ISSN: 2706-6495

دور الرضا المتبصر في حماية الحق في الخصوصية الجينية (دراسة قانونية تحليلية مقارنة)

The Role of Informed Consent in Protecting the Right to Genetic Privacy (Comparative Analytical Legal Study)

إعداد الدكتور/ فضل يوسف إدريس عبد الرحمن

أستاذ مشارك، قسم القانون، كلية الأعمال برابغ، جامعة الملك عبد العزيز، المملكة العربية السعودية

Email: fadulidries@gmail.com

الملخص:

تهدف هذه الدراسة إلى بيان دور الرضا المتبصر في حماية الحق في الخصوصية الجينية، من خلال تحليل مدى كفاية الأطر القانونية والأخلاقية المنظمة له، وتحديد مفهومه وضوابطه الموضوعية والشكلية وحدوده في مجال الفحوصات والبيانات الجينية، مع التركيز على التشريعين السعودي والسوداني. وتنبع أهمية الدراسة من الطبيعة شديدة الحساسية للبيانات الجينية وما قد يترتب على جمعها أو معالجتها أو مشاركتها من مخاطر تمس الفرد وأسرته، ولا سيما في ظل التطور المتسارع في التقنيات الجينية والذكاء الاصطناعي. واعتمدت الدراسة المنهج الوصفي التحليلي، إلى جانب المنهج المقارن، من خلال تحليل النصوص القانونية ذات الصلة في النظامين، وبيان أوجه الاتفاق والاختلاف بينهما، وتقييم مدى فعالية الحماية التي يوفرها كل منهما. وخلصت الدراسة إلى وجود قصور تشريعي واضح في السودان، يتمثل في غياب تشريع متكامل لحماية البيانات الشخصية يتضمن تنظيماً صريحاً للبيانات الجينية، وعدم كفاية التنظيم القانوني للرضا المتبصر وتطبيقات الهندسة الوراثية، رغم وجود حماية عامة للخصوصية في النصوص الدستورية. كما أظهرت أن مشاركة البيانات الجينية دون ضوابط قانونية واضحة، إلى جانب التطور الرقمي المتسارع، قد تؤدي إلى أضرار غير متوقعة تمس صاحب البيانات وأسرته. وأوصت الدراسة بسن تشريع سوداني خاص لحماية البيانات الشخصية والجينية، ووضع ضوابط أكثر صرامة للرضا المتبصر، وتحديد مفهوم البيانات الجينية الحساسة في النظام السعودي، وتبني الرضا الديناميكي بما يتيح لصاحب البيانات مراجعة موافقته وتتبع استخدام بياناته باستمرار، فضلاً عن تعزيز المشاركة الجماعية لأصحاب المصلحة المتأثرين بالبيانات الجينية، بما يعزز الحماية القانونية ويحقق توازناً بين التطور العلمي واحترام الخصوصية الجينية.

الكلمات المفتاحية: الرضا المتبصر، الخصوصية الجينية، البصمة الوراثية، الجينات الوراثية، الجينوم.

ISSN: 2706-6495

The Role of Informed Consent in Protecting the Right to Genetic Privacy (Comparative Analytical Legal Study)

Dr. Fadul Yousif Idries

Associate Professor, Department of Law, Faculty of Business in Rabigh, King Abdulaziz University, Kingdom of Saudi Arabia

Abstract:

This study aims to examine the role of informed consent in protecting the right to genetic privacy by analyzing the adequacy of the legal and ethical frameworks governing it and identifying its concept, substantive and formal requirements, and limitations in the context of genetic testing and genetic data, with particular focus on Saudi and Sudanese legislation. The significance of the study stems from the highly sensitive nature of genetic data and the risks that may arise from its collection, processing, or sharing, which may affect both individuals and their families, particularly in light of the rapid development of genetic technologies and artificial intelligence. The study adopts a descriptive-analytical approach alongside a comparative approach by examining the relevant legal provisions in both legal systems, identifying areas of similarity and difference, and assessing the effectiveness of the protection afforded by each. The study concludes that Sudan suffers from a clear legislative deficiency, reflected in the absence of comprehensive legislation on personal data protection that expressly regulates genetic data, as well as inadequate legal regulation of informed consent and genetic engineering applications, despite the existence of general constitutional protection for privacy. It also finds that sharing genetic data without clear legal safeguards, combined with rapid digital development, may result in unforeseen harm to data subjects and their families. The study recommends enacting specific Sudanese legislation on personal and genetic data protection, imposing stricter safeguards for informed consent, defining sensitive genetic data more precisely under Saudi law, adopting a dynamic consent model that enables data subjects to review their consent and continuously monitor the use of their data, and promoting collective participation by stakeholders affected by genetic information, thereby strengthening legal protection and achieving a balance between scientific advancement and respect for genetic privacy.

Keywords: Informed Consent, genetic specificity, genetic fingerprint, genetics, genome.

1. المقدمة:

أفرزت الثورة الرقمية والتقدم الكبير في مجال الذكاء الاصطناعي وضعاً جديداً ازدادت فيه القدرة على تخزين المعلومات المتعلقة بالأفراد واسترجاعها بسرعة متناهية، وهذا الواقع الجديد نتج عنه زيادة في المخاطر التي قد تتعرض لها حقوق الإنسان بشكل عام والحق في الحياة الخاصة بشكل خاص، وامتد هذا التهديد بالضرورة إلى الحق في الخصوصية؛ لأنه أدى إلى الكشف عن كثير من الأسرار ذات الطبيعة الخاصة التي لا يرغب الأفراد في اطلاع الغير عليها. (المارية، 2021)

كما قاد التطور العلمي المتسارع في علوم الجينوم والتقنيات الحيوية إلى توسع غير مسبوق في استخدام التكنولوجيا الحيوية في مجالات الطب، والبحوث العلمية، والعدالة الجنائية وغيرها.

هذا التوسع الكبير أفرز واقعاً جديداً ازدادت فيه أهمية البيانات الجينية لاتصالها بكيان الانسان وخصوصيته لما تنطوي عليه من معلومات ذات حساسية عالية ترتبط بهوية الفرد البيولوجية، وصفاته وميوله الفردية، وصحته الحاضرة والمستقبلية.

أثار هذا التطور إشكالات متعددة قانونية وأخلاقية دقيقة، تتعلق بمدى مشروعية جمع هذه البيانات الشخصية واستخدامها، وحدود تدخل الجهات المختلفة سواء كانت عامة أو خاصة في خصوصية الأفراد، وفي مقدمتها احترام مبدأ الرضا المتبصر في إجراء الفحوصات الجينية بوصفه حجر الزاوية في التعامل مع البيانات الجينية، غير أن فعاليته ظل محل نقاش فقهي وقانوني وفي التطبيقات القضائية المختلفة.

السؤال الجوهري الذي يدور حوله هذا البحث هو مدى كفاية الرضا المتبصر في ضمان احترام الحقوق الفردية، وبصفة خاصة في مجال الخصوصية الجينية.

1.1. مشكلة الدراسة:

تكمن مشكلة الدراسة في مدى كفاية الآليات القانونية والأخلاقية لمبدأ الرضا المتبصر ودورها في حماية الحق في الخصوصية الجينية. ويتفرَّع عن هذا السؤال الرئيس عدد من الأسئلة الفرعية الآتية:

1- ما هو مفهوم الرضا المتبصر أو المستنير والحق في الخصوصية الجينية؟
2- ماهي الضوابط الموضوعية والشكلية لمبدأ الرضا المتبصر؟
3- ماهي حدود موافقة الشخص المتبصر على الفحوصات الجينية؟
4- ما هو تأثير الرضا المتبصر على الحق في الخصوصية الجينية في التشريعين السعودي والسوداني؟

2.1. أهداف الدراسة:

1- التعريف بالرضا المتبصر والخصوصية الجينية.
2- دور الرضا المتبصر في حماية الخصوصية الجينية.
3- حدود الرضا المتبصر في الفحص الجيني مع ابراز الإشكالات التي تصاحب تطبيقه.

3.1. أهمية البحث:

تنبع أهمية بحث هذا الموضوع في نواحٍ عدة يمكن إبرازها في النقاط التالية:

1- يُشكل الرضا المتبصر أو المستنير الأساس القانوني والأخلاقي والمبدأ الرئيس لمشروعية أي إجراء يتم على البيانات الجينية.
2- يُمثل مبدأ الرضا المتبصر ضمانة أساسية في التعامل مع خطورة البيانات الجينية في ظل التقدم الكبير في مجالات التقنيات الجينية الحديثة.

3- تحليل مدى كفاية التشريعين السعودي والسوداني في حماية الحق في الخصوصية الجينية.

4- شرح أن الرضا المتبصر قد لا يكفي وحده لضمان حماية كاملة ومطلقة للخصوصية الجينية، من خلال تسليط الضوء على الصعوبات التي تعترض التطبيق العملي له.

