



Research Paper

The fetus's right to the privacy of genetic data

Mehnoush Karami¹, Hossein Zarvandi^{2*}

Received: Sep. 28, 2025; Accepted: Feb. 15, 2026

ABSTRACT

Recent advancements in genetic sciences, particularly the development of non-invasive prenatal testing (NIPT) technologies, have enabled the precise extraction and analysis of fetal genetic data. These data, due to their unique, lifelong stability, hereditary nature, and ability to predict health conditions and susceptibility to certain diseases, are considered among the most sensitive forms of personal data. Unauthorized processing or disclosure of such data may have profound consequences on identity, social, ethical, and legal levels. Despite the growing body of literature on genetic data privacy, a systematic examination of the jurisprudential and legal aspects of protecting fetal genetic data privacy, particularly under Iranian law, remains significantly underdeveloped. This study, which is interdisciplinary in nature and lies at the intersection of genetics, Islamic jurisprudence, and law, aims to elucidate the jurisprudential and legal foundations of protecting fetal genetic data privacy and to conduct a comparative analysis of Iranian legal frameworks with international documents and standards in this domain. The research, employing a qualitative, descriptive-analytical, and comparative approach, draws data from a review of jurisprudential texts, national laws, and international regulations, including the General Data Protection Regulation (GDPR) of the European Union and UNESCO declarations. The data are analyzed using qualitative content analysis methods. The findings indicate that fundamental principles of Islamic jurisprudence, such as the prohibition of espionage, the principle of no harm (la darar), the principle of human dignity, and the principle of trust (amanat), provide substantial theoretical support for safeguarding the privacy of fetal genetic data. International instruments, including the GDPR and the Oviedo Convention, offer clear frameworks for informed consent, data processing restrictions, data security, and the prohibition of genetic discrimination. The study suggests that by integrating Islamic jurisprudential principles with international standards, a comprehensive and contextually adapted model for protecting fetal genetic data privacy within the Iranian legal system can be established. In this regard, there is an increasing need for the formulation of independent and explicit regulations, particularly in determining the legal representative of the fetus, the principle of data minimization, technical-organizational security requirements, data governance, and restrictions on data transfer.

Keywords: privacy, genetic data, fetus, Islamic jurisprudence, Iranian law

1. PhD Candidate in Women's Studies, Faculty of Women and Family, University of Religions and Denominations, Qom, Iran

✉ m.karami@urd.ac.ir

2. Assistant Professor, Faculty of Law, University of Religions and Denominations, Qom, Iran

✉ sarab1041361@gmail.com

* Corresponding Author



INTRODUCTION

The remarkable advances in the life sciences and projects such as the “Human Genome Project” since the 1990s have ushered human understanding of genetic information into a new era. These developments have not only transformed disease diagnosis and treatment but have also had profound implications in bioethics, medical law, and public policy. One of the most significant outcomes of these advancements has been the development of genetic screening and diagnostic technologies, particularly non-invasive methods like NIPT, which provide early access to fetal genetic data.

Despite the considerable medical benefits, access to and processing of fetal genetic data have raised major ethical and legal concerns due to their potential influence on sensitive decision-making, such as selective abortion, genetic discrimination, and social stigmatization. In the absence of effective protective frameworks, genetic data may lead to privacy violations, commercial exploitation, or even biothreats. These risks are amplified when it comes to fetal genetic data, as these data pertain to the biological, identity, and social future of an individual who cannot independently exercise their will.

From a legal perspective, recognizing the fetus’s right to privacy of genetic data requires establishing clear responsibilities for parents, doctors, researchers, data processing entities, and lawmakers. These responsibilities include maintaining confidentiality, limiting data processing, ensuring data security, and using the data solely within the scope of legal representative consent and applicable regulations. Although genetic data privacy has been addressed in international documents and some advanced legal systems, Iran’s legal system still lacks a comprehensive and cohesive framework in this domain, particularly regarding fetal genetic data. Thus, the central issue of this research is to clarify the jurisprudential and legal foundations of protecting this privacy and to examine the legislative and practical challenges of implementing it within the Iranian legal system.

METHODOLOGY

This research is fundamental in purpose and descriptive-analytical in nature, employing a comparative approach. It is interdisciplinary and utilizes a library-based data collection method. The sources include authoritative jurisprudential texts, Iranian domestic laws, international bioethics and data protection instruments, and relevant scientific studies. Data analysis is conducted through qualitative content analysis and legal-jurisprudential reasoning. The research focuses on theoretical and normative aspects of the topic, without utilizing field or statistical data.

FINDINGS

The findings indicate that fetal genetic data, due to its unique characteristics, qualifies

as highly sensitive data, and its unauthorized processing or disclosure can have serious and long-lasting consequences. Jurisprudential analysis suggests that fundamental principles of Islamic law, such as the objectives of Shari'a, the principle of no harm (la darar), the prohibition of espionage and disclosure of secrets, the principle of trust (amanat), and the principle of preventing harm, all emphasize the necessity of safeguarding the privacy of these data. Consequently, the general rule is to prohibit processing and disclosure, except in cases of legitimate necessity. In Iranian domestic law, although there is no independent, comprehensive legal framework on this issue, the Constitution's principles, criminal laws on the disclosure of secrets, medical and research regulations, and laws related to genetic resources provide a fragmented but obligatory set of protections. Internationally, documents such as those from UNESCO, the Oviedo Convention, and the GDPR recognize genetic data as special personal data and require additional safeguards for its processing. This supports the notion of a "heightened sensitivity" approach to fetal genetic data.

CONCLUSION

The results of the study indicate that the protection of fetal genetic data privacy is both a legal and jurisprudential obligation rooted in human dignity and fundamental bioethical considerations. The comparative analysis suggests that combining Islamic jurisprudence principles with international standards could form the basis for a locally adapted legal framework in Iran, in line with global developments. Therefore, it is recommended that Iranian lawmakers create independent and explicit regulations that establish data processing prohibition as the norm, with specific, limited exceptions, while strengthening security requirements, data governance, and the prevention of genetic discrimination.

NOVELTY

This study's innovation lies in presenting an analytical and integrated framework for the protection of fetal genetic data privacy from both jurisprudential and legal perspectives. These data are considered a distinct category of highly sensitive information, with intergenerational and identity-related consequences. The systematic connection of Islamic jurisprudential principles with international data protection standards and the reconstruction of scattered capacities within Iran's domestic legal system into clear strategic principles are among the primary contributions of this research.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

The first author was responsible for designing the research idea, developing the theoretical framework, collecting data, and analyzing domestic regulations and international documents. The second author contributed to analyzing the



Interdisciplinary
Studies in the Humanities

Abstract

jurisprudential and legal foundations and editing the text. All authors reviewed and approved the final version of the manuscript.

CONFLICT OF INTEREST

No conflict of interest has been declared by the author.

FUNDING

This research received no specific grant from any funding agency in the public, private, or not-for-profit sectors.



Interdisciplinary Studies
in the Humanities

Volume 18
Issue 3
Summer 2026

BIBLIOGRAPHY

Quran [The Holy Quran].

Abbasi, M., Rahmani-Manshadi, H., & Joloudari-Bardestan, D. (2013). Legal protection of genetic information: Structures and approaches. *Journal of Medical Law*, 7(27), 37–66.

Afshar, L. (2023). Personality and spiritual entry. *Encyclopedia of Islamic Medical Ethics*, 1–22. <http://eime.tums.ac.ir/article-1-45-fa.html>

Al-Ansari, M. (n.d.). *Kitab al-Makasib [The Book of Gains]* (Vol. 1). Beirut, Lebanon: Turath al-Shaykh al-Azam.

Al-Farahidi, K. B. A. (n.d.). *Al-'Ayn* (Vol. 6; edited by M. Makhzoumi & A. Samera). Qom, Iran: Hijrat.

Al-Fayyumi, A. B. M. (n.d.). *Al-Misbah al-Munir fi Gharib al-Sharh al-Kabir* (Vol. 2). Beirut, Lebanon: Dar al-Kutub al-'Ilmiyya.

Al-Jawhari, I. B. H. (n.d.). *Al-Sihah fi al-Lugha [The Correctness in Language]* (Vol. 5). Beirut, Lebanon: Dar al-'Ilm lil-Malayin.

Al-Qurashi, A. A. (2001 AH). *Qamus al-Quran* (Vol. 2). Qom, Iran: Dar al-Murtada.

Al-Shafi'i, Abu Ishaq Ibrahim ibn Musa (1997). *Al-Muwafaqat fi Usul al-Shari'ah* (Vols. 1–2; edited by M. ibn Husayn Al-Salman). Riyadh, Saudi Arabia: Dar Ibn 'Affan.

Al-Zabidi, M. M. (1386 AH). *Taj al-'Urus min Jawahir al-Qamus* (Vol. 13). Kuwait: Ministry of Information.

Andorno, R. (2004). The right to genetic privacy: An international perspective. *Journal of Medicine and Philosophy*, 29(3), 281–295. doi:10.1076/jmep.29.3.281.27988

Ansari, B. (2008). *Public communication law*. Tehran, Iran: SAMT.

Ansari, M. (n.d.). *Fara'id al-usul [Principles of Islamic Jurisprudence]*. Beirut, Lebanon: Al-Alami Institute.

Asad, Mohammad Taghi (2014). *Fundamentals of Genetics*. Mashhad, Iran: Jahad-e Daneshgahi, Unit of Mashhad.

Basiri, H., & Gohari, M. (2013). The role of inheritance in human destiny from the Quran and Hadith perspective. *Siraj Munir*, 4(13), 105–128. doi:10.22054/ajsm.2013.295

Brauneck, A., Schmalhorst, L., Weiss, S., et al. (2024). Legal aspects of privacy-enhancing technologies in genome-wide association studies and their impact on performance and feasibility. *Genome Biology*, 25, 154. doi:10.1186/s13059-024-03296-6

Computer Crimes Law. (2009). Tehran, Iran: Official Gazette.



Interdisciplinary
Studies in the Humanities

Abstract



- Consumer Protection Law. (2009). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Council of Europe (1997). *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*. Strasbourg: Council of Europe.
- Electronic Commerce Law. (2003). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Erlich, Y., & Narayanan, A. (2014). Routes for breaching and protecting genetic privacy. *Nature Reviews Genetics*, 15(6), 409–421. doi:10.1038/nrg3723
- Eskandarian, H., Aghaei-Bojestani, M., & Rouhani-Moghadam, M. (2023). A legal analysis of "genetic resources" under international instruments and Iranian law. *Legal Studies*, 15(3), 483–526. doi: 10.22099/JLS.2023.45005.4832
- European Union (2016). *General data protection regulation (GDPR), Regulation (EU). Official Journal of the European Union*.
- Gibbs, R. A. (2020). The human genome project changed everything. *Nature Reviews Genetics*, 21(10), 575–576. doi:10.1038/s41576-020-0275-3
- Gitter, D. M. (2023). Achieving genetic data privacy through enforcement of property rights. *UC Davis Law Review*, 57, 131.
- Green, E. D., Watson, J. D., & Collins, F. S. (2015). Human genome project: Twenty-five years of big biology. *Nature*, 526(7571), 29–31. doi:10.1038/526029a
- Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E., & Erlich, Y. (2013). Identifying personal genomes by surname inference. *Science*, 339(6117), 321–324. doi:10.1126/science.1229566
- Hamzhepour, F., & Nabizadeh, K. Q. (2024). Legal and ethical dimensions of using genetic data in medical and biotechnology research. *Razi Medical Sciences Journal*, 31(1), 1–19.
- Hashemi-Shahroudi, S. M. (2000 AH). *Principles of criminal jurisprudence*. Tehran, Iran: Mizan.
- Hashemi-Shahroudi, S. M. (n.d.). *Fiqh dictionary according to the Twelver Shia* (Vol. 2). Qom, Iran: Encyclopedia of Islamic Jurisprudence.
- High Council for Cyberspace Regulation (2023). *Executive guidelines for improving user privacy protection*. Tehran, Iran.
- Horn, R., Hall, A., & Lucassen, A. (2024). Ethical considerations in prenatal genomic testing. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 97, 102548.
- Hosseini, S. M. A., & Narimanpour, M. (2020). Criminalization of disclosure of genetic data. *Comparative Studies of Jurisprudence and Sectarian Principles*, 3(2), 72–93.
- Ibn Manzur, Muhammad ibn Makram (n.d.). *Lisan al-Arab [The Tongue of the Arabs]* (Vol. 13). Beirut, Lebanon: Dar Sadir.

