بين المعلومات الجينية وغير الجينية.

وفي الوقت الذي يتم فيه تعريف "المعلومات الجينية" على أنها نتاج الاختبارات المتعلقة بالحمض النووي، فإنه يتم تشخيص الكثير من الأمراض الوراثية من خلال الملاحظة السريرية المباشرة لتاريخ العائلة المرضي.

---

(٩٤) راجع هذه المعلومات عبر هذا الموقع:
https://www.dailymedicalinfo.com/view-diseas%83%D8%B3-tay-sachs-disease, Last visited 19-10-2020, at 12:52 PM.

(95) See, e.g., institute of Medicine, Assessing Genetic Risks 1 (Lori B. Andrews et al. eds., 1994). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK236042/ Last visited 19-10-2020, at 4:28 PM.

(96) See, e.g., Houria Hendel et al., New Class I and II HLA Alleles Strongly Associated with Opposite Patterns of Progression to AIDS, 162 j. Immunology 6942 (1999) file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/6.pdf, Last visited 19-10-2020, at 4:31 PM.; M.P. Martin et al., Genetic Acceleration of AIDS: Progression by a Promoter Variant of CCR5, 282 science 1907, (1998). file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/Genetic_Acceleration_of_AIDS_Progression_by_a_Prom.pdf, Last visited 19-10-2020, at 4:34 PM.

(97) Lisa Seachrist, A Plethora of Genetic Privacy Bills Floods State Legislatures, bioworld Today, Apr. 10, 1997.

(98) John Bell, The New Genetics: The New Genetics in Clinical Practice, 316 br. Med. J. 618, 618. (1998), https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1112641, Last visited 19-10-2020, at 4:38 PM.

ويمكن توسيع نطاق المعلومات الجينية لتشمل جميع الأمراض المرتبطة بالجينات؛ حيث إن العديد منها يكون له سبب جيني، ومن الأمثلة على ذلك الملاحظات الروتينية التي يتم إدخالها في السجل الطبي، مثل: الجنس، ولون العين، وفصيلة الدم، والجنسية.

الفرع الثاني

البيانات الجينية كمصدر من مصادر المعلومات الصحية

ووفقًا لأنصار مدرسة دعاة الشمول الجيني فإن البيانات الجينية لا تتمتع بأية استقلالية وإنما هي أحد مصادر المعلومات الصحية واستندوا في ذلك إلى الحجج الآتية:

أولًا- عدم عدالة التمييز بين البيانات الجينية والمعلومات الصحية الأخرى:

إن منح المعلومات الجينية حماية خاصة أمر غير عادل، وغالبًا ما تكون القوانين الخاصة بالجينات غير عادلة؛ لأنها تعامل الأشخاص الذين يواجهون نفس المخاطر الاجتماعية بشكل مختلف بناءً على السبب البيولوجي لظرفهم الصحي المتطابق، حتى إن الأمراض الجينية ليست خاصة بطبيعتها، ومن ثم لا يكون من العدل حمايتها قانونيًا بشكل منفرد؛ فالأمراض المنهكة والمميتة في نهاية المطاف تُعرِّض المرضى الذين يعانون منها للألم والضيق العاطفي والمخاطر الاجتماعية بنفس الدرجة، سواء أكان السبب جينيًا أم فيروسيًا(٩٩).

وعلى المستوى العملي، يجب الحذر من تشجيع الأشخاص على الاستفادة من الاختبارات الجينية؛ لأنهم أنفسهم قد يصبحون أكثر معارضة لذلك بسبب التركيز المتزايد على طبيعتها الاستثنائية، فضلًا عن أن التعامل مع علم الجينات كأمر مختلف عن باقي علوم الطب قد يؤدِّي إلى العديد من السلبيات والمشاكل في اختبار الجينات(١٠٠)،

(99) Mark A. Rothstein, Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect, 26 j.L. Med. & Ethics 198, 199.(1998). https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/j.1748-720X.1998.tb01420.x, Last visited 19-10-2020, at 4:41 PM.

(100) Howard Markel, The Stigma of Disease: Implications of Genetic Screening, 93 am. J. Med. 209, 214 (1992). https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1497018/ Last visited 19-10-2020, at 4:43 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

وقد يؤدِّي هذا التقدم العلمي إلى مخاوف عامة وسوء فهم حول الجينات التي قد تمنع الأفراد من السعي للاختبار والعلاج.

وعلى العكس من ذلك، فإن التركيز فقط على المعلومات الجينية، قد ينقل للمشرِّعين تصورًا خاطئًا بأنه لا حاجة إلى القلق بشأن سرية بعض أنواع المعلومات الطبية، مما يُعزِّز الرضا عن النفس في منطقة تخلو من توفير الحماية الكافية لها.

إن التمييز بين المعلومات الجينية وغيرها من المعلومات الصحية– كمتنبئ دقيق للمرض في المستقبل– أمر غير مبرر على الرغم من أن ظروف التشخيص قد تكون متساوية، وإن لم تكن أفضل، بالإضافة إلى ذلك، فإن الضرورة الطبية لتوفير حماية أكبر للمعلومات الجينية أمر قابل للنقاش؛ حيث تلعب العوامل البيئية والسلوكية دورًا مهمًّا في تطوير الأمراض المرتبطة بالجينات. لهذه الأسباب، فإن الفرضية الكامنة وراء الاستثناء الجيني (أن المعلومات الجينية فريدة مقارنة بالمعلومات الصحية الأخرى) مغلوطة وغير دقيقة، والسبب في ذلك يرجع إلى أن المعلومات الجينية تختلف عن المعلومات الصحية التقليدية، في أنها تركِّز على عدد كبير من حقائق التعريف الشخصية للفرد في عينة بيولوجية واحدة. وعندما يتم تفكيك هذه الحقائق وفحصها، فإن أوجه التشابه بين المعلومات الجينية وغير الجينية تكشف عن أن المعلومات الوراثية لا تختلف كثيرًا عن غيرها من المعلومات الصحية الأخرى. وبناء على ذلك ليس هناك حجة أو مبرر قانوني في تمييزها قانونيًّا وأخلاقيًّا عن هذه البيانات الصحية الأخرى.

ثانيًا– عدم اختلاف البيانات الجينية عن البيانات الصحية الأخرى:

وفقًا لأنصار هذا الرأي، فإن المعلومات الجينية لا تختلف اختلافًا جوهريًا عن الأنواع الأخرى من المعلومات الصحية والطبية، وبالتالي فهي لا تستحق دائمًا معاملة خاصة، ومن ثم رفض الدكتور توماس موراي الاعتراف بالاستثناء الجيني مبينًا أن معظم الدوافع وراء هذا الاستثناء الوراثي يعتمد على صورة معمَّمة للمعلومات الوراثية على أنها "قوة غامضة وقوية لا ترحم، وستهيمن على مستقبلنا وتتحكَّم فيه"[١٠١].

(101) T Murray, 'Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different From Other Medical Information?' in

في حقيقة الأمر إننا نواجه مشكلة عملية في المعالجة المنفصلة للمعلومات الوراثية وهي صعوبة تعريفها وفصلها عن المعلومات الطبية الأخرى في السجلات الصحية. فعلى سبيل المثال، غالبًا ما تحتوي معلومات التاريخ الصحي للعائلة على معلومات وراثية متفرقة على نطاق واسع في السجلات الصحية. وبالمثل، قد تتضمَّن تواريخ إصابات المرضى الكثير من المعلومات عن تكوينهم الجيني؛ وبناء على ذلك، فإن المعالجة المنفصلة للمعلومات الجينية ستُسهِم في الاختزال الجيني genetic reductionism[١٠٢] والحتمية الجينية genetic determinism[١٠٣].

إن التطورات العلمية والطبية في رسم خرائط الجينوم البشري واختبار الصفات الوراثية ستزيد من المعلومات الجينية التي يمكن الحصول عليها. ومن ثم يعمل القطاعان العام[١٠٤]، والخاص[١٠٥] في أمريكا على تطوير أنظمة معلومات معقدة لتنظيم البيانات الجينية والبيانات الصحية الأخرى، ويرجع الفضل في ذلك إلى التطور والتقدُّم

M.Rothstein,**Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era** (1997) Yale University Press, New Haven, 60, 64.

(102) 'Genetic reductionism, understood ontologically, is the position that organisms consist of nothing but genes". See, Richard M. Lerner, Eliminating Genetic Reductionism from Developmental Science, 12RES.HUMAN DEV. 178 (2015), https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15427609.2015.106805A6LY77G2QRkGt8JrhMUh58ymN3bWWwgiVhMyFqzljbM, Last visited 29-10-2020, at 5:34 AM.

(103) The phrase "genetic determinism" would, strictly speaking, mean that every event has a genetic cause that is sufficient for that event's occurring'. Emily Willoughby et al., Free Will, Determinism, and Intuitive Judgments about the Heritability of Behavior, BEHAV. GENETICS (2018). https://link.springer.com/article/10.1007/s10519-018-9931-1, Last visited 19-10-2020, at 4:54 PM.

(104) See, e.g. U.S. Department of Health and Human Services, Task Force on Privacy, U.S. Health Records: Social Needs and Personal Privacy: Conference Proceedings (1993); U.S. Department of Health and Human Services, Final Report of the Task Force on the Privacy of Private-Sector Health Records (1995).

(105) See, e.g., institute of Medicine, Health Data in the Information Age: Use, Disclosure, and Privacy (Molla S. Donaldson & Kathleen N. Lohr eds., 1994).

(ISSN: 2537- 0758)

العلميين في علم الوراثة ونظم إدارة معلومات البيانات الخاصة بالبنية التحتية للمعلومات الجينية(١٠٦).

ثالثًا- إمكانية الحصول على البيانات الجينية من السجلات الطبية للمريض:

من المحتمل أن تؤدي الابتكارات الجديدة إلى تسريع وتيرة الحصول على السجلات الجينية من خلال السجلات الطبية للمريض، والتي تشمل الاختبارات الجينية ومعلومات الفحص؛ وقواعد البيانات الجينية للأغراض السريرية والبحثية، وأغراض الصحة العامة، وأخيرًا المعلومات الخاصة، والقدرة على ربط المعلومات الجينية بالأشخاص، وهذا ما سوف نوضحه تباعًا:

١- السجلات الطبية: الفحص الطبي والفحص الجيني:

تُتِيح التطورات العلمية والطبية لمقدِّمي الرعاية الصحية اكتشاف الأسباب الجينية للأمراض لدى الأفراد والسكان بهدف تطوير الرعاية السريرية أو الأولية؛ حيث إنه من الممكن أن يتم إخضاع الأفراد لاختبار الفحص الجيني للكشف عن حملهم جينات بعض الأمراض، مثل: مرض الزهايمر، وسرطان القولون، وأمراض القلب التي يمكن الإصابة بها(١٠٧).

وقد تتضمَّن السجلات السريرية العديد من المصادر الأخرى للمعلومات الجينية التي قد تُسهِم في تحقيق العديد من الفوائد الآتية:

---

(١٠٦) تعرف البنية التحتية للمعلومات الجينية على أنها الحاجة الأساسية لجمع المعلومات الجينية وتخزينها واستخدامها ونقلها (بما في ذلك معلومات الأنسجة البشرية والحمض النووي) لدعم جميع الوظائف الأساسية في البحث الجيني والتشخيص والعلاج والاستشارات الإنجابية.

Lawrence O. Gostin, Genetic Privacy, 23 j.L. Med. & Ethics 320 (1995), at 321.

https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1751&context=facpub, Last visited 19-10-2020, at 5:02 PM.

(107) See, e.g., Joseph B. Martin, Molecular Basis of the Neurodegenerative Disorders, 340 new Eng. J. Med. 1970 (1999); Benjamin S. Wilfond& Kathleen Nolan, National Policy Development for the Clinical Application of Genetic Diagnostic Techniques: Lessons from Cystic Fibrosis, 270 JAMA 2948 (1993). https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/409975, Last visited 19-10-2020, at 5:08 PM.

(١) نمو السوق التجاري من خلال مجموعات الاختبار الذاتي[١٠٨].

(٢) فحص مكان العمل[١٠٩] يمكن أن يُحدِّد قدرة الفرد الحالية والمستقبلية للموظفين لأداء وظيفة، أو الحصول على معاش تقاعدي، أو خطط الرعاية الصحية[١١٠].

(٣) فحص الأشخاص قد يساعد في تحديد الأهلية للتأمين الصحي والتأمين على الحياة؛ حيث ستصبح الاختبارات أقل تكلفة[١١١].

(٤) الاختبار سيزيد العدالة في النظام الجنائي مع محافظة سلطات القانون والمحاكم على قيمة الصفات الجينية[١١٢].

كما تُسهِّل الأنظمة الآلية للمعلومات الصحية في عملية ربط المعلومات الجينية التي تم جمعها لهذه الأهداف وغيرها، وذلك من خلال مقارنة البيانات الجينية التي تم جمعها من مصادر متعددة ومطابقتها وفحصها للكشف عن مفاهيم جديدة عن الفرد.

---

(108) Gina Kolata, Tests to Assess Risks for Cancer Raising Questions, n.Y. Times, Mar. 27, 1995, at A1.

(109) See, e.g., Stephanie Armour, Could Your Genes Hold You Back?, uSA Today, May 5, 1999, at 1B. This screening occurs despite legally imposed restrictions under disability discrimination statutes and civil rights laws. See Genetic Privacy, 23 j.L. Med. & Ethics 320 (1995), at 321.; Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Lab., 135 F.3d 1260 (9th Cir. 1998) (current and former administrative employees at the Lawrence Berkeley Laboratory alleged that they were tested without their knowledge for medical and genetic-related conditions).

(110) Lori B. Andrews& Ami S. Jaeger, Confidentiality of Genetic Information in the Workplace, 17 am. J.L. & Med. 75 (1991). https://scholarship.kentlaw.iit.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=fac_schol, Last visited 19-10-2020, at 5:13 PM.

(111) Thomas H. Murray, Genetics and the Moral Mission of Health Insurance, 22 Hastings Center Rep. 12-17 (1992). https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.2307/3562941, Last visited 19-10-2020, at 5:16 PM.

(112) committee on DNA Technology in Forensic Science, National Research Council, The Evaluation of Forensic DNA Evidence (1996); David A. Kaye & George A. Sensabaugh, Jr., Reference Guide on DNA Evidence, in Reference Manual on Scientific Evidence (Federal Judicial Center ed., forthcoming 2000). https://www.nap.edu/read/13163/chapter/6#160, Last visited 29-10-2020, at 5:56 AM.

(ISSN: 2537- 0758)

إن هذه الروابط الأوتوماتيكية تعمل كنظام معلوماتي جيني يُوثّق الحالة الصحية في الماضي والحاضر والمستقبل لكل فرد، كما تتضمَّن معلومات تتراوح من التشوهات الجينية في الجنين وحديثي الولادة إلى حالات النقل الجيني للأمراض والأمراض المرتبطة بالجينات بين الأشخاص في مختلف الأعمار. ويمتد هذا الأمر ليشمل الموتى الذين لا يمكنهم الهروب من الاكتشافات الجديدة حول صحتهم أو هويتهم التي تم التحقق منها من خلال التقنيات الجينية، فعلى سبيل المثال، تم إجراء الاختبار الجيني لتحديد إصابة الرئيس لينكولن بمرض مارفان(١١٣)، وقد حقَّق هذ التحليل فهمًا واسعًا لصفات الأفراد وعائلاتهم (الأجداد وكذلك الأجيال الحالية والمستقبلية) والمجموعات العرقية، أو المجموعات السكانية الكاملة(١١٤).

٢- قواعد البيانات الصحية:

تجمع قواعد البيانات الصحية كميات هائلة من المعلومات الصحية والجينية وتخزنها بشكل آلي، وهذه التكنولوجيا موجودة لنقل البيانات بين قواعد البيانات، ومطابقة المعلومات وإعادة تكوينها، والسعي لتحديد خصائص الأفراد والسكان، وتحتوي هذه

(113) Warren E. Leary, A Search for Lincoln's DNA, n.Y. Times, Feb. 10, 1991, at A1.
https://www.nytimes.com/1991/02/10/us/a-search-for-lincoln-s-dna.html,, Last visited 29-10-2020, at 5:58 AM.
(114) Becky Risse, Privacy: Nonconsensual Testing of Employees for Medical and Genetic Information--Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory, 24 am. J.L. & Med. 131 (1998) https://caselaw.findlaw.com/us-9th-circuit/1221888.html, Last visited 29-10-2020, at 6:01 AM; Natalie Anne Stepanuk, Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, 47 cath. U. L. Rev. 1105 (1998)
https://scholarship.law.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1487&context=lawreview, Last visited 29-10-2020, at 6:04 AM; Michael M.J. Lin, Note, Conferring a Federal Property Right in Genetic Material: Stepping into the Future with the Genetic Privacy Act, 22 am. J.L. & Med. 109 (1996).
https://heinonline.org/HOL/LandingPage?, Last visited 29-10-2020, at 6: 06 AM.

القواعد على معلومات عديدة، بما في ذلك سداد التكاليف الطبية، والخروج من المستشفى، والحالة الصحية، والأبحاث، ومعلومات عن أمراض معينة،[١١٥].

وتحتاج الكثير من الأبحاث الجينية للحمض النووي فقط، ويمكن عزله من أي خلايا ذات نواة[١١٦]، ويتضمن تخزين الحمض النووي "التخزين للخلايا، أو الحمض النووي المستخرج، أو الدم المحفوظ بالتبريد، أو الأنسجة الأخرى، أو العينات البيولوجية المحفوظة بواسطة بعض الطرق الأخرى للاسترداد والتحليل اللاحقين"[١١٧]، وتساعد مخازن بيانات الحمض النووي في "التخزين غير المحدود للمعلومات المستمدة من تحليل الحمض النووي، مثل: جينات الأشخاص المعرَّضين لخطر الإصابة بمرض الهوية على أساس التحليل لمجموعة من الأدوات والإنزيمات"[١١٨].

وتكون قواعد البيانات الجينية محفوظة في القطاعين العام والخاص للأغراض السريرية والبحثية والصحية العامة؛ حيث يتراوح حجم قواعد البيانات مابين ١٠٠عينة إلى آلاف العينات، فمثلاً: تحتفظ المعاهد الوطنية الأمريكية للصحة بقاعدة بيانات وراثية لأبحاث السرطان، كما تضم العديد من الجامعات الأكاديمية الكثير من البيانات الجينية، وتقدِّم الشركات التجارية الخدمات المصرفية الجينية كخدمة للباحثين أو الأفراد[١١٩].

(115) Ibid, Lawrence O. Gostin, Health Information Privacy, 80 cornell L. Rev. 451.(1995).

(116) Ellen W. Clayton et al., Informed Consent for Genetic Research on Stored Tissue Samples, 274 JAMA 1786, 1786 (1995) file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/jama_274_22_033Informedconsentfortheuseofstoredtissuesamples.pdf. Last visited 19-10-2020, at 5:45 PM.

(117) Jean E. McEwen & Philip R. Reilly, A Survey of DNA Diagnostic Laboratories Regarding DNA Banking, 56 am. J. Hum. Genetics 1477, 1477 (1995).

(118) Philip R. Reilly, DNA Banking, 51 am. J. Hum. Genetics 1169, 116(1992).

(١١٩) لمراجعة سياسات وإجراءات الشركة التجارية المصرفية الدولية للحمض النووي، انظر: الموقع الإلكتروني لمركز جينثون لأبحاث الجينوم البشري الفرنسي

Généthon Human Genome Research Centre
https://www.genethon.fr/, Last visited 29-10-2020, at 6:11 AM

(ISSN: 2537- 0758)

ويتم كذلك إنشاء قواعد بيانات جينية لدعم الوظائف غير المتعلقة بالصحة، مثل: التعرُّف على رفات الجنود، والكشف عن المجرمين ومقاضاتهم والإشراف عليهم(١٢٠)، وتحديد الجينات في دعاوى إثبات النسب(١٢١).

ومن هنا يمكن القول بأن عينات الأنسجة المخزنة مسبقًا تعدُّ مصدرًا للمعلومات بشكل خاص، ولكن هذه العينات ينظر إليها على أنها قواعد بيانات غير مكتملة؛ لأن التكنولوجيا موجودة لاستخراج كمية هائلة من البيانات الصحية منها(١٢٢)، وقد أظهرت مجتمعات الصحة العامة والبحثية اهتمامًا متزايدًا من خلال استخدام عينات الأنسجة الموجودة للاختبار الجيني، ولإنشاء قواعد البيانات الجينية الجديدة، كما قد يتم استخراج المعلومات الجينية من مجموعات كبيرة من عينات الأنسجة (مثل: برنامج الكشف والمسح الوطني لفحص الصحة والتغذية)(١٢٣) التي تم جمعها وتخزينها قبل ظهور الاختبار الجيني.

٣- ربط المعلومات الجينية بالأشخاص:

يمكن جمع معظم البيانات الصحية وتخزينها في شكل محدد أو غير قابل للتحديد (مجهول الهوية)، ولكن لا تستحق الحماية القانونية إلا البيانات الصحية المحددة، ومن ثم يمكن تعريف المعلومات الصحية- وفقًا لقانون الصحة العامة النموذجي- بأنها تلك

(120) Robin Lloyd, Lab on a Chip May Turn Police into DNA Detectives, wash. Post., Mar. 1, 1999, at A9, https://www.washingtonpost.com/archive/politics/1999/03/01/lab-on-a-chip-may-turn-police-into-dna-detectives/9a27f85b-c08c-4456-80b1-ae33a07ddc93/ Last visited 19-10-2020, at 5:49 PM.

(121) Sonia M. Suter, Whose Genes Are These Anyway? Familial Conflicts over Access to Genetic Information, 91 mich. L. Rev. 1854 (1993). https://repository.law.umich.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2443&context=mlr, Last visited 19-10-2020, at 5:50 PM.

