العدد العاشر_ يناير 2026
مجلة إشكالات بحثية
مجلة علمية محكمة تعنى بالأبحاث والدراسات
في مختلف التخصصات
ISSN :3085_5055

تجارب أوروبية في حماية الجينوم البشري

الباحث: عبد الله عامر الصيعري

كلية العلوم القانونية والاقتصادية والاجتماعية المحمدية

الملخص:

تناول هذا الموضوع العلاقة بين القانون والعلم في مجال الجينوم البشري من خلال بحث قدرة التشريعات على مواكبة التقدم العلمي دون المساس بحرية البحث أو الكرامة الإنسانية. وقد أبرزت الدراسة أن التجربة الأوروبية حاولت بناء توازن دقيق بين هذين البعدين، حيث وضعت اتفاقية أفيدوا لسنة 1997 والميثاق الأوروبي للحقوق الأساسية لسنة 2000 أسسا قانونية لحماية الجينوم ومنع التجارب غير الأخلاقية مع السماح بالأبحاث ذات الغايات العلاجية.

غير أم هذه المقاربة أدت إلى انكماش تشريعي يحد من حرية البحث بسبب اعتماد مبدأ الاحتراز الأخلاقي الذي يجعل القانون متأخرا عن التطور العلمي.

الكلمات المفتاحية: الجينوم البشري، الانكماش التشريعي، الأخلاقيات الحيوية

Abstract:

This study examines the complex relationship between law and science in the field of the human genome, focusing on the ability of legal systems to **keep pace with scientific progress** without compromising **research freedom** or **human dignity**. The analysis shows that the European experience has sought to build a delicate balance between these two dimensions. The **Oviedo Convention (1997)** and the **Charter of Fundamental Rights of the European Union (2000)** established the main legal foundations for protecting the human genome and preventing unethical experimentation, while still allowing research with therapeutic purposes. However, this approach has led to a form of **legislative contraction**, limiting scientific freedom due to the dominance of the **ethical precautionary principle**, which often makes law lag behind scientific innovation.

مقدمة:

يشكل الجينوم البشري اليوم أحد أعقد الملفات التي تواجه الفكر القانوني والأخلاقي في عصر التكنولوجيا الحيوية، إذ لم يعد الأمر مجرد شأن علمي صرف، بل أصبح قضية حقوقية وإنسانية تمسّ جوهر الكرامة البشرية ذاتها[1] فبعد أن نجح العلماء في فكّ الشفرة الوراثية للإنسان ضمن مشروع الجينوم البشري الذي أُعلن عن إنجازه سنة 2003، بدأت تظهر تحديات غير مسبوقة تتعلق بكيفية تنظيم التعامل مع هذه المعلومات الحساسة[2] خصوصاً في ظل تنامي قدرات الذكاء الاصطناعي وتقنيات تحليل البيانات الجينية على نطاق واسع.[3]وهنا بدأ النقاش القانوني يتجاوز حدود المختبر ليصل إلى قاعات البرلمانات والمجالس التشريعية، بحثاً عن توازن دقيق بين حرية البحث العلمي من جهة، وصون الخصوصية الجينية وكرامة الإنسان من جهة أخرى[4].

في هذا السياق برزت أوروبا كفضاء قانوني وأخلاقي متقدم في التعامل مع قضايا الجينوم البشري، إذ كانت من أوائل المناطق التي أدركت خطورة ترك المجال العلمي دون ضوابط قانونية أو معايير أخلاقية واضحة،[5] فقد واجهت القارة الأوروبية في نهاية القرن العشرين جدلاً واسعاً حول الاستعمالات الطبية والتجارية للمعلومات الوراثية[6] ما دفعها إلى تبني مقاربة تشريعية وقيمية تستند إلى مركزية الكرامة الإنسانية كأساس لكل تنظيم قانوني.[7]

[1] UNESCO. (1997). Universal Declaration on the human genome and human rights. Pris: united nations educational, scientific and cultural organization.

[2] Collins, F. S, Morgan, M. & patrons, a. 2003. The human genome project: lessons from large-scale biology. Science 300 (5617), 286-290

[3] Floridi, l, & cowls, j. (2019). A unified framework of five principles for Al in society. Harvard data science review, 1 (1).

[4] Andomo, r. (2004). The right not to know: An autonomy-based approach. Journal of medical ethics, 30(5), 435-439.

[5] Council of Europe. (1997). Convention fot the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine (Oviedo convention). Strsbourg.

[6] Laurie, G. (2002). Genetic privacu: A challenge to medico-legal norms. Cambridge university press.

[7] Council of Europe. (1997), convention for human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine (Oviedo convention). Strsbourg.

وكان أبرز تجسيد لذلك اتفاقية مجلس أوروبا المتعلقة بحقوق الإنسان والطب الحيوي (اتفاقية أوفييدو لعام 1997)، التي تُعدّ أول وثيقة دولية ملزمة قانونياً تعالج العلاقة بين التطور البيولوجي واحترام حقوق الإنسان[8].

غير أن المقاربة الأوروبية، رغم ريادتها، لم تَسلم من النقد. فقد وُجهت إليها ملاحظات تتعلق ببطء تكيّفها مع التطور السريع للتقنيات الجينية،[9] وبالطابع العام والمبدئي لبعض نصوصها التي قد تفتقر إلى الدقة في مواجهة التطبيقات المستحدثة، كاختبارات الحمض النووي لأغراض تجارية أو استخدام البيانات الجينية في الذكاء الاصطناعي الطبي[10].