- Ibn Qudamah Al-Maqdisi, Abdullah ibn Ahmad (1968). *Al-Mughni* [The Enricher] (Vol. 3). Cairo, Egypt: Maktabat al-Qahira.
- Iranian Criminal Procedure Code. (2015). Tehran, Iran: Judiciary.
- Islamic Penal Code (Book Five: Tazirat). (1996). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Jafari Langeroudi, M. J. (2005). *Civil law course: Inheritance* (Vol. 1). Tehran, Iran: Ganj Danesh.
- Jafari Langeroudi, M. J. (2009). *Legal terminology* (Vol. 3). Tehran, Iran: Ganj Danesh.
- Jamal-Beigi, J. (2022). Feasibility of criminalizing experimental abortion in Iranian criminal law. *Amoozeshaye Feqh va Hoquq-e Joza*, 1(1), 21–36. doi:10.30495/JCLD.2022.692183
- Judiciary (2013). *Genetic Identity Bank Formation Guidelines*. Retrieved from <https://rc.majlis.ir/fa/law/show/874685>
- Khalil ibn Ahmad al-Farahidi. (1427 AH). *Kitab al-‘Ayn [The Eye]* (on “Jinn”; edited by M. Makhzoumi & A. Samera). Qom, Iran: Hijrat.
- Laurie, G. (2011). Genomic data and privacy: Ethical and legal challenges. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39(3), 389–402. doi:10.1111/j.1748-720X.2011.00592.x
- Law on Embryo Donation to Infertile Couples and its Executive Regulations. (2004). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Law on Protection and Exploitation of Genetic Resources of Iran and its Executive Regulations. (2021). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Law on Publication and Free Access to Information. (2009). Tehran, Iran: Official Gazette.
- Majma’ al-Lugha al-‘Arabiyya (1960). *Al-Mujam al-Wasit* (edited by Ahmad Mustafa, Ibrahim Al-Zayat, Hamid Abdulqadir, & Muhammad Al-Najjar). Cairo, Egypt: Dar al-Da‘wa.
- Maroufkhani, B. (2020). Civil liability arising from genetic research in Iran. *Fiqh, Law and Criminal Sciences*, 5(15), 53–59.
- Mazandarani, A. A. (1993 AH). *Mabani al-fiqh al-fa’al fi al-qawa’id al-fiqhiya al-asasiyya*. Qom, Iran: Islamic Publishing Office.
- McGuire, A. L., Caulfield, T., & Cho, M. K. (2008). Research ethics and the challenge of whole-genome sequencing. *Nature Reviews Genetics*, 9(2), 152–156. doi:10.1038/nrg2296
- Mina, M., & Gholampour, Z. (2022). Blockchain revolution in [supra]legal protection of sensitive data. *Information Management*, 8(1), 93–110. doi:10.22034/AIMJ.2022.166593
- Ministry of Health and Medical Education (2009). Ethics guidelines for biomedical research. Tehran, Iran.





- Mohaghegh-Damad, S. M. (1427 AH). *Qawa'id fiqh* (12th ed.; Vol. 2). Tehran, Iran: Center for Islamic Sciences.
- Montazeri, M., & Yahaghi, N. (2009). Genetic information and legal protection. *Journal of Medical Law*, 3(11), 75–100.
- Norouzian, M., Valizadeh, S., & Edrisi, F. (2023). Civil liability arising from genetic research. *Studies in Islamic Jurisprudence and Law*, 15(32), 133–166. doi:10.22075/FEQH.2022.26997.3245
- OECD (2009). *Guidelines on human biobanks and genetic research databases*. Paris: OECD Publishing.
- Papi, E., & Papi, M. (2025). Genetic modification of the fetus in Iranian law and jurisprudence: Comparative analysis with international instruments. *18th National Conference on New Research in Education, Psychology, Jurisprudence, Law, and Social Sciences*, Shirvan, Iran.
- Patient Rights Charter. (2009). Tehran, Iran: Ministry of Health.
- Peter, M., Hill, M., Fisher, J., et al. (2025). Equity and timeliness as factors in the effectiveness of an ethical prenatal sequencing service: Reflections from parents and professionals. *European Journal of Human Genetics*, 33, 360–367. doi:10.1038/s41431-024-01700-0
- Qaedi, K., Eskandari-Boroujeni, Z., & Khodashenas, S. A. (2023). Comparative study of embryogenesis stages in Quranic and embryological science. *Iranian Zoological Research (Biology of Iran)*, 36(2), 158–175.
- Safaci, S. H. (2006). *Persons and incompetent persons*. Tehran, Iran: SAMT.
- Solove, D. J. (2008). *Understanding privacy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Taqizadeh, S., Mohremi Tamoujin, M., Mohammadpour Alameh, ... & Javanparast Sheikhi, L. (2020). Non-invasive prenatal testing (NIPT): A milestone in diagnosis of Down syndrome and common trisomies. *Sarem Medical Research*, 5(3), 113–119.
- Taylor, D. J., Eizenga, J. M., Li, Q., Das, A., Jenike, K. M., Kenny, E. E., ... Schatz, M. C. (2024). Beyond the human genome project: The age of complete human genome sequences and pangenome references. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 25.
- Thomas, M., Mackes, N., Preuss-Dodhy, A., Wieland, T., & Bundschus, M. (2024). Assessing privacy vulnerabilities in genetic data sets: Scoping review. *JMIR Bioinformatics and Biotechnology*, 5, e54332. doi:10.2196/54332
- UNESCO (1997). *Universal declaration on the human genome and human rights*. Paris: UNESCO.
- UNESCO (2003). *International declaration on human genetic data*. Paris: UNESCO.

United Nations (1948). *Universal declaration of human rights*. G.A. Res. 217A (III).

United Nations (1966). *International covenant on civil and political rights*. G.A. Res. 2200A (XXI).

Vanstone, M., et al. (2018). Non-invasive prenatal testing: Ethical, legal and social implications. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 56. doi:10.1186/s12910-018-0267-4

Wolbring, G., & Diep, L. (2016). The discussions around precision genetic engineering: Role of and impact on disabled people. *Laws*, 5(3), 37. doi:10.3390/laws5030037



Interdisciplinary
Studies in the Humanities

Abstract



مقاله پژوهشی

حق جنین بر حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی

مهنوش کرمی^۱، حسین زروندی^{۲*}

دریافت: ۱۴۰۴/۷/۰۶؛ پذیرش: ۱۴۰۴/۱۱/۲۶

چکیده

پیشرفت‌های نوین در علوم ژنتیک، به‌ویژه توسعه فناوری‌های تشخیص غیرتهاجمی پیش از تولد، امکان استخراج و تحلیل دقیق داده‌های ژنتیکی جنین را فراهم کرده است. این داده‌ها به دلیل ویژگی‌هایی همچون یکتایی، پایداری مادام‌العمر، ماهیت ارثی و قابلیت پیش‌بینی وضعیت سلامت و استعداد ابتلا به برخی بیماری‌ها، در زمره حساس‌ترین انواع داده‌های شخصی قرار می‌گیرند. پردازش یا افشای غیرمجاز این داده‌ها می‌تواند پیامدهای گسترده‌ای در سطوح هویتی، اجتماعی، اخلاقی و حقوقی به دنبال داشته باشد. با وجود گسترش ادبیات مربوط به حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی، بررسی نظام‌مند ابعاد فقهی و حقوقی حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی جنین، به‌ویژه در حقوق ایران، همچنان با خلأهای جدی مواجه است. هدف مقاله حاضر، که مطالعه‌ای میان‌رشته‌ای در تقاطع ژنتیک، فقه اسلامی و حقوق است، تبیین مبانی فقهی و حقوقی حمایت از داده‌های ژنتیکی جنین و تحلیل تطبیقی مقررات حقوقی ایران با اسناد و استانداردهای بین‌المللی در این حوزه است. این پژوهش با روش کیفی، رویکرد توصیفی-تحلیلی و تطبیقی انجام شده و داده‌ها از طریق مطالعه کتابخانه‌ای متون فقهی، قوانین و مقررات داخلی و اسناد بین‌المللی، از جمله مقررات عمومی حفاظت از داده‌های اتحادیه اروپا و اعلامیه‌های بونسکو، گردآوری و با روش تحلیل محتوای کیفی بررسی شده‌اند. یافته‌های مقاله نشان می‌دهد که اصول بنیادین فقه اسلامی، از جمله حرمت تجسس، قاعده لاضرر، اصل کرامت انسانی و قاعده امانت، ظرفیت نظری بالایی برای حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی جنین دارند. در سطح بین‌المللی نیز اسنادی همچون مقررات عمومی حفاظت از داده‌های اتحادیه اروپا و کنوانسیون اودیو چارچوب‌های روشنی برای رضایت آگاهانه، محدودیت پردازش، امنیت داده و منع تبعیض ژنتیکی ارائه کرده‌اند. نتایج پژوهش حاکی از آن است که با تلفیق مبانی فقه اسلامی و استانداردهای جهانی می‌توان به مدلی جامع و بومی‌سازی شده برای حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی جنین در نظام حقوقی ایران دست یافت. در این راستا، ضرورت تدوین مقررات مستقل و صریح، به‌ویژه در زمینه تعیین نماینده قانونی جنین، اصل کمیته‌سازی داده، الزامات امنیتی تکنیکی-سازمانی، حکمرانی داده و محدودیت انتقال اطلاعات، بیش از پیش احساس می‌شود.

کلیدواژه‌ها: حریم خصوصی، داده‌های ژنتیکی، جنین، فقه اسلامی، حقوق ایران

۱. دانشجوی دکتری مطالعات زنان، دانشکده زن و خانواده، دانشگاه ادیان و مذاهب، قم، ایران

m.karami@urd.ac.ir ✉

۲. استادیار دانشکده حقوق، دانشگاه ادیان و مذاهب، قم، ایران

sarab1041361@gmail.com ✉

* نویسنده مسئول

۱. مقدمه و بیان مسئله

پیشرفت‌های چشمگیر در علوم زیستی و پروژه‌های کلان همچون «پروژه ژنوم انسانی» که از سال ۱۹۹۰ در ایالات متحده آغاز شد، دانش بشری را در زمینه رمزگشایی اطلاعات ژنتیکی انسان وارد مرحله‌ای نوین ساخته است (گیبز^۱، ۲۰۲۰؛ تیلور، ایزنگا و همکاران^۲، ۲۰۲۴). این پروژه نه تنها امکان شناسایی و تحلیل دقیق ساختار ژن‌ها را فراهم کرد، بلکه زمینه‌ساز تحولات گسترده در حوزه پزشکی، تشخیص بیماری‌ها، درمان‌های هدفمند و حتی مباحث حقوقی و اخلاقی گردیده است (گرین، واتسون و کولینز^۳، ۲۰۱۵). اهمیت این تحول به گونه‌ای بود که برخی صاحب‌نظران آن را هم‌تراز یا حتی برتر از دستاوردهایی چون سفر انسان به ماه دانسته‌اند (گیبز، ۲۰۲۰).

یکی از مهم‌ترین کاربردهای این پیشرفت‌ها، توسعه روش‌های غربالگری و تشخیص ژنتیک پیش از تولد است که به دلیل توانایی پیش‌بینی احتمال یا تشخیص وضعیت‌های درمان‌ناپذیر در جنین، به یکی از چالش‌برانگیزترین مسائل اخلاقی در پزشکی تبدیل شده است. این فناوری‌ها، از جمله آزمایش غیرتهاجمی پیش از تولد^۴، اطلاعات دقیقی در مورد ویژگی‌های ژنتیکی جنین ارائه می‌دهند (پیتز، هیل، فیشر و همکاران^۵، ۲۰۲۴؛ هورن، کال و لوکاسن^۶، ۲۰۲۴)، که می‌تواند منجر به تصمیم‌گیری برای سقط جنین انتخابی شود (تقی‌زاده، محرمی و همکاران، ۱۳۹۹).

از همان آغاز، یکی از دغدغه‌های اساسی مرتبط با این پروژه، مسائل اخلاقی، اجتماعی و حقوقی حاصل از دسترسی به داده‌های ژنتیکی بود. به همین دلیل، کنگره ایالات متحده ۵ درصد از بودجه کل پروژه را به بررسی ابعاد اخلاقی و اجتماعی^۷ اختصاص داد (مؤسسه ملی تحقیقات ژنوم انسانی^۸، ۲۰۱۰).