(122) Jean E. McEwen& Philip R. Reilly, Stored Guthrie Cards as DNA "Banks," 55 am. J. Hum. Genetics 196, 19 (1994). http://musicians4freedom.com/wp-content/uploads/2014/02/Stored-Guthrie-Cards-Used-for-DNA-Database.pdf, Last visited 19-10-2020, at 5:52 PM.

(123) Lawrence O. Gostin, Health Information Privacy, 80 cornell L. Rev. 451 (1995). at 468 & n.81. https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1752&context=facpub, Last visited 19-10-2020, at 5: 53 PM.

البيانات التي يمكن تحديدها على أنها أي معلومات، سواء أكانت شفهية أم مكتوبة أم إلكترونية أم مرئية أم غيرها من الأشكال، والتي تتعلق بالحالة الصحية السابقة أو الحالية أو المستقبلية للفرد، والتي تكشف عن هوية الفرد الذي تكون حالته الصحية هي موضوع المعلومات، أو قد تكون هويته واضحة من السجل نفسه، عوضًا عن ذلك، قد يكون هناك أساس معقول للاعتقاد بإمكانية استخدام هذه المعلومات؛ (إما بمفردها وإما مع المعلومات الأخرى المتاحة لمتلقي هذه المعلومات) للكشف عن هوية هذا الفرد(١٢٤). وفي كلتا الحالتين، يُقال إن هذه المعلومات قابلة للتحديد. وعلى العكس من ذلك، غالبًا ما يتم تعريف المعلومات الصحية التي لا تكشف الحالة الصحية للفرد على أنها غير قابلة للتحديد أو مجهولة الهوية.

إن هذه البيانات قد ينتج عنها العديد من المخاوف المتعلقة بالخصوصية اعتمادًا على ما إذا كان يمكن تحديد هوية الأشخاص أو ربط المعلومات الجينية بهم أو بشخص بعينه؛ ونتيجة لذلك نجد المؤسسات العامة والخاصة– لأسباب تتعلَّق بالكفاءة وحماية الخصوصية– تفكر بشكل متزايد في استخدام أدوات التعرف الفريدة لمجموعة

(124) model State Public Health Privacy Act § 1-103(11)
‹https://law.asu.edu/sites/default/files/multimedia/faculty-research/centers/phlp/turning-point-model-act.pdf, (Last visited 13-10- 2020– 10:15 AM)
(defining "protected health information" to mean:
any information, whether oral, written, electronic, visual, pictorial, physical, or any other form, that relates to an individual's past, present, or future physical or mental health status, condition, treatment, service, products purchased, or provision of care, and which (a) reveals the identity of the individual whose health care is the subject of the information, or (b) where there is a reasonable basis to believe such information could be utilized (either alone or with other information that is, or should reasonably be known to be, available to predictable recipients of such information) to reveal the identity of that individual. See, Lawrence O. GostinJD, LLD (Hon),, James G. Hodge, JrJD, LLM, and, Ronald O. ValdiserriMD,,Informational Privacy and the Public's Health: The Model State Public Health Privacy Act, Am J Public Health. 2001 September; 91(9): 1388–1392. Published Online: October 10, 2011, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446788/#:~:text=patvels, (Last visited 13-10- 2020– 10:15 AM),

(ISSN: 2537- 0758)

متنوعة من الأغراض الصحية والإدارية والمالية والإحصائية والبحثية للوصول إلى الرعاية الصحية والتعويض عن الخدمات المقدمة دون الإفصاح عن هذه المعلومات خارج هذه الأماكن(١٢٥).

وبناءً على ما تقدَّم، نخلص إلى القول بأنه عندما يتم الحصول على البيانات، أو استخدامها، أو الكشف عنها، أو الاحتفاظ بها في شكل غير قابل للتعرف، فإنها سوف تُقلِّل بشكل كبير من مشاكل الخصوصية؛ حيث إنه لا يمكن للبيانات مجهولة الهوية– مثل الإحصاءات الصحية من عدد كبير من السكان– الكشف عن المعلومات الصحية المحمية.

الفصل الثاني

الضمانات القانونية لحماية الحق في الخصوصية الجينية

لا ينكر أحد أننا نعيش اليوم تحولًا تدريجيًا وعامًّا في مفهوم الحياة الخاصة التي انتقلت تدريجيًّا من "الجدران" في داخل المنازل، نحو مفهوم أكثر فردية، مع الاعتراف بضرورة حماية البيانات الشخصية، التي تُشكِّل التعبير الظاهري عن الخصائص الجينية التي تحتاج إلى مزيد من الحماية القانونية.

ولكن تتعرَّض هذه البيانات الجينية لمخاطر كثيرة في عالم لا يتم فيه نقلها إلى الشركات الخاصة التي لا تجني منها أرباحًا كبيرة فحسب، بل يتم مشاركتها أيضًا في منتديات المناقشة المفتوحة للجميع، ويعلَّق فيها الجميع على الجوانب الأكثر خصوصية في حياتنا؛ حيث يحقق مقدار المعلومات التي يتم جمعها من مناقشات وتعليقات المستهلكين وتبادلها على مواقع تحليل البيانات الجينية مكاسب مالية كبيرة(١٢٦)، لدرجة

(125) Lawrence O. Gostin, Health Information Privacy, 80 cornell L. Rev. 451 (1995), https://scholarship.law.georgetown.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1752&context=facpub (Last visited 29-10- 2020–6:21 AM),

(126) M. MOLTENI 23andMe Wants You to Share Even More Health Data (2018) WIRED Edition du 20 avril https://www.wired.com/story/23andme-wants-you-to-share-even-more-health-data/; How Sharing Works (2018) 23andMe https://customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/211831798-How-Sharing-Works(Last visited 29-10- 2020–6:25 AM).

أن أصحاب هذه البيانات من المستهلكين الأمريكيين يُفضِّلون الحصول على مكافأة مقابل "تبرعاتهم" بالمواد الجينية من قبل الشركات التي تستخدمها بالتعاون مع مجموعات صيدلانية كبيرة.

ونتيجة لهذا السلوك الخاطئ من بعض المستهلكين، فقد أثيرت مشكلة بيع البيانات الجينية الشخصية في وقت اقتراح قانون الجمهورية الرقمية الفرنسي رقم ٢٠١٦-١٣٢١- الصادر في ٧ أكتوبر ٢٠١٦[١٢٧]، وقد أُعيد طرح ذات الفكرة مؤخَّرًا في سياق تطبيق اللائحة الأوربية لحماية البيانات، وكان الدافع وراء ذلك كله وجودَ سوق أوروبية قد تصل إلى ١٠٠٠ مليار يورو بحلول عام ٢٠٢٠[١٢٨].

وفي نطاق دراساتنا لوسائل حماية الخصوصية الجينية، فإننا سنسلط الضوء على نوعين فقط من الضمانات القانونية التي نعدُّهما من وجهة نظرنا صمام الأمان لكفالة الحماية القانونية الفعالة للخصوصية الجينية، وهما: الموافقة المسبقة على معالجة البينات الشخصية الجينية، والحق في الرقابة على البيانات الشخصية الجينية بعد معالجتها. وذلك في المبحثين الآتيين:

(127) L'article 54 de la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une Republique numerique avait complete l'article 1 de la loi «informatique et Libertes» du 6 janvier 1978 en disposant «Toute personne dispose du droit de decider et de controler les usages qui sont faits des donnees a caractere personnel la concernant, dans les conditions fixees par la presente loi». N. OCHOA declarait «La libre disposition des donnees personnelles rend possible la propriete des donnees personnelles et ouvre la voie a une servitude accrue de la personne fichee» dans «La propriete des donnees personnelles: ce cadeau empoisonne de la loi Lemaire» (2016) Les Echos edition du 29 janvier. http://archives.lesechos.fr/archives/cercle/2016/01/29/cercle_148348.htm. (Last visited 29-10- 2020–6:26 AM),

(128) P. CREQUY «Bientot tous rentiers grace a nos donnees personnelles?» (2018) Mes Datas et Moi: I'Observatoire Edition du 11 mai. https://www.mesdatasetmoi-observatoire.fr/article/bientot-tous-rentiers-grace-a-nos-donnees-personnelles (Last visited 29-10- 2020–6:27AM); CALIMAQ «Le RGPD interdit-il aux individus de «vendre» leurs donnees personnelles?» S.l. Lex (2018) Edition du 12 mai, https://scinfolex.com/2018/05/12/le-rgpd-interdit-il-aux-individus-de-vendre-leurs-donnees-personnelles/ Last visited 29-10- 2020–6:28 AM)

(ISSN: 2537- 0758)

المبحث الأول

مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الشخصية الجينية

نعرض في المبحث لمبدأ الموافقة المسبقة للأفراد قبل القيام بمعالجة بياناتهم الجينية، وفي هذا الصدد نقسم هذا المبحث إلى مطلبين على التوالي:

المطلب الأول

موقف التشريعين المصري والفرنسي

للحديث عن موقف المشرعين المصري والفرنسي من إقرار مبدأ الموافقة المسبقة للشخص المعني قبل معالجة بياناته الجينية سوف نقسم هذ المطلب إلى هذين الفرعين:

الفرع الأول

موقف المشرِّع المصري

لقد سبق القول بأن المشرع المصري قد خص البيانات أو الصفات الجينية كأحد عناصر البيانات الحساسة بحماية قانونية خاصة تتمثل في أنه حظر طبقًا لنص المادة (١٢) على المتحكم أو المعالج جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من مركز حماية البيانات الشخصية، وباستثناء الحالات التي يصرح فيها القانون بمعالجة البيانات الحساسة يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني. وألزم كذلك في المادة (١٣) مسئول حماية البيانات الشخصية وتابعيه لدى المتحكم أو المعالج باتباع واستيفاء السياسات والإجراءات التأمينية اللازمة لعدم خرق البيانات الشخصية الحساسة أو انتهاكها.

وكرَّست كذلك المادة رقم المادة (١/٤) من قانون حماية خصوصية البيانات الشخصية المصري مبدأ عدم جواز المساس بالبيانات الشخصية بما فيها البيانات الجينية إلا بعد الحصول على موافقة صاحب هذه البيانات، ومن ثم جاء نصها على أنه "مع مراعاة أحكام المادة (١٢) من هذا القانون، يلتزم المتحكم بما يأتي: ١- الحصول على البيانات الشخصية أو تلقيها من الحائز أو من الجهات المختصة بتزويده بها بحسب الأحوال بعد موافقة الشخص المعنى بالبيانات، أو في الأحوال المصرح بها قانونًا". وهذا ما أكدت عليه كذلك المادة (١/٦) من ذات القانون بأنه "تعد المعالجة

الإلكترونية مشروعة وقانونية في حال توافر أي من الحالات الآتية: "موافقة الشخص المعني بالبيانات على إجراء المعالجة من أجل تحقيق غرض محدد أو أكثر".

الفرع الثاني

موقف المشرع الفرنسي

أكدت المادة (٥ فقرة ١) من قانون المعلوماتية الصادر في ٦ يناير ١٩٧٨ على وجوب الحصول على موافقة صاحب البيانات الشخصية على إجراء المعالجة حتى تكون قانونية؛ وذلك طبقًا للشروط المذكورة في الفقرة رقم (١١) من المادة (٤) وفي المادة (٧) من اللائحة (الاتحاد الأوروبي) ٦٧٩/٢٠١٦ المؤرخة في ٢٧ أبريل ٢٠١٦.."[١٢٩].

ونصت كذلك المادة (١٦ فقرة ١٠) مدني فرنسي على أنه "لا يمكن إجراء فحص للخصائص الجينية لشخص ما إلا لأغراض البحث الطبي أو العلمي، ويجب الحصول على موافقة الشخص كتابة قبل إجراء الفحص، بعد أن تم إخباره حسب الأصول عن طبيعة الفحص والغرض منه، وهذه الموافقة قابلة للإلغاء في أي وقت ودون اتخاذ أية إجراءات شكلية"[١٣٠].

وتطبيقًا لهذا النص يجب الحصول على موافقة صريحة من الشخص كتابة قبل إجراء فحص خصائصه الوراثية، بعد أن يتم إبلاغه حسب الأصول المتعارف عليها علميًا بطبيعة هذا الفحص والغرض منه. ويجب أن تتضمَّن هذه الموافقة تحديد الغرض

(129) Art 5 Modifié par Ordonnance n°2018-1125 du 12 décembre 2018- art. 1 “Un traitement de données à caractère personnel n'est licite que si, et dans la mesure où, il remplit au moins une des conditions suivantes: 1° Le traitement, lorsqu'il relève du titre II, a reçu le consentement de la personne concernée, dans les conditions mentionnées au 11 de l'article 4 et à l'article 7 du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 précédemment mentionné

(130)- Article 16-10, Code civil, “L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révocable sans forme et à tout moment”.

(ISSN: 2537- 0758)

من إجراء الفحص الجيني، وهي قابلة للإلغاء بدون اتباع أية إجراءات شكلية وفي أي وقت.

ولكن قيَّدت المادة (١٣١-٢ فقرة ١) من تقنين الصحة العامة إجراء هذا الفحص الجيني بأن يكون في مختبرات البيولوجيا الطبية في نصها على أنه "لا يجوز إجراء فحص الخصائص الجينية لشخص ما أو التعرف عليه بالبصمات الجينية للأغراض الطبية إلا في مختبرات البيولوجيا الطبية المرخصة لهذا الغرض وفقًا للشروط المنصوص عليها في الفصل الثاني من الباب الثاني من الكتاب الأول من الجزء السادس، ومعتمد وفقًا للشروط المنصوص عليها في الفصل الأول من الباب الثاني من الكتاب الثاني من نفس الجزء".

وأكدت المادة (١١٣١-١) من تقنين الصحة العامة على أن إجراء الفحص الجيني يخضع لأحكام الفصل الثالث من الباب الأول من الكتاب الأول من القانون المدني القانون التي نصت في فقرتها الثانية على أنه "عندما يكون من المستحيل الحصول على موافقة الشخص المعني، أو عند الضرورة استشارة الشخص المؤتمن أو الموثوق به une personne de confiance (CSP، المادة L1111-6)[١٣١]، الذي يمكن أن يكون أحد أقاربه في إجراء الفحص للأغراض الطبية، لصالح هذا الشخص.

---

(١٣١) تنص المادة (١١١١ فقرة ٦) على أنه "يمكن لأي شخص بلغ سن الرشد تعيين شخص موثوق به، الذي يُمكِن أن يكون أحد الوالدين أو أحد الأقارب أو الطبيب المعالج، والذي سيتم استشارته في حالة عدم تمكنهم من التعبير عن رغباتهم والحصول على المعلومات اللازمة لذلك..".

Art. L. 1111-6 (L. no 2016-87 du 2 févr. 2016, art. 9) Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment"

راجع حول مفهوم الشخص الموثوق به:

P.LOKIEC, La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical, RDSS 2006. 865

ووفقًا لنص المادة (١١٣١-٤ فقرة ٣) من تقنين الصحة العامة عندما يكون الشخص المعني قاصرًا أو خاضعًا للوصاية، يكون للولي أو الوصي الحق في الموافقة على إجراء الفحص الجيني له، و إذا كان القاصر قادرًا على التعبير عن إرادته والمشاركة في القرار، فيجب السعي للحصول على موافقته بشكل منهجي(١٣٢).

وقد أكدت اللجنة الوطنية لتكنولوجيا المعلومات والحريات CNIL، في المادة (٢) على أن صلاحية الموافقة تخضع لشرط ألا يعاني الشخص المعني من إزعاج كبير في حالة عدم موافقته أو سحبها، وقد يتمثل هذا العيب الرئيسي، وفقًا لها، في عدم القدرة على الوصول إلى موقع ويب، بسبب ممارسة "جدران ملفات تعريف الارتباط"، والتي تتمثل في منع الوصول إلى موقع ويب أو تطبيق جوال لا يوافق على أن يتم تعقبك.

وهذا ما أكدته الفقرة (٢م) من المادة (٨) من قانون ٦ يناير ١٩٧٨ بنصها على أن من ضمن المهام الإدارية للجنة الوطنية هو "ضمان أن تكون معالجة البيانات الشخصية وفقًا لأحكام هذا القانون والأحكام الأخرى المتعلقة بحماية البيانات الشخصية المنصوص عليها في النصوص التشريعية والتنظيمية، قانون الالتزامات الدولية للاتحاد الأوروبي وفرنسا"(١٣٣). ونتيجة لذلك، فإن اللجنة الوطنية CNIL تذكر دائمًا بوجوب توفير قائمة شاملة ومحدَّثة بانتظام للمسؤولين عن معالجة البيانات للمستخدم مباشرة عند الحصول على موافقته، ومن هنا يمكن القول بأنه يترتب على أحكام المادة (٨٢) من القانون رقم

(132) Art. R. 1131-4.Al.3" Lorsque la personne intéressée est un mineur ou un majeur sous tutelle, le consentement est donné, dans les conditions du premier alinéa, par les titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal. En outre, le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle est systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la decision".

(133) Art 8- 2 Modifié par Ordonnance n°2018-1125 du 12 décembre 2018- art. 1 " I.-La Commission nationale de l'informatique et des libertés est une autorité administrative indépendante. Elle est l'autorité de contrôle nationale au sens et pour l'application du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016. Elle exerce les missions suivantes:

2° Elle veille à ce que les traitements de données à caractère personnel soient mis en œuvre conformément aux dispositions de la présente loi et aux autres dispositions relatives à la protection des données personnelles prévues par les textes législatifs et réglementaires, le droit de l'Union européenne et les engagements internationaux de la France".

(ISSN: 2537- 0758)

(٧٨-١٧) المؤرخ ٦ يناير ١٩٧٨ أن موافقة المستخدم يجب أن تتعلَّق بكل من الأغراض التي تسعى إليها معالجة البيانات، وأن أي غرض جديد لاحق يخضع لوجوب الحصول على موافقة جديدة.

وبناءً على ما تقدَّم يتضح من نص المادة (٤، النقطة ١١ والفقرة ٣ من المادة ٧) من اللائحة العامة لحماية البيانات مع المادة (٨٢) من القانون رقم (٧٨-١٧) المؤرخ ٦ يناير ١٩٧٨- من ناحية أخرى- أنه في حالة عدم وجود موافقة صريحة من المستخدم على معالجة بياناته الجينية، فإن ذلك يعني أنه رفض الوصول إلى بياناته، ومن ناحية أخرى، يمكنه سحب الموافقة في أي وقت. كما يستنتج من القانون رقم (٧٨-١٧) المؤرخ ٦ يناير ١٩٧٨، ولا سيما مواده (٨ و١٦ و٢٠ و٨٢) أن اللجنة الوطنية للمعلوماتية والحريات (CNIL) مسؤولة عن ضمان الامتثال لأي معالجة بيانات تقع ضمن نطاقها، سواء أكانت تتعلق بالبيانات الشخصية أم لا.

المطلب الثاني

موقف التشريع الأمريكي

يطبق مبدأ الموافقة المسبقة على جميع الإجراءات الطبية التي يتم إجراؤها في الولايات المتحدة الأمريكية؛ حيث ينص في الفصل الثاني من مبادئ أخلاقيات الطبي الحيوي على أنه لا يجوز للممارس الطبي ممارسة أي إجراء على جسد المريض إلا بعد إبلاغه بطبيعة ومخاطر هذا الإجراء والحصول على موافقته المستنيرة للخضوع له [١٣٤]، ويجد هذا المبدأ أساسه في المبادئ الأخلاقية الأساسية للاستقلالية، واحترام الأشخاص، والتي تنص على أنه يجب منح الأفراد "الفرصة لاختيار ما سيحدث لهم أو لا يحدث مستقبلًا "[١٣٥]؛ وفي هذا الصدد نقسم هذا المطلب إلى هذين الفرعين:

(134) See.Tom L. Beauchamp & James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics 117-24 (5th ed. 2009) ؛Kenneth V Iserson, Principles of biomedical ethic, June 1999, Emergency Medicine Clinics of North America 17(2):283-306, ix (available on, file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/Principles_of_biomedical_ethics%20(1).pdf, the last visited, 15-10-2020, on 6:20, AM

(135) The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, at § C.I (1979)

الفرع الأول
أصول ومبررات مبدأ الموافقة المسبقة على
معالجة البيانات الجينية

أولًا- الأصل التاريخي لإقرار مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الصحية الجينية:

منذ أكثر من مائة عام كتب القاضي بنيامين كاردوزو في قضية شلويندورف ضد جمعية مستشفى نيويورك، أن كل شخص بالغ يتمتع بعقل سليم "له الحق في تحديد ما يجب أن يفعله بجسده"(١٣٦)، وتطبيقًا لذلك نجحت مريضة كان يعالجها الطبيب شلويندورف في مقاضاته بتهمة الاعتداء على خصوصيتها؛ لأنه أزال ورمًا من بطنها على الرغم من تعليماتها الصريحة بعدم إجراء العملية(١٣٧). ويذهب بعض العلماء إلى أن هذه الحالة هي أول حالة تعترف بحق المريض في الموافقة على أي إجراء طبي يمارس من قبل الطيب على جسده(١٣٨). وفي قضية سالغو، رأت المحكمة أن "الطبيب ينتهك واجبه تجاه مريضه، ويعرض نفسه للمساءلة إذا حجب أي حقائق ضرورية تكون أساسًا لموافقة المريض على العلاج المقترح"(١٣٩).