كما أن التباين في تطبيق المعايير بين دول الاتحاد الأوروبي ومجلس أوروبا أفرز نوعاً من التفاوت التشريعي، بحيث تبقى الحماية الجينية رهينة بالقدرات الوطنية أكثر من كونها خاضعة لإطار أوروبي موحد فعلي[11].

وعلى الرغم من هذه التحديات، تبقى التجربة الأوروبية نموذجاً متقدماً من حيث محاولتها الجمع بين المنظور الحقوقي والبعد التقني، فهي لم تنظر إلى الجينوم باعتباره مجرد مادة علمية قابلة للاستغلال، بل كعنصر من عناصر الهوية الإنسانية المحمية قانوناً،[12] فاعتمدت مبدأ "عدم قابلية الجينوم للملكية" واعتبرت أن المعلومات الجينية لا يجوز أن تكون موضوعاً للربح المادي أو التمييز الاجتماعي،[13] كما عززت ذلك من خلال اللائحة العامة لحماية البيانات

[8] Council of Europe. (1997), convention for human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine (Oviedo convention). Strsbourg.

[9] Laurie, g. (2011) recognising the role of data protection law in the governance of biobanks: A European perspective. The journal of Law, Medicine & Ethics, 39(4), 733-745.

[10] Bovenberg, j. (2009). Property rights in blood genes and data: Naturally yours? Leiden University Press.

[11] Bourguignon, D. (2018). Human genome editing: Science, ethics and governance. European Parliamentary Research Service.

[12] Andomo, r. (2004). The right not to know: An autonomy-based approach. Journal of medical ethics, 30(5), 435-439.

[13] Council of Europe. (1997), convention for human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine (Oviedo convention). Strsbourg.

الأوروبيةالتي صنّفت البيانات الجينية ضمن فئة المعطيات الحساسة التي تستوجب حماية مشددة، مع فرض التزامات صارمة على كل جهة تتعامل بها سواء كانت طبية، بحثية أو تجارية.[14]

إنّ أهمية دراسة هذه التجربة لا تكمن فقط في عرض أطرها القانونية، بل في تحليلها تحليلاً نقدياً يكشف عن مدى قدرتها على مواجهة التحديات الراهنة، مثل التداخل بين الطب الشخصي والذكاء الاصطناعي، أو إمكانية نقل البيانات الجينية خارج الفضاء الأوروبي بما يهدد مبدأ السيادة الرقمية، فالمشرّع الأوروبي، رغم تقدمه، مازال يواجه صعوبة في مواكبة السرعة الفائقة للابتكار العلمي، مما يطرح إشكالية جوهرية مفادها:

هل يستطيع القانون مواكبة العلم دون أن يقيد حرية البحث؟ أم أن حماية الجينوم البشري تفرض بالضرورة نوعاً من الانكماش التشريعي دفاعاً عن القيم الأخلاقية؟

تتطلب الإجابة عن هذه الإشكالية تقسيم الدراسة إلى مطلبين: يخصص الأول لدراسة حدود التفاعل بين القانون والعلم في مجال الجينوم البشري من خلال توضيح الإطار المفاهيمي للعلاقة بين حرية البحث العلمي والضوابط القانونية التي تحكمه في أوروبا. كما سيتم التطرق لأبرز التحديات الأخلاقية والقانونية التي أفرزها التطور السريع للتقنيات الجينية، خاصة فيما يتعلق بإمكانية استخدام الملومات الوراثية لأغراض غير إنسانية أو انتقالية وسيبرز هذا المطلب كيف أن التقدم العلمي رغم ضرورته فقد يهدد القيم الأساسية التي يقوم عليها النظام القانوني، مما يفرض على المشرع الأوروبي البحث عن توازن دقيق بين تشجيع الابتكار العلمي ومنع الانزلاقات الأخلاقية.

بينما يخصص الثاني لدراسة التوازن التشريعي بين حرية البحث العلمي وحماية الكرامة الإنسانية من خلال تحليل أهم الأليات القانونية الأوروبية التي وضعت لضمان حماية الجينوم البشري، كما سيتناول المطلب النقاش حول الانكماش التشريعي ومدى تأثيره على حرية الباحثين، وهل يشكل حماية ضرورية للقيم الأخلاقية أم عائقا أمام التقدم العلمي وسيتم

[14] European Union. (2016). Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the council (General Data protection Regulaion-GDPR).

في الأخير إبراز الكيفية التي سعى بها النظام الأوروبي إلى تحقيق تناغم بين المبادئ الأخلاقية وحرية الاكتشاف العلمي دون المساس بحقوق الإنسان الأساسية.

المطلب الأول:

حدود التفاعل بين القانون والعلم في مجال الجينوم البشري

يعد التفاعل بين القانون والعلم في مجال الجينوم البشري من أكثر القضايا في الفكر القانوني المعاصر إذ يجد المشرع نفسه أمام معادلة دقيقة تجمع بين تشجيع التقدم العلمي من جهة، وضمان احترام القيم الإنسانية والأخلاقية من جهة أخرى. وفي هذا الإطار سيتناول هذا المطلب الإطار المفاهيمي للعلاقة بين البحث العلمي والتنظيم القانوني (الفقرة الأولى)، بعد ذلك سيتم التطرق لإبراز التحديات الأخلاقية والقانونية التي يطرحها التقدم العلمي في المجال الجيني (الفقرة الثانية).

