

# **الفحص قبل الزواج**

## **والمشارة الوراثية**

**نظرة فاحصة للفحوصات  
الطبية الجينية**

**د/محمد علي البار**



## مقدمة

الحمد لله وحده، والصلوة والسلام على من لا نبي بعده،  
نبينا محمد وعلى آله وصحبه والتابعين لهم بإحسان إلى يوم  
الدين... وبعد:

فالإسلام هو دين القيم (قل إبني هداني ربى إلى صراط  
مستقيم دينًا فيما ملة إبراهيم... الآية) وإنك لتجد أن جميع ما  
ينفع الناس في الحياة والمعاد قد بينه الإسلام وأشار إليه إجمالاً  
أو تفصيلاً، فما من خير إلا بينه النبي الإسلام صلى الله عليه  
 وسلم لأمتة، وما من شر إلا حذرنا منه.

والعلم والعمل والأخذ بأسباب النجاة قيم شرعها الإسلام  
 وحضر عليها، وهي من فقه قوله صلى الله عليه وسلم  
 ((الحكمة ضالة المؤمن أينما وجدها فهو أحق بها)).

والدراسة التي بين يديك أخي الكريم - على قلة  
صفحاتها - ثمرة مباركة من ثمار تفعيل قيم الإسلام في مجال  
العلم التجريبي النافع الذي يساعدنا بحول الله وقدرته على  
إنجاح ذرية أصحابه، يرجى منهم الخير لأنفسهم ولذويهم  
ولأهليهم، وقد تفضل الأخ الدكتور/محمد علي البار ، وهو من  
المشهد لهم بالخلق والصلاح وسعة الدراسة والإطلاع والمكانة  
العلمية الرفيعة ، فتناول في هذه الدراسة قضية الفحوص  
المخبرية الخاصة بالأمراض الوراثية، موضحاً مدى الحاجة  
لإجراء هذه الفحوصات على كل من الزوجين المترشحين على  
الزواج، وواضعاً حلولاً علمية منطقية من منظور إسلامي إنساني  
لما يجب أن يفعله المقدمان على الزواج من إجراءات علاجية  
وقائية إذا أصرَا على القرآن وكان لديهما مرض  
وراثي خطير قد ينتقل للأبناء، بما يرجى أن يساعدهما  
بحول الله تعالى - في تقليل فرص الإصابة بتلك الأمراض  
أو تجنبها كلياً، وجميع ما تقدم مما حوتة الدراسة من

تعريفات أو شروحات أو نتائج جاء بأسلوب بسيط الكلمات  
موثق المعلومات.

والكتاب هام في بابه ومفيد في طرحة، ويشكل  
مجموعة طيبة من النصائح النافعة لكل مسلم ومسلمة،  
ويناسب غالبية القراء.

وانني اذأشكر الدكتور / محمد علي البار لإهدائه  
حقوق طبع الكتاب للجنة الطيبة الإسلامية بالندوة العالمية  
للشباب الإسلامي، جريا على عادته الكريمة في إهداء العديد  
من المؤلفات للجنة، لأسأل الله تعالى أن يجزيه خير الجزاء لهذا  
الجهد الطيب الموفق كما أسأله جل وعلا أن ينفع بهذه الدراسة  
المسلمين، وأن يعاي المسلمين من كل سوء، وأخر دعوانا أن  
الحمد لله رب العالمين.

### الأمين العام

للندوة العالمية للشباب الإسلامي

عضو مجلس الشورى

د. مانع بن حماد الجهي

## **الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية (نظرة فاحصة للفحوصات الطبية الجينية)**

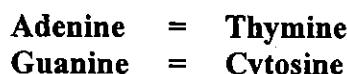
### **مقدمة:**

#### **ما هو الجين (سر الوراثة)؟**

ان الأسرار الوراثية كامنة فيما يعرف بالجينات. والجين هو جزء يسير من الحامض النووي منزوع الأكسجين (الدنا) DNA الموجود فيما يعرف بالكروموسوم (الصبغي).

والجين هو قطعة من (الدنا) تحوي كل المعلومات لتكوين سلسلة من الأحماض الأمينية (البيتايد) أو جزء من البروتين. وبما أن كل الخمائير (الأنتريمات) والممواد الأساسية في نشاط الخلايا هي نوع من البروتين فإن الجين هو المسؤول عن صنع هذا البروتين بالذات. فعلى سبيل المثال يتم صنع الإنسولين (وهو بروتين هام لخفض السكر في الدم، واستقلابه في الجسم) بواسطة جين معين موجود في سلسلة (الدنا) على الكروموسوم رقم 11.

و(الدنا) مكون من سلسلة طويلة جداً ملتقة ومكونة من أربع قواعد نتروجينية Nitrogenous Bases وهي: أدنين، جوانين، سايتوسين وثايمين. ويتصل الأددين دوماً بالثايمين، والجوانين بالسايتوسين بواسطة روابط هيدروجينية.



## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

ثم يتصل كل واحد من هذه القواعد بأحد السكريات الخماسية ناقصة الأكسجين Deoxyribose. كما يتصل من جهة أخرى بمجموعة فوسفورية. وتسمى المجموعة المكونة من القاعدة النيتروجينية وتابعها نيوكليوتايد (نووي) Nucleotide.

### تكوين الجين وأنواع الجينات:

ويتكون الجين من سلسلة من هذه القواعد النيتروجينية بتابعها (السكر الخماسي والمركب الفسفوري) تبلغ في المعدل ثلاثين ألف زوج قاعدي نتروجيني. أما مجموع القواعد النيتروجينية فتبلغ  $(10^{36})$  زوج قاعدي (ستة بلايين) Base Pairs<sup>(١)</sup>. وبما أن السلسل المكونة للحامض النووي منزوع الأكسجين (الدنا) مزدوجة، فإن ما هو موجود في سلسلة واحدة يمثل  $(10^{33})$  زوج قاعدي (٢ بليون من الأزواج القاعدية).

وهذه السلسل تكون الكروموسومات (الصبغيات) وهي تختلف في عددها وحجمها وطولها في مختلف الكائنات الحية. وتبلغ في الإنسان (٢٣) زوجاً من الكروموسومات: منها زوج واحد يختص بالذكورة والأنوثة. وأما بقية الأزواج فتحتخص

(١) ذكر الدكتور هاني رزق في بحثه المقدم إلى "ندوة الوراثة والمنسقة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني: رؤية إسلامية" المنعقدة بالكويت في ١٥-١٦ أكتوبر ١٩٩٨م أن عدد القواعد النيتروجينية في كل سلسلة من الدنا هي  $(10^{35})$  (٥٠ بليون زوج قاعدي) وفي السلسليتين يكون المجموع مائة بليون زوج من القواعد النيتروجينية.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

بالبدن Somatic. ولذا تدعى الكروموسومات البدنية تفريقاً لها عن الكروموسومات الجنسية (أي التي تتحكم في الذكورة والأنوثة).

ويعتقد الباحثون أن عدد الجينات (البنيوية) Structural Genes تتراوح ما بين ستين وسبعين ألفاً (٦٠،٠٠٠ - ٧٠،٠٠٠) وكل هذه الجينات موجودة في كل خلية من خلايا الجسم ولكن ما يعمل منها عدد محدود في كل خلية حسب حاجة وتركيب هذه الخلية. فمثلاً خلية الدماغ تختلف تماماً عن خلية الأمعاء في وظيفتها وعملها وشكلها، وكذلك خلية الجلد تختلف عن خلية اللسان، وإن كانت كل واحدة منها تحوي جميع الجينات إلا أن الله سبحانه وتعالى جعل لكل خلية من هذه الخلايا التي تبلغ التريليونات وظيفة محددة، وبالتالي فإن خلايا الجلد وظيفة تختلف عن خلايا الدم أو الكبد أو القلب أو الدماغ ... إلخ. وعليه فإن جزءاً يسيراً من هذه الجينات يعمل في كل خلية وبطبيعة الحال فإن الجينات التي تعمل في خلية الدماغ تختلف عن الجينات التي تعمل في خلية الجلد أو الكبد.