4.1. منهجية الدراسة:

استخدم الباحث المنهج الوصفي التحليلي، إلى جانب المنهج المقارن في تحليل ووصف الرضا المتبصر ودوره في حماية الحق في الخصوصية الجينية في التشريعين السعودي والسوداني، وتكمن الأهمية العلمية للمقارنة بينهما في أن النظام السعودي ينتمي إلى النظام القانوني الإسلامي ويقوم أساساً على الشريعة الإسلامية مع وجود أنظمة قانونية حديثة، والقانون السوداني الذي يمثل نظاماً قانونياً مختلطاً يجمع بين تأثير القانون العام الإنجليزي إلى جانب الشريعة الإسلامية والتشريعات الوطنية.

وبناءً عليه فإن هذه المقارنة تساهم في إبراز نقاط الاتفاق والاختلاف بين النظامين، وتقييم فعالية وكفاءة الحلول التشريعية التي يتبناها كل نظام، والاستفادة منها والاهتداء بها في اقتراح آليات قانونية تعزز الحماية القانونية في مجال الدراسة، علاوة على المساهمة في تطوير التشريعات محل المقارنة.

5.1. خطة الدراسة

من أجل الإحاطة بالموضوع من جميع جوانبه ستتناول هذه الدراسة دور الرضا المتبصر او المستنير في حماية الحق في الخصوصية الجينية في التشريعين السعودي والسوداني.

وستجيب هذه الدراسة عن هذا السؤال الرئيس والأسئلة المرتبطة به في مطلبين وفقاً لما يلي

المطلب الأول: ماهية الرضا المتبصر والخصوصية الجينية:

المطلب الثاني: دور الرضا المتبصر في حماية الحق في الخصوصية الجينية:

المطلب الأول: ماهية الرضا المتبصر والخصوصية الجينية:

الفرع الأول: مفهوم الحق في الخصوصية الجينية

الحق في الخصوصية -بشكل عام – يعني حق الفرد في أن يحيا حياته الشخصية بمنأى عن التدخل غير المشروع من الدولة أو الجهات الخاصة أو الأفراد، ويشمل ذلك حماية مراسلاته، ومعاملاته، وبياناته الشخصية وغيرها من التدخلات غير المبررة في شؤونه الخاصة. (شمس الدين، 2000، 35-36)

يعدُّ الحق في الخصوصية جزءاً لا يتجزأ من حقوق الإنسان التي أقرتها واعترفت بها المواثيق الدولية مثل الإعلان العالمي لحقوق الإنسان واتفاقيات أخرى ذات صلة. (حسني، 1959، 536). ويرى كثير من الفقهاء القانونين أن هذا الحق يستند في الأساس على حرية الفرد في التحكُّمُ بمعلوماته، ومبادئ السيادة على الذات (غنام، 2002، 460).

هذا عن الحق في الخصوصية – بصورة عامة-أما فيما يتعلق بالخصوصية الجينية فتعني الحق في حماية المعلومات الوراثية للفرد من الكشف أو الاستخدام غير المشروع، نظراً لأنها تتضمن بيانات حساسة عن الشخص تميزه عن غيره من الأفراد، وقد تمتد إلى اسرته وذويه، وتلك البيانات تشمل التسلسل الوراثي، النتائج الجينية، والتحاليل المتعلقة بالجينات الوراثية.

إذن الحق في الخصوصية الجينية يعني حق المرء في أن يقرر لنفسه ماهي المعلومات الجينية التي يجوز للغير معرفتها، وكذلك حقه في أن يقرر ماهية المعلومات التي يرغب في معرفتها عن نفسه دون غيره، لأن المعلومات الجينية تتسم بالحساسية لارتباطها بالجانب الشخصي للفرد، وتعتبر مستودع اسراره وتتضمن تفاصيل حياته فتدخل القانون لحمايتها جنائياً ومدنياً مسألة غاية في الأهمية؛ حتى لا تستغل في الإضرار به (المقاطع، 1992، 108).

ويرى الباحث أن الفرد بإرادته المنفردة هو من يقرر أحقية الغير في الاطلاع على معلوماته الجينية من عدمه، وبناءً يُحظر عليه التمسك بحقه في الخصوصية الجينية إذا قام بكشف معلومات حساسة عنه بنفسه للغير، لأن ذلك يعد تنازلاً.

لا يقتصر الحق في الخصوصية الجينية في كل الأحوال على الشخص الذي أجريت عليه الفحوصات، بل يمتد إلى الغير كالآباء والابناء والاقرباء، وقد لا يرغب أي من هؤلاء في الكشف عن المعلومات الجينية لأن ملكيتها مشتركة بينهم جميعاً

وما تجدر الإشارة إليه في هذا الشأن تبني المواثيق الدولية مثل الإعلان العالمي للجينوم البشري وحقوق الانسان وغيرها مبادئ حماية الجينوم البشري وبياناته من التمييز والإساءة (UDHGHR, 1977)، وفي ذات الاتجاه أوصت منظمة اليونسكو هي الأخرى بتطوير النظم في مجال الحق في الخصوصية وسرية المعلومات الجينية.

فالتقدم العلمي المتسارع في مجال الجينات الوراثية والتكنولوجيا الحيوية وتطبيقاتها المختلفة في ميادين الطب والطب الشرعي بصفة خاصة يثير بقوة تساؤلاً مهماً هو: ما هي الحدود الفاصلة بينها وبعض المبادئ القانونية المستقرة كالحق في المعلومات، والحق في الخصوصية الجينية موضوعا دراستنا البحثية؟

ونقول ابتداءً: إن الإجابة عن هذا السؤال: أن هذا التطور الطبي وما يرتبط به من بحوث وتجارب علمية مستمرة قد يصادم كثيراً من المبادئ القانونية المستقرة التي قد تشكل حجر عثرة أمام هذه الثورة العلمية بتداعياتها المختلفة، الأمر الذي يتطلب وضع هذا التقدم في مجال الجينيات الوراثية في عين الاعتبار، ومحاولة التوفيق بينها وتلك المبادئ القانونية عند الحدود المقبولة قانونا، وهو ليس بالأمر السهل، حتى لا يقود الإساءة في استخدام الجينيات الوراثية إلى المساس بالكرامة الإنسانية التي كفلتها جميع الدساتير، وحقوق الإنسان وحرياته الأساسية، وعلى وجه الخصوص الحق في الخصوصية الجينية، لأنه لا يمكن الحصول البتة على عينة جينية إلا من خلال الاعتداء على الحق على سلامة جسم الإنسان -الذي يعد مستودعاً للأسرار الجينية- أما المعلومات الناتجة عن تحليل العينية فتأتي لاحقاً(حسني، 1959).

وما يجدر التنبيه له في هذا الشأن، أن الطريق الأمثل لحماية الحق في الخصوصية الجينية، هو حماية سلامة جسم الإنسان من الاعتداء الذي لا يكون مقصوداً لذاته، إنما هو خطوة أو مرحلة من مراحل الكشف عن اسراره التي يحرص على إخفائها حتى لا يطلع الغير عليها؛ لذلك قيل إن حماية السلامة الجسدية-على الأغلب - تعدُّ من أهم عناصر حماية الحق في الخصوصية الجينية، على الرغم من أن الحق في الخصوصية الجينية له ذاتيته الخاصة، إذ ي يُتصوَّر الاعتداء عليه في بعض الأحوال دون أن يكون هناك مساس على سلامة جسم الإنسان.

رغم استقلال الحق في الخصوصية الجينية بحماية مستقلة -تميزها عن غيرها من صور الحماية الأخرى -لذاتيتها المستقلة، إلا أنه بالرغم من ذلك يجب عدم اغفال مد الحماية على المصالح الجوهرية الأخرى -المرتبطة بها -والتي قد تتضرر في حالة قصر الحماية على الحق في الخصوصية الجينية من خلال التوفيق بين الصور المختلفة للحماية. والسبب في هذا التمييز مرجعه الطبيعة الخاصة للجينات الوراثية، فضلاً عن العلاقة الوثيقة بين الحماية المقررة للحق في الخصوصية الجينية مع بعض الحقوق الأخرى ذات الصلة.

ويرى الباحث أنه رغم قدرة الجينات الوراثية على معرفة أو كشف معلومات كثيرة عن شخص معين، فإن نتائجها غير حتمية، لأنها قد تتأثر بعوامل لا علاقة لها بالجينات كالبيئة، بالإضافة إلى ذلك قد يساء تفسير نتائج الفحص، لذلك شكك كثير من الفقهاء في علمية فكرة الجبرية الجينية.