وقد ظهر شرط الحصول على الموافقة المسبقة على إجراء البحوث الطبية في أعقاب "محاكمة الأطباء" في نورمبرغ؛ حيث حظيت التجارب اللاإنسانية التي أجراها

---

https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf. the last visited, 15-10-2020, on 6:48, AM

(136) 105 Basic right to consent to medical care- Schoendorff v. Society of New York Hosp., 105 N.E. 92, 93 (N.Y. 1914), https://biotech.law.lsu.edu/cases/consent/schoendorff.htm. the last visited, 15-10-2020, on 6:48, AM

(137) According to the plaintiff, the operation caused her left arm to become infected and gangrenous, resulting in the amputation of some of her fingers and other complications. Id.

(138) See Valerie Gutmann Koch, A Private Right of Action for Informed Consent in Research, 45 Seton Hall L. Rev. 173, 178-79 (2015).

(139) Salgo v. Leland Stanford Etc. Bd. Trustees, 317 P.2d 170 (Cal. Ct. App. 1957), 317 P.2d at 181.

(ISSN: 2537- 0758)

باحثون طبيون نازيون باهتمام عالمي[١٤٠]؛ حيث إن قانون نورمبرغ الناتج (١٩٤٧-١٩٤٩)[١٤١] كان أول تدوين دولي للتدابير التي يجب على الباحثين مراعاتها عند إجراء التجارب على البشر[١٤٢]. وقد تضمَّنت هذه التدابير وجوب الحصول على الموافقة الطوعية لموضوع البحث، وتجنب المعاناة الجسدية والعقلية، وتقليل المخاطر، وتوفير المرافق المناسبة، وما شابه ذلك[١٤٣].

وابتداءً من أوائل الستينيات، بدأت تظهر حالات مزعجة من إساءة استخدام الأبحاث المدنية في الولايات المتحدة ودول أخرى، وأدى الكشف عن هذه الانتهاكات البحثية إلى زيادة الدعوات لتوفير حماية أكبر- في شتى المجالات- لموضوعات البحث البشرية. وأعقب قانونَ نورمبرغ تدوينٌ أكثر تفصيلاً طورته الجمعية الطبية العالمية- إعلان هلسنكي (١٩٦٤)[١٤٤]- واللجنة الوطنية لحماية الموضوعات البشرية في البحوث الطبية الحيوية والسلوكية- هو تقرير بلمونت عام (١٩٧٩) الذي حدد، على وجه الخصوص، ثلاث قيم أخلاقية أساسية يجب احترامها عند إجراء البحوث على البشر هي: احترام الأشخاص، والإحسان، والعدالة[١٤٥].

(140) See, e.g., W. Berg et al., Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice (2d ed. 2001)., at 250-51.
(141) 2 Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, at 181-82 (1949) [hereinafter Nuremberg Code].
(142) A few prewar ethical codes in countries including Prussia, Germany, and the United States existed prior to the Nuremberg Code. See, Berg et al., W. Berg et al., Informed Consent, Ibid, at 249-50.
(143) Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, at 181-82 (1949) [hereinafter Nuremberg Code] https://www.loc.gov/rr/frd/Military_Law/pdf/NT_war-criminals_Vol-II.pdf(Last visited 29-10-2020, at 6:43 AM)
(144) World Med. Ass'n, Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.(1964). https://www.who.int/bulletin/archives/79(4)373.pdf (Last visited 29-10-2020, 10:52 AM)
(145) The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, at § C.I (1979) https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf. the last visited, 15-10-2020, on 6:48, AM

ومن أهم هذه العناصر الأساسية لاحترام الأفراد هو معاملتهم على أنهم مستقلُّون من خلال إعطاء وزن وقيمة "لآرائهم وخياراتهم المدروسة"[١٤٦]؛ بمعنى آخر، إعطاء الأفراد الفرصة للاختيار– مع الاستفادة من المعلومات الكافية– بين ما إذا كانوا يريدون المشاركة في دراسة بحثية معينة أم لا، وقد أسهم هذا العنصر في ظهور الفهم الحالي للموافقة المسبقة على إجراء البحث الطبي.

ويرجع اعتماد شرط الموافقة المسبقة وغيرها من وسائل حماية البحوث البشرية المستندة إلى تقرير بلمونت في قانون الولايات المتحدة في عام ١٩٨١[١٤٧]؛ حيث تم نشر السياسة الفيدرالية لحماية الأفراد ("القاعدة المشتركة") Federal Policy for the Protection of Human Subjects ('Common Rule') لتطبق على جميع الأبحاث البشرية الممولة فيدراليًا[١٤٨]، وقد أصدرت وزارة الصحة والخدمات الإنسانية بالاشتراك مع خمس عشرة إدارة ووكالة فيدرالية أخرى– في سبتمبر ٢٠١٥– إعلانًا يتضمن القواعد المقترحة والتعديلات المهمة على السياسة الفيدرالية لحماية الأفراد.

(146). See, e.g., Jay Katz, The Silent World of Doctor and Patient (1984); Russell Korobkin, Autonomy and Informed Consent in Nontherapeutic Biomedical Research, 54 UCLA L. Rev. 605, 610 (2007); Peter H. Schuck, Rethinking Informed Consent, 103 Yale L.J. 899, 924 (1994). https://digitalcommons.law.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=7534&context=ylj (Last visited 29-10-2020, 6:49 AM)

(147) General Requirements for Informed Consent, 45 C.F.R. § 46.116 (2005). https://www.law.cornell.edu/cfr/text/45/46.116
(Last visited 29-10-2020, 10:54 AM)

(148) See, Similar requirements are imposed by the U.S. Food and Drug Administration (FDA) on research relating to pharmaceutical products, 21 C.F.R. § 50.20 (2014) https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cdrh/cfdocs/cfcfr/cfrsearch.cfm?fr=50.20 (Last visited 29-10-2020, 10:57 AM), and on healthcare records pursuant to the Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA). Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Pub. L. No. 104-191, 110 Stat. 1936 (1996) (codified as amended in scattered sections of 18, 26, 29, and 42 U.S.C.).

(ISSN: 2537- 0758)

ومن بين التعديلات المقترحة الاعتراف الصريح بأنه يشكل موضوعًا بشريًّا منح أي أنسجة أو مواد بيولوجية أخرى للبنك الحيوي، ويجب أن يوافق الشخص صاحب البيانات موضوع البحث على استخدامها في الأبحاث المستقبلية.

وبالإضافة إلى المعلومات المتعلقة بالدراسة ذات الصلة واستخدام البيانات، سيُطلب من الباحثين إبلاغ الأفراد بما إذا كانت عيناتهم وبياناتهم ستُستخدم لأغراض تجارية، وما إذا كانت النتائج ذات الصلة سريريًّا ستُعاد إليهم، وما إذا كانوا سيعاودون الاتصال بالفرد للمشاركة في الدراسات المستقبلية أم لا[١٤٩].

ثانيًا- مبررات إقرار مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الجينية:

يُعدُّ مبدأ الموافقة المسبقة من قبل الأفراد على معالجة بياناتهم الجينية صمام أمان لهم ضد المخاطر العديدة التي باتت تتعرَّض لها البيانات الجينية؛ ومن أهم مبررات وجوب إقرار هذا المبدأ ما يلي:

١- المخاوف بشأن احتمالية انتهاك خصوصية الأفراد الجينية:

إذا كانت فوائد مشاركة البيانات الجينية تُحقِّق العديد من المنافع فإنها في الوقت نفسه تُثِير العديد من المخاوف بشأن احتمالية انتهاك خصوصية الأفراد الجينية؛ فهذه البيانات حساسة للغاية بسبب مقدار ما يمكن أن تكشفه من معلومات عن هويتنا، واحتمالية إصابتنا بمجموعة من الأمراض، وكذلك معلومات صحية حساسة حول أفراد الأسرة المرتبطين بيولوجيًّا"[١٥٠].

(149) Federal Policy for the Protection of Human Subjects, 80 Fed. Reg. 53,933 (Sept.8, 2015)
https://www.advamed.org/sites/default/files/resource/1036_12_7_20_of_Human_Subjects_Policy.pdf (Last visited 29-10-2020, 11:00 AM)
. Nat'l Acads. Scis., Eng'g, & Med., Optimizing the Nation's Investment in Academic Research: A New Regulatory Framework for the 21st Century 167 (2016).

(150) Elizabeth R. Pike, Securing Sequences: Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, 37 Cardozo L. Rev. 1977, 1980 (2016).
http://cardozolawreview.com/wp-content/uploads/2018/08/PIKE.37.6.pdf, (Last visited 29-10-2020, 2:16 PM).

وهذا من شأنه أن يزيد من احتمالية أن تمتلك الجهات الخارجية حق الوصول إلى هذه المعلومات أو "إمكانية الوصول إلى المحتويات الأعمق لخلاياك...." ويتضمن ذلك الوصول إلى الأصل العرقي والتراثي للفرد، والصفات الجسدية، والاستعداد لظروف أو أمراض معينة، والحالة الصحية الحالية(١٥١).

وتُعدُّ البيانات الجينية حساسة بشكل مميز؛ لأن كمية المعلومات التي يمكن نقلها تزداد مع التقدم في التكنولوجيا والبحث الطبي؛ ولذا يزعم العديد من الباحثين بأنه يمكنهم التنبؤ بمجموعة واسعة من الصفات بناءً على المعلومات الوراثية، بما في ذلك تحديد التوجه الجنسي والسلوك السياسي والإجرامي(١٥٢).

٢- عدم الشفافية في تحديد من يكون له الحق في الوصول إلى البيانات الجينية:

هناك نقص في الشفافية حول المجموعات المحددة التي سيكون لها حق الوصول إلى هذه البيانات والهدف منها(١٥٣).

لقد أدى التطور السريع في مجال التكنولوجيا إلى وجود كم هائل من المعلومات الجينية، يهتم العديد من الأطراف بالحصول عليها مثل: شركات الأدوية، والباحثون السريريون، وأرباب العمل، وشركات التأمين، والمستشفيات وجهات إنفاذ القانون، اهتمامًا متنوعًا بالمعلومات التي يمكن أن توفرها البيانات الجينية(١٥٤). وفي المقابل يهتم العديد من المستهلكين والمرضى بإعطاء بياناتهم الجينية للباحثين للمساعدة في اكتشاف

(151) Deborah Hellman, What Makes Genetic Discrimination Exceptional, 29 Am. J.L. & Med. 77, 88, (2003). https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2070&context=fac_pubs, (Last visited 29-10-2020, 2:19 PM).

(152) Jennifer Lynch, DNA Collection is Not the Answer to Reuniting Families Split Apart by Trump's "Zero Tolerance" Program, Electronic Frontier Found. (July 10, 2018), https://www.eff.org/deeplinks/2018/07/dna-collection-not-answer-reuniting-families-split-apart-trumps-zero-tolerance,last visited 19-10-2020, at 6:34 PM..

(153) Antonio Regalado, DNA Tests for IQ Are Coming, but It Might Not Be Smart to Take One, MIT Tech. Rev. (Apr. 2, 2018), https://www.geneticsandsociety.org/article/dna-tests-iq-are-coming-it-might-not-be-smart-take-one, last visited 19-10-2020, at 7:18 PM.

(154) John P. Dever & James A. Dever, A Democracy of Users, 6 J.L. & Cyber Warfare 8, 18(2017).

(ISSN: 2537- 0758)

علاجات للأمراض التي يعانون منها، دون أن تكون لديهم النية في مساعدة أي من هذه الشركات في تحقيق ربح من خلال بيع بياناتهم الجينية(١٥٥).

٣- عدم القدرة على التحكم وتحديد كيفية استخدام البيانات الجينية:

هناك احتمالية أن يفقد المرضى والمستهلكون السيطرة على بياناتهم الجينية، فإن موافقة الأفراد قبل مشاركة بياناتهم ستزيد من قدرتهم على التحكم وتحديد كيفية استخدام بياناتهم، لكن غالبًا ما يجمع الباحثون والشركات العينات من الأفراد قبل أن يعرفوا كيفية استخدام هذه البيانات، ومن الذي سوف يحصل على هذه البيانات مستقبلًا(١٥٦).

وهذا ما يدعونا إلى القول بأن الموافقة ستكون في كثير من الأحيان غامضة للغاية؛ بحيث لا تمنح إمكانية التحكم في استخدام البيانات الجينية إذا قام الباحثون والشركات بجمعها دون وجود خطة دقيقة لكيفية استخدامها وبدون معلومات محددة حول من سيتم مشاركتها معه. بالإضافة إلى ذلك، يمكن أن تشير المعلومات الجينية إلى تورُّط أفراد الأسرة الذين لم يتبرَّعوا بالحمض النووي مطلقًا، ولم يوافقوا على مشاركة أي معلومات خاصة بهم.

٤- مشاركة البيانات الجينية المجهولة:

توفر البيانات الجينية المتوافرة في قواعد البيانات نوعًا فريدًا من مخاطر الخصوصية والأمان بسبب صعوبة إخفاء الهوية؛ حيث تسمح العديد من اللوائح الأمريكية بمشاركة البيانات المجهولة، ولكن على الأرجح لا يمكن إخفاء هوية البيانات

(155) Katherine Drabiak, Caveat Emptor: How the Intersection of Big Data and Consumer Genomics Exponentially Increases Informational Privacy Risks, 27 Health Matrix 143, 167 (2017), at 143 https://scholarlycommons.law.case.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1605&context=healthmatrix. Last visited 19-10-2020, at 7:36 PM..

(156) Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis, The Right to Privacy, 4 Harv. L. Rev. 193, 218 (1890). http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?EbscoContent=dGJyMMvl7ESep7c4zdnyOLCmsEiep7BSsa%2B4SLWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGptUiyrbNMuePfgeyx9Yvf5ucA&T=P&P=AN&S=R&D=asn&K=15385037, Last visited 19-10-2020, at 7:39 PM

الجينية؛ لأن هناك طرقًا متاحة لتحديد البيانات "مجهولة المصدر"[١٥٧]. وقد توصل الباحثون الذين أجروا إحدى الدراسات إلى أنه يمكنهم "تحديد هوية البيانات الجينية باستخدام المعلومات المتاحة للجمهور على الإنترنت وبعض الأعمال الاستقصائية الذكية فقط"[١٥٨].

ولا يخفى أنه يمكن للشركات شراء بيانات صحية "مجهولة المصدر" واستخدام تقنية جديدة لتحديد هوية أصحاب هذه البيانات[١٥٩]، وقد أظهرت دراسة أخرى أنه حتى لو لم تقدم الحمض النووي الخاص بك إلى قاعدة البيانات، فإنه يمكن تحديد هويتك بناءً على المعلومات المقدَّمة من أي قريب آخر لك[١٦٠].

الفرع الثاني

علاقة مبدأ الموافقة المسبقة بخصوصية البيانات الجينية

أولًا– إقرار مبدأ الموافقة المسبقة في معالجة البيانات الصحية للأفراد:

يعد مبدأ الموافقة المسبقة حصنًا ضروريًّا ضد الممارسات الطبية والبحثية غير الأخلاقية التي توسَّعت لتشمل استخدام البيانات الطبية التي يتم جمعها من الأشخاص

(157) Fida K. Dankar et al., The Development of Large-Scale De-Identified Biomedical Databases in the Age of Genomics--Principles and Challenges, 12 Hum. Genomics 19,1(2018), https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5894154. Last visited 19-10-2020, at 7:40 PM

(158) See,Gina Kolata, Web Hunt for DNA Sequences Leaves Privacy Compromised, N.Y. Times (Jan.17,2013), https://www.nytimes.com/2013/01/18/health/search-of-dna-sequences-reveals-full-identities.html [https://perma.cc/U6ZL-UR49]; last visited 19-10-2020, at 6:27 PM.

(159) John Hickey, Advancement of Artificial Intelligence Opens Health Data Privacy to Attack, Berkeley News (Dec. 21, 2018), https://techxplore.com/news/2018-12-advancement-artificial-intelligence-health-privacy.html, last visited 19-10-2020, at 6:23 PM.

(160) Jocelyn Kaiser, We Will Find You: DNA Search Used to Nab Golden State Killer Can Home in on About 60% of White Americans, Sci. Mag. (Oct. 11, 2018, 2:00 PM), https://www.sciencemag.org/news/2018/10/we-will-find-you-dna-search-used-nab-golden-state-killer-can-home-about-60-white, (last visited 19-10-2020, at 6:26 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

الخاضعين للبحث الجيني. ولما كانت هذه البيانات الطبية عبارة عن بيانات شخصية، فإنه– بالتالي– لا ينبغي استخدامها إلا بموافقة الفرد صاحبها.

ومن ثم ذهب البعض إلى القول بأن "معظم البيانات التي يتم جمعها للأغراض التجارية في الولايات المتحدة تفتقر إلى الحماية المباشرة بموجب القانون"(١٦١).

وعلى إثر ذلك، تم تحديد فئات معينة من البيانات الصحية الشخصية لتكون محلًّا للحماية القانونية يتم تنظيمها بموجب قانون التأمين الصحي the Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996) (HIPAA))(١٦٢)؛ حيث تحدد قاعدة الخصوصية لقانون قابلية التأمين الصحي وعدم التمييز الجيني لوائح مفصلة فيما يتعلق بجمع المعلومات الصحية المحمية واستخدامها وتخزينها والإفصاح عنها من قبل مقدمي الرعاية الصحية والمختبرات و"المؤسسات الصحية الأخرى الخاضعة لأحكامه".

كما يحدد هذا القانون القواعد المتعلقة باستخدام المعلومات الصحية المحمية في مجموعة من إعدادات البحث بما في ذلك التجارب السريرية والدراسات الوبائية وأبحاث

(161) John Wilbanks, Portable Approaches to Informed Consent and Open Data, inPrivacy, Big Data, and the Public Good: Frameworks for Engagement 234, 235 (Julia Lane et al. eds., 2014). https://www.researchgate.net/publication/289235630_Portable_Approaches_to_Informed_Consent_and_Open_Data, (last visited 29-10-2020, at 2:24 PM).

(162) 45C.F.R. pts. 160 & 164 (2003).

على الرغم من أن قاعدة خصوصية HIPAA هي أكثر لوائح الخصوصية ذات الصلة فيما يتعلق بالبيانات الجينية، فإن هناك العديد من اللوائح الفيدرالية والولائية الأخرى المتعلقة بخصوصية المعلومات المتعلقة بالصحة. انظر:

See. Ibid, OECD, Data-Driven Innovation: Big Data for Growth and Well-Being 195-97 (2015) (identifying numerous possible candidates for data ownership and concluding that ownership itself is an inapt construct for data). See, e.g., Inst. of Med., Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research 31 (Sharyl J. Nass et al. eds., 2009) (concluding that “the [current] HIPAA Privacy Rule impedes important health research, file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/Beyond_the_HIPAA_Privacy_Rule_Enhancing_Privacy_Im.pdf, at,88-90. Last visited on 16-10-2020, at 1:53 PM.

الخدمات الصحية(١٦٣)، وبالنظر إلى أن نتائج اختبارات التشخيص الجيني والبيانات الجينية الأخرى– مثل تحديد الاستعداد للمرض، والتفاعل الدوائي، والحالات الوراثية، والأبوة– يتم تخزينها في السجلات الصحية الفردية، فإنها تعدُّ من المعلومات الصحية المحمية(١٦٤).

وبدورها نصت لجنة التجارة الفيدرالية الأمريكية على مجموعة من المبادئ التي تحكم الممارسات العادلة في التعامل مع المعلومات المتعلقة بجمع المعلومات الشخصية واستخدامها عبر الإنترنت. ومن هذه المبادئ التي وضعتها لجنة التجارة الفيدرالية مبدأُ "الاختيار"، والذي بمقتضاه "يجب على جامعي البيانات عبر الإنترنت منح المستهلكين فرصة للموافقة على الاستخدامات الثانوية لمعلوماتهم"(١٦٥).

وممَّا تجدر الإشارة إليه أن مبدأ الموافقة المسبقة قوامه هو وجوب الإفصاح عن أية مخاطر أو انتهاكات يمكن توقعها بشكل معقول عند إجراء البحث المقترح(١٦٦).

وبناء على ذلك، فإن الكشف غير المصرح به عن المعلومات الجينية دون موافقة أصحابها(١٦٧)، قد يُعرِّضهم لبعض المخاطر، والتي منها على سبيل المثال، أن الإعلان

---

(١٦٣) لقد تعرضت قاعدة خصوصية HIPAA لانتقادات شديدة، ومن أهمها أنها كانت السبب في عرقلة البحث الطبي وأنها لم تقدم في الوقت نفسه الحماية الكافية للمعلومات الصحية الشخصية:
See, e.g., Inst. of Med., Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research 31 (Sharyl J. Nass et al. eds., 2009) https://www.researchgate.net/publication/254429594_Beyond_the_HIPAA_Privacy_Rule_Enhancing_Privacy_Improving_Health_Through_Research, (Last visited 29-10-2020, at 2:44 PM).

(164) See45 C.F.R. §160.103 (2003) (defining "individually identifiable health information").

(165) Fed. Trade Comm'n, Privacy Online: Fair Information Practices in the Electronic Marketplace 4 (2000), https://www.ftc.gov/reports/privacy-online-fair-information-practices-electronic-marketplace-federal-trade-commission, (Last visited 29-10-2020, at 2:47 PM).

(166) Ibid, General Requirements for Informed Consent, 45 C.F.R. § 46.116(a) (2005).

(167) C. Heeney et al., Assessing the Privacy Risks of Data Sharing in Genomics, 14 Pub. Health Genomics 17, 21-22 (2010) https://www.researchgate.net/publication/42589405_Assessing_the_Privacy_Risks_of_Data_Sharing_in_Genomics, (Last visited 29-10-2020, at 3:32 PM).;

(ISSN: 2537- 0758)

عن البيانات الجينية الفردية للغير قد يدفع أصحاب العمل وشركات التأمين إلى التمييز ضد الأفراد ذوي السمات الجينية المرتبطة بمخاطر عالية للأمراض، والتي يكون علاجها مكلِّفًا، أو قد ينتج عنها إجازة مرضية كبيرة(١٦٨)، ويمكن أن يؤدي استخدام المعلومات الجينية إلى التمييز على أساس العرق أو الأصل القومي(١٦٩).