وقد وجد الباحثون أن ٢٠٪ من الجينات تقريباً تعمل في كل الخلايا لأنها تقوم بالوظائف الحيوية الهامة للخلية، وبالتالي تتشابه هذه الجينات بينما تختلف ٨٠٪ الباقية حسب الوظيفة والموقع بل والزمن. فالجينات تعمل في وقت معين ثم تسكت وهكذا. ويتجلّى ذلك بأعظم صورة وأبهارها في أثناء تكون الجنين. ففي المراحل الأولى لتكوين الزيجوت (النطفة الأمشاج) تكون كل الجينات منطوية ويعمل منها عدد

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٤

محدود، ثم تبدأ الخلايا بالتمايز عند تكون الأرمدة، (الكرة الجرثومية : البلاستولا). حيث تتكون الخلايا الآكلة القاضمة الهاضمة التي تغزو في جدار الرحم، وتعلق فيه، بينما يتكون اللوح الجنيني الذي يخلق الله منه الجنين. ثم إن هذا اللوح الجنيني يتمايز إلى طبقة خارجية (الإكتودرم) وطبقة داخلية (الإندودرم)، ثم يظهر الشريط الأولي Primitve Streak الميزودرم (الطبقة الوسطى)، كما يتكون الأنوب العصبي، وتبدأ التخصصات في العمل. وفي كل مجموعة من هذه الخلايا يعمل عدد محدود من الجينات فقط، فما يعمل في الطبقة الخارجية لا يعمل في الطبقة الداخلية، وما يعمل منها في الطبقة الوسطى يبقى ساكنا في الطبقة الخارجية والداخلية. بل في كل مرحلة من مراحل النمو تتحرك مجموعة من الجينات للعمل حسب أوامر خالقها وبيارتها سبحانه وتعالى ، فإذا انتهت مهمتها أمرت بالسكون والخلود إلى الراحة. وتدخل مرحلة السكون مرة أخرى حتى يبعثها الله من مرقدها حين يشاء لتؤدي وظيفة منوطة بها<sup>(٤)</sup>.

وتشكل الجينات ما يقرب من ٧٠ % من مجموع طول الدنا بينما لا يزال العلماء يجهلون تماماً وظيفة البقية الباقيه من الدنا. ولكنهم استطاعوا أن يميزوا أنماطاً من الترتيب في

(٤) أشار الله سبحانه وتعالى في كتابه الكريم إلى ذلك بقوله: (من نطفة خلقة فقدره فالتقدير كله يتم أساساً في النطفة). انظر لمزيد من التفصيل كتاب خلق الإنسان بين الطبع والقرآن للمؤلف. الطبعة العاشرة، الدار السعودية، جدة.

## الشخص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

القواعد النيتروجينية في هذه البقية الباقية من الدنا تعرف بالكرارات المتالية Tandem Repeats وب بواسطتها يمكن التعرف على موقع معينة من الدنا ، وبالتالي التعرف على دنا الأشخاص المختلفين.

### **مشروع الجينوم البشري:**

يسعى العلماء في هذا المجال لمعرفة الجينوم البشري بكامله أي معرفة الجينات الموجودة في مجموع الدنا في خلية إنسانية . وهذا المشروع باهظ التكاليف ولذا تعاون فيه الدول الكبرى الفنية بحيث يتم تبادل المعلومات وإيجاد بنك كاملاً وقائمة معلوماتية لما يسمى الجينوم البشري . وقد تم قطع شوط طويل في هذا المضمار ، وساعد على ذلك توافر التقنيات الحديثة ، وأجهزة الكمبيوتر العملاقة ، والتعاون المنظم والحيثي بين مختلف الفئات العاملة في هذا الحقل ، ورصد المبالغ الضخمة لهذا المشروع العملاق . وقد قدرت تكلفة المشروع بمبلغ ثلاثة آلاف مليون دولار ، كما أن الانتهاء من هذا المشروع الضخم سيتم بإذن الله في حدود عام ٢٠٠٥ م.

وقد قطع العلماء أشواطاً بعيدة ومتتالية في معرفة الجينوم البشري ، ولا يمضي يوم إلا ويتم فيه معرفة عدد من هذه الجينات وموقع كل واحد من هذه الجينات على الخريطة الجينومية أي موقعه على أي كروموسوم وأين؟ كما يتم معرفة حجم هذا الجين وعدد القواعد النيتروجينية المكونة له . وما هو البروتين الذي يقوم بصنعه وتكونه بأمر خالقه ، بل ومعرفة

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

عدد الأحماض الأمينية المكونة لهذا البروتين، ثم بعد ذلك وظائف هذا البروتين في الجسم. والأمراض التي تصيب الإنسان عند نقص هذا البروتين أو وجود طفرة تؤدي إلى تغيير في تركيب هذا البروتين.

### أمثلة عن بعض أنواع الجينات:

على سبيل المثال نجد أن الجين المسؤول عن تكون الإنسولين يقع على الكروموسوم رقم (١١) وأنه جين صغير الحجم مكون من (١٤٣٠) زوجاً من القواعد النيتروجينية. ويكون الإنسولين من سلسلة من الأحماض الأمينية يبلغ عددها في الإنسان (٥١) حمض أمينياً. ووظائف هذا البروتين الهام قد تم اكتشافها منذ أوائل القرن العشرين، وقد ثبت أن نقص هذا البروتين يؤدي إلى داء البول السكري. وقد ثبت للعلماء أن البول السكري ناتج عن تفاعل بين الوراثة والبيئة، وأن العامل الوراثي مسؤول عن ٣٠ % تقريباً من حدوث المرض بينما التفاعلات البيئية هي المسؤولة الأكبر. وأن مرض البول السكري لدى الصغار (البول السكري المعتمد على الإنسولين) يتحكم في حدوثه إلى حد ما جين موجود في الكروموسوم رقم (٦) وبالتحديد في الذراع القصير منه. بينما يتحكم إلى حد ما جين موجود في الذراع القصير للكروموسوم رقم (١٤) في البول السكري الكهلي (أي الذي يصيب البالغين وكبار السن)، وهو البول السكري غير المعتمد على الإنسولين.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

وتختلف أحجام الجينات فيما نجد جين الإنسولين صغير الحجم (١٤٢٠ زوجاً فقط من القواعد النيتروجينية)، نجد جيناً آخر يتحكم في بروتين العضلات يدعى دستروفين Dystrophin كبيراً وهو جين عملاق مكون من ٢٤٠٠٠ زوج من القواعد النيتروجينية، وفي المتوسط فإن حجم الجين يكون في حدود ٣٠٠٠ زوج من القواعد النيتروجينية.

والغريب حقاً هو أن أي جين يجب أن يحافظ على تسلسل القواعد النيتروجينية الخاص به لأن حدوث طفرات أو تغييرات في هذا التسلسل يؤدي في كثير من الأحيان إلى تغير في سلسلة البروتين المنتج وبالتالي يؤدي إلى مرض قد يكون خطيراً. ومن المعلوم أن كل ثلاثة من القواعد النيتروجينية تتحكم في تكوين حامض أميني واحد. (القواعد النيتروجينية هي: أدنين، ثايمين، جوانين. سايتوزين) وتسمى هذه القواعد الثلاث الكودون أو الشفرة أو الرموز. وبما أن هناك أربع قواعد يحدث تبادل بينها (٤٢٤ أي ٦٤ صيغة، وبما أن هناك عشرين حامضاً أمينياً فإن بعض الأحماض الأمينية فيها أكثر من صيغة (كودون)، فعلى سبيل المثال الحامض الأميني ليوسين تتحكم فيه صيغتان TTA و TTG وهكذا.