وتفريعاً على ما تقدم، هناك ضرورة ملحة لحماية الخصوصية الجينية؛ لأن المادة الجينية محل الفحص الجيني يمكن الحصول عليها من الجاني بسهولة متناهية، وحتى دون علم صاحبه في أغلب الأحيان، لتعدد مصادرها مثل اللُّعاب والمَني والدم والشَّعَر وغيرها، وهذا الأمر على درجة عالية من الخطورة؛ لأن الشخص لا يستطيع وليس في مقدوره، الحيلولة بين الغير والحصول على هذه المواد

وغيرها التي تشكل أساس الفحص الجيني، والسبب في ذلك واضح لأن البصمة تبقى قابلة للتحليل ودون أن تتلف ولو مرت فترات طويلة نسبياً من موت صاحبها، وهذه المواد لقلة أهميتها قد لا يتبادر إلى ذهن الشخص ضرورة التخلُّص منها لحماية بياناته، وقد يرجع ذلك إلى جهله بأهميتها فضلاً عن سهولة تخزين واسترجاع وتجميع نتائج فحصها الكترونياً، لهذه الأسباب مجتمعة تفضل نتائج الفحوصات الجينية على غيرها من وسائل الإثبات المادية لما يتوفر لها من قطعية وثبات، كما أن الأسباب وراء غالبية الأمراض الوراثية تكمن في وجود خلل جيني – كما سنري – ومن هنا تأتي أهمية إجراء أبحاث جينية لمعرفة المعلومات عن الشخص وأقاربه الحاملين للجينات المسببة للمرض (شمس الدين، 2006، 36).

الفرع الثاني: مفهوم الرضا المتبصر

الرضا المتبصر أو المستنير هو موافقة صريحة، حرة، ومستنيرة، وحقيقية صادرة من صاحب البيانات المكلَّف بعد اطلاعه الكامل والدقيق على طبيعة الإجراء، وغاياته، ومخاطره، والعواقب المحتملة، بما يمكنه من اتخاذ قرار إرادي واع بقبول الإجراء أ وسحبه أو رفضه متى شاء، فهو ليس مجرد اتفاق شكلي (راشد، 2020، 112).

هذا المفهوم مستمد في الأصل من مبادئ الأخلاق والقانون في المجالات الطبية والبحثية، وانتقل مؤخراً إلى قانون حماية البيانات بوصفه أساساً مشروعاً لمعالجة المعلومات الشخصية.

ينظر إلى الرضا المستنير أو المتبصر كأحد الضوابط القانونية الرئيسة لمنع استخدام المعلومات الشخصية بطرائق تؤدى إلى انتهاك خصوصية الأفراد، لأن البيانات الجينية صنفت كأكثر البيانات ارتباطاً بكيان الإنسان خصوصيته (مصباح، 2023، 46).

الواضح من التعريف أعلاه أنه يشترط لصحة الرضاء أن يكون الرضا صادراً من صاحب المعلومات الجينية، وعن إرادة حرة وواعية وغير مشوبة بعيب من العيوب التي تشوب الإرادة وتؤدي إلى ابطالها، كما يجب أن يكون الرضا مستنيراً، فلا ينبغي أن يُفهم من ذلك أن الرضا بالتجارب الجينية يتعلق بالقانون الجنائي فقط، فالرضا بحسب القواعد هو شرط من شروط الإباحة في القانون المدني على السواء وتنطبق ذات الشروط العامة المعروفة لصحة الرضا، فلا توجد أحكام خاصة به.

السؤال المطروح بقوة هو: هل للرضا في مجال الخصوصية الجينية أحكام خاصة، أم تنطبق ذات الأحكام العامة للرضا في التدخل العلاجي أو خلافه؟

الرضا في مجال الخصوصية الجينية له أحكام ذات طبيعة خاصة، إذ يقوم على الفهم والمعرفة الكاملة للإجراء والخصوصية والحرية والاختيار ويمكن إجمال شروط الرضا فيما يلي:

1- **أن تكون الموافقة كتابة وحقيقية واختيارية من صاحب المعلومات الجينية** أو ممثله القانوني الذي له سلطة قانونية عليه بسبب الوصاية أو القوامة أو الولاية أو القرابة أو غيرها. وهذا الحق متفرع عن الحق في الحرية الشخصية وحصانة البدن التي يتمتع بها كل شخص.

كما يجب أن يسبق الحصول على الحامض النووي صدور إذن من صاحبها أو ممثله القانوني، فلا تقتصر الموافقة في هذه الحالة على الحصول على العينة القابلة للفحص الجيني، وإنما يجب أن تكون واضحة على تحليلها أيضاً، ويستثنى من ذلك الحالات التي لم يستلزم فيها المشرع صدور إذن معين من الشخص مصدر العينة للحصول عليها، وهي حالات وردت على سبيل الحصر.

الرضا المتبصر أو المستنير يقابله التزام يقع على عاتق الطبيب في حالة إجراء فحوصات ذات طبيعة جينية بينت وجود خلل جيني خطير أن يقوم بتبصير الشخص مصدر العينة أو من يمثله قانوناً بالمعلومات التي يتوقع ان تنتج عن التحليل الجيني، وكذلك بكل المخاطر المحتملة والآثار التي قد تترتب على ذلك وتمس عائلته واعطاءه فكرة واضحة عن حالته – سواء كانت إيجابية أم سلبية -

بصوره تمكِّنه من اتخاذ الإجراءات اللازمة لوقاية أفراد عائلته من الأضرار التي قد يتعرضون لها باتخاذ القرار في الوقت المناسب. (Gostin, 2001, 134)

الالتزام بالتبصير على خلاف الرضا المستنير لا يشترط فيه شكلاً معيناً، فقد يرد شفاهية أو كتابة، فالأصل فيه أن يكون شفاهياً، ولا يكون مكتوبا إلا إذا كانت الوسيلة الوحيدة لتبصيره، كما إذا كان الخاضع للفحص أصمَّ.

وبناء عليه: إذا أخل الطبيب بالتزامه بالتبصير وفقاً للضوابط المذكورة، يكون ما يقوم به من أخذ العينة وكشف نتائج تحليلها عملاً غير مشروع ومخالفاً للقانون؛ لأنه لا يستند إلى رضا صريح من صاحب العينة. وقد تتوافر المسؤوليتان المدنية الجنائية والمدنية – كما سنرى لاحقاً-إذا قام الطبيب عمداً أو بإهمال أوعن خطأ بتقديم بيانات غير صحيحة أو كاذبة أو قام بإخفاء معلومات لازمة وضرورية عن نتائج التحليل الجيني الخاصة بالشخص محل الفحص.

ونخلص إلى أن الموافقة بأخذ البصمة الوراثية وحفظها بهدف التحليل الجيني لا يكفي أن تكون مكتوبة فقط، وإنما يجب بالإضافة إلى ذلك أن تكون موقعة من صاحب العينة أو ممثله القانوني، وأن تكون ثابتة التاريخ.

2- **أن تتوفر الأهلية القانونية المطلوبة**، أي أن يكون الشخص مكلفاً، أي عاقلاً وبالغاً السن القانونية، أما إذا كان قاصراً أو عديم الأهلية فتصدر الموافقة من وليّهما أو وصيّهما القانوني شريطة أن تراعى مصلحتهما الفضلي عند اتخاذ أي قرار يتعلق بالرعاية الصحية أو اجراء فحص جيني لهما. بل نجد أن بعض التشريعات امعاناً منها في حماية مصلحتهما تطلبت بالإضافة إلى ذلك: وجوب حصول ممثلهما القانوني على إذن من القضاء قبل القيام بأي فحوصات جينية بحقهما في هذا الشأن؛ لأنها تنطوي على مخاطر فعلية.

3- **المحافظة على سرية البيانات وخصوصيتها:** فالجينات معلومات شديدة الحساسية، لذلك يجب إبلاغ صاحب المعلومات بكيفية المحافظة على بياناته الجينية، ويجب أن يتضمن الإذن وصف دقيق للمعلومات الجينية التي يجوز كشفها ومن يملك حق الوصول إليها والحدود التي يجب الا يتجاوزها، هل تستخدم لأغراض طبية أم بحثية أم غيرها.

ولا شك أن مشاركة هذه البيانات أو المعلومات الجينية -عبر الأنظمة الالكترونية أو خلافها - مع جهات بحثية لأغراض البحث العلمي يخضع لضوابط أهمها أن يقتصر استخدامها للبحث العلمي فقط، ودون أن يلحق الشخص أي ضرر محتمل جراء ذلك، فضلاً عن ذلك يجب ضمان عدم وصولها إلى علم الغير، وعلى وجه الخصوص صاحب العمل الذي يعمل لديه أو شركة التأمين أو الشركات أو المؤسسات الفردية التي تنافسه، عموماً كل شخص خارج دائرة البحث العلمي. كما لا يجوز إضافة بيانات جينية لا تمتُّ إليها بصلة، أو استبدالها بمعطيات غير صحيحة أو الاتجار بها أو نشرها دون إذن وموافقة من صاحبه (بركات، 2012، 52).