1. Gibbs
2. Taylor, Eizenga, et al.
3. Green, Watson & Collins
4. NIPT
5. Peter, Hill, Fisher, et al.
6. Horn, Hall & Lucassen
7. ELSI
8. National Human Genome Research Institute



داده‌های ژنتیکی از یک سو ظرفیت‌های عظیمی برای ارتقای سلامت بشر، تشخیص زود هنگام بیماری‌ها و پزشکی شخصی سازی شده فراهم می‌آورند، و از سوی دیگر، در صورت فقدان سازوکارهای حقوقی و اخلاقی مؤثر، می‌توانند مخاطرات جدی و چندلایه‌ای به همراه داشته باشند. این مخاطرات تنها به نقض حریم خصوصی افراد محدود نمی‌شوند، بلکه شامل پیامدهای منفی گسترده‌تری نظیر تبعیض ژنتیکی، برچسب‌زنی اجتماعی، سوءاستفاده‌های تجاری و حتی بهره‌برداری‌های امنیتی و زیستی از داده‌های ژنتیکی، از جمله امکان استفاده از این داده‌ها در توسعه جنگ‌افزارهای زیستی هدفمند نیز می‌گردند با این حال، در میان این تهدیدات متنوع، نقض حریم خصوصی و پردازش غیرمجاز داده‌های ژنتیکی به عنوان نقطه آغاز و بستر تحقق بسیاری از این آسیب‌ها مطرح است، به ویژه هنگامی که این داده‌ها به صورت غیرمجاز مورد استفاده قرار گیرند یا بدون رضایت آگاهانه فرد افشا شوند (براکت، اسمال‌هورست، ویس و همکاران^۱، ۲۰۲۴؛ توماس، ماکس، پرس و همکاران^۲، ۲۰۲۴). در ادبیات حقوقی نیز بر حساسیت مضاعف اطلاعات ژنتیکی تأکید شده است. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که افشای غیرمجاز این اطلاعات می‌تواند پیامدهایی همچون تبعیض در حوزه‌های اشتغال و بیمه، آسیب به سلامت روان و روابط خانوادگی، و نقض گسترده حریم خصوصی به دنبال داشته باشد. همین ویژگی‌ها موجب شده است که در بسیاری از نظام‌های حقوقی، اطلاعات ژنتیکی به عنوان داده‌هایی با ماهیت خاص و فراتر از اطلاعات پزشکی متعارف تلقی شوند و ضرورت حمایت قانونی ویژه از آن‌ها مورد تأکید قرار گیرد (منتظری و همکاران، ۱۳۸۸).

از آنجایی که هر حقی با یک وظیفه متناظر همراه است، حق جنین بر حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی مستلزم تکالیف مشخص برای والدین، ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی، مراکز پردازش داده و نهادهای قانون‌گذار است. این وظایف شامل

1. Brauneck, Schmalhorst, Weiss *et al*
2. Thomas, Mackes, Preuss-Dodhy



رعایت محرم‌انگی، محدودیت در پردازش، اعمال چارچوب‌های متقن، و تضمین استفاده صرفاً با رضایت نماینده قانونی و در چارچوب قوانین و مقررات جاری می‌باشد. به بیان دیگر، حمایت از این حق مستلزم شناسایی و اجرای تکالیف دقیق حقوقی و اخلاقی است که ضمانت‌های عملیاتی برای رعایت حریم خصوصی را فراهم می‌کند. در سطح بین‌المللی، اسناد مهمی همچون «اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر» مصوب یونسکو (۱۹۹۷)، «اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی» (۲۰۰۳) و «اعلامیه جهانی اخلاق زیستی و حقوق بشر» (۲۰۰۵) بر ضرورت رعایت اصل رضایت آگاهانه و محرم‌انگی داده‌های ژنتیکی تأکید کرده‌اند (یونسکو، ۲۰۰۵). این اسناد، حریم خصوصی ژنتیکی را بخشی از کرامت ذاتی انسان دانسته و دولت‌ها را موظف کرده‌اند که نظام‌های حقوقی متناسبی برای حمایت از این داده‌ها ایجاد نمایند. با این حال، اگرچه قوانین و مقررات مختلفی در نظام حقوقی کشور از جمله در حوزه محرم‌انگی اسرار پزشکی و مقررات مرتبط با اهدا و استفاده از جنین به طور ضمنی بر حمایت از داده‌های ژنتیکی دلالت دارند، اما این حمایت‌ها پراکنده و ناپیوسته‌اند. آنچه در حقوق ایران محسوس است، خلأ وجود یک قانون جامع و نظام‌مند در زمینه حمایت از داده‌های ژنتیکی جنین است؛ قانونی که ضمن الزام نهادهای ذی‌ربط به صیانت از این داده‌ها، موارد استثنای مشروع بر اصل محرم‌انگی و ضمانت اجراهای نقض آن را به‌طور صریح و شفاف معین کند چراکه داده‌های ژنتیکی جنین، به دلیل نقش بنیادین در تعیین ویژگی‌های زیستی و وراثتی فرد، حساس‌ترین و شخصی‌ترین نوع داده‌های بشری محسوب می‌شوند و افشای آن‌ها می‌تواند تبعات اجتماعی، اقتصادی و حتی تبعیض‌آمیز به دنبال داشته باشد (لوری، ۲۰۱۱؛ آندورنو^۲، ۲۰۰۴). استفاده از فناوری‌هایی چون ان‌آی‌پی‌تی برای تعیین جنسیت جنین یا انتخاب صفات غیربیماری، نگرانی‌های اخلاقی و حقوقی جدیدی را به وجود آورده

1. UNESCO
2. Andorno

است (گروه کاری آزمایش غیرتهاجمی پیش از تولد^۱، ۲۰۱۷). از منظر فقه اسلامی نیز اصولی همچون حرمت تجسس در امور خصوصی افراد («وَلَا تَجَسَّسُوا»؛ حجرات/۱۲) و قاعده لاضرر، مبنای روشنی برای حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی فراهم می‌سازد.

بر این اساس، مسئله اصلی پژوهش حاضر که مطالعه ای میان رشته ای میان علم ژنتیک و علم فقه و حقوق می باشد بررسی مبانی فقهی و حقوقی حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی جنین و تحلیل چالش‌های موجود در تقنین و اجراست. نو بودن موضوع در حقوق داخلی و بین‌المللی، حساسیت ویژه آن نسبت به آینده فرد و جامعه، و ضرورت تبیین چارچوب‌های فقهی و حقوقی سازگار با شرایط بومی، اهمیت این تحقیق را دوچندان می‌کند.

۲. مفهوم‌شناسی جنین

واژه «جنین» در لغت به معنای «هر چیز پوشیده و مستور» آمده است (خلیل بن احمد، کتاب العین، ذیل «جنّ»، ۱۴۰۵). در اصطلاح زیست‌شناسی و پزشکی، جنین موجودی است که پس از لقاح تخمک به وسیله اسپرم و تقسیمات اولیه سلولی پدید می‌آید و دوران رشد خود را در پوشش رحم مادر می‌گذراند (دهخدا، ۱۳۸۶).

بر اساس تقسیم‌بندی علمی در جنین‌شناسی، موجود حاصل از لقاح از زمان لقاح تا پایان هشت هفته نخست بارداری «رویوان^۲» نامیده می‌شود و از آغاز هفته نهم بارداری وارد مرحله «جنین^۳» می‌گردد که دوره تکوین پیشرفته‌تری از رشد پیش از تولد را شامل می‌شود (قائدی، اسکندری و همکاران، ۱۴۰۲). با این حال، در ادبیات فقهی و حقوقی ایران، واژه «جنین» غالباً به‌عنوان اصطلاح عام برای اشاره به موجود انسانی پیش از تولد، اعم از مرحله رویوانی و جنینی، به کار می‌رود و در این پژوهش نیز اصطلاح «جنین» با همین معنای موسع حقوقی-فقهی مورد استفاده قرار گرفته است.

1. Working Group on non-invasive prenatal testing
2. Embryo
3. Fetus





در منابع لغوی عربی نیز «جنین» به موجودی اطلاق شده است که در رحم قرار دارد. ابن منظور در لسان العرب «جنین» را به معنای «المستور فی البطن» می‌داند (ابن منظور، بی‌تا، ج ۱۳، ۱۰۵). زبیدی نیز در تاج العروس همان معنا را ذکر کرده است (الزبیدی، ۱۳۸۶ق، ج ۱۳، ۶۴۳). همچنین فیومی (بی‌تا، ج ۲، ۵۸۸)، فراهیدی (بی‌تا، ج ۶، ۱۱۶)، جوهری (بی‌تا، ج ۵، ۱۸۴۰) و قرشی (۱۴۲۱ق، ج ۲، ۴۳۸) همین معنا را تأیید کرده‌اند. در المعجم الوسیط آمده است: «الجنین هو الولد ما دام فی بطن أمه»؛ یعنی فرزندی که تا زمان قرار داشتن در بطن مادر، جنین نامیده می‌شود. همچنین در المعجم العربی الأساسی ذکر شده است: «کل ولد حیوان یتکون فی الرحم»؛ یعنی هر فرزند حیوانی که در رحم شکل می‌گیرد (مجمع زبان عربی قاهره، ۱۹۶۰).

در ادبیات فقه اسلامی نیز، «جنین» به موجودی اطلاق می‌شود که در رحم زن قرار گرفته و هنوز متولد نشده است. این مفهوم از حیث فقهی به دلیل ارتباط مستقیم با مسائلی همچون دیه، ارث، وصیت، و احکام مربوط به سقط اهمیت دارد. بر اساس آنچه در فرهنگ فقه مطابق مذهب اهل بیت (ع) آمده، «جنین» عبارت است از: موجودی که از انعقاد نطفه در رحم پدید می‌آید و تا پیش از ولادت در مراحل مختلف رشد و تکامل زیستی قرار دارد (هاشمی شاهرودی، بی‌تا، ج ۲، ۱۴۲). این تعریف نشان می‌دهد که از دیدگاه فقهی، عنوان «جنین» از همان آغاز استقرار نطفه در رحم صادق است و موضوع احکام متعدد شرعی قرار می‌گیرد.

با وجود کاربرد مکرر واژه «جنین» در قوانین ایران، قانون‌گذار تعریف صریحی از آن ارائه نکرده است. برخی حقوقدانان از جمله دکتر لنگرودی، جنین را «فرزند انسان در حال رشد در رحم مادر» تعریف کرده‌اند (اسکندریان، آقای بیجستانی و روحانی مقدم، ۱۴۰۲؛ لنگرودی، ۱۳۷۲، ۲۰۰). با این حال این تعریف در عصر جدید، با توجه به پدیده‌هایی همچون جنین آزمایشگاهی و تلقیح مصنوعی، جامع به نظر نمی‌رسد. بنابراین جامع‌ترین تعریف حقوقی که می‌توان ارائه کرد، چنین است: «جنین، موجودی مستعد و

در حال رشد است که از زمان انعقاد نطفه تا هنگامی که بتواند در خارج از رحم یا محیط آزمایشگاهی زنده بماند، مورد حمایت قانون قرار می‌گیرد» (جمال‌بیگی، ۱۴۰۱).

۱-۲. شخصیت، شخصانیت و اهلیت جنین

۱-۱-۲. مفهوم شخص و شخصیت و شخصانیت در حقوق

در حقوق، «شخص» موجودی است که می‌تواند صاحب حق و تکلیف باشد است (صفایی، ۱۳۸۵، ۶ و ۷). «شخصیت» وصفی است که صلاحیت یک شخص را برای دارا بودن حقوق و تکالیف نشان می‌دهد. اشخاص به دو دسته «حقیقی» و «حقوقی» تقسیم می‌شوند؛ شخص حقیقی همان انسان است، در حالی که شخص حقوقی موجودی اعتباری است که به موجب قانون پدید می‌آید و به‌عنوان یک واحد حقوقی مستقل، صاحب حقوق، تکالیف و دارایی می‌شود. طبق ماده ۵۸۸ قانون تجارت، شخص حقوقی می‌تواند دارای کلیه حقوق و تکالیفی شود که قانون برای افراد قائل است مگر حقوق و وظایفی که بالطبع فقط انسان ممکن است دارای آن باشد (مانند حقوق و وظایف ابوت و بنوت).

از منظر آثار حقوقی، این بدان معناست که اموال، حقوق و تکالیف شخص حقوقی از اموال و حقوق اعضا یا مؤسسان آن جداست؛ شخص حقوقی می‌تواند مالک، متعهد، طرف قرارداد و قائم‌مقام حقوقی باشد و حقوق و تکالیف مستقلی داشته باشد که قابلیت استیفا از دارایی خود شخصیت حقوقی را نیز در پی دارد. با این حال، برخی حقوق و تکالیف ذاتی انسان (مانند حق نسبت و وظایف مربوط به نسبت‌های خصوصی والد-فرزند) به سبب طبیعت انسان، به شخصیت حقوقی داده نمی‌شود؛ بنابراین در مواردی که حق یا تکلیفی ملزوم ماهیت انسانی باشد، استثنای ماده ۵۸۸ جاری خواهد بود.