ونظرًا لتزايد عدد الأمراض والصفات الفسيولوجية المرتبطة بالجينات، وكذلك تزايد المخاطر المرتبطة بإساءة استخدام هذه المعلومات، فقد دعا البعض إلى توسيع مفهوم الخطر ليشمل جميع الأضرار الجماعية والثقافية التي قد تنجم عن الاستخدام غير المصرَّح به للمعلومات الجينية(١٧٠).

ونتيجة لهذه المخاطر، فإن مبدأ الموافقة المسبقة يتطلب أن يقوم الباحثون الراغبون في استخدام البيانات– التي يتم جمعها من الفرد– بالكشف عن مخاطر البحث المقترح وشرحها للفرد والحصول على موافقته على استخدامها، مع مراعاة مجموعة من الاستثناءات(١٧١).

J.M. Oliver et al., Balancing the Risks and Benefits of Genomic Data Sharing: Genome Research Participants' Perspectives, 15 Pub. Health Genomics 106, 109 (2012), https://www.karger.com/Article/Pdf/334718, (Last visited 29-10-2020, at 3:32 PM)

(168) In the United States, discrimination by health insurers and employers on the basis of genetic information was made unlawful under GINA. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No. 110-233, § 2(5), 122 Stat. 881, 882-83 (2008) (codified as amended in scattered sections of 29 and 42 U.S.C.)

(169). See, e.g., Racial Integrity Act of 1924, S.B. 219, 1924 Gen. Assemb. (Va. 1924).
https://www.encyclopediavirginia.org/racial_integrity_laws_of_the_1920s, (Last visited 29-10-2020, at 3:34 PM)

(170) See, e.g., Katherine Drabiak-Syed, Lessons from Havasupai Tribe v. Arizona State University Board of Regents: Recognizing Group, Cultural, and Dignitary Harms as Legitimate Risks Warranting Integration into Research Practice, 6 J. Health & Biomedical L. 175 (2010).on, https://www.researchgate.net/publication/303837639_Lessons_fro_into_Research_Practice. last visited 16-10-2020, at 5:56 A M.

(171) See Section II.C (discussing deidentification and other exceptions under existing federal regulations requiring informed consent for data-driven research).

ثانيًا- تحديات الحصول على الموافقة المسبقة عند معالجة البيانات الجينية:

غالبًا ما تدعي الشركات أنه لا يتم نقل أي بيانات من التنميط الجيني لعملائها دون موافقتهم. ومع ذلك، فإن التحقق من صحة حصول هذه الشركات على الموافقة المستنيرة مطلوب فقط لنقل البيانات إلى الباحثين الذين يتعاونون معها(١٧٢).

وقد تساءل الكثيرون عما إذا كان إطار الموافقة الحالي يحقق أهدافه في سياق البحث الجيني ؛ لأن الموافقة التي يتم الحصول عليها من الأفراد غالبًا ما تكون شكلية، ونادرًا ما تكون مدروسة حقًّا؛ لأن هناك العديد من الاستثناءات التي تسمح بالبحث المستنِد إلى البيانات التي تعتمد على استخدام البيانات "غير المحددة" التي يتم تجريدها من جميع الخصائص التي تربطها بالفرد صاحب هذه البيانات(١٧٣).

ومن الأمثلة على ذلك ما صرَّح به DNA Ancestry من أنه "لا يتم مشاركة أي بيانات تتعلَّق بأي مستخدم لأغراض البحث دون موافقته، وأنه عند مشاركة هذه البيانات مع مجموعات البحث، يتم إخفاء هويته، كما لا يتم إرسال أي معلومات يمكن أن تُحدِّد هوية هذا المستخدم"(١٧٤). ونشرت كذلك شركة 23andMe على موقعها قائمة بشركات الأدوية التي تشارك معها في برامج البحث العلمي، والتي توفر لها بيانات وراثية مجهولة المصدر للعملاء الذين قدموا موافقتهم(١٧٥).

(172) K. V. BROWN «What DNA Testing Companies' Terrifying Privacy Policies Actually Mean» (2017) Gizmodo Edition du 19 octobre https://www.gizmodo.com.au/2017/10/what-dna-testing-companies-terrifying-privacy-policies-actually-mean, (Last visited on 16- 10-2020,2:16 PM).

(173) 45 C.F.R. § 164.514(a) (2006) ("Health information that does not identify an individual and with respect to which there is no reasonable basis to believe that the information can be used to identify an individual is not individually identifiable health information."). Subsequent provisions discuss, at length, the means by which individual health information can be deemed to be de identified.

(174) H. KRETCHMER «Ancestry.com denies exploiting users' DNA» (2017)- BBC News Edition du 25 mai http://www.bbc.com/news/business-40045942 (Last visited 29-10-2020, at 3:38 PM). «We do not share user data for research unless the user has voluntarily opted-in to that sharing [ ] We always de-identify data before it's shared with researchers, meaning the data is stripped of any information that could tie it back to its owner»

(175) On trouve a ce jour dans cette liste, qui est revelatrice des interets de 23andMe, les universites de Chicago, Cambridge, Harvard, Stanford, les

(ISSN: 2537- 0758)

وفي عام ٢٠١٢ فتحت 23andMe واجهة برمجة التطبيقات (API) لمطورين جدد يمكنهم إنشاء مجموعة واسعة من التطبيقات الجديدة من قواعد بيانات 23andMe وبعض الأدوات التي يمكن أن تكون مفيدة لجميع مستخدمي هذه المنصة؛ حيث طُلب من المطورين المحتملين الحصول على موافقة فردية من الأفراد الذين سيتم الإشارة إلى بياناتهم في هذه التطبيقات(١٧٦). وبالتالي، اقترح المطوِّرون– الذين تمكَّنوا من الوصول إلى بيانات مجهولة المصدر من 23andMe في عام ٢٠١٢– تطبيقات صحية تقدم خدمات متعلقة بفقدان الوزن أو القياس الذاتي(١٧٧).

ولكن ظهر تغيير ملحوظ في ٢٤ أغسطس ٢٠١٨ يتمثَّل في إشعار أُرسِل إلى المطوِّرين يحذرهم من أنه سيتم تعليق الوصول إلى البيانات الأولية، وأن أي تطبيق جديد يجب أن يعتمد على» التفسيرات والنتائج التي يتم توفيرها للمستخدمين»، وأن الوصول إلى هذه البيانات الأولية سيقتصر فقط على الشركاء المرتبطين بالمشاريع البحثية(١٧٨). وفي هذا الصدد نتساءل: هل الهدف من هذا التقييد في الوصول إلى البيانات الأولية توفيرُ حماية أفضل للوصول إلى البيانات الجينية أو رغبة في التحكم بشكل أفضل في التطبيقات التجارية لبنوك البيانات التي تم إنشاؤها في السنوات

---

industries pharmaceutiques Alnylam Pharmaceuticals, Inc. Biogen, Genentech, Pfizer, P&G beauty, ainsi que les organismes a but non lucratif Lupus Research Institute, The Michael J. Fox Foundation, National Parkinson Foundation, et Parkinson's Institute and Clinical Center.

(176) Communique de 23andMe le 14 septembre 2012 https://mediacenter.23andme.com/press-releases/23andme-opens-its-api-to-developers/ (Last visited on 16- 10-2020, at 2:16 PM).

(177) Voir a ce sujet, K. SHERIDAN «The new Apple Watch, with FDA' blessing, comes with EKG app» STAT 12 septembre 2018 https://www.statnews.com/2018/09/12/apple-watch-fda-(Last visited 29-10-2020, at 3:41 PM).; Beatrice Arruabarrena. Le Soi augmente: les pratiques numeriques de quantification de soi comme dispositif de mediation pour I'action. Sciences de I'information et de la communication. Thèse, Conservatoire des Arts et Metiers (CNAM), Paris 28 novembre 2016.

(178) C. FARR «23andMe will no longer let app developers read your DNA data» CNBC Disruptor/50 23 aout 2018. https://www.cnbc.com/2018/08/23/23andme-i-two-weeks.html, http://www.bbc.com/news/business-40045942 (Last visited 30-10-2020, 8:09 AM).

الأخيرة؟ وللإجابة عن هذا السؤال يتعيَّن القول بأن التطبيق الذي استخدمته 23 and Me API تم تطويره للسماح بإنشاء فضاءات إنترنت يكون الوصول إليها آمنًا، مما أدَّى في الواقع إلى التمييز ضد مستخدمي الإنترنت، وحظر وصولهم إلى مواقع معينة، بناءً على خصائصهم الشخصية، والتي أظهرت أنسابهم أو جنسهم(١٧٩).

ثالثًا- آثار إقرار مبدأ الموافقة المسبقة:

لقد ترتبت على إقرار مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة ومشاركة البيانات الجينية عدة آثار هي:

١- الحق في منع الآخرين من استخدام واستغلال البيانات الجينية (The Right to Exclude):

لقد نجح أنصار الحق في استبعاد البيانات الوراثية من استغلال الغير لها من خلال تطبيق آلية الموافقة المسبقة؛ فعلى سبيل المثال: وافقت وزارة الصحة في تكساس في عام ٢٠٠٩ على تدمير بنك حيوي بحثي يحتوي على ما يقرب من ٥,٣ مليون عينة من دم الرُّضَّع لتسوية دعوى قضائية رفعها أندريا بيلينو وثلاثة آباء آخرين من تكساس(١٨٠)؛ فقد تم جمع هذه العينات على مدى ثماني سنوات كجزء من برنامج حكومي لفحص المواليد الجدد بحثًا عن الاضطرابات الوراثية والعيوب الخلقية(١٨١).

(179) L. CLARK «How one coder used 23andMe to create a race wall around the web» Wired 23 juillet 2015 2015 https://www.wired.co.uk/article/23andme-api-blocks-based-on-race-gender, (Last visited 30-10-2020, 8:11 AM).

(180) Adam Doerr, Newborn Blood Spot Litigation: 70 Days to Destroy 5_ Million Samples, Genomics L. Rep. (Feb.2, 2010), https://theprivacyreport.com/2010/02/02/newborn-blood-spot-litigation-70-days-to-destroy-5-million-samples, (Last visited 1-11-2020, 10:13AM).Peggy Fikac, State to Destroy Newborns' Blood Samples, Hous. Chron. (Dec. 22, 2009), https://perma.cc/Y2YW-DHBF, (Last visited 1-11-2020, 10:10 AM).

(181) See Beleno v. Lakey, Order, No. SA-09-CA-188-FB, at 3 (W.D. Tex. Sept. 17, 2009) (describing collection of infant blood samples from 2002 through 2009 when suit was initiated). https://casetext.com/case/beleno-v-lakey, (Last visited 1-11-2020, 10:12 AM).

see Sonia M. Suter, Did You Give the Government Your Baby's DNA? Rethinking Consent in Newborn Screening, 15 Minn. J.L. Sci. & Tech. 729, 734-37 (2014),

(ISSN: 2537- 0758)

وقد ساعدت برامج الفحص هذه تاريخيًا في تحسين صحة الرُضَّع وتشخيصهم، وساعدت في تقييم التعرض البيئي، والأبحاث المتقدمة حول الأمراض النادرة(١٨٢)، لقد اكتشف المدَّعون أن الدولة استمرت في تخزين واستخدام عينات دم أطفالهم لإجراء البحوث بعد اكتمال الفحص الأولي دون الحصول على موافقتهم على إجراء هذه البحوث، ومن ثم انتهكت حقهم في الخصوصية بموجب التعديل الرابع عشر(١٨٣).

ونتيجة لذلك، وافقت الدولة على تدمير مستودعها الكامل لمختبر دماء الأطفال، والقضاء على أي إمكانية لاستخدامها في الأبحاث المستقبلية، وبالتالي حرمان المجتمع من مورد صحي عام، لا يُقدَّر بثمن، ولا يمكن تعويضه.

ومن الأمثلة كذلك على ممارسة الحق في استبعاد ومنع الآخرين من استغلال البيانات دون موافقة صاحبها، أنه في عام ١٩٨٩، اتصل أعضاء من قبيلة هافاسوباي الهندية بالباحثين في جامعة ولاية أريزونا "للنظر في" مرض "السكري بين أفراد القبائل"(١٨٤)، وجمع الباحثون ما يقارب الـ (٢٠٠) عينة من أفراد القبيلة باستخدام وثيقة الموافقة المسبقة التي يُزعم أنها تسمح بإجراء بحث بشأن "أسباب الاضطرابات السلوكية الطبية"(١٨٥)، وبحلول عام ١٩٩١، وصل باحثو جامعة ولاية أريزونا إلى نتيجة عدم وجود رابط وراثي لارتفاع معدل الإصابة بمرض السكري داخل القبيلة(١٨٦).

ومع ذلك استمرَّ الباحثون في استخدام الحمض النووي الذي توفره القبيلة للبحث في أمراض أخرى بما في ذلك الفصام وأنماط الهجرة البشرية القديمة، علم أحد أفراد القبيلة

---

https://scholarship.law.umn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1027&context=mjlst, (Last visited 1-11-2020, 10:14 AM).

(182) See Michelle J. Bayefsky et al., Parental Consent for the Use of Residual Newborn Screening Bloodspots: Respecting Individual Liberty vs Ensuring Public Health, J. Am. Med. Ass'n, June 8, 2015, at E1, E2.

(183) Beleno, Order, No. SA-09-CA-188-FB at 2.

(184) Havasupai Tribe v. Ariz. Bd. of Regents, 204 P.3d 1063, 1066 (Ariz. Ct. App. 200)

(185) See Michelle M. Mello & Leslie E. Wolf, The Havasupai Indian Tribe Case--Lessons for Research Involving Stored Biologic Samples, 363 New Engl. J. Med. 204, (2010). https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2053862, (Last visited 1-11-2020, 10:23 AM).

(186) Havasupai, 204 P.3d at 1067.

بهذه الاستخدامات الإضافية في عام ٢٠٠٣، وعلى الرغم من اللغة العرفية الواسعة لوثيقة الموافقة المسبقة الأصلية، زعمت القبيلة أن أفرادها اعتقدوا أن عينات الحمض النووي الخاصة بهم ستستخدم حصريًا لأبحاث مرض السكري فقط، وأن البحث الإضافي الذي قام به الباحثون لم يكن مصرَّحًا به، ويؤدّي إلى تشويه سمعة أفراد القبيلة أو العائلات بسبب صغر حجم القبيلة وعزلتها. وبعد فشل مناقشات التسوية رفعت القبيلة دعوى ضد جامعة ولاية أريزونا والباحثين في عام ٢٠٠٤ مطالبين بتعويض قدره ٥٠ مليون دولار(١٨٧).

وعلى إثر ذلك قامت جامعة ولاية أريزونا بتسوية الدعوى في عام ٢٠١٠ من خلال دفع ٧٠٠ ألف دولار إلى ٤١ من أفراد القبيلة والموافقة على إعادة جميع عينات الحمض النووي المتبقية إلى القبيلة(١٨٨).

يوضح هذان المثالان أن المشاركين في البحث اكتسبوا قوة واسعة لمنع استخدام بياناتهم "الخاصة بهم" لأغراض غير مصرَّح بها بشكل متزايد، حتى عندما لا يُشكِّل استخدام تلك البيانات تهديدًا جسديًّا أو نفسيًّا لهم.

٢- القدرة على التحكم في الاستخدامات المستقبلية للبيانات الجينية:

المبدأ العام هو وجوب أن تكون الموافقة المسبقة على جميع البيانات المقدمة إلى قاعدة بيانات الأنماط الجينية والأنماط الظاهرية بموجب السياسات الحالية والسابقة للمعهد الوطني للصحة(١٨٩)، ومع ذلك، قد تكون هذه الموافقة محددة للغاية، وقد تحد من البحث المستقبلي على دراسة أمراض معينة، والربح مقابل الأنشطة غير الربحية، والفترات الزمنية المحددة، وأنواع البحث.

(187) Havasupai, 204 P.3d at 1069-70.
(188) See, e.g., Jennifer Couzin-Frankel, DNA Returned to Tribe, Raising Questions About Consent, 328 Science 558, 558 (2010), https://www.researchgate.net/publication/43354928_DNA_Returned_to_Tribe_Raising_Questions_About_Consent, (Last visited 19-10-2020, 1:31 PM).
(189) See, Final NIH Genomic Data Sharing Policy, 79 Fed. Reg. 51,345, 51,347 (Aug. 28, 2014); https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2014-08-28/pdf/2014-20385.pdf, (Last visited 1-11-2020, 10:46 AM).

(ISSN: 2537- 0758)

في الواقع إن قدرة الفرد على التحكم في الاستخدام المستقبلي لبياناته الجينية القابلة للفصل والتقسيم مستمدة من ملكيته لبياناته، ومن التطبيقات القضائية على ذلك قضية معهد أبحاث مستشفى الأطفال في جرينبيرج ميامي التي أكد فيها مجموعة من الآباء– الذين قدموا معلومات جينية إلى مؤسسة بحثية– على أنهم يحتفظون بحق ملكية على هذه المعلومات. وبالتالي، فإنه على الرغم من موافقتهم على استخدام المعلومات لأغراض البحث، فإن موافقتهم لا تُغطِّي الاستخدامات التجارية التي انبثقت عن الاكتشافات التي قامت بها المؤسسة(١٩٠).

٣– الحق في التحكم في البيانات الجينية بعد الوفاة:

من خلال ممارسة الموافقة المسبقة يكون للمتبرِّعين بالأنسجة والحمض النووي والبيانات الجينية الحق في التحكم في استخدامها بعد الوفاة(١٩١)، وهذا الحق لا ينشأ من خلال المبررات النموذجية للموافقة المسبقة؛ حيث لم يعد الفرد المتوفَّى عرضة للأذى(١٩٢)، وإنما ينشأ من خلال النظر في الأضرار المحتملة على الأقارب الأحياء للمتوفَّى(١٩٣).

وبالنظر إلى أوجه التشابه بين التركيب الجيني لعلاقات الدم، فقد تم اعتبار الكشف عن مرض أو غيره من المعلومات الجينية الضارة حول المتوفَّى من الممكن أن يسيء إلى سمعة أقاربه الأحياء أو يلحق الضرر بهم. ونتيجة لذلك، رأت اللجنة الاستشارية

(190) 264 F. Supp. 2d 1064, 1075 (S.D. Fla. 2003).
(191) The Common Rule currently applies only to living subjects. 45 C.F.R. § 46.102(f) (2015) https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/common-rule/index.html, (Last visited 1-11-2020, 11:04 AM).
(192) See, D. Gareth Jones & Maja I. Whitaker, Speaking for the Dead: The Human Body in Biology and Medicine 111-14 (2d ed. 2009), https://script-ed.org/wp-content/uploads/2016/07/7-2-Mason.pdf, (Last visited 1-11-2020, 12:17 PM).
(193) See Béatrice Godard et al., Data Storage and DNA Banking for Biomedical Research: Informed Consent, Confidentiality, Quality Issues, Ownership, Return of Benefits. A Professional Perspective, 11 Eur. J. Hum. Genetics S88, S94 (2003), https://www.nature.com/articles/5201114, (Last visited 1-11-2020, 12:19 PM).

الوطنية لأخلاقيات البيولوجيا في عام ١٩٩٩ أنه إذا كان الفرد يقيد استخدام مادته الجينية أثناء حياته، فيجب أن يستمر تطبيق هذه القيود بعد الوفاة(١٩٤).

لقد أثبتت سياسة مشاركة البيانات الجينومية الخاصة بالمعاهد الوطنية للصحة في أمريكا صحة قوة اليد الميتة فيما يتعلَّق بالمعلومات الجينية؛ حيث إنه يلزم- بموجب سياسة مشاركة البيانات الجينومية- الحصول على موافقة فردية فيما يتعلَّق بالبحث الذي يتم إجراؤه على أي مادة جينية بشرية تم الحصول عليها باستخدام تمويل المعاهد الوطنية للصحة، سواء أكانت البيانات مجهولة المصدر أو لا، وبغض النظر عما إذا كان المتبرع على قيد الحياة أو كان ميتًا(١٩٥).

فعلى سبيل المثال، إذا وافقت أمرأة ما في الأصل على استخدام حمضها النووي في دراسة لسرطان الثدي، ولكن بعد وفاتها قرَّر الباحثون أن هذه الدراسة قد استوفت المعايير اللازمة لاستخدامها في دراسة جديدة لأمراض القلب، فسيكون من المستحيل الحصول على موافقتها، وفي الوقت نفسه ليس من الواضح أن موافقة أقربائها ستكون كافية.

إن الحاجة إلى الاستمرار في احترام رغبات وموافقة المتوفى لموضوعات الحمض النووي- بموجب سياسة مشاركة بيانات الجينوم- يمنح قوة جديدة للميت، ويفرض أعباء إضافية على إجراءات البحث، لا سيما فيما يتعلَّق بالمستودعات الأقدم للبيانات والحمض النووي، فيما يتعلق بإعادة الموافقة من الأفراد المتوفِّين.

(194) Nat'l Bioethics Advisory Comm'n, Research Involving Human BiologicalMaterials: Ethical Issues and Policy Guidance 29 (1999), at 29.
(195) Final NIH Genomic Data Sharing Policy, 79 Fed. Reg. 51,345, 51,347 (Aug. 28, 2014) https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2014-08-28/pdf/2014-20385.pdf, (Last visited 1-11-2020, 12:32 PM).; see also Jorge L. Contreras, NIH's Genomic Data Sharing Policy: Timing and Tradeoffs, 31 Trends in Genetics 55,55 (2015)., https://poseidon01.ssrn.com/delivery.php?ID=335074111074015067104099121081170090910&EXT=pdf, (Last visited 1-11-2020, 12:33 PM).