4- **أن تكون الموافقة حرة دون ضغط أو إكراه**، وبالتالي لا يعتد بالرضا الصادر ممن تعيبت إرادتهم بالتدليس أو الغلط أو الاستغلال أو خلافه، وألا يكون تحت تأثير أي شكل من أشكال الضغط سواء كان عائلياً، أو طبياً، أو اقتصادياً، أو اجتماعياً، (الصالحي، 2001، 278).

والأمثلة على ذلك كثيرة، فقد يوافق المريض على إجراء الفحوصات الجينية تحت تأثير وضغط علاقته بالطبيب الذي يعالجه، وقد يكون بسبب حاجته الماسة للمال رغم صحته وبالتالي قد يكون ضحية إغراءات مالية خاصة إذا كان من بعض الطبقات الاجتماعية ذات الدخول المتدنية (الرحمان :45)، لأن جسم يتمتع بحصانة وعصمة وليس محلاً للتصرفات القانونية. (عبد الكريم:786)، فالقانون لم يجز اخضاع الشخص على الرغم منه الا برضاء صحيح ومتبصِّر. فضلا عن ذلك: يجوز للشخص العدول عن موافقته وسحبها دون إبداء أي أسباب-في أي وقت – قبل إجراء الفحص الجيني أو الدراسات البحثية، وفي هذه الحالة يتعين على الجهة المسؤولة التوقُّف عن استخدام العينات البيولوجية واتلافها فوراً، أو إعادتها إلى من له الحق فيه إذا طلب ذلك، فالعدول يعني اسقاط حق الجهات المذكورة في الاحتفاظ بها أو الإفصاح عنها.

5- **يجب أن تكون المعلومات المقدمة للشخص كاملة وواضحة وبلغة سهلة ومفهومة** له تراعي مستواه الثقافي ودرجة وعيه وسنِّه مع تجاوز المصطلحات التقنية التي قد لا يستوعبها (صبحي، 2019)، أي يجب إبلاغه بهدف الفحص الجيني هل هو لأغراض البحث العلمي، أو لتحديد قابلية وراثية، أو تشخيص، أو توقع مرض ...الخ، وكذلك بيان نوعية العينة التي ستؤخذ منه من خلايا جسمه أو دمه أو لعابه ...الخ، والكشف عن طبيعة الجينات التي تم فحصها والنتائج المتوقعة هل هي قطعية أم احتمالية، إيجابية أم سلبية، وقد تظهر نتائج عرضية غير مستهدفة أصلاً من الفحص كاكتشاف مرض معين.

يظهر مما تقدم أنه لا يكفي أن تقدَّم المعلومات للشخص، وإنما يجب أن يفهمها ويستوعب عواقب النتائج الصحية والاجتماعية والنفسية ويكون مدركاً لتأثيراتها المحتملة سواءً على العلاج أو أفراد عائلته. وعلى العكس من ذلك تماماً من حقه عدم معرفة بعض النتائج أو كلها إذا كانت لا تؤدي إلى علاجه أو تخليصه من آلامه وإنما تسبب له ضغطاً نفسياً شديداً غير مبرر.

المطلب الثاني: دور الرضا المُتبصِّر في حماية الحق في الخصوصية الجينية:

الفرع الأول: الدور الوقائي أو المنعي للرضا المُتبصِّر

لا غرو أن للرضا المُتبصِّر دوراً مهماً في حماية الخصوصية الجينية من خلال تأمين البيانات الوراثية للشخص من خطر الاعتداء عليها سواءً من الأشخاص أو الجهات العامة أو الخاصة؛ وذلك بربط أي تدخل من هذه الشاكلة بضرورة الحصول على رضا واع ومُتبصِّر منه، تدلل على معرفته الكاملة واطلاعه على طرائق جمع تلك البيانات وتخزينها.

في المنحى نفسه أكدت كثير من الآراء الفقهية المختلفة أن الرضا المُتبصِّر لا يمكن له أن يؤدي دوره بفعالية، إلا إذا كانت المعلومات الجينية المقدمة للشخص على قدر من الشفافية والوضوح من الجهة أو الجهات التي تقوم بالفحص أو العلاج او البحث، يضاف إلى ذلك ضرورة تبسيط تلك المعلومات له حتى تستند موافقته على علم وفهم تامين بطبيعة الإجراء المُتخذ؛ وذلك لتجاوز التحديات الكبيرة والعقبات التي تعترض تطبيقها العملي، وعلى وجه الخصوص مصطلحاتها العلمية ذات التعقيد العالي، والتي يصعب على غير المتخصص فهم مضمونها، واستيعاب آثارها بعيدة المدى، ويزداد الأمر خطورة في إمكانية إعادة استخدام ذات البيانات الجينية لأغراض بحثية أخرى في المستقبل أو لأغراض أخرى تتجاوز الأغراض الأصلية المحددة لها دون أن يمتد إليها الرضا الأصلي، ومن غير الرجوع لصاحبه لأخذ رضائه المُتبصِّر عن الأعمال الجديدة وهو ما يمثل انتهاكاً غير مشروع للخصوصية الجينية لأنه غير مبني على رضا مُتبصِّر من صاحبه.

والسبب في ذلك واضح، لأن البيانات الجينية يمكن حفظها لفترات طويلة في قواعد بيانات في أجهزة الحواسيب واسترجاعها في أي وقت عند الطلب، وهذا ما يجعلها عرضة لإفشاء أسرارها، وتكون عرضة لاطلاع الغير عليها دون عناء.

علاوة على ذلك، قد يقودنا التطوُّر العلمي المستمر إلى اكتشافات جديدة في المستقبل- وهو أمر متوقع- لاستعمال البيانات الجينية (الكعبي، 2005، 63).

هذه التحديات قادت بعض الفقهاء إلى القول: إن الرضا المُتبصِّر رغم أهميته في حماية الخصوصية الجينية، إلا أنه لا يقوى لوحده على أداء هذا الدور، مالم يتم دعمه بمبادئ قانونية تسنده، وقد سبقت الإشارة إلى بعضها، مثل حقه في سحب رضائه في أي وقت يشاء دون قيود، وأن يكون الغرض من أخذ هذه البيانات واضحاً مع تقليل هذه البيانات قدر الإمكان (عبدالله، 2017، 157).

المعنى نفسه هو ماورد في الفقه الإسلامي المعاصر في وصف البيانات الجينية بأنها من الأسرار الشخصية التي لا يجوز إفشاؤها إلا إذا كانت هناك ضرورة أو مصلحة معتبرة إعمالاً للقاعدة الفقهية المعروفة" لا ضرر ولا ضرار"(مجمع الفقه، 2019).

السؤال المطروح الآن هو: ماهي التحديات التي تواجه إقرار الرضا المُتبصِّر أو المستنير في حماية خصوصية البيانات الجينية؟

هناك تحديدات قانونية، أخلاقية، وتقنية، تواجه الرضا المستنير في حماية الخصوصية الجينية، مما يجعل حمايتها بشكل كامل مسألة بعيدة المنال، ومن أهمها ما يلي:

1- التخوف من احتمالية انتهاك خصوصية الأفراد الجينية

تكتسب البيانات الجينية حساسية عالية بسبب الكم الهائل من المعلومات التي قد تكشفها عن هوية الشخص، ومدى احتمال إصابته بأمراض معينة، علاوة عن معلومات صحية أخرى لا تقل عنها حساسية عن أفراد أسرته الذين تربطهم به صلة بيولوجية.

هذه المخاوف تعدُّ من سلبيات مشاركة البيانات الجينية، رغم مالها من فوائد جمة؛ لأن ذلك يسهل وصول الجهات المختلفة إلى هذه المعلومات التي تتعلق بخلايا الفرد وأصله العرقي وصفاته الجسدية، وحالته الصحية الحالية.

وقد زادت كمية المعلومات التي يمكن تخزينها ونقلها واسترجاعها- بصورة كبيرة - بفضل التقدُّم التكنولوجي الكبير والبحوث العلمية من قواعد بيانات البنوك الحيوية، ولا يخفى دور هذه المعلومات في التنبؤ بالسلوك الإجرامي والسياسي للشخص ما.