در کنار مفاهیم «شخص» و «شخصیت»، در ادبیات حقوقی، فلسفه اخلاق و اخلاق پزشکی از مفهوم «شخصانیت»^۱ نیز یاد می‌شود که ناظر بر تلقی یک موجود به‌عنوان فردی انسانی و زنده و برخوردار از شأن ذاتی است. در این رویکرد، شخصانیت





مبنای شناسایی جایگاه اخلاقی موجود انسانی تلقی می‌شود و لزوماً هم‌زمان با شناسایی کامل شخصیت حقوقی تحقق نمی‌یابد، بلکه می‌تواند به صورت تدریجی و متناسب با مراحل تکوین حیات انسانی شکل گیرد. در دیدگاه‌های دینی، به‌ویژه در فقه اسلامی، بحث شخصانیت با مسئله «ولوچ روح» پیوند خورده و از این منظر، روح‌دار شدن جنین مبنای شناسایی کامل شأن شخصی او دانسته شده است، هرچند پیش از آن نیز برای جنین نوعی شأن اخلاقی قابل شناسایی است (افشار، ۱۴۰۲). بر این اساس، جنین را می‌توان واجد نوعی شخصانیت دانست؛ بدین معنا که هرچند ممکن است در نظام حقوقی، شخصیت کامل او به‌طور مشروط یا تدریجی شناسایی شود، اما برخورداری از حیات انسانی، مبنایی برای حمایت از برخی حقوق بنیادین وی، از جمله حمایت‌های پیشگیرانه در برابر تعرض به تمامیت جسمانی و اطلاعات ژنتیکی، فراهم می‌آورد.

۲-۱-۲. مفهوم اهلیت

«اهلیت» در ادبیات حقوقی به معنای صلاحیت قانونی برای دارا شدن یا بهره‌مندی از حقوق و تکالیف است (صفایی، ۱۳۸۵، ۹). این نهاد حقوقی یکی از بنیادی‌ترین مفاهیم حقوق مدنی به شمار می‌رود و به دو شاخه اصلی تقسیم می‌شود که هر یک جایگاه و آثار متفاوتی در نظام حقوقی دارند. نخست، اهلیت تمتع است که به توانایی شخص برای دارا شدن حقوق اشاره دارد. به موجب ماده ۹۵۶ قانون مدنی، این نوع اهلیت از لحظه تولد آغاز می‌شود و تا زمان مرگ ادامه می‌یابد. بدین ترتیب، هر انسان به محض تولد زنده، شایستگی برخورداری از حقوق مدنی را پیدا می‌کند و این صلاحیت تا پایان حیات او برقرار است. در مقابل، اهلیت استیفا به توانایی اعمال و اجرای حقوق اختصاص دارد. برخلاف اهلیت تمتع که صرفاً با تولد ایجاد می‌شود، تحقق اهلیت استیفا منوط به شرایطی چون عقل، بلوغ و رشد است. قانون مدنی در صورت فقدان این شرایط، فرد را محجور دانسته و اجرای حقوق او را محدود به نمایندگان قانونی اش می‌کند. به بیان دیگر، فرد اگرچه می‌تواند صاحب حق باشد، اما

بدون وجود شرایط مذکور، قادر به اجرای مستقیم آن نخواهد بود. این تفکیک میان دو گونه اهلیت، از یک سو جایگاه حقوقی افراد را در دارا شدن حقوق تضمین می‌کند و از سوی دیگر، برای اعمال این حقوق معیارهای حفاظتی در نظر می‌گیرد تا مانع از ورود زیان به اشخاص فاقد توانایی تصمیم‌گیری و مدیریت امور گردد.

۲-۲. جایگاه جنین در نظام حقوقی ایران

اصل بر آن است که شخصیت حقوقی با تولد آغاز می‌شود. با این حال، قانون‌گذار در مواردی برای جنین نیز حقوقی قائل شده است. ماده ۹۵۷ قانون مدنی تصریح می‌کند: «حمل از حقوق مدنی متمتع می‌گردد مشروط بر اینکه زنده متولد شود.» این حکم نشان‌دهنده آن است که جنین دارای نوعی شخصیت حقوقی مشروط است؛ به این معنا که می‌تواند از حقوقی همچون ارث (مواد ۸۷۵ و ۸۷۶ قانون مدنی) یا وصیت (ماده ۸۵۱ قانون مدنی) بهره‌مند شود، اما ثبوت نهایی این حقوق منوط به زنده متولد شدن اوست. برای مثال، اگر پدر پیش از تولد جنین فوت کند، سهم الارث جنین محفوظ می‌ماند، مشروط به اینکه زنده به دنیا بیاید.

بر همین اساس، حقوق‌دانان و فقها، جنین را واجد اهلیت تمتع می‌دانند؛ این بدان معناست که جنین می‌تواند طرف حق واقع شود و حقوق او از طریق نماینده قانونی اش (ولی یا قیم) اعمال می‌گردد. نکته مهم در اینجا، زمان آغاز این اهلیت است. فقهای امامیه - که مبنای اصلی قانون مدنی ایران نیز بر نظر آنان استوار است - معتقدند حق تمتع جنین از زمان انعقاد نطفه ایجاد می‌شود. بنابراین اگر در فاصله انعقاد نطفه تا زمان تولد، حقی به موجب وصیت یا ارث به او تعلق گیرد، در صورت زنده متولد شدن، مالک آن شناخته خواهد شد (انصاری، ۱۴۱۹ق؛ محقق داماد، ۱۴۰۶ق). در مقابل، گروهی از فقهای اهل سنت بر این باورند که جنین تنها از لحظه تولد زنده واجد حق می‌شود و آثار مالکیت و دیگر حقوق مدنی از آن زمان بر او مترتب خواهد شد. این اختلاف دیدگاه، در تحلیل‌های حقوق تطبیقی اهمیت ویژه‌ای دارد و نشان می‌دهد که مبنای قانون مدنی ایران تا چه اندازه و امدار اندیشه فقه امامیه است.





از سوی دیگر، رویه قضایی نیز با پذیرش اصل اهلیت تمتع جنین، در موارد متعددی حقوق او را به رسمیت شناخته است. برای نمونه، در دعای مربوط به مطالبه خسارت مازاد بر دیه در صورت سقط جنین یا صدمات وارده بر او، برخی محاکم صرفاً به دیه مقرر قانونی اکتفا کرده‌اند، اما برخی دیگر، بر مبنای شخصیت مشروط جنین، امکان مطالبه خسارات مادی و معنوی از سوی ولی قانونی او را پذیرفته‌اند (هاشمی شاهرودی، بی تا؛ ابن قدامة، ۱۳۸۸ هـ). بنابراین می‌توان گفت که جنین در نظام حقوقی ایران واجد شخصیت حقوقی مشروط و اهلیت تمتع است که تحقق و استمرار آن منوط به تولد زنده می‌باشد. این دیدگاه، هم با مبانی فقه امامیه همسوست و هم با ساختار قانون مدنی ایران سازگاری دارد، هرچند در مقام عمل، اختلاف نظرهایی در حدود و آثار این حقوق میان فقها و محاکم دیده می‌شود.

۳. مفهوم‌شناسی حریم خصوصی و ابعاد آن

«حریم» در لغت به معنای محدوده‌ای است که ورود به آن بدون اجازه صاحبش ممنوع بوده و تعرض به آن ممنوع شمرده می‌شود (لنگرودی، ۱۳۸۸). «خصوصی» نیز در برابر «عمومی» به معنای آن چیزی است که تنها به شخص معین و حوزه فردی او اختصاص دارد (انصاری، ۱۳۸۷). بر این اساس، «حریم خصوصی» را می‌توان به‌طور کلی قلمرویی دانست که متعلق به فرد بوده و دیگران بدون اذن وی حق ورود، نظارت یا دخالت در آن را ندارند.

۳-۱. تعریف حقوقی حریم خصوصی

در حقوق ایران، اگرچه واژه «حریم خصوصی» به صراحت در قوانین موضوعه تعریف نشده است، اما اصول متعدد قانون اساسی این حق بنیادین را مورد شناسایی قرار داده‌اند. اصل ۲۲ قانون اساسی، حیثیت، جان، مال، حقوق، مسکن و شغل افراد را مصون از تعرض دانسته است. اصل ۲۵ بازرسی و افشای مکاتبات و مخابرات را منع می‌کند. همچنین اصل ۳۹ بر حرمت حیثیت افراد حتی در زمان بازداشت تأکید دارد.

مجموعه این اصول، به طور پراکنده، دلالت بر شناسایی مفهوم حریم خصوصی در نظام حقوقی ایران دارند.

علی‌رغم اهمیت غیرقابل انکار حفاظت از حریم خصوصی، نهاد های مسئول در قانونگذاری در کشور تاکنون به صورت منسجم به این موضوع حیاتی توجه نکرده‌اند. در عوض، رویکرد غالب، تصویب قوانین و مقررات موردی بوده که به طور پراکنده به ابعاد مختلف حریم خصوصی پرداخته‌اند. از جمله مهم‌ترین این مصوبات می‌توان به قانون تجارت الکترونیکی مصوب سال ۱۳۸۲ اشاره کرد که به حمایت از حقوق مصرف‌کنندگان در مبادلات آنلاین می‌پردازد. در ادامه، قانون جرایم رایانه‌ای در سال ۱۳۸۸ به تصویب رسید تا با جرایم مرتبط با داده‌ها و حریم خصوصی در فضای مجازی مقابله کند. همچنین، قانون حمایت از حقوق مصرف‌کنندگان که در همان سال تصویب شد، موادی را برای دفاع از حقوق مصرف‌کنندگان در برابر سوءاستفاده‌های تجاری در نظر گرفته است. علاوه بر این، قانون آیین دادرسی کیفری (مصوب ۱۳۹۲ و اصلاحیه ۱۳۹۴) نیز به نحوه برخورد با جرایم مربوط به حریم خصوصی و جمع‌آوری اطلاعات شخصی توسط دستگاه‌های قضایی پرداخته است. با این حال، یکی از محدود تلاش‌های جامع‌تر در این زمینه، «دستورالعمل اجرایی بهبود حفاظت از حریم خصوصی کاربران» است که در تیر ماه ۱۴۰۲ منتشر شد. این دستورالعمل، ارائه دهندگان خدمات را ملزم به شفاف‌سازی سیاست‌های جمع‌آوری داده، تعیین اهداف مشخص، اخذ رضایت کاربران و امکان حذف اطلاعات آن‌ها کرده است.

در اسناد بین‌المللی حقوق بشر، این حق به طور مستقیم تصریح شده است. ماده ۱۲ «اعلامیه جهانی حقوق بشر» مقرر می‌دارد: «هیچ‌کس نباید در امور خصوصی، خانواده، اقامتگاه یا مکاتبات خود مورد مداخله‌های خودسرانه قرار گیرد.» به همین ترتیب، ماده ۱۷ «میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی» نیز تعرض غیرقانونی به حریم خصوصی را ممنوع اعلام کرده و حق افراد به حمایت قانونی در برابر چنین تعرضاتی را به رسمیت شناخته است.



۳-۲. ابعاد حریم خصوصی

حریم خصوصی را می‌توان در سه بُعد اصلی مورد تحلیل قرار داد که هر یک در ادبیات حقوقی و بین‌المللی بازتاب یافته‌اند. نخست، بعد فیزیکی است که به اماکن و حوزه‌های مرتبط با حضور مادی افراد مربوط می‌شود. مصونیت منزل و حرمت تعرض به بدن انسان در زمره‌ی مهم‌ترین جلوه‌های این بعد به شمار می‌آیند و نقض آن‌ها به معنای نقض مستقیم حریم خصوصی تلقی می‌شود (سولو^۱، ۲۰۰۸). دوم، بعد ارتباطی قرار دارد که شامل مکاتبات، مکالمات تلفنی، ارتباطات الکترونیکی و تمامی اشکال تعاملات ارتباطی افراد است. مقررات بین‌المللی از جمله ماده ۱۲ اعلامیه جهانی حقوق بشر و ماده ۱۷ میثاق حقوق مدنی و سیاسی بر حمایت از این بعد تأکید دارند و هرگونه مداخله خودسرانه در مکاتبات را ممنوع می‌دانند (سازمان ملل متحد^۲، ۱۹۴۸؛ سازمان ملل متحد، ۱۹۶۶). سومین و شاید مهم‌ترین بعد در جهان معاصر، بعد اطلاعاتی است که به حق فرد در کنترل داده‌ها و اطلاعات شخصی مربوط می‌شود. در این قلمرو، داده‌های پزشکی و به ویژه داده‌های ژنتیکی جایگاه ویژه‌ای دارند، زیرا نه تنها معرف وضعیت سلامت کنونی فردند بلکه می‌توانند آینده زیستی او و حتی بستگان نزدیکش را آشکار سازند. از همین رو، اسناد بین‌المللی مانند اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی (یونسکو، ۲۰۰۳) و مقررات عمومی حفاظت از داده‌ها در اتحادیه اروپا (جی‌دی‌پی‌آر^۳، ۲۰۱۶) به‌طور خاص بر حساسیت و لزوم حمایت مضاعف از این دسته از داده‌ها تأکید کرده‌اند (گیتتر^۴، ۲۰۲۳).