(ISSN: 2537- 0758)

المبحث الثاني

الحق في احترام سرية البيانات الجينية والوصول إليها

لدراسة هذا الحق سوف نُقسِّم هذا المبحث إلى مطلبين على التوالي:

المطلب الأول

الحق في احترام سرية البيانات الجينية

إن فرض الالتزام بالسرية على المسئول بجمع البيانات الشخصية يُعزِّز من ثقة الأفراد في الموافقة على إجراء عملية معالجة بياناتهم إلكترونيًا بكل ثقة، وأنها لن تكون عرضة لإفشائها للغير.

وقد كفل المشرِّع المصري الحفاظ على سرية البيانات الشخصية بموجب نص المادة (٤ فقرة ٦) من قانون حماية خصوصية البيانات الشخصية التي تنص على أن المتحكِّم يلتزم باتخاذ "جميع الإجراءات التقنية والتنظيمية وتطبيق المعايير القياسية اللازمة لحماية البيانات الشخصية وتأمينها؛ حفاظًا على سريتها، وعدم اختراقها أو إتلافها أو تغييرها أو العبث بها، قبل أي إجراء غير مشروع".

وأكدت المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية المصري على أن سرية البيانات تعزِّز من أمنها القانوني من خلال القيام ببعض إجراءات وعمليات تقنية وتنظيمية من شأنها الحفاظ على خصوصية البيانات الشخصية وسريتها وسلامتها ووحدتها وتكاملها فيما بينها. ونعتقد أن ضمان سرية معالجة المواد الجينية التي يتم جمعها من المتبرعين في سياق الإجراءات القانونية والاختبارات الجينية ذات الطبيعة الطبية أو الاختبارات التجارية، هو بلا شكٍّ شكلٌ من أشكال الاحترام للفرد، وسرية المواد البيولوجية المأخوذة منه، مع مراعاة الطبيعة الاستثنائية التي يجب الاعتراف بها.

في واقع الأمر إن الحديث عن سرية البيانات الجينية يقتضي منا الحديث عن مسألتين، هما:

أولًا- مدى التزام مواقع جمع ومعالجة البيانات الجينية بالسرية:

المبدأ العام هو التزام المواقع المتخصصة في جمع البيانات الجينية بالحفاظ على سريتها وعدم جواز الكشف عنها إلا بموجب أمر قضائي، وهذا يُذكِّرنا بقصة خلايا هيلا

التي هزَّت المجتمعات الطبية والعلمية في الستينيات، وأثارت العديد من التساؤلات حول شرعية إجراءات أخذ العينات من أنسجة وخلايا المرضى.

لقد تم الحصول على خلايا هيلا من عينة الورم المأخوذة منها دون إخبارها بطبيعة الإجراء الذي سيتم تطبيقه عليها، ولا بمخاطر العقم المرتبطة بهذا الإجراء(١٩٦). وقد وقَّعت هنريتا لاكس، أثناء دخولها إلى مستشفى جون هوبكنز ببالتيمور، بالموافقة على إجراء العملية، و جاء فيه ما يلي:» أفوض بموجب هذه الموافقة لموظفي مستشفى جون هوبكنز القيام بأي إجراءات جراحية وتحت أي تخدير موضعي أو عام قد يُعدُّ ضروريًّا للرعاية والعلاج الجراحي المناسب.«

وقد عُدَّ أخذ عينتين؛ واحدة من الورم والأخرى من نسيج عنق الرحم السليم، دون الحصول على موافقة هنريتا لاكس، تجاوزًا لما هو مسموح به بموجب الترخيص الذي وقعته؛ حيث إنه كان من المفترض أن تكون الخلايا المأخوذة من عينة الورم في قلب

(١٩٦) هنريتا لاكس هي امرأة سوداء شابة ذات دخل متواضع للغاية، تم استقبالها وعلاجها في يناير ١٩٥١، في قسم أمراض النساء في مستشفى جونز هوبكنز في بالتيمور (الولايات المتحدة الأمريكية) بسبب إصابتها بنزيف حاد بعد ولادة طفلها الأخير. كانت قد اشتكت بالفعل من إحساسها أثناء الحمل بـ"عقدة" في بطنها تبيَّن بعد الفحص أنها ورم سرطاني في عنق الرحم (تم وصفه لاحقًا بأنه سرطان غدي). وبعد أن خضعت المريضة لأول علاج إشعاعي بالراديوم لبضعة أيام، تم إرسالها إلى المنزل، وطُلب منها العودة إلى المستشفى لمواصلة العلاج، بعد أسابيع قليلة عانت خلالها من آلام شديدة لم تختفِ، توفيت هـ. لاكس عن عمر يناهز ٣١ عامًا في ٤ أكتوبر ١٩٥١. وأعطيت الخلايا المزروعة من الورم إلى د. G. Gey بدون علم أو موافقة لاكس الذي لاحظ أن خلاياها تتمتع بقدرة غير عادية على البقاء والتكاثر، شارك الباحث هذه المعلومات على نطاق واسع مع علماء آخرين، وأصبحت بمثابة العمود الفقري للبحوث البيولوجية حتى الآن؛ حيث إن العمل المنجز مع خلايا هيلا يدعم الكثير من الطب الحديث. لقد شاركت هذه الخلايا في الاكتشافات الرئيسية في العديد من المجالات، بما في ذلك السرطان وعلم المناعة والأمراض المعدية. وحديثًا كان أحد أحدث تطبيقاتها هو البحث عن لقاحات ضد COVID-19 فيروس كورونا المستجد. انظر:

Maninder Ahluwalia, Genetic privacy: We must learn from the story of Henrietta Lacks, COMMENT 1 August 2020, https://www.newscientist.com/article/2250449-genetic-privacy-we-, visited 22-10-2020, 6:15 AM.

(ISSN: 2537- 0758)

ملحمة استثنائية؛ حيث لا يزال الباحثون والأطباء يستمدون منها إلى يومنا هذا المعرفة الأساسية لفهم بيولوجيا الخلايا وعلم الأمراض(١٩٧).

في قضية هنريتا لاكس تم انتهاك الحق في خصوصيتها الجينية، وهو ما أصبح أمرًا شائعًا في عالم لا تزال فيه التجارب التي تُقام على البشر دون موافقتهم منتشرة وفي غياب تام لاحترام حقوق المرضى خاصة السود منهم.

وحتى بعد وفاة هنريتا لاكس، لم يتم إبلاغ أسرتها بمصير خلاياها، ولم تحصل على جزء من الأرباح الناتجة عن استغلال هذه الخلايا في الطب الحيوي(١٩٨).

ربما تكون هذه القضية قد انتهت عند هذا الحد ما لم تكن دراسات التركيب الجيني لخلايا هيلا قد ألقت بشكل مفاجئ بـ هنريتا لاكس وعائلتها في طليعة الصراع الذي يشمل العلم والخصوصية والأخلاق(١٩٩).

أثار المنشور الذي نشرته مجلة Nature بخصوص تسلسل النيوكليوتيدات الذي تم إنشاؤه من جينوم خلايا هيلا(٢٠٠) نقاشات حادة، داخل المجتمعات العلمية والطبية والقانونية، تتعلق أساسًا بالمخاطر الناتجة عن عدم احترام الخصوصية وغياب موافقة الأسرة التي كان يجب استشارتها مسبقًا قبل نشر التركيب الجيني لخلايا هيلا.

---

(197) HELA CELLS AND UNJUST ENRICHMENT IN THE HUMAN BODY
Annals of Health Law201221 Annals Health L. 223.
https://1.next.westlaw.com/Document/I6cc18d5a628211e18b05fdf1ch%29, (last visited 22-10-2020 6:19 AM).

(١٩٨) لقد ظهر الجدل القانوني حول ملكية الأفراد لأنسجتهم في قضية مور؛ حيث أقرت المحكمة بأن الحصول على خلايا من أنسجة مور واستخدامها دون موافقته يشكل انتهاكًا من الطبيب لواجبه بالسرية. انظر:
Moore v. Regents of the Univ. of California, 249 Cal. Rptr. 494, (Cal. Ct. App. 1988), modified, 793 P.2d 479 (Cal. 1990), cert. denied, 499 U.S. 936 (1991).

(199) J. L. STUMP «Henrietta Lacks and the HeLa Cell: Rights of Patients and responsibilities of Medical Researchers» The History Teacher (2014) Vol 48 N°1 pl27

(200) J. LANDRY et al. «The genomic and transcriptomic landscape of a HeLa cell line» G3 (Bethesda). 2013. P.1222, https://www.g3journal.org/content/ggg/3/8/1213.full.pdf, (Last visited 30-10-2020, 8:26 AM).

يشكل نشر البيانات الجينية، التي لا تتعلق فقط بهنريتا لاكس، بل حتى بأسلافها وأحفادها، انتهاكًا خطيرًا لخصوصية جميع أفراد عائلة لاكس من خلال الكشف عن سرية معلومات مهمة بخصوصهم.

يتم اليوم تصنيف هذه المعلومات من قبل النظام العام لحماية البيانات والهيئة الوطنية للمعلومية والحريات على أنها بيانات حساسة.

ونظرًا لخطورة هذا الموقف، فقد قرر المعهد الوطني للصحة بالولايات المتحدة الأمريكية التعامل مع هذه المسألة[٢٠١]، والتقى بأفراد من عائلة لاكس لتزويدهم بمعلومات كاملة عن العواقب التي قد تترتَّب على البيانات المنشورة عن حياتهم الشخصية، وقدم لهم ثلاثة خيارات بخصوص إتاحة التسلسل الجيني لخلايا هيلا لأعضاء المجتمع العلمي.

تم رفض كلٍّ من الخيار الأول، الذي اقترح إتاحة الوصول إلى البيانات بحرية، والخيار الثالث، الذي يتمثَّل في عدم إتاحة أي من هذه البيانات للبحث، بينما اختار أفراد عائلة لاكس بالإجماع الخيار الثاني والذي بموجبه ستكون التسلسلات الجينية لخلايا هيلا متاحة في قاعدة البيانات فقط للباحثين الذين تم قبول طلباتهم المودعة سلفًا أمام المعاهد الوطنية للصحة، من قبل لجنة تضم أعضاء من عائلة لاكس.

كان لهذا الاقتراح ميزة مزدوجة تتجسَّد من جهة في إظهار الاعتراف المستحق لعائلة لاكس من قبل مجتمع الطب الحيوي، ومن جهة أخرى في إرساء الأسس الأولية لإطار قانوني ينظم بشكل أفضل عينات الخلايا المأخوذة لأغراض البحث داخل المنظمات المعتمدة والتي يجب أن تكون قائمة على ضمان احترام قواعد السرية وكرامة الأشخاص المعنيين.

وفي السياق ذاته كشفت قضية جوزيف جيمس دي آنجيلو، في الآونة الأخيرة، عن نفس النوع من المشاكل والاختلالات المتعلقة بحماية البيانات الشخصية المودعة على

(201) K. HUDSON, F.S COLLINS. «Family matters» Nature (2013) 500, 141-142, https://www.nature.com/articles/500141a, (Last visited 30-10-2020, 8:29 AM).

(ISSN: 2537- 0758)

مواقع الأنساب، كما بيَّنت أن إجراءات التحقيق التي تقوم بها الشرطة تنتهك خصوصية جميع أفراد الأسرة(٢٠٢).

أسفر اعتقال دي آنجيلو عن اختلالات في نظام اختبار الأنساب الجيني المفتوح، الذي تم السماح به على أساس القيام بالبحث في صلة القرابة والذي أجري على منصة علم الأنساب «مفتوحة المصدر» (GEDmatch). وأثبتت التحقيقات، التي استمرت لأكثر من سبع سنوات(٢٠٣)، وجود تطابق جزئي بين الحمض النووي المأخوذ من مسرح الجريمة والحمض النووي لشخصين، وعلى أساسه تم إنشاء مجموعة مكونة من ٢٥ شجرة عائلية تعود إلى القرن التاسع عشر. أدت عملية تصفية مجموعة مكونة من ١٠٠٠ شخص، التي أجريت على أساس العمر والجنس والموقع الجغرافي للأفراد، إلى انخفاض كبير في عدد "المرشحين" المحتملين وإلى التقليل من سلسلة الحمض النووي التي يحتمل أن تكون مهمة بما في ذلك تلك الخاصة بـ دي آنجيلو الذي تم اعتقاله بعد أن أثبتت المقارنة التي تم إجراؤها بين عينة من حمضه النووي المتحصل عليها من الآثار التي تركها خارج منزله، وتلك التي تم العثور عليها في مسرح جريمة ارتكبت قبل ٤٠ عامًا عن وجود تطابق بينهما.

(202) Golden State Transit Corp. v. City of Los Angeles Supreme Court of the United States December 05, 1989 493 U.S. 103 110 S.Ct. 444. https://www.law.cornell.edu/supremecourt/text/493/103, (Last visited 30-10-2020, 8:32 AM).
See, CJ Guerrini, Should police have access to genetic genealogy databases? Capturing the Golden State Killer and other criminals using a controversial new forensic technique, PLOS Biology, October 2, 2018, https://journals.plos.org/plosbiology/article?id=10.1371/journal.pbio.2006906, (Last visited 30-10-2020, 8:37 AM).
(203) M. GAFNI, L. M. KRIEGER «Here's the «open source» genealogy DNA website that helped crack the Golden State Killer case» (2018) Mercury News-Bay Area News Group Edition du 26 avril https://www.mercurynews.com/2018/04/26/ancestry-23andme-deny-assisting-law-enforcement-in-east-area-, last visited 22- 10- 2020, 7:38 PM.

أثار تقدم التحقيقات، التي اعتبرتها الشرطة قوية وتحقق ارتياحًا كبيرًا لأسر الضحايا، سلسلة من ردود الفعل القوية والأسئلة المتعلقة بالجوانب القانونية بشأن انتهاك خصوصية الأفراد الذين لم يرتكبوا أيَّة جريمة.

أعادت هذه الحلقة إشعال الخلافات، التي عبر عنها فقهاء القانون الأمريكيين، بخصوص البحث في صلة القرابة، ولم يفشل المدافعون عن الخصوصية الفردية في إثارة مخاطر إبلاغ الشرطة عن البيانات الوراثية الموجودة في قواعد بيانات مواقع التنميط الجيني(٢٠٤).

في الواقع، إن هذه القضية تطرح نوعين من الإشكاليات القانونية، تتعلق الأولى منهما بإمكانية الوصول إلى البيانات الوراثية الموجودة في قواعد البيانات التي يحتفظ بها مقدمو خدمات الأنساب، وأما الإشكالية الثانية فتتعلَّق ببيان ما هي رؤية أولئك الذين يقومون بإيداع بيانات من المفترض أن تكون سرية، في موقع عام.

أولاً وقبل كل شيء، وبافتراض أن موقع GEDmatch هو الموقع الوحيد الذي يستخدمه المحققون، فمن الضروري تحديد نوع الخدمة التي يُقدِّمها هذا الموقع بوضوح.

يوفر GEDmatch لمستخدمي الإنترنت أداة "مفتوحة المصدر"(٢٠٥)، يمكن استخدامها من قبل أولئك الذين أجروا بالفعل أبحاثًا في علم الأنساب وحصلوا على بيانات أولية تتوافق مع التنميط الجيني لجينومهم، كما أن بعض العملاء الذين يستخدمون موقع GEDmatch للقيام بالمزيد من البحوث المتعمِّقة في علم الأنساب لاحظوا أن تفسيرات علم الأنساب الخاصة بهم غير واضحة.

(204) R. ROBBINS «The Golden State Killer case was cracked with a genealogy website. What does that mean for genetic privacy?» (2018) STAT Edition du 26 avril https://www.statnews.com/2018/04/26/genealogy-golden-state-killer-privacy/ last visited 22- 10- 2020, 7:38 PM.

(205) Pour memoire, «le code source est un texte qui represente les instructions de programme telles qu'elles ont ete ecrites par un programmeur. il permet de generer une representation binaire d'une sequence destructions - code binaire — executables par un microprocesseur.»
https://fr.wikipedia.org/wiki/Code_source, (Last visited 30-10-2020, 8:47AM).

(ISSN: 2537- 0758)

ومن هنا نتطرق إلى المشكلة الرئيسية المتمثِّلة في تحويل البيانات إلى معلومات، والتي طرحها منتقدو إجراء الاختبارات الجينية المفتوحة، الذين يطالبون بتفسير البيانات التي تم الحصول عليها أثناء التسلسل من الأشخاص المتخصصين في المجالات المعنية، لا سيما عندما يتعلق الأمر بالبيانات ذات الدلالات الطبية أو النفسية أو السلوكية.

لقد أثار الإجراء الذي مكّن الشرطة من التعرف على دي أنجيلو باعتباره الجاني المفترض تساؤلات تتعلق بمدى إمكانية الوصول إلى البيانات الجينية التي تم جمعها على مواقع علم الأنساب والكشف عن سرية هذه البيانات دون موافقة أصحابها؟

لقد أكدت شركات التنميط الجيني على أنها لم تتلقَ أي أمر قضائي للسماح للشرطة بالوصول إلى قاعدة بيانات الحمض النووي الخاصة بها، وأنها ملتزمة بسرية البيانات على موقعها. لذلك كان من المتصوَّر أنه من أجل الوصول إلى البيانات الواردة في قاعدة بيانات GEDmatch، كان يتعين على المحققين استخدام حساب مستخدم ما تم إنشاؤه منذ البداية للدخول إلى قاعدة البيانات، وتعدُّ هذه الخطوة من الناحية القانونية مقبولة؛ لأنها لم تنتهك أي حق من حقوق المتهم.

تحتوي مواقع علم الأنساب على سياسات محددة للشركة بخصوص الوصول إلى البيانات الجينية الموكلة إليهم من قبل مستخدمي الإنترنت الذين يستخدمون خدماتها. على سبيل المثال، أعلنت شركة 23andMe عن أنه في ظروف معينة، قد يتم الكشف عن المعلومات المتعلقة بعملائها "بموجب أمر استدعاء أو مذكرة أو أمر من المحكمة أو الحكومة أو بالتنسيق مع السلطات التنظيمية"[٢٠٦]، كما أقرَّت بأنها تلقَّت من الجهات القضائية والحكومية خمسة طلبات للإفصاح عن بيانات تخص ستة مستخدمين، وأكدت كذلك على أنها لم تقم بإتاحة أي من هذه البيانات للغير حفاظًا على سريتها[٢٠٧].

(206) «under certain circumstances, your information may be subject to disclosure pursuant to a judicial or other government subpoena, warrant or order, or in coordination with regulatory authorities». How 23andMe responds to law enforcement requests for customer information https://customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/212271048-How-23andMe-responds-to-law-enforcement- last, visited 23- 10- 2020, 6:01 PM.

(207) See, https://www.23andme.com/transparency-report/, last visited 23- 10- 2020, 6:01 PM.

ومن جانبها، أعلنت شركة Ancestry أيضًا في ميثاق البيانات الشخصية الخاص بها عن أنه "يجوز لنا مشاركة معلوماتك الشخصية إذا اعتقدنا أنها ضرورية أو امتثالًا لإجراءات قانونية"، وذكرت Ancestry كذلك في تقريرها السنوي أنها "تلقَّت ٣٤ طلبًا للحصول على معلومات متعلقة بمستخدمين في عام ٢٠١٧. وقد قدمنا معلومات كردٍّ على ٣١ طلبًا من هذه الطلبات، وكانت جميع الطلبات تتعلَّق بالتحقيقات في إساءة استخدام بطاقة الائتمان وسرقة الهوية. لقد رفضنا العديد من الطلبات على أساس أن مقدم الطلب لم يحصل على التفويض القانوني المناسب"(٢٠٨).

وبالنسبة للإشكالية الثانية؛ فقد يتم أيضًا الإعلان عن الوصول إلى البيانات الجينية بشكل متعمَّد من قبل أولئك الذين يقومون بإيداعها في مواقع معالجة البيانات المفتوحة مباشرة عبر مواقع الشبكات الاجتماعية التي لا تُقدِّم أي ضمان للسرية.

يشير موقع GEDmatch في صفحته الرئيسية إلى أن "الموقع يوفر للباحثين وعلماء الأنساب الهواة أو المتخصصين أدواتًا للتحليلات الجينية والأنساب"(٢٠٩)، ثم حدد أنه "يجب على المستخدم تنزيل بيانات الحمض النووي الخاصة به و/ أو بيانات من نوع GEDCOM(٢١٠) في الموقع حتى يتمكَّن من استخدام الأدوات المقدمة من قبل الموقع".

لذلك يجب أن يفهم المستخدم منذ البداية أنه سيتعيَّن عليه تزويد الغير الذي يستخدم هذا الموقع بكمية كبيرة من البيانات السرية المتعلقة به؛ حيث إنك سوف تُقِر بأنك تسمح بتوفير هذه البيانات لإجراء مقارنات في قاعدة البيانات العامة الخاصة بالموقع. ومن ثم

(208) See, https://www.ancestry.com/cs/transparency, (Last visited 30-10-2020, 8:56 AM).

(209) «GEDmatch provides DNA and genealogical analysis tools for amateur and professional researchers and genealogists. You will need to upload DNA and/or genealogical (GEDCOM) data to make use of the tools here» https://www.gedmatch.com/login1.php, last visited 23-10-2020.at 7:54 PM.

(٢١٠) GEDCOM "برنامج لتبادل البيانات الخاصة بالأنساب، وقد تم تطوير هذا البرنامج بواسطة كنيسة يسوع المسيح القديسي في الأيام الأخيرة، ويستخدم بشكل أكثر تحديدًا في علم الأنساب للسماح بتبادل البيانات بين العديد من أنظمة أو برامج الأنساب، ويُمكِّن من الحصول على سجلات تتعلق بشجرة النسب لكل شخص".
https://ar.wikipedia.org/wiki/%D8%B9%D9%84%D9%85_%D8%A7%DA8,, last visited 23-10-2020.at 8:07 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

فإنك لن تتمكَّن من إجراء مثل هذه المقارنات إلا إذا كانت بياناتك متاحة في قاعدة البيانات العامة"[٢١١].