الفقرة الأول: الإطار المفاهيمي للعلاقة بين البحث العلمي والتنظيم القانوني

يُشكّل الإطار المفاهيمي للعلاقة بين البحث العلمي والتنظيم القانوني في ميدان الجينوم نقطة التقاء حسّاسة بين قيم متضادة ظاهريًا: من جهة، منطق العلم الذي يدفع نحو الانفتاح والمعرفة السريعة والابتكار، ومن جهة أخرى، منطق القانون والقيم الأخلاقية الذي يطلب الضبط والحماية من مخاطر الاستخدام السيئ للمعلومة الجينية. هذه الثنائية ليست مجرد توصيف نظري؛ بل هي أثر مباشر لذات التحولات التاريخية والعلمية التي أحدثها مشروع الجينوم البشري، إذ أبان هذا المشروع عن قدرات هائلة على تفسير الأسباب الوراثية للأمراض وفتح آفاق علاجية جديدة، لكنه في الوقت نفسه أثار قلقًا عميقًا بشأن الخصوصية والتمييز وإمكانية استثمار المعلومة الجينية تجاريًا أو سياسياً.[15]

[15] Francis S. Collins, Michael Morgan & Aristides Patrinos, *The Human Genome Project: Lessons from large-scale biology*, Science, 2003.

من زاوية مفاهيمية، يجب التمييز بين آليتين معتادتين: الأولى، حاجات البحث العلمي (data sharing, open science, secondary use of samples) التي تتطلب سيولة في تدفق البيانات والوصول إلى قواعد بيانات كبيرة لتوليد نتائج ذات دلالة إحصائية؛ والثانية، حماية الأفراد وحقوقهم الأساسية (الكرامة، الخصوصية، عدم التمييز) التي تقتضي تقييدات على جمع البيانات وتخزينها ومعالجتها. هذا التصاعد في الحاجة إلى بيانات واسعة النطاق جعل من العلم «اقتصادًا للمعلومة» حيث تكتسب العينات والبيانات قيمة بحثية وتجارية، بينما يطالب القانون بحماية هذه القيمة باعتبارها امتدادًا لهوية الشخص وكرامته، وهو ما دفع الهيئات الدولية إلى اعتماد نصوص مبكرة تعكس هذا التوتر.[16]

التوتر المفاهيمي أعلاه خلق ما يمكن تسميته إشكالية التكيّف: هل يتعيّن على القانون أن يسهِم في تمكين البحث بتخفيف القيود، أم أن دوره الأول والأخير هو الحماية حتى لو أدى ذلك إلى إبطاء البحث؟ التاريخ الأوروبي يعطي أمثلة متعارضة. فبعد الفظائع الطبية خلال الحرب العالمية الثانية، تبنّت أوروبا مبادئ أخلاقية صارمة (نورمبرغ، هلسنكي) ركزت على الموافقة الحرة وحماية المشاركين، مما أعطى الأولوية للكرامة على الحسابات العلمية الآنية.[17] هذا الإرث الأخلاقي تجسّد لاحقًا في نصوص مثل إعلان اليونسكو (1997) الذي اعتبر الجينوم «تراثًا مشتركًا للإنسانية» مما وضعه في إطار يتجاوز حقوق الفرد الضيقة إلى بعد حقوقي كوني يتطلب حماية مشددة.[18]

ومع ذلك، الانتقال من المبدأ إلى التطبيق لم يكن سلسًا: الأطر القانونية على مستوى أوروبا — كما في اتفاقية أوفييدو — صيغت بصيغة «إطارية/مبدئية» (framework convention) تعطي توجهًا عامًا لكنها تترك هامش تطبيق

[16] UNESCO, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, adopted 11 November 1997.

[17] The Nuremberg Code (1947) and the Declaration of Helsinki (World Medical Association) as foundational ethical instruments; see: Nuremberg Code summary (UNC resource).

[18] UNESCO declaration emphasizing the genome as the heritage of humanity.

وُصفيًا للدول، مما أدى إلى تفاوت في مستوى الحماية ومرونة تطبيق القواعد بالنسبة لمجالات بحث مختلفة[19].هذا المثال يبرهن على محدودية التشريع الإطاري: هو قادر على تحديد خطوط حمراء أخلاقية (مثل حظر التلاعب بالجرثوميات البشرية لأغراض تحسين النسل) لكنه أقل قدرة على ضبط التفاصيل التشغيلية اللازمة للبحث المعاصر (مثل قواعد المشاركة الدولية للبيانات، أو شروط استخدام الذكاء الاصطناعي في تحليل الجينوم).[20]

نقطة نقدية أخرى ذات وزن: تحوّل المعلومة الجينية إلى «سلعة» يجعل من الجهات الفاعلة الاقتصادية (شركات التكنولوجيا الحيوية ومزودو قواعد البيانات) لاعبين محوريين في مجال صنع القرار العملي، وهو ما يفرض إعادة النظر في أدوات الحماية التقليدية التي ركّزت على الدولة والباحثين كمحددين فقط. إن القانون إن لم يقدر هذا التحول في بنية الفاعلين قد يبقى نصوصًا «جمادًا» أمام ديناميكية سوقية قادرة على تجاوز الحدود الوطنية وانتقال البيانات عبر منصات متعددة الجنسيات.[21]