۴. مفهوم لغوی و علمی داده‌های ژنتیکی

واژه «ژنتیک» از ریشه یونانی جنسیس^۵ به معنای «زایش و پیدایش» گرفته شده است. ژن‌ها قطعاتی از یک کروموزوم هستند که اطلاعات مورد نیاز برای یک مولکول دی‌ان‌ا-



1. Solove
2. UN
3. GDPR
4. Gitter
5 genesis

ای^۱ یا یک پلی‌پتید را دارند (آساد، ۱۳۷۹). علم ژنتیک، به‌عنوان بخشی از دانش زیست‌شناسی، به وراثت و تفاوت‌های موجود در جانداران می‌پردازد و انتقال اطلاعات بیولوژیکی را از والدین به فرزندان و از نسلی به نسل دیگر تبیین می‌کند (بصیری و گوهری، ۱۳۹۲). داده‌های ژنتیکی در علوم زیستی به اطلاعاتی اطلاق می‌شود که از توالی دی‌ان‌ای موجود زنده به دست می‌آید و بیانگر خصوصیات ارثی، زیستی و فیزیولوژیک اوست. هر سلول انسانی حاوی ژنوم کامل فرد است و همین ژنوم می‌تواند بیماری‌های بالقوه، صفات ظاهری، استعدادها و حتی پاسخ بدن به داروها را آشکار سازد (سهرابی و همکاران، ۲۰۲۰).

۱-۴. تعریف حقوقی داده‌های ژنتیکی

در اسناد بین‌المللی، داده‌های ژنتیکی به‌عنوان داده‌های شخصی حساس شناخته می‌شوند. برای نمونه، «اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی» (مصوب یونسکو، ۲۰۰۳) در ماده ۲ مقرر می‌دارد: «داده‌های ژنتیکی انسانی داده‌هایی هستند که ویژگی‌های وراثتی افراد را دربرداشته و از تحلیل دی‌ان‌ای یا سایر آنالیزهای زیستی حاصل می‌شوند.» این اسناد تأکید دارند که داده‌های ژنتیکی نه تنها مربوط به فرد بلکه دربردارنده اطلاعاتی درباره بستگان نسبی او نیز هست. در حقوق ایران، قانون صریحی که تعریف مستقلی از داده‌های ژنتیکی ارائه کند وجود ندارد؛ اما با توجه به قواعد عام مربوط به حریم خصوصی و حمایت از اطلاعات پزشکی می‌توان نتیجه گرفت که داده‌های ژنتیکی در زمره «اطلاعات شخصی حساس» قرار دارند و باید مورد حمایت ویژه قرار گیرند.

۲-۴. ویژگی‌های داده‌های ژنتیکی

داده‌های ژنتیکی ویژگی‌هایی دارند که آن‌ها را از سایر انواع داده‌های شخصی متمایز می‌سازد. نخست، منحصر به فرد بودن این داده‌ها است؛ زیرا ژنوم هر انسان یکتا بوده و به‌مثابه «امضای بیولوژیک» فرد عمل می‌کند و امکان شناسایی وی را حتی در غیاب





سایر شناسه‌ها فراهم می‌سازد (توماس و همکاران^۱، ۲۰۲۴). داده‌های ژنتیکی برخلاف داده‌های پزشکی متعارف، از پایداری و ثبات طولانی‌مدت برخوردارند و به‌طور مادام‌العمر با فرد همراه می‌مانند (گیمارک و همکاران^۲، ۲۰۱۳). سوم، این داده‌ها نه تنها به خود فرد، بلکه به اعضای خانواده و بستگان خونی او نیز مربوط می‌شوند و از این رو، واجد بُعد ارثی بودن هستند؛ به بیان دیگر، افشای ژنوم یک فرد می‌تواند پیامدهای مستقیم برای حریم خصوصی خویشاوندان وی نیز داشته باشد (ارلیچ و نارایانان^۳، ۲۰۱۴). چهارم، داده‌های ژنتیکی دارای توان پیش‌بینی‌کنندگی هستند؛ یعنی می‌توانند اطلاعاتی درباره احتمال ابتلا به برخی بیماری‌های آینده یا حتی ویژگی‌های رفتاری و جسمانی فرد ارائه دهند (مک‌گایر و همکاران^۴، ۲۰۰۸). مجموع این ویژگی‌ها سبب می‌شود که داده‌های ژنتیکی در معرض خطرات خاص سوءاستفاده قرار گیرند؛ از جمله در حوزه‌های بیمه، اشتغال یا حتی برچسب‌گذاری اجتماعی. به همین دلیل، اسناد بین‌المللی و مقررات ملی به‌طور مضاعف بر ضرورت محرمانگی و حفاظت ویژه از داده‌های ژنتیکی تأکید کرده‌اند (یونسکو، ۲۰۰۳؛ جی‌دی‌پی‌آر^۵، ۲۰۱۶).

۵. مبانی فقهی و حقوقی حمایت از حریم خصوصی داده‌های ژنتیکی جنین

حفاظت از داده‌های ژنتیکی جنین را می‌توان در پرتو مبانی فقهی و حقوقی تحلیل کرد، زیرا این داده‌ها با ویژگی‌های منحصر به فرد خود (منحصر به فرد بودن، پایداری مادام‌العمر، ارثی بودن و قابلیت پیش‌بینی وضعیت آینده فرد و بستگان) حساس‌ترین نوع داده‌های شخصی محسوب می‌شوند (ارلیچ و نارایانان، ۲۰۱۴؛ توماس و همکاران، ۲۰۲۴).

1. Thomas et al
2. Gymrek et al
3. Erlich & Narayanan
4. McGuire et al
5. GDPR

۵-۱. مبانی فقهی

از منظر فقه اسلامی، قواعد کلی شریعت اسلامی، از جمله مقاصد شریعت (الضروریات الخمس)، قاعده «لا ضرر»، حرمت تجسس و افشای اسرار و قاعده «امانت»، به وضوح با ضرورت حفاظت از این داده‌ها مرتبطند.

در چارچوب مقاصد شریعت، اصل حفظ نفس و حفظ نسل از مهم‌ترین اصول است (الشاطبی، الموافقات، ۱۹۹۷). داده‌های ژنتیکی جنین، هم به سلامت و جان آینده فرد مرتبط است و هم حامل اطلاعات نسب و پیوندهای خونی اوست. افشای غیرمجاز این داده‌ها می‌تواند باعث تبعیض، برچسب‌گذاری اجتماعی و حتی آسیب‌های روانی و پزشکی شود؛ بنابراین صیانت شدید و «احتیاط در افشاء» در این حوزه ضرورت دارد.

قاعده لا ضرر و لا ضرار فی الإسلام نیز مانع هرگونه اقدامی است که موجب زیان غیرقابل جبران یا غیرقابل تحمل برای دیگران شود (شیخ انصاری، فرائد الاصول، ۱۴۱۹ق، ج ۲، ص ۴۶۰). داده‌های ژنتیکی جنین، به دلیل قابلیت پیش‌بینی بیماری‌ها و ویژگی‌های فردی و همچنین اثر بر خانواده و نسل‌های آینده، از جمله مواردی هستند که افشای آن‌ها می‌تواند خسارات جدی ایجاد کند (پاپی و پاپی، ۱۴۰۴؛ ولبرینگ^۱، ۲۰۱۶)، بنابراین اصل بر منع افشای مضر است و هر استثنایی باید به‌طور محدود و مستند به ضرورت مشروع باشد.

حرمت تجسس و افشای اسرار نیز در قرآن کریم و روایات صریح آمده است. در آیه ۱۲ سوره حجرات^۲ آمده است: «وَلَا تَجَسَّسُوا» (هرگز در امور دیگران تجسس نکنید) و در آیه ۲۷ سوره نور^۳ بر ورود به حریم خصوصی دیگران بدون اذن تأکید شده است. همچنین روایات متعدد فقهی بر منع افشای سرّ مؤمن^۴ تصریح دارند (ابن قدامة،

1. Wolbring

۲. يَا أَيُّهَا الَّذِينَ آمَنُوا اجْتَنِبُوا كَثِيرًا مِّنَ الظَّنِّ إِنَّ بَعْضَ الظَّنِّ إِثْمٌ وَلَا تَجَسَّسُوا وَلَا يَغْتَبَ بَعْضُكُم بَعْضًا أَيُحِبُّ أَحَدُكُمْ أَنْ يَأْكُلَ لَحْمَ أَخِيهِ مَيْتًا فَكَرِهْتُمُوهُ وَاتَّقُوا اللَّهَ إِنَّ اللَّهَ تَوَّابٌ رَّحِيمٌ
۳. يَا أَيُّهَا الَّذِينَ آمَنُوا لَا تَدْخُلُوا بُيُوتًا غَيْرَ بُيُوتِكُمْ حَتَّى تَسْتَأْذِنُوا وَتُسَلِّمُوا عَلَىٰ أَهْلِهَا ذَلِكُمْ خَيْرٌ لَّكُمْ لَعَلَّكُمْ تَذَكَّرُونَ
۴. جواهر الكلام ج ۴۱، ص ۵۸. «مَنْ أَفْشَى سِرًّا اسْتَوْدَعَهُ فَقَدْ خَانَ؛ هر کس سرّی را که به او سپرده شده فاش کند خیانت کرده است. (شرح غرر، جلد ۵، صفحه ۲۶۸، حدیث ۸۲۹۵).





المغنی، ج ۳، ص ۴۲۵) که می‌تواند به‌طور منطقی شامل داده‌های ژنتیکی جنین نیز گردد، زیرا این داده‌ها سرّ متعلق به شخص و متعلق به آینده اوست

قاعده نفی سبیل نیز بیانگر ممنوعیت هر ترتیبی است که موجب سلطه بیگانگان بر جان، مال یا اسرار مسلمانان شود (مازندرانی، ۱۳۷۱، ص ۲۳۷). در حوزه داده‌های ژنتیکی، انتقال غیر محافظت شده نمونه‌ها یا داده‌ها به نهادهای بیرونی می‌تواند زمینه سلطه علمی، اقتصادی یا امنیتی ایجاد کند، بنابراین هر گونه دسترسی و استفاده باید تحت محدودیت‌های قانونی و نظارتی باشد.

قاعده امانت و حفظ عرض، از دیگر مبانی مهم است (انصاری، مکاسب، ج ۱، ص ۳۹۸؛ محقق داماد، قواعد فقه، ج ۲، ص ۲۴۵). پزشکان، پژوهشگران، آزمایشگاه‌ها و بانک‌های زیستی به عنوان «امین» داده‌ها شناخته می‌شوند و افشای بی مجوز این داده‌ها مصداق خیانت در امانت و هتک عرض است. در این راستا، اصل بر منع پردازش، انتقال و افشای داده‌های ژنتیکی جنین است و هرگونه استثنا صرفاً در شرایط ضرورت مشروع و با رعایت حداقل تعرض و با اخذ اذن معتبر نماینده قانونی مجاز است. در فقه اسلامی و حقوق موضوعه ایران، تصمیم‌گیری نماینده قانونی کودک و به طریق اولی جنین صرفاً مبتنی بر اراده شخصی والدین نیست، بلکه مقید به رعایت غبطه و مصلحت طفل است. غبطه به‌عنوان منفعت واقعی و مصلحت به‌مثابه جلب نفع و دفع ضرر در ابعاد مادی، روانی و اجتماعی، معیار حاکم بر تمامی تصمیمات مرتبط با کودک، از جمله حضانت و سرپرستی، شناخته شده است. این معیار می‌تواند به حوزه مدیریت و پردازش داده‌های ژنتیکی جنین نیز تسری یابد؛ به‌نحوی که هرگونه افشا یا پردازش این داده‌ها باید بر اساس مصلحت آینده جنین و با پرهیز از ایجاد تبعیض، آسیب روانی یا اجتماعی انجام شود (عباسی و همکاران، ۱۳۹۲).