ولعل من المؤكَّد أن قاعدة البيانات التي تم إجراء البحث عليها من قبل الشرطة يمكن الوصول إليها على موقع GEDmatch، وقد يصدم هذا الإجراء البعض، لكن تسلسلات الحمض النووي التي يتم الاحتفاظ بها في هذا الموقع، والتي ربما تكون قد وصلت إلى قوات الأمن هي تلك التي أودعها المستخدمون بأنفسهم عبر الموقع على الرغم من تحذيرهم أنه من خلال نشر بياناتهم للجمهور لن تظل هذه البيانات سرية.

يتحمَّل الشخص الذي يقوم بتنزيل التسلسلات الخاصة به مسؤولية كبيرة للغاية؛ فهو لا يُعرِّض تراثه الجيني للانتهاك فحسب، بل يُعرِّض أيضًا تراث أفراد أسرته الكبيرة الذين نقلوا على مدى الأجيال الماضية أسس هذا التراث وتراث أولئك الذين سيرثونه في الأجيال القادمة؛ وحتى إذا خضع الحمض النووي المنقول عبر الأجيال المتعاقبة لتغييرات، فإن البيانات التي يتم نقلها كافية إلى حد كبير للسماح بإجراء تحليل جنائي، وكذا تحديد الهوية الاقتصادية أو الاجتماعية لجميع أفراد الأسرة.

ثانيًا– مدى خضوع البيانات الجينية مجهولة المصدر للالتزام بالسرية:

يُثِير هذا السؤال سؤالًا آخر حول مدى إمكانية إعفاء البحث الوراثي للأغراض الطبية– للمصلحة العامة– من الخضوع لقانون حماية البيانات الشخصية.

بالنسبة للإجابة عن السؤال الأول، فقد نصت المادة (٢٦) من اللائحة العامة لحماية البيانات في الاتحاد الأوربي ٦٧٩/٢٠١٦ (GDPR) في فقرتها الأخيرة على أنه "لا تنطبق مبادئ حماية البيانات على المعلومات المجهولة، أي المعلومات التي لا تتعلَّق بشخص طبيعي محدد أو يمكن تحديده أو ببيانات شخصية تم الكشف عن هويتها بطريقة لا يمكن معها تحديد موضوع البيانات أو لم تعد قابلة للتحديد؛ ولذلك لا يتعلق

(211) «Please acknowledge that you authorize this data to be made available for comparisons in our public database: You will not be able to make comparisons if it is not in the public database» GEDMATCH Your DNA Guide: Comment telecharger, derniere consulation 5 mai 2018, https://www.yourdnaguide.com/ydgblog/2019/2/13/gedmatch, (Last visited 30-10-2020, 9:03 AM).

هذا النظام بمعالجة هذه المعلومات المجهولة، سواء أكانت لأغراض بحثية أم إحصائية"[٢١٢].

وبناء على هذا النص يمكن القول بأنه لا يمكن الجزم بخضوع البيانات الجينية– في معظم الحالات– لقانون حماية البيانات الشخصية المصري ٢٠٢٠؛ لأنه غالبًا ما يتم جعل البيانات الجينية "مجهولة المصدر" قبل استخدامها للبحث– على الأقل في المصطلحات المستخدمة من قبل الباحثين الطبيين؛ حيث إن إخفاء الهوية هو علاج يتكون من استخدام مجموعة من التقنيات بطريقة تجعل من المستحيل عمليًّا التعرف على الشخص بأي طريقة كانت ولا رجعة فيه"[٢١٣]، ولكن لا ينبغي الخلط بين إخفاء الهوية L'anonymisation والتسمية المستعارة pseudonymisation[٢١٤].

فالاسم المستعار كما عرفته المادة (٥/٤) من اللائحة العامة لحماية البيانات الشخصية GDPR يعني "معالجه البيانات الشخصية بطريقه لا يمكن بعدها إرجاع البيانات الشخصية إلى شخص طبيعي معين من البيانات دون استخدام معلومات إضافية شريطة أن يتم الاحتفاظ بهذه المعلومات الإضافية بشكل منفصل، وتخضع للتقنية والتدابير التنظيمية لضمان عدم عزو البيانات الشخصية إلى شخص طبيعي محدد أو قابل للتحديد"[٢١٥].

(212) The EU general data protection regulation 2016/679 (GDPR), Recital 26-4 "he principles of data protection should therefore not apply to anonymous information, namely information which does not relate to an identified or identifiable natural person or to personal data rendered anonymous in such a manner that the data subject is not or no longer identifiable"

(213) Selon la CNIL (CNIL, 19 mai 2020): "L'anonymisation est un traitement qui consiste à utiliser un ensemble de techniques de manière à rendre impossible, en pratique, toute identification de la personne par quelque moyen que ce soit et de manière irréversible."

(214) Eric A. Caprioli et Isabelle Cantero, Les bonnes pratiques d'anonymisation des données personnelles selon la CNIL, PUBLIÉ LE 22 OCTOBRE 2020 À 15H00, HTTPS://WWW.USINE-DIGITALE.FR/ARTICLE/LES-.N1019254, (Last visited 30-10-2020, 9:18 AM).

(٢١٥) راجع النسخة المترجمة للائحة عبر هذا الموقع:

(ISSN: 2537- 0758)

ومن الناحية العملية، يتألف الاسم المستعار من استبدال بيانات التعريف المباشر (اللقب، الاسم الأول، إلخ) لمجموعة ببيانات تعريف غير مباشرة (الاسم المستعار، الرقم التسلسلي، إلخ).

وبالتالي فإن الاسم المستعار يجعل من الممكن معالجة بيانات الأفراد دون إمكانية التعرف عليهم مباشرة، وغالبًا ما يكون من السهل العثور على هويتهم باستخدام بيانات الطرف الثالث؛ لذلك تظل البيانات المعنية شخصية.

ولكننا لا نسلم مع بعض الفقه بهذا القول؛ لأن البيانات التي يعدُّها الباحثون مجهولة المصدر في كثير من الأحيان ليست كذلك من حيث الشروط التي ينص عليها القانون؛ حيث إن إخفاء الهوية هو نفسه العملية التي تقع تحت المساءلة القانونية(٢١٦). وهذا يعني أن القانون سيغطى معالجة البيانات في جميع الحالات سواء قبل أن تصبح مجهولة أو بعد إخفائها وجعلها مجهولة المصدر.

وفي هذا الصدد نود القول بأنه غالبًا ما يتم تخزين المواد الجينية التي سيتم استخدامها للبحث بطريقة لا تحدد الشخص الذي تم الحصول عليها منه؛ حيث يشير الباحثون بشكل عام إلى البيانات التي تمت إزالة اسم الشخص منها على أنها "مجهولة المصدر"، وهذا يعني أنه لا يمكن نسبة هذه البيانات إلى شخص بعينه.

ومن ثم لا تخضع هذه البيانات للحماية القانونية المنصوص عليها في قانون حماية البيانات الشخصية رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠؛ والسبب في ذلك يرجع إلى أن المشرِّع المصري في المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية عرفها بأنها "أي بيانات متعلقة بشخص طبيعي محدد أو يمكن تحديده بشكل مباشر أو غير مباشر عن طريق الربط بين هذه البيانات وأي بيانات أخرى كالاسم، أو الصوت، أو الصورة، أو رقم

https://www.mdrscenter.com/%D8%A7%D9%84%D9%84%D8%A77%D8%AA-gdpr/,(Last visited 30-10-2020, 9:40 AM).

(216) Deryck Beyleveld, Data Protection and Genetics: Medical Research and the Public Good, (2007) 18 KLJ 275-289.p 276, https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/kingsclj18&div=17&id=&page, (Last visited 30-10-2020, 9:47 AM).

تعريفي، أو محدد للهوية عبر الإنترنت، أو أي بيانات تحدد الهوية النفسية، أو الصحية، أو الاقتصادية، أو الثقافية، أو الاجتماعية".

ومفاد ذلك أنه في الوقت الذي يجب أن تنطبق فيه مبادئ الحماية على أي معلومات تتعلق بشخص طبيعي محدد أو قابل للتحديد لا تنطبق مبادئ الحماية على البيانات مجهولة المصدر بطريقة لا يمكن فيها التعرف على موضوع البيانات. وهذا ما أكدت عليه المادة (٢٦) من اللائحة العامة لحماية البيانات في الاتحاد الأوربي ٦٧٩/٢٠١٦ (GDPR) السابق ذكرها، وأكد عليه القرار الصادر من مجلس الدولة الفرنسي بأنه "لا يمكن اعتبار البيانات الشخصية مجهولة الهوية إلا عندما يكون من المستحيل تحديد موضوع هذه البيانات، بشكل مباشر أو غير مباشر، سواء من قبل المراقب أو من قبل طرف ثالث. وهذا ليس هو الحال عندما لا يزال من الممكن تحديد الشخص صاحب البيانات أو ربط بياناته مع نتيجة لسجلين يتعلقان بهما"[٢١٧].

وفيما يتعلق بالإجابة عن السؤال الثاني، فإنه على الرغم من وجود العديد من المفاهيم المختلفة للصالح العام، فإن المفهوم الأكثر صلة هو الذي يربطها بـ "المصلحة العامة". ومن ثم، فإذا كانت المصلحة العامة قادرة على تجاوز الخصوصية، فيجب أن ينظر إليها على أنها هي الحصن لحماية الحقوق والقيم الأساسية.

وبالنسبة لمسألة إعفاء البحث الوراثي للأغراض الطبية من الخضوع لأحكام قانون البيانات الشخصية؛ فقد أقرت الفقرة الثانية من المادة (٨) من الاتفاقية الأوروبية لحقوق الإنسان روما في ٤ نوفمبر ١٩٥٠[٢١٨] استثناء على حق كل إنسان في احترام حياته الخاصة بأنه "لا يجوز للسلطة العامة أن تتعرض لممارسة هذا الحق إلا وفقاً للقانون

(217) Ch, Galichet, L'ANONYMISATION DES DONNÉES PERSONNELLES SELON LE CONSEIL D'ETAT: ARRÊT JCDECAUX DU 8 FÉVRIER 2017, https://www.village-justice.com/articles/anonymisation-des-donnees-personnelles-selon-Conseil-Etat-arret-JCDecaux,24541.html, (Last visited 30-10-2020, 10:15 AM).

(٢١٨) للاطلاع على الترجمة العربية لهذه الاتفاقية يرجى زيارة هذا الموقع:
http://hrlibrary.umn.edu/arab/euhrcom.html.
آخر زيارة: ٢٠٢٠/٨/١٥، الساعة ١:٢١ ظهرًا.

(ISSN: 2537- 0758)

وبما تُملِيه الضرورة في مجتمع ديمقراطي لصالح الأمن القومي وسلامة الجمهور أو الرخاء الاقتصادي للمجتمع، أو حفظ النظام ومنع الجريمة، أو حماية الصحة العامة والآداب، أو حماية حقوق الآخرين وحرياتهم".

وكثيرًا ما تمثل المصلحة العامة أو الأمن القومي للدولة استثناء على خضوع البيانات الشخصية للأفراد لأحكام قانون البيانات الشخصية، بحيث تكون هي أحد المبررات القانونية لانتهاك السرية والخصوصية [٢١٩].

وبالنظر إلى أن حماية البيانات تخدم حقوق الإنسان والحريات الأساسية باعتبارها قيمًا أساسية، فإنه لا يتصور النص على استثناء ما يمس هذه الحقوق إلا لأجل خدمة المصلحة العامة. وهذا ما أكدت عليه المادة (٨) من الاتفاقية الأوربية لحقوق الإنسان ونص المادة (٣) من مواد الإصدار في فقرتها (٥). ومن ثم هل يمكن التمسك بالمصلحة العامة في أبحاث علم الوراثة الطبية لتجاوز حماية البيانات الجينية للأفراد.؟.

لا ينكر أحد أن أبحاث علم الوراثة الطبية يمكن أن تؤدي إلى علاجات منقذة للحياة، وأنها تنتج وسائل لتحسين الصحة، وتوسيع خيارات الحياة، وتحسين نوعية حياة الناس. غير إن القول بأن للناس الحق في إجراء البحوث الطبية يجب أن يكون مقيدًا بأنه لا يجب أن يؤدي ذلك إلى انتهاك الخصوصية الجنينة للأفراد.

وهذا ما أكدت عليه المادة (١٢) من الفصل الأول من قانون البيانات الشخصية المصري على أنه "يحظر على المتحكم أو المعالج سواء أكان شخصًا طبيعيًّا أم اعتباريًّا جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من المركز، وفيما عدا الأحوال المصرح بها قانونًا، يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني..".

(219) See, eg. Lord Goff in AG v Guardian Newspapers (No 2) [1990] 1 AC 281 (HL) 282 in the context of confidentiality. See the European Court of Human Rights' judgment in Z v Finland (1998) 25 EHRR 371, 406 in the context of Art 8 of the ECHR.

وطبقًا لهذا النص يعد خرقًا للخصوصية الجينية معالجة البيانات الشخصية الحساسة (التي تشمل الصحة البيانات، وبالتالي البيانات الجينية للبحوث الطبية) دون موافقة صريحة من الشخص المعني.

وبناء على ما تقدَّم يمكن استخلاص الآتي:

١. نظرًا لأن أبحاث علم الوراثة الطبية تتضمن بيانات صحية شخصية، فإنه لا يجوز إعفاء أبحاث الوراثة الطبية من قانون حماية البيانات.

٢. وعلى نفس المنوال، يجب الحصول على موافقة صريحة على استخدام هذه البيانات للمعالجة.

وبالتالي لا يجوز التذرع بنص المادة (٨,٢) من الاتفاقية الأوربية لحقوق الإنسان ما لم يكن من الممكن– وفقًا لكل حالة على حدة– التثبت من أن الحصول على موافقة صريحة لا يتناسب مع القيمة المحددة للبحث أو لأي غرض صحي آخر(٢٢٠).

المطلب الثاني

الحق في الرقابة والوصول إلى البيانات الشخصية الجينية بعد معالجتها

أولًا– الحق في الرقابة على البيانات الشخصية الجينية:

لقد منح المشرع المصري– طبقًا لنص المادة (٢) من قانون خصوصية البيانات الشخصية– لكل فرد الحق في مراقبة بياناته التي تمت معالجتها رضائيًا، وذلك عن طريق الوصول إليها وطلب مراجعتها، ومن ثم جاء نص المادة (٢/٢) على أنه "ويكون للشخص المعنى بالبيانات الحقوق الآتية:

١– العلم بالبيانات الشخصية الخاصة به الموجودة لدى أي حائز أو متحكم أو معالج والاطلاع عليها والوصول إليها أو الحصول عليها.

٢– العدول عن الموافقة المسبقة على الاحتفاظ ببياناته الشخصية أو معالجتها.

٣– التصحيح أو التعديل أو المحو أو الإضافة أو التحديث للبيانات الشخصية.

٤– تخصيص المعالجة في نطاق محدد.

(220) controversial hecause the provision of the Directive that is being relied upon (Art 8.3) does not list medical research as a medical purpose.

(ISSN: 2537- 0758)

٥- العلم والمعرفة بأي خرق أو انتهاك لبياناته الشخصية.

٦- الاعتراض على معالجة البيانات الشخصية أو نتائجها متى تعارضت مع الحقوق والحريات الأساسية للشخص المعنى بالبيانات".

ومع انتشار الشركات الخاصة الأمريكية التي تقدم التحليلات الجينية من العينات التي تم إرسالها طواعية من قبل صاحبها، ظهرت أسئلة أساسية تتعلق بحقوق العميل، من جهة فيما يتعلق بالوصول إلى البيانات التي تم جمعها خلال المعالجة التي تقوم بها الشركة، ومن ناحية أخرى فيما يتعلَّق بالظروف التي يتم بموجبها الاحتفاظ بالمعلومات التي يتم الحصول عليها منها وحمايتها واستغلالها.

ثانيًا- الحق في الوصول إلى البيانات والمعلومات الجينية:

لقد ركَّزت النصوص التنظيمية- كما رأينا سابقًا- على الخصائص الجينية كمعلومات، متجاهلة أهمية البيانات التي بنيت عليها، وهذا الأمر قد أثَّر سلبًا ليس فحسب على اختبارات الأنساب، وإنما أثر كذلك على الاختبارات الطبية التي يتم تقديمها بالمجان من قبل الشركات والتي يمكن أن نتوقع أنها لن تفشل في استثمار السبل المفتوحة وفقًا للقرارات الأخيرة الصادرة من إدارة الغذاء والدواء الأمريكية(٢٢١).

في حقيقة الأمر لقد كانت مواقع علم الأنساب هي أول من واجه هذه المشاكل لأن نشاطها-الذي لم يتم تقليصه من قبل إدارة الغذاء والدواء- ولّد حماسًا وشغفًا قويًّا للغاية

(٢٢١) لقد أصبح من الشائع في أمريكا أن يتجه الناس لمعرفة المزيد عن صحتهم وتاريخهم العائلي عن طريق اللجوء إلى الشركات الموجهة إلى المستهلك والمتخصصة في إجراء اختبارات التحليل الجيني لبياناتهم الجينية، وتقوم هذه الشركات بتخزين نتائج هذه الاختبارات إلكترونيًّا وغالبًا ما تشاركها مع شركات الأدوية التي تجري أبحاثًا طبية حول بعض الأمراض الأكثر خطورة في العالم. وعلى الرغم من الفوائد الكبيرة المتحصلة من هذه الاختبارات على البحث، فإنها تثير مخاوف خطيرة للغاية بشأن الخصوصية؛ حيث إنه على الرغم من قيام هذه الشركات بإزالة قدر كبير من المعلومات الشخصية من هذه البيانات الجينية عند مشاركتها مع أطراف ثالثة، فإنه يجب أن تظل بعض الخصائص الشخصية- على سبيل المثال، العمر والجنس ومكان الولادة وغير ذلك- مرتبطة بالعينة الجينية حتى تكون مفيدة في الدراسات الطبية. راجع:

Monica Rodriguez, You Discovered Your Genetic History. Is it Worth the Privacy Risk?, Fortune (Sept. 10, 2018),

لدى الناس بإجراء مثل هذه الاختبارات، وهو ما يتضح من خلال عدد الملفات التي تجاوز عددها ٥ ملايين ملف جيني، تم الإعلان عنها في عام ٢٠١٧ من قبل شركة Ancestry. وليس خفيًا أنه في حالة عدم وجود إطار قانوني دولي مخصص بشكل خاص لحماية العملاء وبياناتهم الجينية، فإن القواعد التي تحكم هذا القطاع الاقتصادي المزدهر هي تلك التي تسنها الشركات نفسها في الشروط العامة للاستخدام، والتي يجب على المستهلكين الالتزام بها حتى يتمكَّنوا من الاستفادة من الخدمات المقدمة.

وفي هذا الصدد نبهت لجنة التجارة الفيدرالية الأمريكية عام ٢٠١٧ على عملاء الشركات التي تَعِد، في الإعلانات المتعلقة باستخدام مجموعاتهم المحلية، بإجراء تحليل جيني حقيقي يكشف أسرار أصولهم ومستقبلهم، ويقدم إجابات عن أسئلة من قبيل: "من هم أجدادي، ومن أين أتوا؟ هل أحمل علامات وراثية تعرضني لأمراض معينة؟"(٢٢٢).

وغالبًا ما يتم تحذير العملاء من التأثيرات التي يمكن أن تحدثها عملية التحقق المتسرعة من شروط استخدام هذه الاختبارات على جوانب حساسة معينة من خصوصيتهم الفردية.

تتعلق توصيات لجنة التجارة الفيدرالية الأمريكية بما يأتي:

١) التحقق من شروط استخدام البيانات الجينية ومشاركتها، ومن المعلومات المتعلقة بالصحة والبيانات الحساسة الأخرى.

٢) التأكد كذلك من مستوى الوصول إلى البيانات وما إذا كان عامًّا أو خاصًّا.

٣) التحقق مما إذا كان يمكن الوصول إلى البيانات عبر الإنترنت، كما رأينا أعلاه بخصوص GEDmatch، وبقياس المخاطر التي يتكبَّدها الوصول غير المشروع إلى البيانات المحفوظة على موقع أو (مواقع) الشركة.

---

(222) L. FAIR «DNA test kits: Consider the privacy implications» (2017) Bureau of consumer Protection, FTC https://www.consumer.ftc.gov/blog/2017/12/dna-test-kits-consider-privacy-implications.) last visited 25-10-2020, at 6:15 PM.
«Companies are advertising at-home DNA test kits that promise intriguing insights into your past ("Where did my forebears come from?")- and your future ("Do I have the genetic markers for certain medical conditions?")

(ISSN: 2537- 0758)

ومما تجدر الإشارة إليه أن كمية المعلومات الواردة في الشروط والأحكام واللغة المستخدمة فيها تمثل "عمليات متعارضة" لدرجة أن العميل، في كثير من الأحيان، يتحقق من صحة اتفاقه بنقرة واحدة دون أن يكون لديه أدنى فكرة عن البنود التي تحتوي عليها الشروط والأحكام(٢٢٣).

وهذا الوضع لا يقتصر فقط على شركات التنميط الجيني، بل أصبح أمرًا شائعًا في مواقع التجارة الإلكترونية وعلى صفحات الوصول لموردي خدمة الإنترنت التي تنتهك– بشكل كبير – الحق في الخصوصية.