أخيرًا، من زاوية منهجية نقدية، ثمة حاجة لإدراك أن السؤال عن «موافقة القانون على مواكبة العلم دون تقييد البحث» ليس سؤالًا ثنائيًا مطلقًا بل يحتاج مقاربة سياقية وعملية: حماية الجينوم لا تعني بالضرورة «انكماشًا تشريعيًا» شاملاً، بل قد تتطلب إعادة هندسة القواعد — أي تشريعات ذكية ((smart regulationتقترن بأدوات مرنة مثل لوائح تنفيذية ديناميكية، آليات تقييم تقني-أخلاقي مستمرة، ووحدات إشراف مختصة توازن بين المخاطر والفوائد بدلًا من

---

[19] Council of Europe, ***Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention)***, 1997 (framework character and Article 13 on genome interventions).

[20] Scholarly critiques noting أن الاتفاقية إطارية وصعوبات التطبيق التفصيلي، مثل R. Andorno, ***The Oviedo Convention: A European Legal Framework…*** 2005.

[21] دراسات نقدية حول دور الفاعلين الاقتصاديين في سوق البيانات الجينية وحاجات حوكمة جديدة؛ راجع مناقشات حديثة في الأدبيات ومنها تحليلات حول تحديات تطبيقات تحرير الجينوم والاقتصاد الجيني. مثال: F. Baylis et al., نقد سياسات التعديل الور اثي في سياق أوفييدو.

فرض حظر شامل أو فتح غير مقيد. هذه الاستراتيجية تترجم فكرة أن القانون يمكنه مواكبة العلم إذا صار أقل جامدًا في الشكل وأكثر منهجية في المرونة والحوكمة.[22]

الفقرة الثانية: التحديات القانونية والأخلاقية التي يطرحها التقدم العلمي في المجال الجيني

يشكّل التقدم العلمي في ميدان الجينوم البشري أحد أبرز وجوه الثورة البيو تكنولوجية في القرن الحادي والعشرين، وهو تطور مزدوج الوجه: من جهةٍ، يمثل خطوة جبارة في فهم بنية الإنسان وأمراضه، ومن جهةٍ أخرى يثير سلسلة من الإشكاليات الأخلاقية والقانونية المعقدة تتعلق بحدود التدخل في الطبيعة البشرية.[23] فبينما يسعى الباحث إلى توظيف المعرفة الجينية في خدمة الصحة العامة والوقاية، يتوجّس الفقه القانوني من إمكانية تحويل الجينوم إلى مادة للهيمنة أو التمييز أو التجارة، وهو ما يجعل العلاقة بين العلم والقانون في هذا المجال علاقةً توتّرية بامتياز.[24]

من أبرز هذه التحديات مسألة الخصوصية الجينية، إذ تمثل المعلومة الوراثية أكثر أشكال البيانات الشخصية حساسية، لأنها لا تخص الفرد وحده بل تمتد إلى أسرته وسلالته.[25]

لذلك يعتبر انتهاكها انتهاكًا جماعيًا للهوية العائلية. وقد حذّر مجلس أوروبا في توصيته رقم R (97)5 من مخاطر جمع أو تخزين البيانات الوراثية دون موافقة صريحة، مشددًا على ضرورة تقييد استخدامها فقط لأغراض طبية أو

---

[22] حول مفهوم "التنظيم الذكي" والحاجة إلى أدوات مرنة توازن بين الابتكار والحماية، راجع أعمال تناول أخلاقيات المعلومات والذكاء الاصطناعي مثل Luciano Floridi, *The Ethics of Information / The Ethics of Artificial Intelligence* (Oxford).

[23] Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002.

[24] Andorno, Roberto, *The Human Genome and Human Rights: An Overview of the International Legal Framework*, UNESCO, 2002.

[25] Laurie, Graeme T., *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, 2002.

العملية المشروعة،[26] غير أن التطورات التقنية مثل الذكاء الاصطناعي والتحليل الخوارزمي للبيانات الجينية أضعفت فعليًا قدرة القانون التقليدي على السيطرة على مسارات معالجة البيانات، إذ يمكن اليوم استنتاج معلومات وراثية غير مصرّح بها من عينات مجهولة، ما يجعل مفهوم «الموافقة المسبقة» محدود الفعالية في الواقع الرقمي.[27]

تحدٍ آخر لا يقل خطورة يتمثل في التعديل الجيني (genome editing)باستخدام تقنيات مثل *CRISPR-Cas9*، والتي مكّنت من التلاعب المباشر بالمادة الوراثية للأجنة. هذه التقنية فتحت آفاقًا علاجية عظيمة لكنها في الوقت نفسه أثارت خوفًا من العودة إلى فكرة "التحسين الوراثي للبشر" التي ترتبط تاريخيًا باليوجينية (Eugenics) وهي الفلسفة التي حاولت أوروبا تجاوزها بعد الحرب العالمية الثانية.[28] من هنا برز الموقف الأوروبي الحذر، الذي عبّر عنه المجلس الأوروبي في المادة 13 من اتفاقية أوفييدو بحظر أي تدخل يهدف إلى تعديل الجينوم البشري إلا إذا كان ذا طابع وقائي أو علاجي ولا يهدف إلى تغيير نسل الشخص المعني.[29]

إلا أن هذا الحظر، رغم وجاهته الأخلاقية، أصبح موضع نقاش علمي وقانوني جديد، لأن التطورات السريعة في الطب الجيني قد تجعل بعض التعديلات الوراثية ضرورية لإنقاذ حياة الأجنة من أمراض وراثية قاتلة، ما يضع المشرّع أمام مأزق الاختيار بين التصلب الأخلاقي والبراغماتية الإنسانية[30].