ويتفرع عن ذلك تخوف آخر لا يقل عنه أهمية في أن الرضا المُتبصِّر في البحث الجيني لا يستهدف مطلقاً الوصول إلى المعلومة، إذا ما تمت مقارنته بالرضا المتبصر التقليدي، قد يظهر أثناء تحليل جينوم مشارك لغرض محدد اكتشاف لمرض خطير قاتل – لا علاج له- لم يكن موضوع في الحسبان، فهل يجب إخطاره بهذه الأخبار المدمرة، خاصة إذا كان لحظة توقيعه الرضا المُتبصِّر غير مدرك وواعي أنه ربما يتلقى مثل هذه لأخبار القاتلة، فهل من حقه أن يحتمي بحقه بعدم المعرفة ؟، وهذا يعني بالضرورة عدم إبلاغه بهذه التفاصيل.(ACMG, 2021)

2- غياب الشفافية فيمن له الحق في الوصول إلى البيانات الجينية

توجد جهات كثيرة تسعى إلى الاستفادة من الكم الهائل في المعلومات الجينية التي أفرزها التطور المتسارع في مجال التكنولوجيا، هذه الجهات تتمثل في الشركات الدوائية، شركات التأمين، أرباب الأعمال والمستشفيات وغيرها من الجهات ذات الصلة.

هناك مخاوف من أن تسرَّب البيانات الجينية إلى هذه الجهات قد يحرم الفرد من تولي وظيفة معينة، أو من تغطية صحية من شركات التأمين بناءً على استعداده الجيني لمرض معين.

إضافة إلى ذلك، فإن المرضى والمستهلكين قد يكون لهم في دور ذلك، فقد ثبت أن عدداً مقدراً منهم يتبرع ببياناته الجينية لأغراض البحث العلمي سعياً لعلاج الأمراض التي يعانون منها دون أي هدف لبيعها إلى الشركات المختلفة سعياً في تحقيق الربح.

السؤال المطروح بقوة هو: غالباً ما تأتي نماذج الرضا المُتبصِّر خالية من أية عبارة تبين مصير البيانات التي تمت مشاركتها، هل ستُباع لشركات الأدوية؟

إذا كانت الإجابة بنعم، هل من حق المشارك نسبة من الأرباح التي تنتج عن اكتشافات مؤسسة على جيناته؟

هذه الأسئلة وغيرها تحتاج إلى دراسات تفصيلية في هذا الجانب؛ لأن نماذج الرضا المُتبصِّر لا تتضمن أية بيانات تتعلق بكيفية الاستغلال التجاري للبيانات الجينية تتمثل في استثمار المعلومات الوراثية في الأبحاث الطبية والعلاجات الجينية، وفي تطوير الأدوية، وهناك مخاوف مشروعة من تحويل المعلومات الجينية إلى سلعة تباع وتشترى وهو ما سعت اتفاقية افيدو إلى منعه، وما يحمد لهذه الاتفاقية أنها وضعت إطاراً دولياً لحماية البيانات الجينية من التجاوزات في مجالات التطبيقات البيولوجية والطبية. (اتفاقية أفيدو، 1997)

في ظل هذه التحديات والمخاوف المشروعة من الآثار القانونية والاجتماعية المحتملة خارج حدود الرضا، يثور تساؤل عن مدى كفاية الرضا المستبصِّر في ضمان عدم التعدي على الخصوصية الجينية.

3- صعوبة التحكم والسيطرة على استخدام البيانات

إن الرضا المُتبصِّر في كثير من الأحيان قد يكتنفه الغموض، بحيث لا يستطيع الأفراد التحكم في البيانات الجينية التي أُخذت منهم، لأن الجهات التي تجمع هذه العينات سواء كانت شركات أو باحثون قد لا تكون لديهم خطة واضحة ومعلومة ودقيقة حول كيفية استخدامها مع الجهات التي تشاركهم هذه البيانات، والنتيجة الأشد خطورة والتي قد تترتب على ذلك؛ لأن أفراد الأسرة الذين لم يتبرعوا بهذه المعلومات أو يشاركوها مع غيرهم يجدون أنفسهم في مواجهة هذه الانتهاكات.

وذلك واضح من أن أثرها لا يقتصر على الفرد الذي أجري عليه الاختبار، وإنما يمتد بالضرورة على أصوله وفروعه وأقربائه (شمس الدين، 2002، 53)

وقد لا يرغب أي من هؤلاء معرفة معلوماته الجينية، وهنا تثور مدى صعوبة حماية الحق في الخصوصية الجينية بالنسبة لهم، لأن يشتركون جميعاً في ملكية هذه العينات وليست حصرية للشخص الذي وقع عليه الاختيار (نورالدين الخادمي، 2008، 33).

هذا يعكس حجم الطبيعة الأسرية والعائلية لهذه البيانات، فهي ملك مشترك لجميع أفراد الأسرة، وليس ملكاً فردياً كما هو الحال في سجلات ضغط الدم او تلك المتعلقة بفصيلة الدم مثلاً.

المشكلة التي تواجه حماية البيانات الجينية في هذه الحالة أن رضاء الشخص المُتبصِّر بمشاركتها مع الغير، تضر بأفراد عائلته بالضرورة، لأن ذلك سيقود إلى كشف معلومات تخصهم دون أخذ رضائهم وموافقتهم مسبقاً، مما يعني أن الخصوصية نسبية.

فالسؤال المطروح بقوة هو: كيف يتم الحصول على رضائهم جميعاً، أو ما يعبر عنه " بالرضا الجمعي " حتى تمتد حماية الخصوصية الجينية لبقية أفراد الأسرة الذين لم يكونوا جزءاً من الفحص؟

وقد ساعد على ذلك، كما ذكرنا، كثرة مصادر الحصول على هذه العينات الجينية اللازمة لتحليلها دون علم الفرد ذاته.

4- مشاركة البيانات الجينية مجهولة المصدر

ووجهة الخطورة على الخصوصية والأمان على البيانات الجينية تتبدى في أن بعض التشريعات الوطنية تسمح بمشاركة البيانات المجهولة، وعادة يقال لمن يشارك بياناته، أنها ستكون مجهولة الهوية بإزالة الاسم والبيانات الشخصية، لكن من الصعوبة بمكان من الناحية العملية إخفاء هوية البيانات الجينية المخزنة إلكترونيا في بنوك المعلومات الحيوية. هذا التطور المتسارع في تخزين المعلومات وامكانية استرجاعها وتحليلها بسهولة متناهية قد أفرز تهديداً بالحياة الخاصة للأفراد من خلال إمكانية الوصول إلى هويتها دون عناء كبير من الجاني وإعادة ربطها بأصحابها عبر دمجها مع قواعد بيانات عامة؛ باستخدام بعض الأعمال الاستقصائية الذكية او المعلومات المتوفرة للجمهور على شبكة الإنترنت، أومن مقاطعة البيانات مجهولة المصدر مع قواعد بيانات سجل الأنساب، أو السجلات المدنية المتاحة للجمهور، وحتى من خلال المعلومات المقدمة من أحد الأقرباء، والأخطر من ذلك كله، أن التقدم الكبير في البيانات الحيوية أثبت أن البيانات نفسها هي المعرّف . (Gymrek, M., 2013)

والتحدي الأكبر الذي يواجه حماية الخصوصية الجينية، أن الرضا المُتبصِّر الذي صدر اليوم قد لا يحمي الهوية حتى في المستقبل القريب؛ لذلك فإن أمر ضمان الخصوصية للأبد صعب المنال في ظل تطور الذكاء الصناعي.

علاوة على ذلك، فإن الكثير من الأشخاص والهيئات والشركات المستفيدة من هذه العينات الجينية تسعى لشراء هذه البيانات المجهولة، وتسخير التقنيات المتاحة للوصول إلى هوية هذه البيانات، وساعد على ذلك؛ إن هذه العينات لها القدرة على تحمل الظروف المناخية المحيطة بها كارتفاع درجات الحرارة أو البرودة (عبد المنعم، 2002).

5- صعوبة فهم المصطلحات العلمية المعقدة

الرضا المستنير يفترض فهم الشخص لكافة المخاطر المحيطة ببياناته الجينية، وقد رأينا ذلك عند الحديث عن شروط الرضا المستنير،

وتكمن في أن نتائج المعلومات الجينية ليست قاطعة في غالب الأحيان، فهي بالغة التعقيد لأنها تعتمد بشكل أساسي على الإحصاء والاحتمالات، لذلك الرضا المعطى يعتبر مجرد إجراء شكلي ولا يعبّر مطلقاً عن إدراك فعلي للمخاطر التي قد تحدث مستقبلاً، لوجود فجوة معرفية كبيرة بين عامة الناس والمتخصصين في هذا المجال.

بالإضافة إلى ما تقدم؛ فإن الرضا المفتوح أو الواسع بدون ضوابط تحكمه- كما في البنوك الحيوية - يشكل أيضاً تحدياً كبيراً لضمان حماية الخصوصية الجينية، فتوقيع الشخص على مشاركة بياناته في أبحاث -غير معروفة حالياً وقت العينة- وإنما قد تجرى في المستقبل، الأمر الذي يفقده حقة في التحكم والسيطرة على بياناته. كما أنه عند إجراء فحوصات جينية لأغراض محددة كما هو الحال في الأبحاث الطبية التقليدية، قد تظهر نتائج لمرض معين أو أمراض أخرى لم يقصدها الشخص ولم يبحث عنها البتة(حسن:2018،202).