ومن المؤسف حقًّا أنه لا يوجد تنظيم قانوني فعال يحمي العملاء من هذه الآفة، وأن حلول هذه المشكلة لا تزال بيد الشركات وحدها.

إننا سنركز هنا بصفة خاصة على نشاط مواقع علم الأنساب ذات الجماهيرية العالمية؛ لأن القواعد المفروضة من قبل هذه المواقع على العملاء عالمية، وتنطبق على جميع المستخدمين بما في ذلك المستخدمين في بلدان أخرى مثل مصر وفرنسا التي تحاول ضمان الحق في احترام الخصوصية من خلال الحد من الاستغلال التجاري للبيانات الوراثية.

إن مستوى السرية الذي توفره الشركات ضعيف جدًّا، ومع ذلك لم يتم اقتراح أي حل مرض؛ ولذلك تبنَّت الشركات وسائل مختلفة لحماية البيانات الجينية والتي منها إرسال النتائج عبر البريد الإلكتروني للعميل. ونظرًا للسهولة التي يتم بها اختراق البيانات المعلوماتية، فمن الضروري التفكير بدقة في المخاطر التي قد تتعرَّض لها البيانات أثناء

---

(٢٢٣) نذكر في هذا الصدد الدراسات التي قدرت بـ ٧٦ يوم عمل من الوقت المطلوب لقراءة جميع الشروط والأحكام التي يجب على المستهلك العادي التحقق منها في عام واحد.

Voir A. MADRIGAL «Reading the Privacy Policies You Encounter in a Year Would Take 76 Work Days» (2012) The Atlantic Edition du ler mars 2012, https://www.theatlantic.com/technology/archive/2012/03/reading-the-privacy-policies-you-encounter-in-a-year-would-take-76-work-days/253851/;) last visited 25-10-2020, at 6:20 PM ؛K. WAGSTAFF «You'd need 76 Work Days to Read All Your Privacy Policies Each Year» (2012) Time Edition du 6 mars http://techland.time.com/2012/03/06/youd-need-76-work-days-to-read-all-your-privacy-policies-each-year/ last visited 25-10-2020, at 6:22 PM

إرسالها عبر البريد الإلكتروني من المورد إلى العميل ومن المورد إلى مواقع الجهات الخارجية التي تتبادل معها البيانات.

إن ضعف أنظمة إخفاء الهوية التي تم تطويرها لضمان حماية أفضل للخصوصية، والتي أثيرت بالفعل أثناء إنشاء قواعد البيانات الكبيرة[٢٢٤] موجودة في كل مكان في سياق التدقيق المستمر للبيانات المعلوماتية المسموح بها من قبلها. وقد أظهرت دراسة حديثة أنه يمكن استخدام سمات النمط الظاهري مثل لون الشعر أو العين– المشفرة بواسطة البيانات الجينية– لإعادة تحديد بيانات المستخدم المخزنة في قواعد بيانات مجهولة المصدر[٢٢٥].

وبالنظر إلى عدم ملاءمة تقنيات التشفير الحالية للقيام بتحليلات GWAS الكبيرة، فقد بات هناك خطر يهدد البيانات الجينية المخزنة في المواقع التجارية بأن تصبح– في المستقبل القريب– هدفًا لانتهاك خصوصيتها من قبل الأفراد ذوي النوايا السيئة[٢٢٦]. ومع ذلك يمكن لبروتوكول جديد يسمح بتحليل قواعد البيانات الكبيرة[٢٢٧] أن يوفر حلًّا

(224) Voir par exemple M. GYMREK, et al. «Identifying personal genomes by surname inference» Science (2013) 339: 321-324, https://www.gwern.net/docs/genetics/2013-gymrek.pdf, last visited 25-10-2020, at 6:34 PM.; P. OHM «Broken Promises of Privacy: Responding to the Surprising Failure of anonymization» UCLA Law Review (2010) 57, 1701:1777, https://epic.org/privacy/reidentification/ohm_article.pdf, last visited 25-10-2020, at 7:05 PM ؛Y. ERLICH et al. Redefining genomic privacy: trust and empowerment PLOS Biol (2014) 12, file:///C:/Users/tr.gomaa/Downloads/pbio.1001983.pdf, last visited 25-10-2020, at 7:15 PM.

(225) M. HUMBERT «De-anonymizing Genomic Databases Using Phenotypic Traits» Proceedings on Privacy Enhancing Technologies (2015) 2: 99-114, https://www.researchgate.net/publication/279830835_De-anonymizing_Genomic_Databases_Using_Phenotypic_Traits, last visited 25-10-2020, at 7:18 PM.

(226) A. TANNER Exploring the Promise and Perils of Sharing Your DNA (2016), https://undark.org/2016/09/13/dna-ancestry-sharing-privacy-23andme/ last visited 25-10-2020, 7:25 PM.

(227) H. CHO, D.J. WU, B. BERGER «Secure genome-wide association analysis using multiparty computation» Nat Biotechnol (2018), https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29734293/ last visited 25-10-2020, 7:27 PM.

(ISSN: 2537- 0758)

لضمان الحماية الدائمة لنتائج التسلسل الكامل للجينومات وبيانات GWAS المستخدمة من قبل موردي التنميط الجيني الشخصي.

في الواقع إذا كانت البيانات الجينية للأفراد المعزولين قليلة الأهمية، فإن المعلومات المستخرجة من بيانات لمجموعات تتكون من ملايين الأفراد ستشكل- بلا شك- أهدافًا اقتصادية في المستقبل في بيئة يسود فيها وعود التحليل الجزيئي للجينوم، مدفوعة بمشاريع الطب الشخصي[٢٢٨] والطلب المتزايد على اختبار الأبوة وطول العمر، واللذان يمثلان بالفعل القطاع الأكثر نشاطًا في سوق التحليل العلمي للحمض النووي[٢٢٩].

الخاتمة

لقد تناولت في هذه الدراسة موضوعًا ذا أهمية كبيرة وتتأتى أهميته من اتصاله الوثيق بجسد الإنسان، فهو يسلط الضوء على بيان أوجه وضمانات الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية في قانون حماية البيانات الجينة المصري رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ والقانون المقارن، وصولًا إلى تحقيق أقصى درجة من الأمان القانوني لهذه البيانات الحساسة. ومن ثم جاءت خطة البحث في فصلين تناولت في الأول منهما: ماهية الحق في خصوصية البيانات الجينية. وخصصت الفصل الثاني لدراسة الضمانات القانونية لحماية الحق في الخصوصية الجينية. وتوصلت في نهاية هذا البحث إلى بعض النتائج والتوصيات الآتية:

أولا: أهم نتائج البحث:

١-البيانات الوراثية الجينية لا تقتصر على الشخص محل الفحص الجيني فحسب، وإنما تكشف المعلومات الخاصة به عن معلومات أخرى لأقاربه البيولوجيين القريبين أو البعيدين، بما يقتضي ضرورة توفير حماية قانونية قوية للخصوصية الجينية.

(228) «Precision Medicine Initiative Cohort Program» initie par le President Obama

(229) DNA & DNA Forensic Laboratories (US)- Industry Report | IBISWorld, https://www.ibisworld.com/united-states/market-research-reports/dna-forensic-laboratories-industry/ last visited 25-10-2020, 7:35 PM.

٢-لم يُعرِّف المشرِّع المصري البيانات الجينية في قانون حماية البيانات الجينية رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠، وإنما أشار إليها كأحد عناصر البيانات الحساسة في المادة الأولى من قانون حماية البيانات الشخصية معرفًا إياها بأنها: "البيانات التي تُفصِح عن الصحة النفسية أو العقلية أو البدنية أو الجينية، أو بيانات القياسات الحيوية "البيومترية"، أو البيانات المالية، أو المعتقدات الدينية، أو الآراء السياسية، أو الحالة الأمنية، وفي جميع الأحوال تعد بيانات الأطفال من البيانات الشخصية الحساسة".

٣-كما أن هناك خلطًا بين مفهوم البيانات الحساسة ومفهوم البيانات ذات الطابع الشخصي التي تعد نوعًا من البيانات الحساسة، ولكنها لا تلخص كل شيء، وقد نشأ هذا الالتباس نتيجة أننا نتعامل مع موضوع حماية خصوصية البيانات الجينية من منظور قانوني فحسب، وليس من منظور علمي طبي.

٤-تعدُّ البيانات الجينية من البيانات ذات الطبيعة الحساسة بما يُضفِي عليها حماية قانونية خاصة تتجلَّى في الضوابط التي نص عليها المشرِّع المصري في المادة (١٢) من قانون حماية البيانات الشخصية رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠.

٥-تتمثل أوجه التمييز بين المعلومات الجينية والمعلومات الصحية الطبية في أن البيانات الجينية تتميز بالثبات وعدم قابليتها للتغيير، وارتباطها بشخص واحد محل الفحص الجيني، وصعوبة كشفها عن الخصائص الصحية والشخصية للأفراد.

٦-للخصوصية الجينية نطاقان أحدهما واسع يتمثل في امتداد نطاق حمايتها إلى مجموعة البيانات الضخمة التي تمثل كل جينوم بشري لنسب أو سلالة العائلة ونتائج الاختبارات الجينية، بما يستوجب أن يتوفر لها السرية، وتحقيق أمن هذه البيانات، وعدم الكشف عن هوية الأفراد محل الفحص الجيني. وفي المقابل يتحدد النطاق الضيق لخصوصية البيانات الجينية عندما لا يُسمح بالتحليل الجيني للأغراض الطبية إلا إذا تم الحفاظ على حق الشخص في تقرير المصير.

٧-تقوم حماية البيانات الجينية في مصر والدول الأوربية على أساس اعتبارها عنصرًا من عناصر الجسم البشري، ومن ثم لا تكون قابلة للانفصال عنه والتصرف فيها بالبيع، ولكن الأمر على خلاف ذلك في الولايات المتحدة الأمريكية التي تتبنى فكرة

(ISSN: 2537- 0758)

التمييز بين الشخص وبياناته الجينية؛ ونتيجة لذلك يكون لهذه البيانات قيمة اقتصادية عند ارتباطها بالعمليات البيولوجية ذات القيمة التشخيصية أو الدوائية. وفي هذه الحالة ينظر إليها على أنها مال يمكن استثماره أو التصرف فيه للغير.

٨-لقد احتدم الخلاف في الولايات المتحدة بالنسبة للخصوصية الجينية حول ما إذا كانت البيانات الجينية تعد مجرد نوع من أنواع المعلومات الصحية أم أنها بالنظر إلى الخصائص المميزة لها تُعدُّ نوعًا من البيانات التي تتمتع بذاتية مستقلة عن المعلومات الصحية للأفراد، ومن ثم تتطلب حماية قانونية خاصة؟ لقد انقسم الرأي في هذه المسألة إلى مدرستين: الأولى ينادي أنصارها بما يُسمَّى "بالاستثناء الجيني Genetic Exceptionalism"؛ حيث إنهم ينظرون إلى المعلومات الجينية على أنها قوية بشكل فريد، وتشكِّل تهديدات خاصة للخصوصية والتمييز الذي يتطلَّب مستويات أعلى من الحماية القانونية. وعلى النقيض من ذلك، يجادل أنصار المدرسة الثانية "دعاة الشمول الجيني" في أن المعلومات الجينية هي مجرد مصدر واحد من عدد من مصادر المعلومات الصحية والطبية الشخصية، وليست هناك حاجة لأي حماية أعلى أو خاصة.

٩-من الضمانات القانونية لحماية الحق في خصوصية البيانات الشخصية، مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الشخصية الجينية. وتطبيقًا لذلك حظر المشرع المصري- طبقًا لنص المادة (١٢) من قانون حماية البيانات الشخصية- على المتحكم أو المعالج جمع بيانات شخصية حساسة أو نقلها أو تخزينها أو حفظها أو معالجتها أو إتاحتها إلا بترخيص من مركز حماية البيانات الشخصية، وباستثناء الحالات التي يصرح فيها القانون بمعالجة البيانات الحساسة يلزم الحصول على موافقة كتابية وصريحة من الشخص المعني. وألزم كذلك في المادة (١٣) مسئول حماية البيانات الشخصية وتابعيه لدى المتحكم أو المعالج باتباع واستيفاء السياسات والإجراءات التأمينية اللازمة لعدم خرق البيانات الشخصية الحساسة أو انتهاكها. وكرَّست كذلك المادة رقم المادة (١/٤) من قانون حماية خصوصية البيانات الشخصية المصري مبدأ عدم جواز المساس بالبيانات

الشخصية بما فيها البيانات الجينية إلا بعد الحصول على موافقة صاحب هذه البيانات. وفي فرنسا أكدت المادة (٥ فقرة ١) من قانون المعلوماتية الصادر في ٦ يناير ١٩٧٨ على وجوب الحصول على موافقة صاحب البيانات الشخصية على إجراء المعالجة حتى تكون قانونية؛ وذلك طبقًا للشروط المذكورة في الفقرة رقم (١١) من المادة (٤) وفي المادة (٧) من اللائحة (الاتحاد الأوروبي) ٦٧٩/٢٠١٦ المؤرخة في ٢٧ أبريل ٢٠١٦..". ونصت كذلك المادة (١٦ فقرة ١٠) مدني فرنسي على أنه "لا يمكن إجراء فحص للخصائص الجينية لشخص ما إلا لأغراض البحث الطبي أو العلمي، ويجب الحصول على موافقة الشخص كتابة قبل إجراء الفحص، بعد أن تم إخباره حسب الأصول عن طبيعة الفحص والغرض منه، وهذه الموافقة قابلة للإلغاء في أي وقت ودون اتخاذ أية إجراءات شكلية".

١٠-يطبق مبدأ الموافقة المسبقة على جميع الإجراءات الطبية التي يتم إجراؤها في الولايات المتحدة الأمريكية؛ حيث ينص في الفصل الثاني من مبادئ أخلاقيات الطبي الحيوي على أنه لا يجوز للممارس الطبي ممارسة أي إجراء على جسد المريض إلا بعد إبلاغه بطبيعة ومخاطر هذا الإجراء والحصول على موافقته المستنيرة للخضوع له.

١١-ومن أهم مبررات إقرار مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الجينية المخاوف بشأن احتمالية انتهاك خصوصية الأفراد الجينية وعدم الشفافية في تحديد من يكون له الحق في الوصول إلى البيانات الجينية وعدم القدرة على التحكم وتحديد كيفية استخدام البيانات الجينية ومشاركة البيانات الجينية المجهولة.

١٢-ومن أهم تحديات الحصول على الموافقة المسبقة عند معالجة البيانات الجينية أن الموافقة التي يتم الحصول عليها من الأفراد غالبًا ما تكون شكلية، ونادرًا ما تكون مدروسة حقًّا؛ لأن هناك العديد من الاستثناءات التي تسمح بالبحث المستنِد إلى البيانات التي تعتمد على استخدام البيانات "غير المحددة" التي يتم تجريدها من جميع الخصائص التي تربطها بالفرد صاحب هذه البيانات.

(ISSN: 2537- 0758)

١٣-لقد ترتبت على إقرار مبدأ الموافقة المسبقة على معالجة ومشاركة البيانات الجينية عدة آثار من أهمها، الحق في منع الآخرين من استخدام واستغلال البيانات الجينية، والقدرة على التحكم في الاستخدامات المستقبلية للبيانات الجينية، ومنح الحق في التحكم في البيانات الجينية بعد الوفاة.

١٤-وتتمثل الضمانة الثانية لحماية الحق في خصوصية البيانات الجينية في وجوب احترام سريتها بما يُعزِّز من ثقة الأفراد في الموافقة على إجراء عملية معالجة بياناتهم إلكترونيًا بكل ثقة، وأنها لن تكون عرضة لإفشائها للغير.

١٥-المبدأ العام هو التزام المواقع المتخصصة في جمع البيانات الجينية بالحفاظ على سريتها وعدم جواز الكشف عنها إلا بموجب أمر قضائي.

١٦-لا يمكن الجزم بخضوع البيانات الجينية- في معظم الحالات- لقانون حماية البيانات الشخصية المصري؛ لأنه غالبًا ما يتم جعل البيانات الجينية "مجهولة المصدر" قبل استخدامها للبحث- على الأقل في المصطلحات المستخدمة من قبل الباحثين الطبيين؛ حيث إن إخفاء الهوية هو علاج يتكون من استخدام مجموعة من التقنيات بطريقة تجعل من المستحيل عمليًا التعرف على الشخص بأي طريقة كانت ولا رجعة فيه ولكن لا ينبغي الخلط بين إخفاء الهوية والتسمية المستعارة.

١٧-وبالنظر إلى أن حماية البيانات تخدم حقوق الإنسان والحريات الأساسية باعتبارها قيمًا أساسية، فإنه لا يتصور النص على استثناء ما يمس هذه الحقوق إلا لأجل خدمة المصلحة العامة. وهذا ما أكدت عليه المادة (٨) من الاتفاقية الأوربية لحقوق الإنسان ونص المادة (٣) من مواد الإصدار في فقرتها (٥).

١٨-لا ينكر أحد أن أبحاث علم الوراثة الطبية يمكن أن تؤدي إلى علاجات منقذة للحياة، وأنها تنتج وسائل لتحسين الصحة، وتوسيع خيارات الحياة، وتحسين نوعية حياة الناس. غير إن القول بأن للناس الحق في إجراء البحوث الطبية يجب أن يكون مقيدًا بأنه لا يجب أن يؤدي ذلك إلى انتهاك الخصوصية الجنينة للأفراد.

١٩-لقد منح المشرع المصري- طبقًا لنص المادة (٢) من قانون خصوصية البيانات الشخصية-لكل فرد الحق في مراقبة بياناته التي تمت معالجتها رضائيًا، وذلك عن طريق الوصول إليها وطلب مراجعتها.

٢٠-إن مستوى السرية الذي توفره الشركات ضعيف جدًّا، ومع ذلك لم يتم اقتراح أي حل مرض؛ ولذلك تبنَّت الشركات وسائل مختلفة لحماية البيانات الجينية والتي منها إرسال النتائج عبر البريد الإلكتروني للعميل. ونظرًا للسهولة التي يتم بها اختراق البيانات المعلوماتية، فمن الضروري التفكير بدقة في المخاطر التي قد تتعرَّض لها البيانات أثناء إرسالها عبر البريد الإلكتروني من المورد إلى العميل ومن المورد إلى مواقع الجهات الخارجية التي تتبادل معها البيانات.

ثانيًا: أهم توصيات البحث

١-أوصى المشرع المصري بإجراء بعض التعديلات على قانون حماية البيانات الشخصية رقم ١٥١ لسنة ٢٠٢٠ وتتمثل في الآتي:

- تعديل نص المادة الأولى الخاصة بالتعريفات وتبنى تعريف اللائحة الأوربية للبيانات الجينة بأنها "البيانات الشخصية المتعلقة بالخصائص الوراثية الموروثة أو المكتسبة لشخص طبيعي، والتي تُعطِي معلومات فريدة عن علم وظائف الأعضاء أو صحة ذلك الشخص الطبيعي والتي تنتج على وجه الخصوص من تحليل عينة حيوية من الشخص الطبيعي المعني".
- النص على إلزام المواقع والشركات الإلكترونية المتخصصة- مستقبلا في مصر- في جمع البيانات الجينية بالحفاظ على سريتها وعدم جواز الكشف عنها إلا بموجب أمر قضائي.
- صياغة نص يفيد بخضوع البيانات الجينية مجهولة المصدر لأحكام قانون حماية البيانات الشخصية المصري.

٢-إصدار قانون خاص بتنظيم التحليل الجيني أو البصمة الوراثية أسوة بغيره من التشريعات المقارنة.

(ISSN: 2537- 0758)

٣-إضافة مادة في القانون المدني المصري ينص فيها صراحة على أنه لا يمكن لأحد أن ينتهك سلامة الجنس البشري، ويحظر أي ممارسة لتحسين النسل تهدف إلى تنظيم اختيار الأشخاص. والنص كذلك على حظر تحسين النسل الجماعي، ومن ثم لا يمكن إجراء أي تعديل في الخصائص الجينية بهدف تحسين نسل الشخص. ويستثنى من ذلك إجراء البحوث التي تهدف إلى الوقاية من الأمراض الوراثية وعلاجها.

قائمة المراجع

أولًا- المراجع العربية:

- **أشرف توفيق شمس الدين.** الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية- مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون- كلية الشريعة والقانون بالإمارات- ٥-٧ مايو ٢٠٠٢.
- **أحمد حسام طه.** الحماية الجنائية لاستخدام الجينات الوراثية في الجنس البشري- دراسة مقارنة- دار النهضة العربية- ٢٠٠٥.
- **أسماعيل غازي مرحبا.** تحسين النسل: دراسة طبية فقهية، السجل العلمي لمؤتمر الفقه الإسلامي الثاني: قضايا طبية معاصرة، مج٢، جامعة الإمام محمد بن سعود الإسلامية، ٢٠١٠.
- **حسين طاهر داود.** أمن البيانات: الأمن والتقنية، مجلة الأمن والحياة، مج ١٦، ع١٧٩، ١٩٩٧.
- **حمد بن عبدالله السويلم.** انعكاسات استخدام المادة الوراثية وتأثيرها المحتملة على الأمن الوطني، ط١، جامعة نايف العربية للعلوم الأمنية، ٢٠١١ م.
- **شنيه زواوي.**الالتزام بكتمان السر الطبي: المفهوم، الحدود، والجزاء، مجلة الحقوق والعلوم السياسية، الجامعة اللبنانية- كلية الحقوق والعلوم السياسية والإدارية، ع٢٢، فبراير ٢٠١٩.