أما على المستوى العملي، فإن تطبيق القواعد الأخلاقية على البحث الجيني يواجه مشكلة تعدد السلطات التنظيمية وتباين التشريعات الوطنية داخل أوروبا، مما يؤدي إلى "تسوق تشريعي" (Regulatory Shoppingحيث قد

[26] Council of Europe, *Recommendation R(97)5 on the Protection of Medical Data*, 1997.

[27] Floridi, Luciano, *The Ethics of Information in the Age of Artificial Intelligence*, Oxford University Press, 2020.

[28] Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature*, Cambridge, Polity Press, 2003.

[29] Council of Europe, *Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention)*, 1997, Article 13.

[30] Nuffield Council on Bioethics, *Genome Editing: An Ethical Review*, London, 2016.

تتجه بعض المختبرات إلى الدول ذات الأنظمة الأكثر تساهلاً.[31] هذا الواقع يبرز قصور الأطر الإقليمية الموحدة ويدفع نحو التفكير في ضرورة بناء حوكمة أوروبية مشتركة للبحث الجيني تتجاوز المنطق الوطني، مستفيدة من آليات الاتحاد الأوروبي في حماية البيانات (اللائحة العامة لحماية البيانات GDPR لسنة 2016) التي نصّت على معاملة البيانات الجينية كفئة خاصة تتطلب ضمانات مشددة.[32]

ومن الزاوية الأخلاقية النقدية، يمكن القول إن التحدي الحقيقي لا يكمن فقط في وضع القواعد، بل في ضمان التوازن بين المبدأ والابتكار. فالمبالغة في الحماية قد تؤدي إلى "جمود تشريعي" يعيق البحث، بينما الانفتاح المفرط قد يخلق "فوضى علمية" تهدد إنسانية الإنسان ذاته. لذلك تتجه أوروبا نحو تبنّي مقاربة "الأخلاقيات الديناميكية" (Dynamic Ethics) التي تقوم على مراجعة دورية للمبادئ كلما تطور العلم، لضمان أن تظل الأخلاق مواكبة للمعرفة لا عائقًا أمامها.[33]

وبذلك، يتبيّن أن التقدم العلمي في الجينوم يفرض على القانون الأوروبي إعادة تعريف مفهوم الحماية ذاته: من حماية سلبية ضد المخاطر إلى حماية إيجابية موجهة نحو تعزيز الاستخدام المسؤول للعلم، أي أن الغاية ليست تقييد الباحث بل توجيهه ضمن منظومة قيمية قادرة على استيعاب الثورة الجينية دون الوقوع في فوضاها.

---

[31] **Borry, Pascal et al.,** ***Regulatory Oversight of Human Genetic Research in Europe, Nature Reviews Genetics,*** **Vol. 19, 2018.**

[32] **European Union,** ***General Data Protection Regulation (GDPR),*** **Regulation (EU) 2016/679, Article 9.**

[33] **Baylis, Françoise,** ***Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing,*** **Harvard University Press, 2019.**

المطلب الثاني:

التوازن التشريعي بين حرية البحث وحماية الكرامة الإنسانية

بعد استعراض الإطار النظري للتفاعل بين القانون والعلم وما يطرحه من إشكاليات أخلاقية ومعرفية، يبرز سؤال جوهري حول الحدود التي ينبغي أن يقف عندها التشريع حتى يضمن في الآن نفسه حرية البحث العلمي وصون الكرامة الإنسانية. فالقانون، وإن كان أداة لتنظيم الفعل العلمي وضمان عدم انحرافه عن المبادئ الأخلاقية إذ يجب ألا يتحول إلى أداة كبح للإبداع المعرفة. ومن هنا، يتمحور هذا المطلب حول دراسة التوازن التشريعي الدقيق الذي سعت أوروبا إلى إرسائه بين متطلبات التقدم العلمي وضوابط حماية الجينوم البشري، في محاولة لتحقيق توافق بين الحرية والقيود بين مبدا الابتكار ومبدأ القيادة. وسيتم التطرق في هذا المطلب إلى فقرتين أساسيتين: إذ تتناول الفقرة الأولى: آليات الحماية القانونية للجينوم البشري في أوروبا. أما الفقرة الثانية: حدود الانكماش التشريعي وأثره على حرية البحث العلمي.

الفقرة الأولى: آليات الحماية القانونية للجينوم البشري في أوروبا

إنّ حماية الجينوم البشري في الفضاء الأوروبي لم تعد مجرّد توجه أخلاقي، بل أضحت إطارًا قانونيًا مؤسَّسًا على منظومة من المبادئ التي تمزج بين الاعتبارات العلمية والحقوقية. فقد انطلقت أوروبا من وعيٍ مبكرٍ بخطورة الاستخدام غير المنضبط للمعطيات الوراثية وما يمكن أن ينشأ عنه من تهديد مباشر لحقوق الإنسان، فتبنّت سياسة تشريعية قوامها الوقاية قبل الردع، من خلال اعتماد قواعد قانونية صريحة تقيّد التعامل مع الجينوم البشري في مختلف مجالات البحث والعلاج.