وبالتالي لا يمكن بأي حال من الأحوال أن يعتبر هذا الرضا مُتبصِّراً، لأن المشارك يجهل طبيعة الأبحاث المستقبلية، وقد تتصادم (Nuffield, 2015)مع معتقداته ولو جزئياً كما إذا كانت تتعلق بالاستنساخ او التعديل الوراثي ....الخ.

وهذا الواقع يفرض بقوة مدى الحاجة لمراجعة الرضا المستنير بشكله الحالي وإعادة تعريفه لضمان حماية الخصوصية الجينية خاصة في ظل تطور الذكاء الصناعي من استخدامها ضد تمييزه في مجال التوظيف أو خلافه، أو في الكشف عن بياناته أو أسرار عائلته أو استخدامها في أبحاث مستقبلية وغيرها من المخاوف المشروعة.

لذلك نرى في ظل التطور الرقمي بتداعياته المختلفة إعادة تعريف الرضا المُتبصِّر ليصبح رضاً غير ثابت بل متغيراً أي ديناميكياً، بأن يكون للشخص صلاحية مراجعة خياراته بشكل مستمر وتتبع بياناته الجينية بحسب ما يستجد عبر منصة إلكترونية تسمح بذلك.

كما أن الموافقة المُتبصِّرة يجب أن تكون جمعية يشارك فيها كل أصحاب المصلحة الذين يتضررون من بيانات الشخص لأنها تكشف أسرارهم من أخوته الأشقاء أو الوالدين أو الأقرباء لأن الخصوصية – كما رأينا- نسبية الخصوصية، وأن الرضا محدد بغرض محدد وليس واسعاً، وهذا الرأي يميل إليه بعض الخبراء في هذا المجال.

وبناءً عليه؛ نخلص إلى أن الرضا المُتبصِّر - الذي نرى فيه القدرة على ضمان الخصوصية الجنينية- يجب أن يكون غير واسع بل محدد، وأن يكون جمعياً يشمل جميع أصحاب المصلحة وليس مقتصراً على الشخص الذي أخذت منه العينة، وأن يكون ديناميكياً وغير ثابت يسمح للشخص أو الأشخاص محل الرضا بمراجعة خياراتهم باستمرار بحسب ما يمليه الواقع عبر تطبيقات رقمية، وأن يكون مربوطاً بفترة زمنية قابلة للتجديد على هدي رضا مُتبصِّر جديد، بالإضافة إلى مراعاة شروط الرضا المُتبصِّر الأخرى التي تحدثنا عنها، ونعتقد أن الرضا المُتبصِّر بهذا التحديد يستند على مرتكزات أخلاقية وتقنية وقانونية صلبة .

الفرع الثاني: حماية الحق في الخصوصية الجينية في التشريعين السوداني والسعودي

سعت التشريعات الوطنية إلى إكمال الجهود الدولية المتعلقة بحماية الخصوصية الجينية ووضع ضوابطها على هدي ما قررته الاتفاقيات الدولية المعنية بحماية الخصوصية الجينية سواءً من خلال تعديل تشريعاتها الداخلية أو استحداث قوانين خاصة لوضع أسس واضحة تعالج كيفية الحصول على البيانات الجينية.

وسنعالج هذه الأسس أو الضوابط في التشريعين السوداني والسعودي كما يلي:

أولاً: حماية الحق في الخصوصية الجينية في التشريع السعودي

نظراً لأن القواعد العامة لا تقوى على مواكبة تطور مفهوم البيانات الجينية؛ وإنما لا بدَّ من سن قوانين خاصة تسدُّ هذا الفراغ، لذا اتجه المشرع السعودي إلى إصدار نظام حماية البيانات الشخصية والصادر بالمرسوم الملكي رقم (م\19) بتاريخ 2\9\1443. الذي

من أهدافه حماية خصوصية الأفراد من خلال تنظيم جمع البيانات ومعالجتها والحفاظ عليها، كما نظم التشريع المذكور حق صاحب البيانات في سحب موافقته أو رفضها، وحقه في الوصول إلى البيانات واتلافها وتصحيحها وفقاً للضوابط التي حددتها الأنظمة، ومن أهم هذه الضوابط والشروط هو نصُّه على ضرورة حصول الجهات التي تتعامل مع هذه البيانات على موافقة صريحة من صاحبها إلا استثناءً في الأحوال الحصرية التي تنص عليها القوانين واللوائح ذات الصلة.

ويعتبر هذا التشريع[1] ولائحته التنفيذية التشريع الأساس في السعودية الذي ينظم حماية البيانات الشخصية بشكل عام بما فيها البيانات ذات الطبيعة الحساسة كالبيانات الجينية والصحية، وكذلك نظم كيفية جمع ومعالجة هذه البيانات. ومن أهم القواعد التي وردت في هذا النظام والتي تُعنى بمشاركة هذه البيانات هو ضرورة قصر جمعها واستخدامها والاحتفاظ بها على الحد الأدنى اللازم لتحقيق الأغراض في حدود القوانين واللوائح ذات الصلة، ومن هذه القوانين نظام مكافحة الجرائم المعلوماتية[2] والذي اهتم بحماية وحفظ الحقوق المترتبة على الاستخدام غير المشروع لنظام المعلوماتية، وفي مقدمة هذه الحقوق هي الحقوق المرتبة بالخصوصية الجينية، لأنه -كما بينا – هي حقوق ذات طبيعة حساسة كما وصفها نظام حماية البيانات الشخصية السعودي الذ سبقت الإشارة إليه.

نظام التعاملات الالكترونية السعودي[3] هو الآخر ضمن حماية الخصوصية المعلومية إذ من أهم أهدافه حظر الاحتيال في التعاملات والتوقيعات الالكترونية وإساءة استخدامها.

بالإضافة إلى هذه الأنظمة التي صدرت لوائح في السعودية واهتمت بحماية الحق في الخصوصية، هناك العديد من اللوائح[4] في هذ المجال التي لا يتسع لها هذا البحث

والسؤال المطروح الآن هو: ما هو تأثير نظام حماية البيانات الشخصية على معالجة البيانات الجينية موضوع دراستنا؟

لا توجد نصوص صريحة وواضحة في هذا النظام تتطرق للبيانات الجينية بشكل منفصل ومستقل يتناسب وطبيعة هذه البيانات، ولكن بالرغم من ذلك، باعتبار أن البيانات الجينية تصنَّف بأنها من البيانات الشخصية ذات الحساسية العالية إذا ما قورنت بالبيانات الشخصية الأخرى، تسرى عليها ذات الضوابط التي وردت في هذا النظام التي تتطلب الحصول على موافقة مسبقة واضحة وصريحة ومكتوبة او إلكترونية معتمدة من صاحب هذه البيانات قبل جمعها أو معالجتها، وتلتزم الجهات التي تقوم بجمع هذه البيانات سواءً كانت جهات بحثية أو مستشفيات أو غيرها بعدم الإفصاح عنها، ولا يجوز استخدامها لأغراض أخري غير المحددة في الموافقة إلا بعد الحصول على موافقة مكتوبة. وهذا التوجه في تقديرنا يذهب في اتجاه ترسيخ الرضا المُتبصِّر كأحد أهم المبادئ القانونية والأخلاقية الأساسية في ضمان احترام الحق في الخصوصية الجينية.

ثانياً: حماية الحق في الخصوصية الجينية في القانون السوداني

لا يوجد نص صريح في القانون الجنائي السوداني أو في تشريعات خاصة أو قانون خاص متكامل لحماية البيانات الشخصية يشمل البيانات الجينية بشكل صريح، باستثناء بعض القوانين العامة مثل القانون الجنائي[5] وقانون مكافحة الجرائم المعلوماتية[6]، وقانون

[1] . نظام حماية البيانات الشخصية السعودي: صدر بموجب المرسوم الملكي رقم (م\19) بتاريخ 2\9\1443
[2] .نظام مكافحة الجرائم المعلوماتية : صدر بموجب المرسوم الملكي رقم (م\17) بتاريخ 8\3\1428
[3] . نظام التعاملات الالكترونية : صدر بموجب المرسوم الملكي رقم (م\18) بتاريخ 8\3\1428
[4] .أنظر على سبيل المثال: اللائحة التنفيذية لنظام الاتصالات وتقنية المعلومات: صدر بموجب القرار رقم (م\13) بتاريخ 14\5\1444، ولائحة الضوابط الأساسية للأمن السيبراني: صدر بموجب القرار رقم (10\ج2) بتاريخ 17\12\1439،
[5] نصت المادة (166) من القانون الجنائي على أنه "من ينتهك خصوصية شخص بأن يطلع عليه في بيته دون إذنه أو يقوم دون وجه مشروع بالتصنت عليه أو بالاطلاع على رسائله أو أسراره، يعاقب بالسجن مدة لا تجاوز ثلاث ستة أشهر أو بالغرامة أو بالعقوبتين معاً)
[6] نصت المادة (16) من جرائم المعلوماتية (2007) وتعديلاته على "كل من ينتهك أو يسئ أي من المعتقدات الدينية أو حرمة الحياة عن طريق شبكة المعلومات أو أحد أجهزة الحاسوب وما في حكمها، يعاقب بالسجن مدة لا تتجاوز ثلاث سنوات أو بالغرامة أو بالعقوبتين معاً"