### جين الأنيميا المجلية:

ونجد أن الجين الذي يتحكم في بروتين هام يسمى بيتاجلوبين، وهو البروتين المسؤول عن تكون سلسلة الهيموجلوبين بيتا، قد يصاب بخلل بسيط في سلسلة القواعد التيتروجينية (عدها ١٦٠٠ قاعدة نترجينية).

ونتيجة لهذا الخلل البسيط يحدث مرض خطير نسبيا هو مرض الأنيميا المجلية. ففي السلسلة بيتا الطويلة المكونة من ١٤٦ حمضأ أمينيا نجد أن الحامض الأميني الموجود في الموقع رقم (٦) قد تغير، فبدلا من الحامض الأميني الجلوتامي Glutamic Acid نجد الحامض الأميني فالين Valine. وهذا الخلل البسيط ضمن مئات الأحماض الأمينية الموضوعة تماما في مكانها الصحيح، يؤدي إلى خصائص جديدة للهيموجلوبين (يحمور الدم) بحيث يصبح أكثر قابلية للتلتزن Agglutination. وعندما ينحضر في الشعيرات الدموية الدقيقة يؤدي إلى انحلال خلايا الدم الحمراء. كما أن نقص الأكسجين لأي سبب (مثل الأماكن المرتفعة أو حالات الالتهابات الرئوية) يؤدي إلى اختلال في الهيموجلوبين و يجعل شكله غير طبيعي في داخل كررة الدم الحمراء التي تبدو بشكل منجل Sickle Cell. وهذه الخلايا المجلية سرعان ما تلتتصق وتؤدي إلى حدوث جلطات متعددة في الجسم وخاصة في العظام والطحال، وقد تحدث جلطات في الدماغ، وفي المشيمة أثناء الحمل، وهكذا تسبب الخلايا المجلية:

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

- ١ فقر دم انحلالي لأنَّ خلايا الدم الحمراء تتكسر قبل نهاية عمرها الطبيعي (العمر الطبيعي حوالي مائة يوم).
  - ٢ جلطات متعددة في الأعضاء المختلفة والأطراف.
  - ٣ إصابات متعددة بالأنثنيات Infections و خاصة في الرئتين والظامان.
- ويمكن معرفة المرض وتشخيصه بالصورة الإكلينيكية والقصة المرضية، وتحليل الدم ورؤية الخلايا المنجلية تحت المجهر ومعرفة نوع الهموجلوبين بالرحلان الكهربائي Electrophoresis.

وهكذا يسبب هذا الخلل اليسير في تسلسل القواعد النيتروجينية في الجين المتحكم في البروتين (بيتا جلوبين) خلاً يظهر في هذا البروتين حيث يتم استبدال حامض أميني معين بحامض آخر. ويؤدي ذلك في النهاية إلى مرض خطير نسبياً هو الأنيميا المنجلية.

ولا يظهر المرض إلا عندما يرث الشخص هذا الجين المطلوب من كلاً الأبوين. أما إذا كان لديه جين واحد مصاب وكان الجين الآخر سليماً فإنه يعتبر حاملاً للمرض فقط، ولا تظهر عليه أي أعراض مرضية، بل وجد أنَّ هذا الحامل لهذه الصفة الوراثية أكثر مقاومة لطفيل الملاريا وخاصة من النوع الخبيث (فالسيبارام) Falciparum لهذا نجد أن المناطق الموبوءة بالملاريا مثل أفريقيا، ينتشر فيها هذا الجين المجلبي لأنَّه يوفر حماية لحامليه من أخطار الملاريا.

ولذا نجد أن العنصر الأفريقي في الولايات المتحدة وغيرها يحمل هذا الجين بنسبة تصل إلى ١٠٪ من مجموع السكان ذوي الأصول الأفريقية رغم عدم وجود الملاريا في تلك المناطق. ولا يظهر المرض إلا عندما يتزوج حامل للجين من امرأة حاملة لهذا الجين وتكون نسبة ظهور المرض في الذرية : واحدا إلى أربعة. ومع ذلك فقد تتجوذ الذرية كلها ولا يظهر فيها المرض، أو يظهر المرض في عدد من الذرية أكثر بكثير من النسبة المذكورة. ويمكن تشخيص حالة الحامل للمرض بفحص دمه وهو فحص ميسر وغير باهظ التكاليف فحص Sickledex Test وفحص الرحم Lan κεριατικής Electrophoresis.

وتتادي هيئات الطبية والمنظمات الحكومية في كثير من البلدان بإجراء فحص قبل الزواج للراغبين فيه لمعرفة الحاملين لجين معين في مجموعة عرقية معينة أو في بلد معين. فمثلاً نجد أن جين المنجلية منتشر لدى الأصول الأفريقية بينما جين الثالاسيمية منتشر بصورة خاصة لدى سكان منطقة حوض البحر الأبيض المتوسط ومنهم اليونان والعرب. وإذا كان الراغبان في الزواج يحملان الجين نفسه فإن عليهم أن يعيدا النظر في رغبتهما هذه، فإذا كان الارتباط النفسي بينهما قوياً فإن هناك بدائل عديدة منها: الفحص للجينين أثناء الحمل حيث يمكن إجراء فحص الزغابات المشيمية Chorion Villus Sampling في الأسبوع السابع أو الثامن من

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

بدء الحمل، وبواسطته يمكن معرفة ما إذا كان الجنين مصاباً بهذا المرض أم لا.

فإذا كان الجنين مصاباً تسمح كثيرون من البلدان للوالدين باختيار الإجهاض، بينما تعرّض بلاد أخرى على الإجهاض وخاصة إذا كان المرض مثل الثالاسيمايا (فقد الدم انحلالي) له علاج بنقل الدم المتكرر وبالحقن بمادة الديسيفيرا لسحب الحديد المتجمع في الجسم نتيجة نقل الدم المتكرر.

وهناك حل آخر ظهر بالفعل ولكنه لا يزال محدوداً بـمراكز معينة في البلاد المتقدمة وهو فحص البيضات الملقة خارج الرحم، أي مثل مشاريع أطفال الأنابيب حيث يتم التلقيح في المختبر وتنمية البيضة الملقة (الزيجوت) حتى تصل مرحلة التوتة Morula (ثمان خلايا أو نحوها). ويمكنأخذ خلية واحدة من هذه التوتة (الجنين الباكر أو ما قبل الجنين) وفحصها فإن وجدت سليمةً أمكن إعادتها إلى الرحم. وكما يتم في مشاريع أطفال الأنابيب حيث تلقح مجموعة من البيضات، فإن الأمر هنا كذلك يتم فيه تلقيح مجموعة من البيضات، وتُعاد البيضات الملقة السليمة إلى الرحم بينما تستبعد المغيبة والمصابة بالمرض.

وهذا الحل ينهي مشكلة الإجهاض إذا لا إجهاض في هذه الحالة لأن البيضة الملقة لم تتشب بالرحم وبالتالي لا حمل هناك، فإن لم يكن هناك حمل من أساسه فلا إجهاض هناك.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

١٢

ومن المنتظر أن تتطور هذه التقنية وتعتمم حتى تصبح في مثل انتشار مشاريع أطفال الأنابيب والتلقيح الاصطناعي، وذلك في غضون خمس إلى عشر سنوات على الأكثـر. وستناقش موضوع الفحص الطبي قبل الزواج والاستشارة الوراثية في موضعها.