من أبرز هذه الآليات، اتفاقية مجلس أوروبا بشأن حقوق الإنسان والطب الحيوي (المعروفة باتفاقية أوفييدو لسنة 1997)، والتي تُعدّ المرجعية الأساسية في تنظيم العلاقة بين التقدم العلمي وحماية الكرامة الإنسانية. فقد نصّت في مادتها (13) على أنه "لا يجوز إجراء أي تدخل يهدف إلى تعديل الجينوم البشري إلا لأغراض وقائية أو تشخيصية أو علاجية،

ولا يجوز أن يكون الغرض منه إدخال تعديل في جينوم أحد أحفاده[34]". ويُستفاد من هذا النص أن المشرّع الأوروبي وضع قيدًا صريحًا على حرية البحث في تعديل المادة الوراثية عندما يمسّ ذلك بالهوية الجينية للإنسان أو بأجياله المستقبلية، وهو ما يعكس نزعة حمائية غايتها احترام مبدأ الكرامة وعدم اختزال الإنسان في مجرد كائن بيولوجي قابل للتعديل التقني.

كما عزز الميثاق الأوروبي للحقوق الأساسية لسنة 2000 هذا الاتجاه، حيث نصّت المادة (2/3) منه على حظر الممارسات التي تهدف إلى استنساخ البشر أو إجراء تدخلات على الجينوم لأغراض غير علاجية.[35] ويتضح من ذلك أن الإطار الأوروبي اعتمد مقاربة مزدوجة: فهو من جهة يُقرّ بشرعية البحث العلمي متى كان ذا غايات علاجية أو إنسانية، ومن جهة أخرى يجرّم التجارب التي تهدد كرامة الإنسان أو تنطوي على استغلالٍ تجاري للمادة الجينية.

إلى جانب ذلك، أقرت اللجنة الأوروبية للأخلاقيات العلمية مجموعة من المبادئ التوجيهية (Recommandations on Genetic Testing, 2015)، دعت فيها إلى ضرورة احترام الحق في الموافقة المستنيرة، وعدم استخدام المعلومات الجينية لأغراض التأمين أو التوظيف أو التمييز.[36] وهو ما يُظهر أنّ الحماية القانونية للجينوم لم تعد تقتصر على الجانب المادي (منع التعديل الوراثي)، بل شملت أيضًا الحماية المعنوية للهوية الوراثية، باعتبارها جزءًا من الشخصية القانونية للفرد.

غير أنّ هذه الآليات، رغم أهميتها، تُطرح بشأنها تساؤلات نقدية تتعلق بمدى فعاليتها أمام السرعة الهائلة التي يتطور بها البحث العلمي في مجال الجينوم. فالتشريعات الأوروبية كثيرًا ما تتأخر في ملاحقة المستجدات التقنية، مما يُحدث فجوة بين النص القانوني والواقع التطبيقي، وهو ما عبّر عنه الباحث "إريك بيشوب "بقوله إن "التقنين في المجال الجيني

---

[34] مجلس أوروبا، ***Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention)***، 1997، المادة 13.

[35] الاتحاد الأوروبي، ***Charter of Fundamental Rights of the European Union***، 2000، المادة 3.

[36] European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE). ***Recommendations on Genetic Testing***. European Commission. Brussels. 2015.

يسير بخطى بطيئة أمام ثورة البيولوجيا الحديثة.[37] ومن هنا تبرز إشكالية التوازن بين حماية الإنسان وضمان حرية الباحثين، حيث إن التشدد المفرط في الضوابط القانونية قد يُفضي إلى انكماش معرفي يضر بالتقدم العلمي الأوروبي ذاته.

الفقرة الثانية: حدود الانكماش التشريعي وأثره على حرية البحث العلمي.

إنّ التوازن بين حماية الكرامة الإنسانية وضمان حرية البحث العلمي في مجال الجينوم البشري يمثل أحد أكثر المواضيع إشكالية في الفكر القانوني الأوروبي المعاصر. فبينما تُعدّ الكرامة مبدأً ساميًا يُفترض أن يُرشد كافة السياسات التشريعية، فإنّ البحث العلمي يُعتبر ركيزة أساسية للتقدم البشري، ما يجعل العلاقة بينهما علاقة توترٍ بنيوي أكثر منها انسجامًا تلقائيًا. فكلما ازدادت القيود القانونية على البحث بدعوى حماية الإنسان، تضيق مساحة الحرية الأكاديمية، والعكس صحيح.

لقد أفرزت التجربة الأوروبية في هذا المجال نوعًا من "الانكماش التشريعي(Contraction législatif) "، يتمثل في تضييق مجالات البحث الجيني بدعوى التحصين الأخلاقي. فمثلاً، نصّت *اتفاقية أوفييدو* (1997) في مادتها (18) على حظر خلق الأجنة لأغراض بحثية[38]. وهو قيدٌ أخلاقي في جوهره، لكنه من منظور علمي يحدّ من فرص تطوير بحوث علاجية في مجالات مثل الخلايا الجذعية أو الطب الجيني الدقيق. وقد أشار الباحث الفرنسي *Jean-Pierre Changeux* إلى أنّ "التحفّظ التشريعي في أوروبا يجعل المختبرات الأوروبية أقل قدرة على المنافسة مقارنةً بنظيراتها الأمريكية أو الآسيوية، حيث تسود مقاربة أكثر براغماتية"[39]

[37] Eric Bishop, *"The Regulation of Human Genome Editing in Europe: Between Ethical Precaution and Scientific Freedom"*, *European Journal of Health Law*, Vol. 26, 2019, p. 245.