الأدوية والسموم لسنة 2009 التي تنص بصورة غير مباشرة للخصوصية الجينية بشكل عام من خلال وضع قيود معينة لإجراء التجارب الدوائية على الإنسان في الباب الرابع، كذلك لم يتضمن قانون الصحة العامة السوداني أيّ نصوص تنظمها.[7]

أما دستور السودان الصادر في 2005 الانتقالي أو الوثائق الدستورية اللاحقة؛ فيما يلي الحق في الخصوصية فقد أورد نصاً عاماً بشكل غير كاف في المادة (37) منه ضمن لكل شخص الحق في حمايته من أي تدخل تعسفي أو غير قانوني في خصوصياته، أو شؤون أسرته أو مراسلاته..

فالسؤال المطروح هو هل نظَّم المشرعِ السوداني الرضا المتبصر كضمانة مهمة للخصوصية الجينية ووضع له أحكاماً تفصيلية.

رغم الضمانة الدستورية للحق في الخصوصية في السودان – رأينا- غياب تشريعات متكاملة لحماية البيانات الشخصية تتضمن الرضا المتبصر في جمع البيانات وتحليلها كما هو الحال في بعض قوانين الدول العربية.

هذه الفجوة التشريعية الكبيرة فيما يلي حماية البيانات الشخصية بشكل عام، وعلى وجه الخصوص البيانات الجينية لعدم وجود تشريع خاص بها، وعدم تصنيفها بشكل واضح، نتنج عنها عدم وجود ضمانات كافية للأفراد في التحكم والسيطرة على استخدام بياناتهم الجينية، عند جمع بياناتهم يواجهون بشروط موافقة تعسفية ومبهمة تقييد خياراتهم في مشاركتها من عدمه، وهذا سيعرض الأفراد إلى انتهاك خصوصياتهم الجينية سواء في الأبحاث أو الاثبات الجنائي، لأن الرضا المتبصر يمثل ركيزة ضرورية لا غنى عنها في حماية الحق في الخصوصية الجينية؛ فهي تعتبر حلقة الوصل والرابط الأساسي بين معالجة البيانات الجينية ووجود إرادة حرة وواعية ومستنيرة .

إذن غياب ضوابط واضحة ومعايير للرضا المتبصر من شأنه أن يشكل قيداً على الرقابة القانونية بحيث يحول بين الأفراد والطعن عند تعرُّض بياناتهم للتسريب أو استخدامها بشكل مخالف للقانون، كما يشجع الجهات المختلفة سواء كانت عامة أو خاصة على التعدي على البيانات الجينية دون علم الأفراد.

وقصارى القول: إزاء هذه النصوص العامة فيما يلي الخصوصية الجينية في القانون السوداني، والقصور في تنظيم مبدأ الرضا المُتبصِّر، وبما أن قواعد السلوك المهنية في المجال الطبي والصحي عادة ما تهتم بجملة قواعد من أهمها: احترام سرية المعلومات وبصفة خاصة المعلومات ذات الحساسية العالية مثل المعلومات الجينية، وعدم إساءة استخدامها عند جمعها وفحصها ومشاركتها.. إلخ، علاوة على ضرورة الالتزام بالقواعد المهنية التي تصدر عن المجالس الطبية والصحية على هدي القوانين الصحية الوطنية.

وبناء عليه، فإن قواعد وآداب وسلوك المهن الطبية في السودان في السودان قد ذهبت في ذات الاتجاه، فقد نص البند (12) من واجبات الطبيب نحو المرضى (على الطبيب ألا يطلب من المريض أي تحاليل معملية أو كشف بالأشعة إلا إذا كان ضرورياً ولمصلحة المريض، وإذا كان التحليل أو الفحص لمصلحة البحث العلمي فقط فعلى الطبيب أن يوضح ذلك للمريض ويحصل على موافقته.....).

الواضح من هذا النص أنَّ قواعد وآداب المهن الطبية السودانية اشترطت ضرورة الحصول على رضا صاحب الشأن الحر قبل القيام بأيِّ تدخل طبي، ومن هذا القبيل الموافقة على خضوعه لوسائل طبية حديثة لا تزال في مجال البحث المستمر للكشف عن وسائل أكثر فاعلية سواءً كانت الأعمال الطبية تتعلق بالتشخيص أو العلاج أو الوقاية.

وفي ذات المنحى ذهبت المادة (24) من قانون الأدوية والسموم السوداني التي نصَّت على: (لا يجوز إجراء أيّ تجربة على شخص مالم يقدِّم موافقته كتابةً ومعتمدة من السلطة الصحية، وذلك مع إعلامه أو إعلام ولي أمره في حالة القاصر بكلِ وضوح؛ بأنه ستُجرى عليه تجارب طبية وتبصيره عن جميع الآثار الضارة التي قد تترتب على تجارب استعمال الدواء أو المستحضر، وعدد ونوع العينات التي ستؤخذ منه، والفحوصات والتحاليل التي ستُجرى عليه، والضمانات والحقوق التي ستُوفَّر له).

[7] * يخضع تنظيم مهنة الطب البشري في السودان لقانون الصحة العامة 2008 وقانون المجلس الطبي 1992 واللوائح التي صدرت بموجبه.

وعليه يُسأل الطبيب جنائياً إذا أجرى التجربة العلمية على إنسان دون أن يأخذ إذنه اللازم لذلك، ويُسأل جنائياً كذلك عن كافة الأضرار التي تصيب الشخص الذي أجري عليه الفحص أو العلاج أو الوقاية إذا كانت الموافقة قد صدرت نتيجة ضغط أو إكراه أو عن جهل وعدم معرفة بمخاطر التجربة، أو كانت إرادته معيبة، أو كان قاصراً أو وغيرها....).

وتجدر الإشارة إلى أنه بالرغم أن قواعد وآداب المهن الطبية في السودان قد أشارت إلى ضرورة أخذ المريض الحر عند التدخل في أعمال التشخيص أو العلاج أو الوقاية إلى أن النص في تقديرنا يشمل البيانات الجينية بحسبانها بيانات طبية ذات طبيعة خاصة، ونفس الحكم ينصرف الى المادة (24) من قانون الأدوية والسموم لسنة 2009 التي جاءت أكثر تفصيلاً فيما يلي أحكام المُتبصِّر.

وبعد هذا العرض لمدى الحماية القانونية للخصوصية الجينية في القوانين السودانية نرى الوضع القانوني في السودان فيه قصور بيّن؛ من خلال التشريعات المختلفة رأينا أنها أشارت إليها بشكل غير مباشر، إذ لا يوجد تشريع ينظم بشكل كاف ومكتمل كيفية جمع المعلومات الجينية أو معالجتها وربطها بضرورة حصول رضا مُتبصِّر – كما سبق أن بينا-، وعليه لا يمكن مواكبة التطور العلمي الكبير الذي حدث في هذا العلم إلا بإجراء اصلاحات تشريعية للوصول إلى حماية كاملة للحقوق الجينية، وحسناً فعل المشرع السعودي –كما رأينا- في نظام حماية البيانات الشخصية بوضعه مبادئ موحدة لحماية البيانات الجينية – ضمن إطار البيانات الحساسة - والحصول على موافقة صريحة ومكتوبة وفقاً للضوابط التي وردت في النظام قبل جمع المعلومات او معالجتها.

3. الخاتمة:

من خلال هذه الدراسة نخلص إلى النتائج الآتية:

1. لا يوجد قانون خاص متكامل ينظِّم حماية البيانات الشخصية يتضمن حماية للبيانات الجينية بشكل واضح وصريح، باستثناء بعض النصوص العامة التي وردت في ثنايا بعض القوانين مثل: قانون الأدوية والسموم وقانون مكافحة الجرائم المعلوماتية وقانون المعاملات الالكترونية والقانون الجنائي.
2. غياب تشريع خاص في القانون السوداني ينظم بشكل كافٍ إعمال الرضا المُتبصِّر لضمان حماية الخصوصية الجينية.
3. نصت المادة (37) من دستور السودان الانتقالي لسنة2005 والوثائق الدستورية اللاحقة له على حماية الحق في الخصوصية بشكل عام.
4. يوجد تطور رقمي غير مسبوق خاصة في مجال الذكاء الصناعي يشكل تهديداً على حماية الخصوصية الجينية.
5. مشاركة البيانات الجينية بدون ضوابط قانونية واضحة تلحق في الغالب أضراراً غير متوقعة وبعيدة الاحتمال بصاحب البيانات وأسرته.
6. لا يوجد في التشريع السوداني تنظيم قانوني لتطبيقات الهندسة الوراثية.