### الأمراض الوراثية المنتقلة عبر جين واحد:

هناك العديد من الأمراض الوراثية التي تنتقل عبر جين واحد. وهذا الجين إما أن يكون منتقلًا من أحد الآبـيين أو كليهما، أو أن هناك طفرة (من دون وراثة) حدثت في تركيب هذا الجين حتى تحول من الوضع السليم إلى الوضع المعيب. وهذه الطفرات الوراثية كثيرة الحدوث إلا أن الجسم بإذن بارئه سبحانه وتعالى لديه آلية لإصلاح معظم هذه الطفرات. كما أن بعض هذه الطفرات لا تسبب مرضـا.

ورغم عدم وضوح أسباب الطفرات الوراثية إلا أن هناك عوامل عديدة تسبب هذه الطفرات مثل التعرض للأشعة أو بعض السموم أو العقاقير أو تلوثات البيئة أو حتى التعرض للأشعة فوق البنفسجية الموجودة في أشعة الشمس كما يحدث في حالات التعرى في البلاجات وغيرها، وخاصة للبيض الذين يفتقرـون إلى مادة الميلانين الموجودة في الجلد والواقية من هذه الطفرات المسرطنة.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

- ويحلول عام ١٩٩٤ م تمكّن العلماء من حصر الأمراض الوراثية المنتقلة عبر جين واحد كالتالي<sup>(١)</sup> :
- العدد الإجمالي ٦٦٧٨ مريضاً وراثياً منها: ٤٤٥٨ مريضاً تنتقل بصورة مرض وراثي سائد (المرض السائد هو الذي ينتقل إلى الذرية من أحد الوالدين فقط بينما يكون الآخر سليماً) وبالتالي يتحمل أن تصاب نصف الذرية حسب قانون مندل.
  - و ١٧٥٠ مريضاً وراثياً متاحياً (في المرض المتاحي لا بد أن يكون الجين المعطوب موجوداً لدى الأب والأم كليهما معاً وهم حاملان للمرض وليسما مصابين به فينقلان هذا المرض إلى ربع ذريتهما تقريباً حسب قانون مندل).
  - وهناك ٤١٢ مريضاً وراثياً تنتقل عبر الكروموسوم X الموجود لدى الأم وبالتالي تصاب نصف الذرية الذكور بينما لا تصاب الإناث بالمرض بل يكن حاملات له.
  - كما أن هناك ١٩ مريضاً وراثياً تنتقل عبر الكروموسوم ٧.
  - و ٥٩ مريضاً وراثياً تنتقل عبر الميتوكوندريا (مادة دنا خارج النواة في السيتوبلازم ومسؤولة عن عمليات الاستقلاب والتنفس الخلوي)

(١) Conner M, Ferguson-Smith: Essential Medical, Genetics Blackwell Science, Oxford. 5Th. ed. 1997 P6.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

١٤

وهذه المجموعة تم اكتشافها عام ١٩٩٤ م.

ولا شك أن قائمة هذه الأمراض تزداد يومياً باكتشاف المزيد منها كل بضعة أيام أو بضعة أسابيع على الأكثـر، بسبب تسارع البحث العلمي في مجال الجينات. وقد بلغ عددهـا عام ١٩٩٨ م أكثر من ثمانية آلاف مرض وراثي.

وهذه الأمراض الوراثية لا تسبب فقط مشكلات طبية يجب مواجهتها وحلها إذا لا علاج لأغلبها حتى الآن، ولكنها أيضاً تسبب مشكلات أخلاقية وقانونية منذ لحظة اكتشافها أو حتى عند اكتشاف الحاملين للمرض فتؤدي إلى تدخلات متعددة منها: الفحص الطبي قبل الزواج والاستشارة الوراثية والإجهاض والتأمين الطبي وأسرار المريض وحقوق الآخرين وحقوق المجتمع. ثم بعد ذلك كله العلاج الجيني وفوائده ومخاطره، وهندسة الجينات أو الهندسة الوراثية و المجالاتها في الإنسان والحيوان والنبات، وتأثير ذلك كله على الإنسان وصحته ومستقبله وحياته ، لهذا كله فإن مجال دراسة الجينات وتأثيراتها واسع جداً. وفيما يلي سنلقي الضوء على بعض النقاط التي تحتاج إلى وقفات متأنية لما ينتـج عنها من مخاطر ومشاكل أخلاقية وقانونية وشرعية، ولذا لا بد من عرضها على أصحاب الفضيلة الفقهاء الأجلاء لتدارسها ومعرفة أبعادها والوصول بعدها إلى قرارات أو توصيات مناسبة بشأنها.

## الفحوصات الطبية الجينية

### (أ) الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية:

لقد فرضت بعض الدول منذ نصف قرن أو أكثر وجوب الفحص الطبي قبل الزواج. وقد أخذت بهذا الإجراء بعض الدول العربية مثل سوريا ومصر وتونس والمغرب.. إلخ، ولكن هذه الفحوصات كانت تقتصر على البحث عن وجود أمراض معدية أو سارية أو الأمراض الجنسية، وربما تم الفحص بالنسبة للرجل عن الحيوانات المنوية.

(لمعرفة ما إذا كان يعاني من العقم أم لا). وفي معظم الحالات لم يكن يتم أي فحص للراغبين في الزواج (في البلاد العربية)، بل كانوا يعطون شهادة بأنهم لأنقون صحيّاً للزواج مقابل مبلغ محدد يدفعه الشخص للطبيب. وعندما انتشر ذلك وعمّ وتأكد منه الجهات الرسمية لم يعد أحد يهتم بهذه الشهادة، وبالتالي يمكن عقد القران دون الحاجة لإبراز شهادة طبية تثبت لياقة الخاطبين للزواج.

ولم يكن هذا الفحص في أي مرحلة من مراحله في السابق، حتى في الفترات التي كان يطبّق فيها، يشمل أي مرض وراثي لصعوبة وعدم توافر الفحوصات المخبرية لمعرفة حاملي هذه الأمراض الوراثية آنذاك. وحامل الجين المعطّوب (المرض الوراثي) هو في الغالب شخص سليم ولا يعاني من أي مرض ظاهر ولكنه إن تزوج بأمرأة تحمل الجين المصاب ذاته

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

١٦

فإن نسبة من نسلهما (حوالى الربع في الأمراض الوراثية المتردية) سيصابون بهذا المرض.

وبما أن الأمراض الوراثية التي تنتقل عبر جين واحد قد وصلت أكثر من ثمانية آلاف مرض وراثي عام ١٩٩٨م ولا يزال الأطباء يكتشفون المزيد منها كل يوم، فإن البحث عن هذا العدد المهول من الأمراض الوراثية يعتبر مستحيلاً.

إذن ما المقصود بالفحص الطبي قبل الزواج من ناحية الأمراض الوراثية؟ هناك أمراض تنتشر في بعض المجتمعات فمثلاً مرض الثالاسيما (أنيميا حوض البحر الأبيض المتوسط) ينتشر في اليونان وقبرص ومعظم البلاد العربية وإيران. وتتراوح نسبة حاملي الجين في هذه البلاد ما بين ٢٪ إلى ١٦٪<sup>(١)</sup> من مجموع السكان. بينما تصل النسبة في الأنemic المنجلية إلى ٢٥٪ من جملة السكان في بعض المناطق.

وبما أن حامل الجين المعطوب لا يكون مريضاً بل صحيفاً ولا يعاني من ذلك المرض الوراثي وإنما تعاني ذريته (بالآخرى بعض ذريته) إذا تزوج من امرأة تحمل الجين المعطوب ذاته، فإن هناك احتمالاً قوياً في هذه الحالة. حسب قانون مندل، أن يصاب رب الذرية بهذا المرض الوراثي المتردي Autosomal Recessive

(١) Alwah A: Community Control of Genetic and Congenital Disorders. EMRO Technical Publications Series 24, WHO, Regional office for the Eastern Mediterranean Region, Alexandria, 1997 Table 3,2 P43

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

١٧

وبما أنَّ عدد حاملي هذه الصفة الوراثية المعيبة كثيرون في المجتمع فإنَّ احتمال ظهور المرض كبير، وخاصة عند حدوث زواج الأقارب كابن العم وابنة العممة وأبن الخال وابنة الخال. ويحتاج مريض الثالاسيميا إلى نقل دم متكرر كل عام، ويعاني المصاب من إصابات متعددة في جسمه وفي عظامه كما أن الطحال قد تتضخم وتحدث مضاعفات متعددة ابتداءً من اليرقان، وتكون حصى في المرارة، وتتضخم الطحال، وإصابات متعددة في العظام، وترسب الحديد في الكبد والقلب وغيرها من الأعضاء نتيجة نقل الدم.