مواردی که می‌توانند استثنا تلقی شوند عبارت‌اند از: ضرورت‌های پزشکی (تشخیص و درمان برای حفظ جان یا سلامت)، منافع حیاتی (حفظ حیات یا پیشگیری از آسیب جدی)، الزامات قانونی منصوص (مانند دستورات قضایی)، و پژوهش‌های علمی مطابق

موازن اخلاقی با رعایت محرمانگی و کمینه سازی داده. رعایت قاعده «الضرورات تُقَدَّر بقدرها» تضمین می‌کند که حتی در شرایط اضطراری، تعرض به داده‌ها به حداقل لازم محدود شود. بنابراین با توجه به ماهیت ویژه داده‌های ژنتیکی جنین، مبانی فقهی و حقوقی اسلامی نه تنها حمایت از حریم خصوصی را تأیید می‌کنند، بلکه چارچوب عملی برای تعیین حدود پردازش و افشای این داده‌ها ارائه می‌دهند و می‌توانند به عنوان مبنایی برای تدوین سیاست‌ها و قوانین ملی و بین‌المللی در زمینه حفاظت از داده‌های ژنتیکی مورد استفاده قرار گیرند (یونسکو، ۲۰۰۳؛ جی‌دی‌پی‌آر، ۲۰۱۶).

۲-۵. مبانی حقوق وطنی

۱-۲-۵. قانون اساسی

در حقوق اساسی ایران، اصول متعددی به‌طور مستقیم یا غیرمستقیم حمایت از حریم خصوصی و صیانت از داده‌های شخصی را مورد تأکید قرار داده‌اند. اصل ۲۲ قانون اساسی مقرر می‌دارد که حیثیت، جان، مال، حقوق، مسکن و شغل اشخاص از تعرض مصون است، و این قاعده، مبنای کلی منع نقض کرامت انسانی و محرمانگی داده‌های مرتبط با او محسوب می‌شود. اصل ۲۵ نیز به‌صراحت بازرسی و افشای مکاتبات و مخابرات را جز به حکم قانون ممنوع کرده و به این ترتیب قلمرو حمایت از محرمانگی اطلاعات را به عرصه داده‌های ارتباطی و اطلاعات شخصی گسترش داده است. همچنین اصل ۴۰، اعمال حق را مشروط به آن می‌داند که موجب اضرار به غیر یا لطمه به منافع عمومی نگردد. بر پایه این اصول می‌توان نتیجه گرفت که داده‌های پزشکی و ژنتیکی - حتی در سطح جنینی - ذیل «حیثیت و حقوق اشخاص» و در معرض «مخاطرات تجسس و افشاء» قرار می‌گیرند و قانون اساسی با تأکید بر کرامت ذاتی انسان، ضرورت حمایت و مصون‌سازی این نوع داده‌های خاص و ویژه را بنیان‌گذاری کرده است.

۲-۲-۵. قوانین و مقررات

در قوانین عادی و مقررات ایران نیز ضمانت‌های متعددی برای حمایت از محرمانگی داده‌های پزشکی و به تبع آن داده‌های ژنتیکی پیش‌بینی شده است. به موجب ماده ۶۴۸





قانون مجازات اسلامی (کتاب پنجم تعزیرات)، هر یک از پزشکان، ماماها، داروفروشان و سایر اشخاصی که به مناسبت شغل یا حرفه خود محرم اسرار می‌شوند، در صورت افشای اسرار، به مجازات محکوم خواهند شد. بدیهی است که داده ژنتیکی جنین نیز به‌عنوان بخشی از اسرار پزشکی شخص، داخل در شمول این حکم قرار می‌گیرد. در منشور حقوق بیمار مصوب ۱۳۸۸، ماده ۹ به صراحت بر اصل «لزوم حفظ اطلاعات محرمانه بیمار» و در آیین‌نامه اخلاق در پژوهش‌های زیست پزشکی (مصوب ۱۳۸۸ وزارت بهداشت)، ماده ۲۱ بر ضرورت «رضایت آگاهانه و حداقل‌سازی دسترسی به داده‌های سلامت» تأکید شده است. همچنین در قانون نحوه اهدای جنین به زوجین نابارور مصوب ۱۳۸۲ و آیین‌نامه اجرایی آن مصوب ۱۳۸۳، در ماده ۳ تصریح شده است که هویت اهداکنندگان و دریافت‌کنندگان جنین و نیز کلیه سوابق مرتبط محرمانه تلقی می‌گردد. این حکم به‌طور منطقی شامل حفاظت از داده‌های ژنتیکی جنین حاصل از اهداء نیز هست؛ زیرا هرگونه افشای اطلاعات ژنتیکی می‌تواند به افشای هویت اهداکنندگان یا گیرندگان منجر شود و در نتیجه نقض صریح محرمانگی محسوب گردد (حمزه پور و نبی‌زاده، ۱۴۰۳). افزون بر این، ماده ۱۴ قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات (۱۳۸۸) مقرر می‌دارد که اطلاعات شخصی افراد از شمول دسترسی آزاد خارج است، که می‌تواند مبنای استدلال برای مصونیت داده‌های ژنتیکی افراد و جنین باشد. همچنین «قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی کشور» (۱۴۰۰) در ماده ۵ دسترسی و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی انسانی را منوط به اخذ مجوز و ثبت در سامانه جامع دانسته و تبصره‌های آیین‌نامه اجرایی آن نیز بر ضرورت رضایت و رعایت حقوق صاحبان منبع تأکید کرده‌اند. دستورالعمل تشکیل بانک هویت ژنتیک ایران مصوب ۱۳۹۲ نیز با هدف استفاده قضایی و هویتی از داده‌های ژنتیک تدوین شده و مواد ۷ و ۸ آن به صراحت بر محدودیت دسترسی و محرمانگی داده‌ها تأکید می‌کند (معروفخانی، ۱۳۹۹). حتی در مصوبه شورای عالی فضای مجازی درباره خدمات سلامت الکترونیک (۱۳۹۲)، رعایت امنیت و محرمانگی اطلاعات پزشکی در بستر

دیجیتال یک تکلیف الزامی دانسته شده است (نوروزیان، ولی زاده و ادیسی، ۱۴۰۲؛ مینا و غلامپور، ۱۴۰۱). بنابراین، اگرچه نظام حقوقی ایران هنوز قانون جامعی در زمینه «حفاظت از داده‌های شخصی» ندارد، اما مجموعه این قوانین و مقررات - از قانون مجازات اسلامی تا آیین‌نامه‌های تخصصی در حوزه پزشکی و ژنتیک - چارچوب الزام‌آور و قابل اتکایی برای حفاظت از داده‌های ژنتیکی، از جمله داده‌های جنینی، فراهم کرده‌اند.

البته قوانین موجود همان گونه که پیش‌تر اشاره شد از جهات متعددی دچار نقص‌اند. به‌عنوان مثال، این قوانین موارد مجاز افشای داده‌های ژنتیکی را به‌عنوان استثنائات اصل ممنوعیت افشا بیان نکرده‌اند (حسینی و نریمان‌پور، ۱۳۹۹). ضرورت‌های پزشکی همچون تشخیص و درمان برای حفظ جان یا سلامت، منافع حیاتی مانند پیشگیری از آسیب جدی، الزامات قانونی منصوص از قبیل دستورات قضایی، و پژوهش‌های علمی با رعایت موازین اخلاقی و اصل کمینه‌سازی داده‌ها، از جمله مواردی هستند که در قوانین مشابه سایر کشورها و اسناد بین‌المللی به‌عنوان استثنا ذکر شده‌اند. از سوی دیگر، در نظام حقوقی ایران ضمانت اجرای ویژه و صریحی برای نقض ممنوعیت افشای داده‌های ژنتیکی پیش‌بینی نشده است و از این جهت نیز خلأ قانونی محسوس است. بنابراین، ضرورت تدوین قانونی جامع و اختصاصی در زمینه حفاظت از داده‌های ژنتیکی که ضمن تأکید بر اصل محرمانگی، موارد استثنا و ضمانت اجرای نقض آن را نیز به‌طور دقیق مشخص کند اجتناب‌ناپذیر به نظر می‌رسد.

۳-۵. مبانی حقوقی بین‌المللی

در منابع عمومی حقوق بین‌الملل، اسناد بنیادین بر لزوم حمایت از حریم خصوصی تأکید دارند. به‌طور خاص، ماده ۱۲ «اعلامیه جهانی حقوق بشر» و ماده ۱۷ «میثاق حقوق مدنی و سیاسی» هرگونه مداخله خودسرانه در زندگی خصوصی افراد را ممنوع ساخته و بر حق برخورداری از حمایت قانونی در برابر تعرض تأکید می‌کنند. همچنین «کنوانسیون حقوق کودک» هرچند تعریف «کودک» را به فرد متولدشده منحصر





می‌داند، اما در دیباچه خود صراحتاً بر لزوم حمایت پیش از تولد تأکید کرده است؛ به همین دلیل، بسیاری از سیاست‌های حمایتی از سلامت و محرمانگی در دوره پیش از تولد (پره‌ناتال^۱) با این جهت‌گیری هم‌خوانی دارد.

در حوزه منابع اختصاصی زیست پزشکی نیز استانداردهای مهمی وضع شده است. «اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و حقوق بشر» مصوب یونسکو در سال ۱۹۹۷ بر کرامت انسان و ممنوعیت هرگونه تبعیض ژنتیکی تأکید نموده و ژنوم انسانی را «میراث مشترک بشریت» معرفی می‌کند. به دنبال آن، «اعلامیه بین‌المللی داده‌های ژنتیکی انسانی» (یونسکو، ۲۰۰۳) داده ژنتیکی را در شمار داده‌های «حساس» قرار داده و اصولی همچون لزوم رضایت آگاهانه، ضرورت علمی، محرمانگی، کمینه‌سازی داده‌ها، امنیت اطلاعات و نیز حق دسترسی و اصلاح داده‌ها را مقرر داشته و برای انتقال فرامرزی محدودیت‌هایی وضع کرده است. «کنوانسیون اوپدو» شورای اروپا (۱۹۹۷) و پروتکل الحاقی آن در سال ۲۰۰۸ درباره آزمون‌های ژنتیک نیز در ماده ۱۰ بر حفاظت از حریم اطلاعات سلامت و در ماده ۱۲ بر محدود بودن آزمون‌های پیش‌بینی‌کننده به مقاصد سلامت همراه با مشاوره ژنتیک تصریح کرده‌اند. همچنین «مقررات عمومی حفاظت از داده‌های اتحادیه اروپا» (جی‌دی‌پی آر ۲۰۱۶/۲۰۱۸) داده ژنتیکی را در زمره داده‌های شخصی ویژه قرار داده است (مواد ۴(۱۳) و ۹ و نیز مقررات تفسیری ۳۴، ۳۵ و ۳۸) و اصل را بر ممنوعیت پردازش آن دانسته، مگر در چارچوب استثناهای محدود و با تضمین‌های مضاعف همچون رضایت صریح فرد، ضرورت برای حفظ منافع حیاتی، استفاده پزشکی یا بهداشتی همراه با تدابیر مناسب و یا پژوهش‌های علمی با رعایت کمینه‌سازی داده‌ها و نظارت نهادی.

بر این اساس، ملاحظه می‌شود که اسناد بین‌المللی نه تنها حساسیت مضاعف داده‌های ژنتیکی را به رسمیت می‌شناسند، بلکه همین منطبق در مورد داده‌های پره‌ناتال و جنینی نیز جاری است؛ به‌گونه‌ای که پردازش چنین داده‌هایی تنها در صورت وجود

هدف مشروع و ضروری، اخذ رضایت نماینده قانونی، رعایت اصل حداقل سازی داده، تأمین امنیت و انجام ارزیابی اثرات پردازش^۱ و همچنین اجتناب از هرگونه تبعیض ژنتیکی موجه خواهد بود.

۶. اصول راهبردی برای حمایت از حریم خصوصی ژنتیکی جنین

با توجه به حساسیت مضاعف داده‌های ژنتیکی و پیامدهای گسترده آن بر هویت، سلامت و آینده فرد، تدوین مجموعه‌ای از اصول راهبردی برای حمایت از این داده‌ها ضروری به نظر می‌رسد. هدف از این اصول، ایجاد چارچوبی روشن برای پردازش داده‌های ژنتیکی جنین، پیشگیری از سوءاستفاده، و تضمین کرامت انسانی در مراحل پیش از تولد است.

نخست، اصل نیابت آگاهانه و به مصلحت جنین اقتضا می‌کند که هرگونه پردازش تنها با رضایت نماینده قانونی جنین (مادر یا ولی قانونی مطابق مقررات) صورت گیرد و معیار اصلی، بهترین منفعت جنین باشد، نه صرفاً رضایت والدین (یونسکو، ۲۰۰۳؛ منشور حقوق بیمار ۱۳۸۸، ماده ۹؛ آیین‌نامه اخلاق در پژوهش‌های زیست پزشکی ۱۳۸۸، ماده ۲۱).