[38] مجلس أوروبا، *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention)*، 1997، المادة 18.

[39] Jean-Pierre Changeux, *L'homme neuronal et les dérives du bio-pouvoir*, Paris, Odile Jacob, 2018, p. 87.

في المقابل، تدافع بعض المقاربات القانونية عن هذا الانكماش التشريعي باعتباره آلية للوقاية من الانزلاقات البيولوجية. فبحسب الفقيه الإيطالي *Stefano Rodotà*، "القانون لا ينبغي أن يساير العلم بلا حدود، بل عليه أن يُعيد تذكير العلم بإنسانيته.[40] ومن هذا المنظور، لا يُنظر إلى القيود التشريعية على أنها كبحٌ للتطور العلمي، بل كضمانة لتوجيهه أخلاقيًا بما يخدم الإنسان ولا يحوّله إلى موضوع للتجريب.

غير أن النقد الموجّه لهذا الطرح يتمثل في غياب المرونة التشريعية الكافية لاستيعاب التطورات السريعة في علم الجينوم. فالقانون الأوروبي يعتمد إلى حد كبير على مبدأ *الاحتراز الأخلاقي (Principe de précaution morale)*، وهو مبدأ يفضي عمليًا إلى تأجيل الاعتراف العلمي أو التنظيم القانوني لأي تقنية جديدة حتى تتضح عواقبها بالكامل.[41] غير أن هذا التريث المفرط يؤدي إلى ما يسميه بعض الباحثين بـ"الشلل الأخلاقي"، حيث يتحول المبدأ الوقائي إلى أداة لإبطاء البحث العلمي بدل تنظيمه.[42]

وقد أثبتت التجربة العملية أن هذه المقاربة تؤدي إلى نزوح الكفاءات العلمية نحو دول تتبنى تشريعات أكثر انفتاحًا، كالمملكة المتحدة أو الولايات المتحدة، مما يُفقد الاتحاد الأوروبي موقعه الريادي في مجال الأبحاث الجينية. وتشير تقارير *المفوضية الأوروبية للبحث والابتكار (European Commission Research Report, 2020)* إلى أن أكثر من 35% من الباحثين الأوروبيين في علم الجينوم يعملون خارج الاتحاد الأوروبي،[43] وهو مؤشر على أن التشدد التشريعي قد يحمل كلفة علمية واقتصادية باهظة.

---

[40] Stefano Rodotà, *La vie et les règles: entre droit et non-droit*, Seuil, Paris, 2009, p. 134.

[41] European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), *Opinion No. 32: Ethics of Genome Editing*, European Commission, Brussels, 2016, p. 9.

[42] Sheila Jasanoff, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton University Press, 2005, p. 177.

[43] European Commission, *Research and Innovation Performance in the EU: 2020 Report*, Brussels, 2020, p. 56.

وعليه، فإنّ المعضلة الجوهرية التي تواجهها أوروبا اليوم لا تتمثل في الاختيار بين "الحرية "و"الكرامة"، بل في كيفية بناء إطار تشريعي مرن ومتوازن يضمن حماية الإنسان دون تجميد البحث. إنّ تجاوز الانكماش التشريعي يتطلب الانتقال من منطق التحريم إلى منطق التنظيم، أي من مقاربة دفاعية إلى مقاربة استباقية تراعي الدينامية العلمية والأخلاقية معًا.

خاتمة:

إن العلاقة بين القانون والعلم في مجال الجينوم البشري تتسم بطابع مركب يجمع بين الاستقلالية العلمية والتوجيه القانوني. فالعلم في طموحه لاكتشاف أسرار المادة الوراثية كثيرا ما يتجاوز الحدود التي يمكن للقانون استيعابها بسرعة، بينما يسعى هذا الأخير إلى ضبط المسار بما ينسجم مع القيم الإنسانية ومبادئ الكرامة. وقد أظهرت التجربة الأوروبية أن هذا التفاعل لا يمكن اختزاله في ثنائية " تشجيع البحث" أو " تقييده "، مستمرة من التفاوض بين الحرية والضبط.

فالقانون الأوروبي استطاع إلى حد كبير أن يضع إطارًا أخلاقيًا يضمن سلامة الإنسان ويحدّ من التجاوزات، غير أنّه ما زال يعاني من بطء في استجابته للتطور العلمي، مما يطرح تساؤلا مشروعا حول مدى قدرته على الموازنة بين متطلبات العلم وضرورات الحماية القانونية. إذ أن الرهان الحقيقي لا يكمن في إخضاع العلم للقانون، بل في إيجاد ثقة مشتركة بينهما تقوم على الثقة والمسؤولية المشتركة في صون الكرامة دون إجهاض التقدم.

أما في المطلب الثاني، فقد بيّن التحليل أن التجربة الأوروبية في حماية الجينوم البشري قامت على مبدأ الاحتراز الأخلاقي الذي يُقدّم الكرامة الإنسانية باعتبارها الحد الأعلى الذي لا يجوز تجاوزه. وقد نجحت هذه المقاربة في تحصين الإنسان من مخاطر الاستغلال الوراثي أو التشويه الجيني إلا أنها بالمقابل أنتجت انكماشا تشريعيا واضحا حد من مرونة البحث العلمي وابتكاره.