لهذا كلُّه يحتاج هؤلاء الأطفال بعد أشهر قليلة من الولادة إلى نقل دم متكرر مع إعطاء عقار ديسفرا (ديفروكسامين حقنًا يوميًّا) لتجنب هذه المضاعفات. والعلاج مرهق جداً وباهظ التكاليف للأسرة وللمجتمع. وقد قامت منظمة الصحة العالمية (كتاب الدكتور علوان)<sup>(١)</sup> بحساب التكلفة للمريض. ففي سن الطفولة الباكرة (سنة إلى خمس سنوات) تكون التكلفة ٢٦٠٠ دولار كل عام (ثمن عقار ديسفرا لعام واحد) بحسب سعر ١٩٩٣م ويزداد السعر بسبب زيادة كمية العقار المعطاة، فالشخص البالغ المصاب بهذا المرض يحتاج إلى كمية أكبر يبلغ ثمنها ١٠٥٠٠

(١) المرجع السابق (التحكم في الأمراض الوراثية والاضطرابات الخلقية) ص ١٩٥ الجدول A.١

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

دولار سنوياً. هذا بدون حساب تكلفة نقل الدم والمستشفيات والأطباء والفحوصات وهو مبلغ باهظ حقاً.

وبما أن إجراء الفحص الطبي يمكن أن يكشف حامل المرض بواسطة تحليل الدم والرحلان الكهربائي Electrophoresis وتكلفتها محدودة، فإن إجراء هذا الفحص قبل الزواج ممكن. ويقوم الطبيب بتقديم هذه المعلومات إلى من يرغبون في الزواج. وينبغي أن يترك لها الخيار في إتمامه من عدمه.

وينبغي تدريب فريق من الأطباء على كيفية إعطاء الاستشارة الوراثية، بل يمكن تعليم ذلك على أطباء الأسرة في مرحلة لاحقة. وعلى الأقل يمكن أن يتلقى هؤلاء جميعاً تدريباً في موضوع الفحص الطبي قبل الزواج حول مرض معين مثل (الثالاسيميما) والمنجلية بحيث لا يشمل ذلك الأمراض الوراثية المعقدة والنادرة.

وعلى الطبيب أن يوضح للمخطوبين (الخاطب والمخطوبة) الاحتمالات التي تحدث عند زواج شخص يحمل هذه الصفة (الثالاسيميما) من امرأة أيضاً تحمل هذه الصفة وأن ما يقارب ربع الذرية يتعرضون لاحتمال الإصابة بهذا المرض. ولكن ذلك لا يعني أن جميع الذرية قد لا يصابون بالمرض، أو أن جميعهم سيصابون به، لأن المسألة هي مسألة حسابية في باب الاحتمالات على المستوى السكاني وليس على المستوى الفردي، وهي تخضع أولاً وأخيراً لتقدير الله تعالى ومشيئته.

### البدائل إذا رغبا في الزواج:

كما ينبعي على الطبيب أن يوضح لها أن هناك بدائلأ كثيرة ممكنة إذا رغبا في الزواج وهي:

(١) عدم الإنجاب والاكتفاء بتربية واحد أو أكثر من الأيتام واللقطاء. وفي الغرب يتم التبني رسميأ، وهو نظام معترف به هناك.

(٢) إذا رغبا في الإنجاب يجب عليهم القيام بفحص نتيجة الحمل في المراحل التالية:

#### (أ) الفحص قبل الانفراز *Pre-implantation*

وفي هذه الحالة يتم تلقيح البويضة بما زوجها خارج الرحم مثلاً يعمل في مشاريع أطفال الأنابيب. يتم تحريض البويض لإنتاج عدد وفير من البويضات بواسطة الهرمونات المنمية للغدة التناسلية (القند) وهذه الهرمونات إما أن تكون مجتمعة من بول النساء اليائسات أو أن تكون بواسطة هندسة الجينات (وهذه الأخيرة أفضل إلا أنها أغلى ثمناً). ثم بواسطة فحص السونار (الموجات فوق الصوتية) يتم سحب (ارتشاف) لبنة البويضات التي يتم تلقيحها بواسطة مني الزوج (بعد فحصه وإعداده).

وعندما تتمو البويضات الملقحة إلى مرحلة التوتة (عادة مرحلة ثمان خلايا) يتم أخذ خلية منها لفحصها، ويمكن بواسطة الفحوصات المخبرية المتعلقة بالجينات معرفة ما إذا كانت هذه البويضة الملقحة مصابة بالمرض المطلوب فحصه

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٠

وهو هاهنا (الثلاثيما) أو المنجلية. فإذا كانت البيضة معيبة ومصابة بهذا المرض تركت لموت، وإنما إن كانت سليمة فيمكن إعادتها مع اخت أخرى سليمة إلى الرحم. وميزة هذه الطريقة أنها تتجنب الإجهاض وهو محروم شرعاً إلا في حدود ضيقه. أما عيوبها فكثيرة منها:

- (١) أنها باهظة التكاليف.
  - (٢) أنها مثل مشاريع أطفال الأنابيب تعرض الزوجة للكشف عن العورة المغلظة.
  - (٣) أنها ترهق الأسرة (الزوجين) وتجعلهما يرتبطان بالمركز أو المستشفى لأوقات متعددة. وقد تعطل أحدهما.
  - (٤) أن نسبة نجاح الإنجاب بواسطة أطفال الأنابيب لا تزال متدنية بحيث لا تتجاوز ١٥٪ في أحسن المراكز العالمية ويقال إنَّ النسبة هاهنا ستكون أفضل باعتبار أنَّ الزوجين لا يعانيان من عدم أو قلة الخصوبة وبالتالي تكون فرص النجاح هاهنا أكبر.
  - (٥) أنَّ هذا الفحص لا يجري حتى الآن إلا في مراكز محدودة في العالم.
- (ب) الفحص أثناء العمل بواسطة فحص الزغابات المشيمية *.Chorion Villus Sampling*

لقد كان الصينيون أول من أدخل هذا الفحص إلى عالم الطب حيث قاموا سنة ١٩٧٥ بإجرائه على الحوامل، وكانت

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

نسبة الإجهاض في البداية عالية حيث بلغت ١٥٪ ومع تقدم الخبرة وانتشار الفحص من الصين إلى الاتحاد السوفيتي (سابقاً)، ثم إلى أوروبا الغربية والولايات المتحدة انخفضت نسبة الإجهاض من جراء هذا الفحص إلى ١٪ أو ٢٪ وكلما زادت خبرة الطبيب الذي يجري هذا الفحص انخفضت نسبة الإجهاض والمضاعفات من إجرائه. وقد انتشر هذا الفحص حتى وصل إلى الدول العربية.

ويتم إجراؤه في الأسبوع السابع أو الثامن منذ بدء الحمل (أي منذ التلقيح) أو الأسبوع التاسع أو العاشر منذ آخر حيضة حاضتها المرأة (حساب أطباء التوليد).

وهناك طريقتان لإجرائه : إما عن طريق المهبل أو عن طريق البطن وفي كلتا الطريقتين لا بد من الاستعانة بالموجات فوق الصوتية.