دوم، اصل ضرورت و تناسب مقرر می‌دارد که پردازش تنها در صورت ضرورت پزشکی یا الزام قانونی و در محدودترین سطح داده^۲ مجاز است؛ این اصل هم در جی-دی پی آر (ماده ۱۱۵(c)) و هم در آیین‌نامه اخلاق زیست پزشکی ایران (۱۳۸۸، ماده ۲۱) و قانون مجازات اسلامی (کتاب پنجم تعزیرات، ماده ۶۴۸ درباره منع افشای اسرار جز در موارد ضرورت) مورد تأکید قرار گرفته است.

سوم، اصل محرمانگی و امنیت تکنیکی-سازمانی مستلزم به‌کارگیری ابزارهای فنی همچون رمزنگاری، تفکیک هویتی^۳، کنترل دسترسی مبتنی بر نقش و ارزیابی اثرات حریم خصوصی است؛ مقررات جی‌دی پی آر (مواد ۳۲ و ۳۵) و دستورالعمل تشکیل بانک هویت ژنتیک ایران (۱۳۹۲، مواد ۷ و ۸) در این زمینه الگوهای مهمی ارائه کرده‌اند.

1. DPIA
2. Data Minimization
3. Pseudonymization





چهارم، اصل منع تبعیض ژنتیکی مقرر می‌دارد که هیچ‌گونه استفاده استخدای، بیمه‌ای یا اجتماعی بر پایه داده‌های جنینی مجاز نیست؛ این اصل علاوه بر اعلامیه ژنوم انسانی یونسکو (۱۹۹۷)، در قانون ژنا^۱ آمریکا (۲۰۰۸) مورد حمایت است و در حقوق داخلی ایران نیز می‌توان آن را بر مبنای اصول قانون اساسی (اصل ۲۰ و ۲۲) و قاعده فقهی «لاضرر» تبیین کرد.

پنجم، اصل حاکمیت داده^۲ بر تعیین مسئول پردازش و پردازشگر، سیاست‌های نگهداری و حذف دوره‌ای داده‌ها و نظارت اخلاقی و حقوقی تأکید دارد. این اصل در جی‌دی‌پی آر (مواد ۲۴ و ۲۸) و همچنین در «قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی کشور» (۱۴۰۰، ماده ۵) انعکاس یافته است.

ششم، اصل محدودیت انتقال فرامرزی پردازش داده‌های جنینی را مقید به مجوز خاص، ارزیابی سطح حفاظت معادل و ترتیبات قراردادی می‌کند (جی‌دی‌پی آر، مواد ۴۴ تا ۵۰). در حقوق ایران نیز «مصوبه شورای عالی فضای مجازی درباره خدمات سلامت الکترونیک» (۱۳۹۲) هرگونه انتقال و پردازش داده در بستر دیجیتال را مشروط به رعایت امنیت و محرمانگی می‌داند.

هفتم، اصل بازگشت سود و اطلاع‌رسانی مقرر می‌دارد که نتایج معنادار بالینی در تحقیقات جنینی باید با مشاوره ژنتیک به خانواده اطلاع داده شود و سازوکار عادلانه‌ای برای بهره‌برداری از منافع حاصل طراحی گردد (یونسکو، ۲۰۰۳؛ اویدو کانونشن^۳، ۱۹۹۷). در حقوق داخلی نیز آیین‌نامه اخلاق در پژوهش‌های زیست‌پزشکی (۱۳۸۸)، مواد ۲۱ و ۲۲) بر لزوم اطلاع‌رسانی مناسب و رعایت حقوق مشارکت‌کنندگان در پژوهش تأکید کرده است.

مجموع این اصول در اسناد بین‌المللی (یونسکو، اویدو، جی‌دی‌پی آر) و قوانین داخلی (منشور حقوق بیمار، آیین‌نامه اخلاق زیست‌پزشکی، قانون مجازات اسلامی،

1. GINA
2. Data Governance
3. Oviedo Convention

قانون حفاظت از منابع ژنتیکی، آیین‌نامه بانک ژنتیک و مصوبات شورای عالی فضای مجازی) بر این نکته اتفاق دارند که داده‌های ژنتیکی جنین باید در بالاترین سطح محرمانگی و رازداری قرار گیرند. بر این اساس، اصل حاکم، رازداری و منع افشا و پردازش غیرضروری این داده‌هاست و هرگونه عدول از این اصل، صرفاً در موارد استثنایی و به صورت مضیق قابل پذیرش است. نقض رازداری تنها در حدودی مجاز خواهد بود که یا با رضایت معتبر نماینده قانونی جنین، یا در راستای مصلحت و سلامت وی، یا به منظور حفظ منافع مشروع عموم جامعه و یا بر اساس تکلیف صریح قانونی و درخواست مراجع صالح صورت گیرد. حتی در این موارد نیز رعایت ضرورت، کمینه‌سازی داده، تأمین امنیت تکنیکی و سازمانی (رمزنگاری، کنترل دسترسی، بی‌نام‌سازی)، و نظارت اخلاقی-حقوقی الزامی است.

۷. نتیجه‌گیری

با توجه به حساسیت شناخته‌شده داده‌های ژنتیکی جنین، که به دلیل ویژگی‌هایی همچون منحصر به فرد بودن، پایداری مادام‌العمر، بعد ارثی و قابلیت پیش‌بینی نسبی وضعیت سلامت از نوع داده‌های بسیار حساس به شمار می‌آیند، این مطالعه با تمرکز بر لزوم حفظ محرمانگی و حریم خصوصی آنها انجام شد. یافته‌های مروری اخیر نشان می‌دهد که سازوکارها و فرمت‌های مختلف داده‌های ژنتیکی، سطح و نوع مخاطرات حریم خصوصی را تعیین می‌کنند و به کارگیری چارچوب‌های ارزیابی ریسک و رعایت اصول رازداری در هر مجموعه داده ضروری است.

در حوزه حقوق بین‌الملل و مقررات زیست پزشکی بین‌المللی یک وفاق عملی وجود دارد که داده‌های ژنتیکی را در زمره داده‌های حساس می‌شناسد و بر اصولی مانند کرامت انسانی، منع تبعیض ژنتیکی، رضایت آگاهانه، کمینه‌سازی داده و محدودیت‌های انتقال فرامرزی تأکید می‌کند؛ اسناد یونسکو و کنوانسیون‌های منطقه‌ای و اروپایی به وضوح این دیدگاه را تبیین کرده‌اند. از منظر مقررات حفاظتی داده‌ها،





مقررات اتحادیه اروپا (جی‌دی‌پی‌آر) نیز «داده ژنتیکی» را به‌عنوان طبقه‌ای ویژه تعریف و پردازش آن را مشروط به ضمانت‌های افزایش‌یافته نموده است؛ این مجموعه شواهد بین‌المللی مبنایی قوی برای پذیرش رویکرد «حساسیت مضاعف» در برابر داده‌های ژنتیکی پره‌ناتال فراهم می‌آورد.

از لحاظ حقوق داخلی ایران، گرچه خلأ قانون جامع جداگانه‌ای در زمینه حمایت از داده‌های ژنتیکی به چشم می‌خورد، اما ترکیب اصول قانون اساسی (نقش مصونیت حیثیت و حقوق فردی)، جرم‌انگاری افشای اسرار حرفه‌ای در قانون مجازات اسلامی و مقررات تخصصی پزشکی/پژوهشی موجود، چارچوبی نسبی و الزام‌آور برای حفاظت از محرمانگی و کنترل دسترسی به داده‌های ژنتیکی ایجاد می‌کند. مشروط به تقویت و شفاف‌سازی مواردی چون محدوده شمول، ضوابط رضایت نماینده قانونی، و تضمین‌های تکنیکی و نهادی، این مبانی می‌توانند به مبنایی برای مقررات ملی‌تر و دقیق‌تر تبدیل شوند.

با توجه به حساسیت بالای داده‌های ژنتیکی جنین، حمایت از آن‌ها مستلزم ترکیبی از مبانی فقهی، اصول حقوق اساسی ایران و استانداردهای بین‌المللی است. بر این پایه، می‌توان مجموعه‌ای از توصیه‌های سیاستی را برای قانون‌گذار و نهادهای اجرایی برشمرد:

نخست، اصل منع پردازش و افشاء باید قاعده حاکم تلقی شود؛ تنها در شرایطی که ضرورت مشروع و مستند (پزشکی یا قانونی) وجود داشته باشد، و با اخذ رضایت معتبر نماینده قانونی، امکان استثناء فراهم است. این اصل هم‌سو با قاعده فقهی «الضرورات تقدر بقدرها» اقتضا می‌کند که هرگونه تعرض در حداقل ممکن باقی بماند.

دوم، ارزیابی ریسک و ضرورت تکنیکی-حقوقی باید پیش شرط هرگونه پردازش داده‌های ژنتیکی باشد. انجام ارزیابی اثرات حریم خصوصی^۱ نه یک توصیه اختیاری بلکه شرط اعطای مجوز تلقی شود. این امر پشتوانه علمی یافته‌های مربوط به آسیب‌پذیری‌های ژنتیکی را به تصمیم‌گیری حقوقی پیوند می‌زند.

سوم، الزامات امنیتی و حکمرانی داده باید به طور روشن در سیاست‌ها گنجانده شود. رمزنگاری، بی‌نام‌سازی یا تفکیک هویتی داده‌ها، کنترل دسترسی مبتنی بر نقش، ثبت و پایش دسترسی‌ها و همچنین تعیین دقیق مسئولیت «کنترل‌کننده» و «پردازشگر» و دوره نگهداری داده از جمله این الزامات هستند. تجربه‌های موفق‌ی مانند جی‌دی‌پی‌آر و اسناد یونسکو در این زمینه می‌توانند الگوی مناسبی باشند.

چهارم، ممنوعیت تبعیض ژنتیکی باید به صورت صریح در قوانین ملی پیش‌بینی شود. استفاده از داده‌های ژنتیکی در استخدام، بیمه یا دسترسی به خدمات اجتماعی می‌تواند منشأ نابرابری ساختاری شود. بر این اساس، سازوکارهای جبران خسارت، ضمانت‌های کیفی و نهادهای نظارتی باید در متن قانون تصریح گردند.

پنجم، انتقال فرامرزی داده‌ها تنها در صورتی مجاز است که سطح حفاظت معادل در کشور مقصد تضمین شده باشد. وجود مجوزهای خاص و ترتیبات قراردادی بین‌المللی شرط لازم است تا از خروج بی‌ضابطه داده‌های حساس جلوگیری شود.

ششم، پژوهش‌های علمی مبتنی بر داده‌های جنینی باید تحت حاکمیت اخلاقی-قانونی دقیق انجام گیرد. دریافت مجوز کمیته اخلاق، بازگرداندن نتایج بالینی معنادار به خانواده‌ها همراه با مشاوره ژنتیک، و تنظیم عادلانه منافع و حقوق مالکیت فکری از جمله الزامات این حوزه است.

البته، این پژوهش محدودیت‌هایی نیز دارد: فقدان داده‌های میدانی درباره نگرش شهروندان ایرانی، نیاز به مطالعات تطبیقی عمیق‌تر با نظام‌های حقوقی دیگر مانند ژنای آمریکا یا جی‌دی‌پی‌آر اروپا، و ضرورت بررسی کارآمدی ابزارهای امنیتی در شرایط واقعی بالینی. پژوهش‌های آتی می‌توانند با پرکردن این خلأها، مبنای سیاست‌گذاری دقیق‌تر را فراهم آورند.

در پایان، توصیه می‌شود قانون‌گذار در قالب یک فصل مستقل یا قانونی ویژه، مقررات اختصاصی برای حمایت از داده‌های ژنتیکی تدوین کند. این قانون باید همزمان بر پایه یافته‌های علمی، اصول پذیرفته‌شده بین‌المللی و مبانی فقهی-حقوقی



داخلی استوار باشد و تکالیف روشنی برای پزشکان، پژوهشگران، بانک‌های زیستی، آزمایشگاه‌ها و مراجع قضایی تعیین نماید. بدین ترتیب، نظام حقوقی ایران می‌تواند با پیشگیری از سوءاستفاده‌های ژنتیکی، هم از کرامت انسان در حال تکون پاسداری کند و هم گامی مؤثر در جهت همسویی با تحولات جهانی بردارد.

تعارض منافع

نویسندگان این مقاله اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تعارض منافع مالی، سازمانی یا شخصی در ارتباط با انجام و انتشار این پژوهش وجود ندارد.