إن الإشكال لا يكمن في وجود الضوابط، بل في جمودها أمام السرعة المذهلة للتطور الجيني، ما يستدعي إعادة صياغة الإطار القانوني الأوروبي على نحوٍ تفاعلي أكثر من كونه وقائيًا. فالمستقبل التشريعي لحماية الجينوم يجب أن يقوم على مبدأ التوازن الدينامي، الذي يضمن للعلم حرية مشروطة بالمسؤولية، إنّ أوروبا مدعوة اليوم إلى الانتقال من فلسفة الخوف من العلم "إلى فلسفة "توجيه العلم"، بحيث يصبح القانون مُمكِّنًا أخلاقيًا لا مانعًا تقنينيًا، تحقيقًا لتكاملٍ حقيقي بين الكرامة الإنسانية وحرية البحث"

لائحة المصادر:

I. Andorno, R. (2004). *The right not to know: An autonomy-based approach*. Journal of Medical Ethics,

II. Andorno, R. (2005). *The Oviedo Convention: A European legal framework at the intersection of human rights and health law*. Journal of International Biotechnology Law,

III. Bovenberg, J. (2009). *Property rights in blood, genes and data: Naturally yours?* Leiden University Press.

IV. Bourguignon, D. (2018). *Human genome editing: Science, ethics and governance*. European Parliamentary Research Service.

V. Collins, F. S., Morgan, M., & Patrinos, A. (2003). *The Human Genome Project: Lessons from large-scale biology*. Science, 300(5617),

VI. *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 (Oviedo Convention). Strasbourg.*

VII. *European Union. (2016). Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council (General Data Protection Regulation – GDPR).*

VIII. *Floridi, L., & Cowls, J. (2019). A unified framework of five principles for AI in society. Harvard Data Science Review, 1(1).*

IX. Floridi, L. (2020). *The ethics of artificial intelligence*. Oxford University Press.

X. Habermas, J. (2003). *The Future of Human Nature*. Polity Press.

XI. Laurie, G. (2002). *Genetic privacy: A challenge to medico-legal norms*. Cambridge University Press.

XII. Laurie, G. (2011). *Recognising the role of data protection law in the governance of biobanks: A European perspective*. The Journal of Law, Medicine & Ethics,.

XIII. UNESCO. (1997). *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

XIV. Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002.

XV. Andorno, Roberto, *The Human Genome and Human Rights: An Overview of the International Legal Framework*, UNESCO, 2002.

XVI. Laurie, Graeme T., *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, 2002.

XVII. Council of Europe, *Recommendation R(97)5 on the Protection of Medical Data*, 1997.

XVIII. Floridi, Luciano, *The Ethics of Information in the Age of Artificial Intelligence*, Oxford University Press, 2020.

XIX. Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature*, Cambridge, Polity Press, 2003.

XX. Council of Europe, *Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention)*, 1997, Article 13.

XXI. Nuffield Council on Bioethics, *Genome Editing: An Ethical Review*, London, 2016.

XXII. Borry, Pascal et al., *Regulatory Oversight of Human Genetic Research in Europe*, *Nature Reviews Genetics*, Vol. 19, 2018.

XXIII. European Union, *General Data Protection Regulation (GDPR)*, Regulation (EU) 2016/679, Article

XXIV. Baylis, Françoise, *Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing*, Harvard University Press, 2019.

XXV. Francis S. Collins, Michael Morgan & Aristides Patrinos, *The Human Genome Project: Lessons from large-scale biology*, Science, 2003.

XXVI. UNESCO, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, adopted 11 November 1997.

XXVII. The Nuremberg Code (1947) and the Declaration of Helsinki (World Medical Association) as foundational ethical instruments; see: Nuremberg Code summary (UNC resource).

XXVIII. UNESCO declaration emphasizing the genome as the heritage of humanity.

XXIX. Council of Europe, *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention)*, 1997 (framework character and Article 13 on genome interventions).

XXX. Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002.

XXXI. Andorno, Roberto, *The Human Genome and Human Rights: An Overview of the International Legal Framework*, UNESCO, 2002.

XXXII. Laurie, Graeme T., *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, 2002.

XXXIII. Council of Europe, *Recommendation R(97)5 on the Protection of Medical Data*, 1997

XXXIV. Floridi, Luciano, *The Ethics of Information in the Age of Artificial Intelligence*, Oxford University Press, 2020.

XXXV. Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature*, Cambridge, Polity Press, 2003.

XXXVI. of Europe, *Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention)*, 1997, Article 13.

XXXVII. Nuffield Council on Bioethics, *Genome Editing: An Ethical Review*, London, 2016.

XXXVIII. Borry, Pascal et al., *Regulatory Oversight of Human Genetic Research in Europe*, *Nature Reviews Genetics*, Vol. 19, 2018.

XXXIX. European Union, *General Data Protection Regulation (GDPR)*, Regulation (EU) 2016/679, Article Baylis, Françoise, *Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing*, Harvard University Press, 2019.

XL. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)، *Recommendations on Genetic Testing*، European Commission، Brussels، 2015.Eric Bishop, *"The Regulation of Human Genome Editing in Europe: Between Ethical Precaution and Scientific Freedom"*, *European Journal of Health Law*, Vol. 26, 2019,

XLI. *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention).*13 المادة ،1997 ،