ويتم فحص خلايا الزغابات المشيمية (وهي جزء من الجنين) لأي خلل كروموزومي، كما يتم فحصها لمعرفة المرض الوراثي المحتمل حدوثه (ها هنا الثالاسيما أو المنجلية).

إن ميزات هذا الفحص أنه يتم فيه التشخيص في فترة مبكرة من الحمل نسبياً (الأسبوع الثامن منذ التلقيح) وبالتالي يمكن أن يتم الإجهاض لمن يسمع بالإجهاض قبل نفخ الروح في حالة وجود مرض خطير.

ومن الجدير بالذكر أنَّ المجمع الفقهي الإسلامي لرابطة العالم الإسلامي في دورته الثانية عشرة المنعقدة في مكة

المكرمة (٢٢-١٥ ربـ ١٤١٠ هـ / ١٧-١٠ فبراير ١٩٩٠ م) قد أصدر فتوى بخصوص الجنين المشوه جاء فيها: "قبل مرور مائة وعشرين يوماً على الحمل إذا ثبت وتأكد بتقرير لجنة طبية من الأطباء المختصين الثقات، وبناء على الفحوص الفنية بالأجهزة والوسائل المختبرية أنَّ الجنين مشوهً تشويباً خطيراً غير قابل للعلاج، وأنَّه إذا بقي وولد في موعده ستكون حياته سيئة وألاماً عليه وعلى أهله فعندئذ يجوز إسقاطه. والمجلس إذ يقرر ذلك يوصي الأطباء والوالدين بتقوى الله والتثبت في هذا الأمر والله ولِ التوفيق" <sup>(١)</sup>.

ونص الفتوى لا يبيح إجراء الإجهاض لمرض له نوع علاج وإن كان المصاب وأهله سيعانون معاناة طويلة. وليس هناك تشوه في الخلقة لا ظاهري ولا باطن في حالات (الثلاثيميا) والمنجلية، ولكن هناك تغييرًا في تركيب يحمر الدم (الهيماوجلوبين) مما يؤدي إلى فقر دمً انحلالي بنتائجه الوخيمة. ولكن العلاج ممكن وهو نقل الدم المتكرر (وفيه مخاطر عدّة من بينها إنتقال بعض الأمراض المعدية مثل الأيدز أو التهاب الكبد الفيروسي من نوع B أو C أو غيرهما). كما يتوجب العلاج بحقن الديسفراط طيلة العمر. ولا شك أن المصاب وأهله يعانون معاناة كبيرة جداً. وهذا العلاج باهظ التكاليف كما أسلفنا (عشرة آلاف دولار سنويًا) كما أنه غير متوافر في معظم

(١) فتوى المجمع الفقهي لرابطة العالم الإسلامي. الملحق رقم ١ من كتاب الجنين المشوه: الأسباب العلامات والأحكام. دار القلم ودار المنارة جدة ١٩٩١ للدكتور محمد علي البار

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٣

بلاد العالم الثالث. ثم إن تكرر دخول المستشفيات يكلف الأسرة والدولة تكاليف باهظة جداً. ولا يزال النقاش محتمداً بين من يرى الإجهاض حلاً لهذه المعضلة وبين من يرى أن الفتوى لا تشمل مثل هذا المرض لأنَّ له علاجاً. ثم إن الحالات لا تتشابه فمنها ما هو خطير أو شديد الخطورة ومنها ما هو أقل خطورة ويمكن التعايش معه. وهذا أمر يحدث في جميع الأمراض الوراثية وغير الوراثية. ويختلف الأشخاص بسبب عوامل كثيرة يقدِّرها الله سبحانه وتعالى بعضها معلوم وأغلبها مجهول في تعاملهم مع السبب المرضي وكيفية حدوث المرض وشدة تأثيره.

(ج) بزل السائل الأمنيوسي (السل) وفحصه (*Amniocentesis*).  
يُجرى هذا الفحص عادة في الأسبوع الخامس عشر أو السادس عشر من الحمل، وتحسب المدة على طريقة أطباء التوليد منذ بدء آخر حيضة حاضتها المرأة وهو ما يعني زيادة أسبوعين على المدة المحددة منذ التلقيح أو الحمل الفعلي، أو أنه إذا تم إجراء الفحص في الأسبوع السادس عشر فإن ذلك يوازي الأسبوع الرابع عشر منذ التلقيح.

ويتم سحب السائل المحيط بالجنين (سائل الرهل: السائل الأمنيوسي) بواسطة إبرة طويلة يتم إدخالها عبر جدار البطن ثم عبر جدار الرحم إلى غشاء الأمنيون ثم يتم سحب السائل الأمنيوسي. وذلك كله يتم بمساعدة جهاز السونار (الموجات فوق الصوتية) الذي يحدد موقع الجنين

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٤

والسائل والمشيمة. وبذلك يتفادى الطبيب إصابة الجنسين أو المشيمة بأي أذى.

ويستخدم هذا الفحص عند وجود مرض وراثي في الأسرة، أو عند وجود خلل كروموزومي في ولادة سابقة، أو عندما تكون المرأة الحامل قد تجاوزت الخامسة والثلاثين، أو كما هو في هذه الحالة وجود احتمال الإصابة بمرض وراثي مثل (الثالاسيما) أو المنجلية لأن كلا الآبوبين يحملان الاستعداد الوراثي والجين المصايب.

مميزات هذا الفحص: سهولته ويسره، وتوافره في معظم دول العالم وتدرّب أطباء التوليد عليه، وقدرتهم على إجرائه بنسبة مضاعفات نادرة وقليلة. ونسبة حدوث الإجهاض بسبب إجرائه أقل من ٠,٥ %، وقد تقل إلى واحد بالآلف. ومن مميزاته قلة تكلفته.

عيوب هذا الفحص: أنه يتم في مرحلة متقدمة من الحمل نسبياً أي في الأسبوع الرابع عشر منذ بدء التلقيح. كما أن زرع الخلايا لمعرفة الأمراض الوراثية دراستها يحتاج إلى أسبوعين كاملين للحصول على النتائج. وبالتالي قد تظهر النتائج بعد نهاية الفترة المسموح بها لإجراء الإجهاض وهي مائة وعشرين يوماً. وهي المدة القصوى التي يمكن أن يسمح بها في الإجهاض عند وجود شروط معينة سبق أن ذكرناها.<sup>١</sup>

<sup>١</sup> (راجع هتوى للجمع الفقهي لرابطة العالم الإسلامي) ص ٤٤.

### (د) فحص دم الجنين:

يمكن أخذ عينة من دم الجنين من الحبل السري بواسطة إبرة تدخل مباشرة عبر جدار البطن وعبر جدار الرحم حتى تصل إلى الحبل السري الذي يمكن رؤيته بواسطة السونار. ويستخدم هذا الفحص لمعرفة عيوب الميوجلوبين العديدة وخاصة مرض الثالاسيما والأنيميا المنجلية ومعرفة مرض الناعور (الهيوفيليا) بنوعيه A و B. كما يمكن معرفة بعض عيوب الكروموسومات التي تظهر بواسطة فحص الخلايا الليمفاوية للجنين، ويمكن معرفة بعض الأمراض المعدية مثل مقوسة جوندي وفيروس تضخم الخلايا (سيتومegalovirus) Cytomegalovirus وفيروس الأيدز HIV ... الخ. كما يمكن معرفة العديد من الأمراض الوراثية والاستقلابية.