حمایت مالی

این مقاله از هیچ‌گونه حمایت مالی برخوردار نبوده است.



مطالعات میان‌رشته‌ای در علوم انسانی

۱۷۲

دوره ۱۸، شماره ۳

تابستان ۱۴۰۵

پیاپی ۷۱

منابع

قرآن کریم.

ابن قدامه مقدسی، عبدالله بن احمد (۱۹۶۸). المغنی (ج ۳). قاهره: مكتبة القاهرة.

ابن منظور، محمد بن مکرم (بی تا). لسان العرب (ج ۱۳). بیروت: دار صادر.

اسکندریان، حسین؛ آقای بیجستانی، محمد؛ و روحانی مقدم، محمد (۱۴۰۲). تحلیلی بر مفهوم حقوقی «منابع ژنتیک» در پرتو اسناد بین المللی و حقوق ایران. مطالعات حقوقی، ۱۵(۳)، ۴۸۳-۵۲۶. doi:10.22099/JLS.2023.45005.4832

افشار، لیلا (۱۴۰۲). شخصانیت و ولوج روح. دایرةالمعارف اخلاق پزشکی اسلامی، ۱-۲۲.

انصاری، بایزید (۱۳۸۷). حقوق ارتباط جمعی. تهران: سمت.

انصاری، مرتضی (بی تا). فرائد الاصول. بیروت: مؤسسه الاعلمی.

الأنصاری، مرتضی (بی تا). کتاب المکاسب (ج ۱). تراث الشیخ الأعظم.

بصیری، حسن؛ و گوهری، محمد (۱۳۹۲). نقش وراثت در سرنوشت انسان از منظر قرآن و حدیث. سراج منیر، ۴(۱۳)، ۱۰۵-۱۲۸. doi:10.22054/ajsm.2013.295

پاپی، الهام؛ و پاپی، محمد (۱۴۰۴). تحلیل تغییر ژنتیک جنین در فقه و حقوق ایران با رویکرد مقایسه‌ای در اسناد بین المللی. هجدهمین کنفرانس ملی پژوهش‌های نوین در تعلیم و تربیت، روانشناسی، فقه و حقوق و علوم اجتماعی، شیروان، ایران.

تقی‌زاده، سعید؛ محرمی تموچین، محمد؛ محمدپور عالمه، ...؛ و جوانپرست شیخانی، لیلا (۱۳۹۹). تست غیرتهاجمی قبل از تولد (NIPT): نقطه عطف در تشخیص سندرم داون و تریزومی‌های شایع دیگر. تحقیقات پزشکی صرم، ۵(۳)، ۱۱۳-۱۱۹.

جعفری لنگرودی، محمدجعفر (۱۳۸۴). دوره حقوق مدنی: ارث (ج ۱). تهران: گنج دانش.

جعفری لنگرودی، محمدجعفر (۱۳۸۸). ترمینولوژی حقوق (ج ۳). تهران: گنج دانش.

جمال بیگی، جواد (۱۴۰۱). امکان سنجی جرم‌انگاری سقط جنین آزمایشگاهی در حقوق کیفری ایران. آموزه‌های فقه و حقوق جزا، ۱(۱)، ۲۱-۳۶. doi: 10.30495/JCLD.2022.692183

الجوهری، اسماعیل بن حماد (بی تا). الصحاح فی اللغة (ج ۵). بیروت: دار العلم للملایین.

حسینی، سیدمحمدامین؛ و نریمان‌پور، محمد (۱۳۹۹). بررسی جرم‌انگاری افشای داده‌های ژنتیکی. مطالعات تطبیقی فقه و اصول مذاهب، ۳(۲)، ۷۲-۹۳.





حمزه پور، فاطمه؛ و نبی زاده، کاظم قلی (۱۴۰۳). ابعاد حقوقی و اخلاقی استفاده از داده‌های ژنتیکی در پژوهش‌های پزشکی و بیوتکنولوژی. مجله علوم پزشکی رازی، ۳۱(۱)، ۱-۱۹.

خلیل بن احمد فراهیدی (۱۴۰۵ق). کتاب العین (ذیل «جن»؛ تصحیح م. مخزومی و ا. سامرائی). قم: هجرت.

الزبیدی، محمد مرتضی (۱۳۸۶ق). تاج العروس من جواهر القاموس (ج ۱۳). کویت: وزارة الإعلام.

الشافعی، ابواسحاق ابراهیم بن موسی (۱۹۹۷). الموافقات فی اصول الشریعة (ج ۱-۲؛ تحقیق محمد بن حسین آل سلمان). ریاض: دار ابن عفان.

صفایی، سید حسن (۱۳۸۵). اشخاص و محجورین. تهران: سمت.

عباسی، محمود؛ رحمانی منشادی، حمید؛ و جلوداری بردستان، داود (۱۳۹۲). حمایت قانونی از اطلاعات ژنتیکی؛ ساختارها و رویکردها. مجله حقوق پزشکی، ۷(۲۷)، ۳۷-۶۶.

فراهیدی، خلیل بن احمد (بی تا). العین (ج ۶؛ تحقیق م. مخزومی و ا. سامرائی). قم: هجرت.

القیومی، احمد بن محمد (بی تا). المصباح المنیر فی غریب الشرح الکبیر (ج ۲). بیروت: دار الکتب العلمیة.

قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات (۱۳۸۸)

قانون اهدای جنین به زوجین نابارور و آیین نامه اجرایی آن (۱۳۸۳)

قانون آیین دادرسی کیفری (۱۳۹۴)

قانون تجارت الکترونیکی (۱۳۸۲)

قانون جرایم رایانه‌ای (۱۳۸۸)

قانون حفاظت و بهره‌برداری از منابع ژنتیکی کشور و آیین نامه‌های اجرایی آن (۱۴۰۰)

قانون حمایت از حقوق مصرف‌کنندگان (۱۳۸۸)

قانون مجازات اسلامی (کتاب پنجم: تعزیرات) (۱۳۷۵).

قائدی، کبری؛ اسکندری بروجنی، زهرا؛ و خداشناس، شیوا علی (۱۴۰۲). بررسی تطبیقی مراحل امبریونز در تکوین از دیدگاه قرآن و علم جنین‌شناسی. پژوهش‌های جانوری (زیست‌شناسی ایران)، ۳۶(۲)، ۱۷۵-۱۵۸.

القرشی، علی اکبر (۱۴۲۱ق). قاموس قرآن (ج ۲). قم: دار المرتضی.

قوه قضائیه (۱۳۹۲). دستورالعمل تشکیل بانک هویت ژنتیک ایران. برگرفته از
<https://rc.majlis.ir/fa/law/show/874685>

کمیسیون عالی تنظیم مقررات فضای مجازی (۱۴۰۲). دستورالعمل اجرایی بهبود حفاظت از حریم
خصوصی کاربران.

مازندرانی، علی اصغر (۱۴۱۲ق). مبانی الفقه الفعّال فی القواعد الفقهیة الأساسیة. قم: دفتر انتشارات
اسلامی.

مجمع اللغة العربية (۱۹۶۰). المعجم الوسيط (به کوشش احمد مصطفی، ابراهیم الزیات، حامد
عبدالقادر، و محمد النجار). قاهره: دار الدعوة.

محقق داماد، سیدمصطفی (۱۴۰۶ق). قواعد فقه (چاپ ۱۲، ج ۲). تهران: مرکز نشر علوم اسلامی.

معروفخانی، بهزاد (۱۳۹۹). مسئولیت مدنی ناشی از تحقیقات ژنتیک در ایران. فقه، حقوق و علوم
جزا، ۵(۱۵)، ۵۳-۵۹.

منتظری، محمد معین؛ و یاحقی، نگار (۱۳۸۸). اطلاعات ژنتیکی و حمایت قانونی از آن. مجله
حقوق پزشکی، ۳(۱۱)، ۷۵-۱۰۰.

منشور حقوق بیمار (۱۳۸۸)

مینا، مریم؛ و غلامپور، زهرا (۱۴۰۱). انقلاب بلاکچین در صیانت [فرا]حقوقی از داده‌های حساس.
مدیریت اطلاعات، ۸(۱)، ۹۳-۱۱۰. doi:10.22034/AIMJ.2022.166593

نوروزیان، مهدی؛ ولیزاده، سعید؛ و ادریسی، فاطمه (۱۴۰۲). مسئولیت مدنی ناشی از تحقیقات ژنتیک.
مطالعات فقه و حقوق اسلامی، ۱۵(۳۲)، ۱۳۳-۱۶۶. doi:10.22075/FEQH.2022.26997

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی (۱۳۸۸). آیین نامه اخلاق در پژوهش‌های زیست پزشکی.
هاشمی شاهرودی، سید محمود (۱۴۱۹ق). بایسته‌های فقه جزا. تهران: میزان.

هاشمی شاهرودی، سید محمود (بی تا). فرهنگ فقه مطابق مذهب اهل بیت (ع) (ج ۲). قم:
دائرة المعارف فقه اسلامی.

Andorno, R. (2004). The right to genetic privacy: An international perspective. *Journal of Medicine and Philosophy*, 29(3), 281–295. doi:10.1076/jmep.29.3.281.27988

Asad, Mohammad Taghi (2014). *Fundamentals of Genetics*. Mashhad, Iran: Jihad-e Daneshgahi, Unit of Mashhad.

Brauneck, A., Schmalhorst, L., Weiss, S., et al. (2024). Legal aspects of privacy-enhancing technologies in genome-wide association studies and their impact on performance and feasibility. *Genome Biology*, 25, 154. doi:10.1186/s13059-024-03296-6



- Council of Europe (1997). *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*. Strasbourg: Council of Europe.
- Erlich, Y., & Narayanan, A. (2014). Routes for breaching and protecting genetic privacy. *Nature Reviews Genetics*, 15(6), 409–421. doi:10.1038/nrg3723
- European Union (2016). *General data protection regulation (GDPR), Regulation (EU). Official Journal of the European Union*.
- Gibbs, R. A. (2020). The human genome project changed everything. *Nature Reviews Genetics*, 21(10), 575–576. doi:10.1038/s41576-020-0275-3
- Gitter, D. M. (2023). Achieving genetic data privacy through enforcement of property rights. *UC Davis Law Review*, 57, 131.
- Green, E. D., Watson, J. D., & Collins, F. S. (2015). Human genome project: Twenty-five years of big biology. *Nature*, 526(7571), 29–31. doi:10.1038/526029a
- Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E., & Erlich, Y. (2013). Identifying personal genomes by surname inference. *Science*, 339(6117), 321–324. doi:10.1126/science.1229566
- Horn, R., Hall, A., & Lucassen, A. (2024). Ethical considerations in prenatal genomic testing. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 97, 102548.
- Laurie, G. (2011). Genomic data and privacy: Ethical and legal challenges. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39(3), 389–402. doi:10.1111/j.1748-720X.2011.00592.x
- McGuire, A. L., Caulfield, T., & Cho, M. K. (2008). Research ethics and the challenge of whole-genome sequencing. *Nature Reviews Genetics*, 9(2), 152–156. doi:10.1038/nrg2296
- OECD (2009). *Guidelines on human biobanks and genetic research databases*. Paris: OECD Publishing.
- Peter, M., Hill, M., Fisher, J., et al. (2025). Equity and timeliness as factors in the effectiveness of an ethical prenatal sequencing service: Reflections from parents and professionals. *European Journal of Human Genetics*, 33, 360–367. doi:10.1038/s41431-024-01700-0
- Solove, D. J. (2008). *Understanding privacy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Taylor, D. J., Eizenga, J. M., Li, Q., Das, A., Jenike, K. M., Kenny, E. E., ... Schatz, M. C. (2024). Beyond the human genome project: The age of complete human genome sequences and pangenome references. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 25.



- Thomas, M., Mackes, N., Preuss-Dodhy, A., Wieland, T., & Bundschus, M. (2024). Assessing privacy vulnerabilities in genetic data sets: Scoping review. *JMIR Bioinformatics and Biotechnology*, 5, e54332. doi:10.2196/54332
- UNESCO (1997). *Universal declaration on the human genome and human rights*. Paris: UNESCO.
- UNESCO (2003). *International declaration on human genetic data*. Paris: UNESCO.
- United Nations (1948). *Universal declaration of human rights*. G.A. Res. 217A (III).
- United Nations (1966). *International covenant on civil and political rights*. G.A. Res. 2200A (XXI).
- Vanstone, M., et al. (2018). Non-invasive prenatal testing: Ethical, legal and social implications. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 56. doi:10.1186/s12910-018-0267-4
- Wolbring, G., & Diep, L. (2016). The discussions around precision genetic engineering: Role of and impact on disabled people. *Laws*, 5(3), 37. doi:10.3390/laws5030037