- **الشهابي إبراهيم الشهابي الشرقاوي.** التزام الطبيب حفظ أسرار المرضى "الأصل والاستثناء": دراسة في تشريعات مصر والإمارات والكويت مقارنة، مجلة الكويت، جامعة الكويت، مجلس النشر العلمي، مج ٣٢، ع ٣، ٢٠٠٨.
- **طارق جمعه السيد راشد.** الحماية القانونية لخصوصية البيانات الشخصية في القانون القطري والمقارن– مجلة القانونية والقضائية– وزارة العدل القطرية– العدد ٢– السنة ١١– ٢٠١٦.
- **عبد الله مجيد حساني،** التقنيات الحديثة في التحقيق الجنائي ودورها في ضبط الجريمة، رسالة ماجستير، جامعة النهرين، ٢٠١٤
- **عاطف محمد أبو هربيد.** فقه الطب وأخلاقيات الطبيب، ط١، ٢٠٠٨.
- **على نجيده التزامات.** الطبيب في العمل الطبي، دار النهضة العربية، ١٩٩٢.
- **محسن عبد الحميد البيه.** نظرة حديثة إلى خطأ الطبيب الموجب للمسئولية المدنية في ظل القواعد القانونية التقليدية، مكتبة الجلاء الجديدة، ١٩٩٠.
- **محمد لطفي عبد الفتاح.** الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية– مجلة جامعة الملك عبد العزيز– الاقتصاد والإدارة– مج ٢٧– ع ١–٢٠١٣.

ثانيًا– المراجع الفرنسية:

- **B. Perbal,** les données personnelles et la propriété du soi». Thèse de doctorat de droit, à l'Université Côte d'Azur (ComUE), 2018.
- **B. Perbal,** Données et Informations Génétiques: un flou sémantique et scientifique préjudiciable à leur protection juridique, Parution: vendredi 16 août 2019.
- **B. Arruabarrena,** Le Soi augmente: les pratiques numeriques de quantification de soi comme dispositif de mediation pour I'action. Sciences de I'information et de la communication. Thèse, Conservatoire des Arts et Metiers (CNAM), Paris 28 novembre 2016.
- **B. Godard et al**.,Data Storage and DNA Banking for Biomedical Research: Informed Consent, Confidentiality,

(ISSN: 2537- 0758)

Quality Issues, Ownership, Return of Benefits. A Professional Perspective, 11 Eur. J. Hum. Genetics S88, S94 (2003).

- **B. et D.-SEBAG**, L'identité génétique de la personne, entre transparence et opacité, «Thèmes et commentaires», Dalloz, 2007.
- **C.anno,**«Tests génétiques en accès libre: danger ou opportunité ?», Le Petit Juriste, Juillet-Août, 2015.
- **Ch. Galichet,**L'ANONYMISATION DES DONNÉES PERSONNELLES SELON LE CONSEIL D'ETAT: ARRÊT JCDECAUX DU 8 FÉVRIER 2017.
- CH.Noiville Supiot E. Big pharma,big data et recherche génétique en santé. Rev Contrats 2015.
- **D. Thouvenin**, «Génétique et protection de la personne: identifier les personnes, identifier les maladies», dans les actes du colloque franco-allemand d'étudiants et de chercheurs sur la bioéthique tenu le 8 mars 2002.
- **Ferrié**. **SCARLETT-MAY**, Le droit à l ' autodétermination de la personne humaine, Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps: RDLF 2016.
- **F. PIERROTIN**.«Avant-propos de la présidente» in Les données génétiques p8. Point CNIL La documentation française (2017).
- **H.Stoeklé, N. Forster, M. Turrini, PhCharlier, Ch. Hervé7, J-F Deleuze,,G.Vogt**,La propriété des données génétiques De la donnée à l'information, médecine/sciences 2018.
- **J.-R. Binet**,Ratification de la Convention d'Oviedo: la fin d'une longue attente: JCP G 2012.
- **P. CREQUY**, «Bientot tous rentiers grace a nos donnees personnelles ?» (2018).
- **P.LOKIEC**, La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical, RDSS 2006.
- **Orsi F, Moatti J.**D'un droit de propriété intellectuelle sur le vivant aux firmes de génomique: vers une marchandisation de la

connaissance scientifique sur le génome humain. Economie Prévision 2001.

- **T. Lemmens et L**. Austin,«Les défis posés par la réglementation de l'utilisation de l'information génétique», Isuma, no 2, 2001.

ثالثًا- المراجع الإنجليزية:

- **A. MADRIGAL**, «Reading the Privacy Policies You Encounter in a Year Would Take 76 Work Days» (2012) The Atlantic Edition du ler mars 2022.
- **A. TANNER**,Exploring the Promise and Perils of Sharing Your DNA (2016).
- **Adam Doerr,**Newborn Blood Spot Litigation: 70 Days to Destroy 5_ Million Samples, Genomics L. Rep. (Feb. 2, 2010).
- **Anita L. Allen**, Privacy in Health Care, in 4 ENCYCLOPEDIA OF BIOETHICS, P.2067 (Warren Thomas Reich ed., 1995).
- **Annas, L** Glantz and P Roche, 'Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical Considerations' (1995).
- **Antonio Regalado**,DNA Tests for IQ Are Coming, but It Might Not Be Smart to Take One, MIT Tech. Rev. (Apr. 2, 2018).
- **Anya E.R.** Prince,Comprehensive Protection of Genetic Information: One Size Privacy or Property Models May Not Fit All, 79 Brook. L. Rev. 175, 195-98 (2013).
- **BarthaMaria Knoppers &Madelaine Saginur**,The Babel of Genetic Data Terminology, 23NATUREBIOTECH. 925 (2005).
- **B. Perbal,** Communication is the key.: Part 2: Direct to consumer genetics in our future daily life ?» J Cell Commun Signal 2014.
- Benjamin S. Wilfond & Kathleen Nolan,National Policy Development for the Clinical Application of **Genetic** Diagnostic Techniques: Lessons from Cystic Fibrosis, 270 JAMA 2948 (1993).

(ISSN: 2537- 0758)

- Becky Risse, Privacy,Nonconsensual Testing of Employees for Medical and Genetic Information--Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory, 24 am. J.L. & Med. 131 (1998).
- C. FARR «23andMe will no longer let app developers read your DNA data» CNBC Disruptor/50 23 aout 2018.
- C. Heeney et al.,Assessing the Privacy Risks of Data Sharing in Genomics, 14 Pub. Health Genomics 17, 21-22 (2010).
- Carolyn Y. Johnson,23andMe Gets FDA Approval to Report Breast Cancer Risk Without a Doctor, Wash. Post: Wonkblog (Mar. 6, 2018).
- Ciera Gonzalez.GENETIC PRIVACY: LATE TO THE THIRD PARTY, 18 Colo. Tech. L.J. 423 **(**Colorado Technology Law Journal**)** 2020.
- CJ Guerrini,Should police have access to genetic genealogy databases? Capturing the Golden State Killer and other criminals using a controversial new forensic technique, PLOS Biology, October 2, 2018.
- D. Gareth Jones & Maja I. Whitaker,Speaking for the Dead: The Human Body in Biology and Medicine 111-14 (2d ed. 2009).
- David A. Kaye & George A. Sensabaugh, Jr.,Reference Guide on DNA Evidence, in Reference Manual on Scientific Evidence (Federal Judicial Center ed., forthcoming 2000).
- David F. Partlett,Misuse of Genetic Information: The Common Law and Professionals' Liability, 42 Washburn L.J. 489, 497 (2003).
- Deborah Hellman,What Makes Genetic Discrimination Exceptional, 29 Am. J.L. & Med. 77, 88, (2003).
- Deryck Beyleveld,Data Protection and Genetics: Medical Research and the Public Good, 18 KLJ 275-289 (2007).
- E. Donald Shapiro & Michelle L. Weinberg, DNA Data Banking: The Dangerous Erosion of Privacy, 38 clev. St. L. Rev. 455, 46 (1990).

- Edward S. Dove,The EU General Data Protection Regulation: Implications for International Scientific Research in the Digital Era, 46 J.L. MED.&ETHICS, 1013−30, (2018).
- Elizabeth R. Pike,Securing Sequences: Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, 37 Cardozo L. Rev. 1977, 1980 (2016).
- Elizabeth R. Pike, Securing Sequences,Ensuring Adequate Protections of Genetic Samples in the Age of Big Data, 37 Cardozo L. Rev. 1977, 1980 (2016).
- Ellen W. Clayton et al.,Informed Consent for Genetic Research on Stored Tissue Samples, 274 JAMA 1786, 1786 (1995).
- Ellen Wright Clayton, Barbara J Evans, James W Hazel, Mark A Rothstein,The law of genetic privacy: applications, implications, and limitations, Journal of Law and the Biosciences, Volume 6, Issue 1, October 2019.
- Emily Willoughby et al.,Free Will, Determinism, and Intuitive Judgments about the Heritability of Behavior, BEHAV. GENETICS (2018).
- Eric A. Caprioli et Isabelle Cantero,Les bonnes pratiques d'anonymisation des données personnelles selon la CNIL, PUBLIÉ LE 22 OCTOBRE 2020.
- F. Bellivier, L. Boudouard-Brunet,Ressources génétiques et patrimoine, in Le droit saisi par la biologie: LGDJ 1996.
- F. Nipa Haque, Irving I. Gottesman & Albert H.C. Wong,

Not Really Identical: Epigenetic Differences in Monozygotic Twins and Implications for Twin Studies in Psychiatry, 151C AM. J. MED. GENETICS PART C SEMIN. MED. GENETICS 136 (2009).

- Fed. Trade Comm'n,Privacy Online: Fair Information Practices in the Electronic Marketplace 4 (2000).
- Fida K. Dankar et al.,The Development of Large-Scale De-Identified Biomedical Databases in the Age of Genomics--Principles and Challenges, 12 Hum. Genomics 19, 1, (2018).

(ISSN: 2537- 0758)

- GeorgeJ. Annas,Genetic Prophecy and Genetic Privacy-Can We Prevent the Dream from Becoming a Nightmare? American Journal of Public Health, 85 (1995).
- Gina Kolata, Tests to Assess Risks for Cancer Raising Questions, n.Y. Times, Mar. 27, 1995.
- Gina Kolata,Web Hunt for DNA Sequences Leaves Privacy Compromised, N.Y. Times (Jan. 17, 2013).
- Guy Gugliotta,Bar Codes for the Body Make It to the Market, wash. Post, June 21, 1999.
- H. CHO, D.J. WU, B. BERGER, «Secure genome-wide association analysis using multiparty computation» Nat Biotechnol (2018).
- H. KRETCHMER «Ancestry.com denies exploiting users' DNA»- BBC News Edition du 25 mai, (2017).
- Houria Hendel et al.,New Class I and II HLA Alleles Strongly Associated with Opposite Patterns of Progression to AIDS, 162 j. Immunology 6942 (1999).
- Howard Markel,The Stigma of Disease: Implications of Genetic Screening, 93 am. J. Med. 209, 214 (1992).
- J. Clement.U.S. internet users who have experienced cyber bullying 2020.
- J. L. STUMP, «Henrietta Lacks and the HeLa Cell: Rights of Patients and responsibilities of Medical Researchers» The History Teacher (2014).
- J. LANDRY et al. «The genomic and transcriptomic landscape of a HeLa cell line» G3 (Bethesda). 2013.
- J. Lederberg et E. Tatum,Reflections on Research and the Future of Medicine: Columbia University Press, 1966.
- J.M. Oliver et al.,Balancing the Risks and Benefits of Genomic Data Sharing: Genome Research Participants' Perspectives, 15 Pub. Health Genomics 106, 109 (2012).
- Jay Katz,The Silent World of Doctor and Patient (1984).

- Jean E. McEwen & Philip R. Reilly,A Survey of DNA Diagnostic Laboratories Regarding DNA Banking, 56 am. J. Hum. Genetics 1477, 147 (1995).
- Jean E. McEwen & Philip R. Reilly,Stored Guthrie Cards as DNA "Banks," 55 am. J. Hum. Genetics 196, 19 (1994).
- Jennifer Couzin-Frankel,DNA Returned to Tribe, Raising Questions About Consent, 328 Science 558, 558 (2010).
- Jennifer Kulynych & Henry T. Greely,Clinical Genomics, Big Data, and Electronic Medical Records: Reconciling Patient Rights with Research When Privacy and Science Collide, J.L. & BIOSCIENCES 94 (2017).
- Jennifer Lynch, DNA Collection is Not the Answer to Reuniting Families Split Apart by Trump's "Zero Tolerance" Program, Electronic Frontier Found. (July 10, 2018).
- John Bell,The New Genetics: The New Genetics in Clinical Practice, 316 br. Med. J. 618, 618 (1998).
- John Hickey,Advancement of Artificial Intelligence Opens Health Data Privacy to Attack, Berkeley News (Dec. 21, 2018).
- John P. Dever & James A. Dever, A Democracy of Users, 6 J.L. & Cyber Warfare 8, 18 (2017).
- John Wilbanks,Portable Approaches to Informed Consent and Open Data, inPrivacy, Big Data, and the Public Good: Frameworks for Engagement 234, 235 (Julia Lane et al. eds., 2014).
- Jorge L. Contreras,NIH's Genomic Data Sharing Policy: Timing and Tradeoffs, 31 Trends in Genetics 55, 55 (2015).
- Joseph B. Martin,Molecular Basis of the Neurodegenerative Disorders, 340 new Eng. J. Med. (1999).
- Julie E. Cohen,Examined Lives: Informational Privacy and the Subject as Object, 52 Stan. L. Rev. 1373, 1379 (2000).
- K. HUDSON, F.S COLLINS, «Family matters» Nature (2013).
- K. SHERIDAN «The new Apple Watch, with FDA' blessing, comes with EKG app» STAT 12 septembre 2018.

(ISSN: 2537- 0758)

- Katherine Drabiak, Caveat Emptor: How the Intersection of Big Data and Consumer Genomics Exponentially Increases Informational Privacy Risks, 27 Health Matrix 143, 167 (2017).
- Katherine Drabiak-Syed,Lessons From Havasupai Tribe v. Arizona State University Board of Regents: Recognizing Group, Cultural, and Dignitary Harms as Legitimate Risks Warranting Integration into Research Practice, 6 J. Health & Biomedical L. 175, 215 (2010).
- Katherine Drabiak-Syed,Lessons from Havasupai Tribe v. Arizona State University Board of Regents: Recognizing Group, Cultural, and Dignitary Harms as Legitimate Risks Warranting Integration into Research Practice, 6 J. Health & Biomedical L. 175 (2010).
- L. CLARK, «How one coder used 23andMe to create a race wall around the web» Wired 23 juillet 2015.
- L. FAIR «DNA test kits: Consider the privacy implications» (2017).
- Laura Maria Franciosi & Attilio Guarneri,The Protection of Genetic Identity, 1 J. Civ. L. Stud. 139, 186 (2008).
- Lawrence O. Gostin et al. Virus Sharing, Genetic Sequencing, and Global Health Security, 345 Sci. Mag. 1295, 1295-96 (2014).
- Lawrence O. Gostin,Genetic Privacy, 23 j.L. Med. & Ethics 320 (1995).
- Lawrence O. Gostin,Genetic Privacy, 23 j.L. Med. & Ethics,P. 320 (1995).
- Lawrence O. Gostin,Health Information Privacy, 80 cornell L. Rev. 451 (1995).
- Lawrence. Gostin and James G. Hodge, Jr.,Genetic Privacy and the Law An End to GENETICS EXCEPTIONALISM, Jurimetrics Journal
  Fall, 1999.

- Lawrence. Gostin and James G. Hodge, Jr.,Genetic Privacy and the Law An End to GENETICS EXCEPTIONALISM, Jurimetrics Journal
  Fall, 1999.
- Le Corre F, Chassang G, Rial-Sebbag E,Valorisation des éléments du corps humain: biobanques, propriété et commercialisation. Rev Générale Droit Médical 2017.
- leRoy Walters & Julie Gage Palmer,The Ethics of Human Gene Therapy 100-01 (1997).
- Lisa Seachrist,A Plethora of Genetic Privacy Bills Floods State Legislatures, bioworld Today, Apr. 10, 1997.
- Lori B. Andrews & Ami S. Jaeger,Confidentiality of **Genetic** Information in the Workplace, 17 am. J.L. & Med. 75 (1991).
- M. Fabre-Magnan et Ph. Moullier (ss dir.),La génétique, science humaine: Belin, Débats, 2004.
- M. GAFNI, L. M. KRIEGER, «Here's the «open source» genealogy DNA website that helped crack the Golden State Killer case» (2018).
- M. GYMREK, et al. «Identifying personal genomes by surname inference» Science (2013).
- M. HUMBERT, «De-anonymizing Genomic Databases Using Phenotypic Traits» Proceedings on Privacy Enhancing Technologies (2015).
- M. MOLTENI,23andMe Wants You to Share Even More Health Data (2018).
- M.P. Martin et al.,Genetic Acceleration of AIDS: Progression by a Promoter Variant of CCR5, 282 science 1907.
- Maninder Ahluwalia,Genetic privacy: We must learn from the story of Henrietta Lacks, COMMENT 1 August 2020.
- Marc A. Rodwin,Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest, 36 Am. J.L. & Med. 586, 589 (2010).

(ISSN: 2537- 0758)

- Mark A. Rothstein,Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect, 26 j.L. Med. & Ethics 198, 199(1998).
- Mark A. Rothstein,Is DE identification Sufficient to Protect Health Privacy in Research?, 10 AM. J. BIOETHICS 3 (2010).
- Mark A. Rothstein,Reconsidering the Duty to Warn Genetically At-Risk Relatives, 19 GENETICS MED. 285, 288–9 (2018).
- Mark A. Rothstein,Tarasoff Duties after Newtown, 42 J.L.MED. & ETHICS 104 (2014).
- Michael M.J. Lin,Conferring a Federal Property Right in Genetic Material: Stepping into the Future with the Genetic Privacy Act, 22 am. J.L. & Med. 109 (1996).
- Michelle J. Bayefsky et al.,Parental Consent for the Use of Residual Newborn Screening Bloodspots: Respecting Individual Liberty vs Ensuring Public Health, J. Am. Med. Ass'n, June 8, 2015.
- Michelle M. Mello & Leslie E. Wolf,The Havasupai Indian Tribe Case--Lessons for Research Involving Stored Biologic Samples, 363 New Engl. J. Med. 204, (2010).
- Monica Rodriguez,You Discovered Your Genetic History. Is it Worth the Privacy Risk?, Fortune (Sept. 10, 2018).
- Nat'l Acads. Scis., Eng'g, & Med.,Optimizing the Nation's Investment in Academic Research: A New Regulatory Framework for the 21st Century 167 (2016).
- Nat'l Bioethics Advisory Comm'n,Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance 29 (1999).
- Natalie, Anne Stepanuk Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, 47 cath. U. L. Rev. 1105 (1998).
- Natalie Anne Stepanuk,Genetic Information and Third Party Access to Information: New Jersey's Pioneering Legislation as a

Model for Federal Privacy Protection of Genetic Information, 47 cath. U. L. Rev. 1105 (1998).

- Nicolas P. Terry & Leslie P. Francis,Ensuring the Privacy and Confidentiality of Electronic Health RecordsU. ILL. L. REV 681, 2007
- Peter H. Schuck, Rethinking Informed Consent, 103 Yale L.J. 899, 924 (1994).
- P. OHM, «Broken Promises of Privacy: Responding to the Surprising Failure of anonymization» UCLA Law Review (2010).
- Paul M. Schwartz,Property, Privacy, and Personal Data, 117 Harv. L. Rev. 2056, 2056 (2004).
- Peggy Fikac,State to Destroy Newborns' Blood Samples, Hous. Chron. (Dec. 22, 2009).
- Philip R. Reilly,DNA Banking, 51 am. J. Hum. Genetics 1169, 116(1992).
- R. ROBBINS, «The Golden State Killer case was cracked with a genealogy website. What does that mean for genetic privacy?» STAT Edition du 26 avril (2018).
- Richard A. Spinello,Property Rights in Genetic Information, Article in Ethics and Information Technology · February 2004.
- Richard M. Lerner,Eliminating Genetic Reductionism from Developmental Science, 12RES.HUMAN DEV. 178 (2015).
- Robert Gebelhoff, Sequencing the Genome Creates So Much Data We Don't Know What To Do with It, Wash. Post (July 7, 2015).
- Russell Korobkin,Autonomy and Informed Consent in Nontherapeutic Biomedical Research, 54 UCLA L. Rev. 605, 610 (2007).
- Ruth R. Faden et al., An Ethics Framework for a Learning Healthcare System: A Departure from Traditional Research Ethics and Clinical Ethics, 43 HASTINGS CTR. REP. S16, S23 (2013).

(ISSN: 2537- 0758)

- Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis,The Right to Privacy, 4 Harv. L. Rev. 193, 218 (1890).
- Sara Renee Savage,Characterizing the Risks and Harms of Linking Genetic Information to Individuals, 15 IEEE SECURITY & PRIVACY 14, 16 (2017).
- Sarah Zhang,Big Pharma Would Like Your DNA, The Atlantic (July 27, 2018).
- Sharona Hoffman & Andy Podgurski, In Sickness,Health and Cyberspace: Protecting the Security of Electronic Private Health Information, 48 B.C. L. REV. 331 (2007).
- Sonia M. Suter,Did You Give the Government Your Baby's DNA? Rethinking Consent in Newborn Screening, 15 Minn. J.L. Sci. & Tech. 729, 734-37 (2014).
- Sonia M. Suter,Whose Genes Are These Anyway? Familial Conflicts over Access to Genetic Information, 91 mich. L. Rev. 1854 (1993).
- Stephanie Armour,Could Your Genes Hold You Back?, uSA Today, May 5, 1999.
- Stoekle HC, Mamzer-Bruneel MF, Vogt G, Herve C.23andMe: a new two-sided data-banking market model. BMC Med Ethics 2016.
- T Murray, Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different From Other Medical Information?' in M.Rothstein,Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era (1997).