ويمكن إجراء الفحص بسهولة ويسر بواسطة من تدرّب عليه ونسبة حدوث المضاعفات قليلة ونادرة وفي المستوى المقبول طبياً. ولكن عيب هذا الفحص أنه يتمُّ إجراؤه في الأشهر الأخيرة من الحمل وبعد أن يتجاوز الجنين مائة وعشرين يوماً يبقى<sup>(١)</sup>. وبالتالي لا فائدة منه في إتاحة فرصة الإجهاض لمن

(١) يمكن إجراء هذا الفحص في بعض الحالات في الأسبوع السادس عشر من الحمل (حساب اطباء التوليد) وذلك هو الموعد لإجراء بزل السلي. ولابد من استخدام جهاز سونار متتطور يوضع مكان الحبل السري بجلاه حتى يمكن الطبيب من غرز إبرة فيه وسحب الدم منه. وفي هذه الحالات يتم التشخيص قبل ١٢٠ يوماً من التلقيح، وبالتالي يمكن أن يتم الإجهاض لن يسمح له به في مثل هذه الحالات.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٦

كانت تحمل جنيناً مشوّهاً حيث إنَّ الفتوى الصادرة من المجمع الفقهي لرابطة العالم الإسلامي لا تسمح بالإجهاض متى تجاوز الحمل مائة وعشرين يوماً.

وعلى ذلك جميع الفتاوى الصادرة في العالم الإسلامي وأجماع المذاهب الفقهية المختلفة. ولا يباح الإجهاض بعد تجاوز مائة وعشرين يوماً من الحمل إلا إذا كان استمرار الحمل سيؤدي إلى وفاة الأم، وهذا أمر نادر الحدوث جداً في عالم الطب اليوم. ولم يعد يستدعي ذلك إجراء الإجهاض بل ولادة قصيرة قبل الموعد وبالتالي يمكن استقاذ الأم وحملها معاً.

ولهذا فإنَّ فحص دمُ الجنين لا يفيد في موضوع مرض (الثلاثسيمي) أو الأنيميا المنجلية وإنْ كانت له فوائد أخرى متعددة في حالات كثيرة تستوجب علاجاً لهذا الجنين عند مولده أو حتى قبل مولده.

يرفض الزوجان الحاملان للصفة الوراثية المعيبة. مثل الثلاثاء أو المنجلية. إجراء أي فحوصات خاصة بالجنين مما سبق ذكره لمعرفة ما إذا كان مصاباً بالمرض المذكور أو غير ذلك. لأنَّهما قد اعتقادا بحرمة الإجهاض، وخاصة أنَّ حدوث هذا المرض الوراثي له نوع علاج، ولا يسبِّب تشوهات خطيراً في الخلاقة كما اشتربطت الفتوى. ونتيجة اتصالهم ببعض الفقهاء الذين يرون حرمة الإجهاض في جميع مراحل الحمل فإنَّهم يرون أنَّ لا فائدة من إجراء أي فحص من هذا النوع أثناء فترة الحمل، حيث إنَّهم لا يستطيعون - في حالة وجود المرض - أن يقوموا بالإجهاض. فما الداعي إذن إلى

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٧

إجراء هذه الفحوصات المكلفة مالياً وطبيباً ونفسياً؟ وما الذي سيعود على الزوجين من إجراء مثل هذه الفحوصات التي تبحث عن مرض وراثي معين سوى المعاناة والقلق طوال فترة الحمل؟ وعليه ففترك هؤلاء الأمر لمن له الأمر كله سبحانه وتعالى ويتوكلون عليه، فإذا تمت الولادة يمكن إجراء الفحوصات المطلوبة وهي ميسرة وقليلة الكلفة وسهلة التنفيذ. فإن وجد أنَّ الطفل يعاني من المرض المذكور بدأ مرحلة العلاج في فترة مبكرة قبل حدوث المضاعفات. والعلاج لمرض الثلاسيميا أو المنجلية متوافر وهو نقل الدم المتكرر وإعطاء عقار ديسفرا، ومعالجة الإنتانات Infections بكفاءة عند حدوثها.

صحيح أن العلاج مرهق ومكلف ولكن بعض هذه الأسر لديها الاستعداد النفسي لتحمل ذلك كله واحتسابه عند الله سبحانه وتعالى. وفي كثير من البلدان تقوم الدول بتحمل الجزء الأكبر من كلفة العلاج مع توفير المساندة النفسية لهذه الأسر المصابة. كما أن هناك جمعيات أصدقاء مرضى الثلاسيميا أو المنجلية في كثير من البلدان. هذه الجمعيات تقوم بدور جيد وفعال في التوعية وتعریف الأسرة بالمضاعفات وطرق العلاج وتولي المشاكل قدر الإمكان مع مساندة للأسرة نفسياً ومادياً.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٢٨

ومع تقدّم الطّبع وتوفّر نقل دم قليل المضاعفات والمشاكل حيث يتم فحص الدم للأمراض المعدية مثل الزهري والمalaria وفيروس الأيدز وفيروس التهاب الكبد من نوع B أو C.. إلخ) وتوفّر مادة الديسغفال على هيئة حقن أو مضخة لسحب الحديد من الجسم، وبالتالي الابتعاد عن مضاعفاته، فإنّ المصابين بالأنيميا المنجلية والثلاثسيميما يعيشون الآن حتى سن الكهولة بينما كانوا قبل عقدين من الزمن يتوفّون في مرحلة الطفولة أو المراهقة أو بداية الشباب. وهذا في حد ذاته يسبب مشاكل جديدة منها أنّ هؤلاء إذا بلغوا مرحلة الشباب طلبوا الزواج وتكون لديهم رغبة طبيعية في الإنجاب. وهؤلاء ليسوا حاملين فقط للجين المسؤول للثلاثسيميما أو المنجلية ولكنهم مرضى بالفعل، ولديهم الجين المصاب من كلا الأبوين *Homozygous*.

ومن يأثّر سيرضى أن يتزوج بشخص مصاب بمرض مرهق مثل هذا المرض إلا أن يكون هو أيضاً مصاب بالمرض نفسه !! وها هنا الطامة حيث إن جميع الذرية سيكونون مصابين بالمرض ما دام كلا الأبوين مصاباً بالمرض وليس حاملاً له فقط. وبالتالي سيزداد عدد المصابين بالمرض في المجتمع بدلأ من نسبتهم، وسيكون الأمر أشدّ مما كان في السابق إذ كان معظم هؤلاء المرضى يتوفّون في سن الطفولة أو المراهقة ولا يبلغون سن الزواج، أما الآن مع التقدّم الطبي فإن العديد منهم يصل إلى سن الزواج ويطلبها.

في اليونان وقبرص وكثير من الدول الأوروبية تقوم الدول بتشجيع المتزوجين الحاملين للمرض بإجراء الفحوصات أثناء الحمل وتوفير الإجهاض إذا تبين أن الجنين مصاب بمرض ثلاثيسيميا وبذلك انخفضت نسبة المصابين بالثلاثيسيميا في اليونان وقبرص انخفاضاً كبيراً وهمما البلدان الأوروبيان اللذان يعانيان من أكبر نسبة من حدوث هذا المرض في أوروبا وهذا يعيد قضية الإجهاض مرة أخرى إلى المواجهة.

وفي الولايات المتحدة يتم الإجراء ذاته ولكن إذا رفض الزوجان إجراء الإجهاض فإن شركات التأمين الصحي ترفض أن تؤمن على المولود ولا تقوم الدول هناك بالرعاية الصحية كما يحدث في بعض البلدان الأخرى. ولذا فإن الذين يرفضون الإجهاض في هذه الحالة يعانون من موقف شركات التأمين ومن موقف الدولة. عليهم أن يختاروا بين عدم الإنجاب وقبول المرض، أو تحمل النتائج وإنتم الحمل وعليهم أن يستعدوا لتحمل التبعات المالية الضخمة لعلاج مثل هذه الحالة.