وبناءً عليه نوصي بالآتي:

1. أن يقوم المشرِّع السوداني بتنظيم البيانات الشخصية في تشريع خاص -على ضوء ما وصلت إليه الاتفاقيات الدولية- يتضمن مواد صريحة لحماية البيانات الجينية.
2. وضع ضوابط وقيود صارمة للرضا المُتبصِّر تكفل الاحترام اللازم للبيانات الجينية يستصحب المستجدات التي طرأت حديثاً.
3. وضع تعريف خاص بالبيانات الجينية الحساسة في النظام السعودي وكيفية التعامل معها ضمن نظام حماية البيانات.
4. إعادة تعريف الرضا المُتبصِّر ليصبح رضاً غير ثابت بل متغيرا أي ديناميكياً، بأن يكون للشخص صلاحية مراجعة خياراته بشكل مستمر وتتبع بياناته الجينية بحسب ما يستجد عبر منصة إلكترونية تسمح بذلك..
5. أن تكون الموافقة المُتبصِّرة جمعياً يشارك فيها كل أصحاب المصلحة الذين يتضررون من بيانات الشخص.

4. المصادر والمراجع:

1.4. المراجع العربية

حسن، محمد عبداللطيف. (2018). الحق في الخصوصية المعلوماتية وحمايته الجنائية، دار النهضة العربية، القاهرة، ص 202

حسني، محمود نجيب. (1959)، الحق في سلامة الجسم ومدى الحماية التي يكفلها له قانون العقوبات، مجلة القانون والاقتصاد، 29.

الخادمي، نورالدين بن محمد (2008)، الجينوم البشري وحكمه الشرعي، دراسة مقدمة إلى مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون، جامعة الإمارات، الجزء الرابع.

راشد، طارق جمعة السيد (2020)، الحماية القانونية للحق في خصوصية البيانات الجينية، المجلة القانونية، جامعة عين الشمس، ص113.

سالم، محمد شريف (2021)، البيانات الجينية بين التقدم العلمي وحماية الخصوصية، مجلة الحقوق، جامعة الكويت، العدد 4، ص90.

شمس الدين، أشرف توفيق. (2002) الجينات الوراثية والحماية الجنائية للحق في الخصوصية، مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون، كلية الشريعة والقانون بالإمارات.

عبدالفتاح، محمد لطفي. (2013)، الإطار القانوني لحماية الخصوصية الجينية، مجلة جامعة الملك عبدالعزيز- الاقتصاد والإدارة – مجلد27، عدد 1.

عبدالله، محمد يسري. (2017)، الرضا الطبي وأثره في المسؤولية المدنية، دار الفكر الجامعي، الاسكندرية،

عبدالمنعم، فؤاد. (2002)، البصمة الوراثية ودورها في الاثبات الجنائي بين الشريعة والقانون، مقدمة إلى مؤتمر الهندسة الوراثية- كلية الشريعة والقانون – جامعة الإمارات، الجزء 1.

غانم، عبدالله عبد الغني، زبيدة جاسم، خالد عبيد. (2002) دور البصمة الوراثية في مكافحة الجريمة، دراسة تقويمية مقارنة مقدمة إلى مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون، كلية الشريعة والقانون بجامعة الأمارات.

غنام،محمد غنام. (2002)، دور البصمة الوراثية دراسة مقدمة إلى مؤتمر الهندسة الوراثية بين الشريعة والقانون، كلية الشريعة والقانون بجامعة الإمارات.

قرارات مجمع الفقه الإسلامي الدولي، الهندسة الوراثية والجينوم البشري، 21\9\2019، قرار رقم 213

الكعبي: خليفة علي. (2006). البصمة الوراثية وأثرها على الأحكام الفقهية، دراسة فقهية مقارنة، دار النفائس، الأردن.

المارية، عمرو محمد عازي. (2021) المواجهة القانونية والشرعية لانتهاك الخصوصية في وسائل التواصل الاجتماعي، مجلة العلوم القانونية والاجتماعية.

مصباح، محمد (2023)، الضمانات الدستورية لحماية الخصوصية الجينية (دراسة تحليلية مقارنة)، مجلة الدراسات القانونية والاقتصادية، العدد الثاني، ص46.

المقاطع، محمد عبد المحسن. (1992)، حماية الحياة الخاصة للأفراد وضماناتها في مواجهة الحاسوب الآلي، دراسة تحليلية نقدية مقارنة للحق في الخصوصية وتطبيقاته في القانون الكويتي، مطبوعات جامعة الكويت.

2.4. المواثيق واللوائح الدولية:

منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة (اليونسكو). (1997). الإعلان العالمي بشأن الجينوم البشري وحقوق الإنسان. اعتمد في 11 تشرين الأول/أكتوبر 1997.

الاتحاد الأوروبي. (2016). اللائحة العامة لحماية البيانات :(GDPR) اللائحة 2016/679 (EU) للبرلمان الأوروبي والمجلس. الجريدة الرسمية للاتحاد الأوروبي، L 119،

مجلس أوروبا. (1997). اتفاقية حماية حقوق الإنسان وكرامة الكائن البشري فيما يتعلق بتطبيق علم الأحياء والطب (اتفاقية أوفيدو). سلسلة المعاهدات الأوروبية - رقم 164. والبروتوكول الإضافي المتعلق بالبحث العلمي) 2005.

3.4. القوانين واللوائح

نظام التعاملات الإلكترونية السعودي، صدر بموجب المرسوم الملكي رقم (م\18) بتاريخ 8\3\1428

دستور السودان الصادر في 2005 الانتقالي والوثائق الدستورية اللاحقة له.

قانون الأدوية والسموم السوداني 2009.

القانون الجنائي السوداني 1991.

قانون الصحة العامة السوداني 2008.

قانون المجلس الطبي السوداني 1992.

قانون جرائم المعلوماتية السوداني 2007.

قواعد وآداب وسلوك المهن الطبية في السودان في السودان.

اللائحة التنفيذية لنظام الاتصالات وتقنية المعلومات: صدر بموجب القرار رقم (م\13) بتاريخ 14\5\1444.

لائحة الضوابط الأساسية للأمن السيبراني: صدر بموجب القرار رقم (10\ج2) بتاريخ 17\12\1439.

نظام حماية البيانات الشخصية السعودي والصادر بالمرسوم الملكي رقم (م\19) بتاريخ 2\9\1443

نظام مكافحة الجرائم المعلوماتية السعودي، صدر بموجب المرسوم الملكي رقم (م\17) بتاريخ 8\3\1428.

4.4. المراجع الأجنبية

4.4.1. Scientific studies and articles:

Gymrek, M., McGuire, A. L., Golan, D., Halperin, E., & Erlich, Y. (2013). Identifying personal genomes by surname inference. Science, https://doi.org/10.1126/science.

Kaye, J. (2012). The tension between data sharing and the protection of privacy in genomics research. Annual Review of Genomics and Human Genetics. https://doi.org/10.1146/annurev-genom101

Lunshof, J. E., Chadwick, R., Vorhaus, D. B., & Church, G. M. (2008). From genetic privacy to open consent. Nature Reviews Genetics. https://doi.org/10.1038/nrg

4.4.2. Scientific books:

Chadwick, R., & Levitt, M. (Eds.). (2011). the ethics of genetic screening (2nd Ed.). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-010-0622-

Marchant, G. E., & Lindor, R. A. (2013). Genetics, privacy and the law. Cambridge University Press.

ISSN: 2706-6495

4.4.3. Reports from health organizations and agencies:

Nuffield Council on Bioethics. (2015). Biological and health data: Distinctive features and ethical challenges. Nuffield Council on Bioethics.

American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). (2021). Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing: A policy statement of the American

College of Medical Genetics and Genomics. Genetics in Medicine, https://doi.org/10.1038/s41436-021-01171-4.

World Health Organization. (2021). Human genome editing: Recommendations. World Health Organization.

National Human Genome Research Institute (NHGRI). (2024). Ethical, Legal and Social Implications (ELSI) Research Program. National Institutes of Health. https://www.genome.gov/Funded-Programs/Ethical-Legal-and-Social-Implications-Research-Program

جميع الحقوق محفوظة © 2026، الدكتور/ فضل يوسف إدريس عبد الرحمن، المجلة الأكاديمية للأبحاث والنشر العلمي

(CC BY NC)

Doi: https://doi.org/10.52132/Ajrsp/v8.88.3