### فوائد ومثالب الفحص الطبي قبل الزواج:

#### ❖ الفوائد:

تمثل الفوائد من إجراء الفحص الطبي قبل الزواج في باب الأمراض الوراثية في أن يعرف من يقدمون على الزواج بعض الأمراض الوراثية الشائعة في المجتمع مثل مرض ثلاثيسيميا والمنجلية، وبالتالي يعرف المخطوبان (المرأة والرجل) أنهما يحملان الجين المؤدي للمرض وإن كانوا سليمين تماماً. وبالتالي

## **الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية**

٣٠

هناك احتمال لإصابة بعض الذرية . على الأقل . بهذا المرض ولذا فإن الخيارات أمامهما تتسع . فإذاً إن لا يتم الزواج ويفتي الله كلاماً من سعته ، وإنما أن يتم الزواج ويتخذ إجراءً ما من الإجراءات السابق ذكرها ، فيكونان على علم بمدى نسبة الإصابة في الذرية ، وبالتالي يستعدان لذلك بإجراء الفحوصات التي سبق أن شرحناها بشيء من التفصيل .

وهذا كلّه يؤدي إلى تقليل عدد المصابين بالثلاثسيميما أو المتجلية وذلك بطريقين أولها عدم تزوج حاملي الجين ، وثانيهما إجراء الفحوصات عند الرغبة في الإنجاب واستخدام الفحص قبل الانفراز أو فحص زغابات المشيمة أو حتى فحص السائل الامنيوسي وإجراء الإجهاض عند ثبوت المرض في الجنين . وربما اختار الزوجان عدم الإنجاب واستبدلا ذلك بالتبني كما هو الحال في الغرب ، أو تربية أيتام أو لقطاء .

### **أما المثالب للفحص الطبي قبل الزواج فتتمثل في الآتي :**

- إيهام الناس إن إجراء الفحص الطبي سيقيهم من الأمراض الوراثية : وهذا أمر غير صحيح لأن الفحص الطبي الوراثي لا يبحث سوى عن مرض واحد أو اثنين منتشررين في مجتمع معين ، فإذا قيل للراغبين في الزواج كلاً كما سليم ، ولا يحمل الجين الوراثي للثلاثسيميما ، أو أن أحدهما فقط يحمل الجين وبالتالي فإنَّ الذرية لن تصاب بهذا المرض . فإنَّ هذا القول قد يوهم هؤلاء الأشخاص بأنَّهم سينجبون ذرية سلية من الأمراض الوراثية والعيوب الخلقية . ثم يفاجأون عند

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٣١

الإنجاب بوجود ذرية مصابة بأحد العيوب الخلقية أو الأمراض الوراثية الأخرى. ذلك لأن الأمراض الوراثية قد تجاوزت ثمانية آلاف مرض، والأمراض الأخرى التي تسبب عيوباً خلقية تعد بالآلاف أيضاً، لذا فمن المستحبيل أن يستطيع أحد القول إن الفحص الطبي قبل الزواج أو حتى فحص الأجنة للأمراض الوراثية سيؤدي إلى ذرية سليمة ١٠٠٪، وهذا كلام لا يقوله إنسان عاقل فضلاً عن أن يقوله طبيب، أما إذا قاله طبيب فإنه يتعرض للمحاكمة في الولايات المتحدة ولدفع غرامات مالية تصل إلى الملايين من الدولارات إذا أنجبت الأسرة طفلًا معاقةً وبه عيوب خلقية أو وراثية.

- إيهام الناس أن زواج الأقارب هو السبب المباشر لهذه الأمراض الوراثية المنتشرة في مجتمعاتنا. وهو أمر غير صحيح على إطلاقه. فنسبة الأمراض الوراثية والعيوب الخلقية التي تكتشف عند الولادة في المجتمعات التي يندر فيها زواج الأقارب لا تقل عن ٢٪ وتزداد إلى ٥٪ عندما يتم فحص الأطفال في سن الخامسة.

وفي مجتمعاتنا فإن زواج الأقارب من الدرجة الأولى (أي أبناء عمومة أو عمات أو حالات) تصل إلى ما بين ٣٠٪ و ٤٠٪ في الأردن تصل النسبة إلى ٣٦٪<sup>(١)</sup>. وكما تقول الدكتورة

(١) الدكتورة سناء سقف الحبيط: ندوة الفحص الطبي قبل الزواج، تحرير فاروق بدران وعادل بدران (٣/٣ هـ - ١٤١٥/٨/١٠ م)، جمعية العفاف الخيرية، عمان، ص ٥٥، وتحصل

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

سناء سقف الحيط فإن احتمال زيادة الأمراض الوراثية وتشوه الأجنحة تزداد في زواج الأقارب إلى ما يقارب ٤٪ بينما هي في المجتمع بدون زواج أقارب في حدود ٢٪ إلى ٢٪ من جملة المواليد سنوياً<sup>(٣)</sup>.

ولكن زواج الأقارب له فوائد أخرى اجتماعية.. والتعرف على الأسر لا يتم عندنا إلا في نطاق محدود، وغالباً ما يكون ضمن نطاق الأقارب. وقد تكون في الأسرة صفات جيدة فتنتقل وبالتالي إلى الذرية<sup>(٤)</sup>

ومع هذا فإن الانفلاق على زواج الأقارب قد يؤدي إلى ظهور بعض الأمراض الوراثية المت悔ية (على وجه الخصوص) ولا

نسبة زواج الأقارب بكافة درجات القرابة إلى أكثر من خمسين ٪. وهي نفس النسبة الموجودة في السعودية ودول الخليج أيضاً.

(٢) المصدر السابق من ٣٣، والحديث هنا عن زواج الأقارب من الدرجة الأولى (أي أبناء وبنات العم أو الحال).

(٥) في بحث للأستاذ الدكتور سالم نجم بعنوان: زواج الأقارب إيجابياته وسلبياته منشور في مجلة المجمع الفقهي الإسلامي لرابطة العالم الإسلامي العدد (١١) لسنة ١٤١٩ هـ / ١٩٩٨ من: ١٧١-١٨١ (١٠٢٥) شخصاً والذين استوفوا شروط الدراسة (٩٨٤) فرداً. وقد كان زواج الأقارب في الطبقتين الأولى والثانية (أبناء عمومة أو خفولة) بنسبة (٧٧٩) أما الطبقتين الثالثة والرابعة فقد انخفضت إلى (٥٦٪). ورغم ذلك فإن زواج الأقارب قد أنتج نسلاً حسناً تفوق على المستوى العادي في المجتمع. ولم يكن هناك أمي في جميع أفراد هذه العائلة الكبيرة، وكان منهم علماء أدباء ودبلوماسيون وشعراء وأطباء ومهندسو وتجار، واللافت للنظر أنه لم تكن هناك انحرافات إجرامية أو إدمان على المخدرات أو حتى تشوهات خلقية أو - تخلف عقلي. ووجدت أربع حالات طلاق فقط في الدراسة كلها، وتم زواجهن ثانية من داخل الأسر الأصلية.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

ينبغي أن ينحصر الزواج في الأقارب، وخاصة من الدرجة الأولى، ويتكرر في الأسرة لأن ذلك أدى لظهور مثل هذه الأمراض. قوله عمر بن الخطاب. رضي الله عنه. لبني السائب عندما رأى ضعف نسلهم: "اغتربوا لا تضروا" أي لا يضعف نسلكم، لا شك قوله صائبة من أمير المؤمنين عمر بن الخطاب القائد الملهم. والعرب أيضاً تعرف بذلك وتتصح بعدم حصر الزواج في الأقارب وتكراره في الأسرة الواحدة. ونکاح الغرائب قد يحسن النسل أو على الأقل يحدّ من ظاهرة الإصابة ببعض الأمراض الوراثية المتعددة.

٢- أهمية السرية التامة وعدم كشف نتائج الفحوصات إلا ل أصحابها. وهذا الأمر قد لا يمكن التحكم فيه تماماً فتحدث تسريبات لهذه الأسرار ويضار أصحابها.. وفي البلاد التي تنتشر فيها شركات التأمين الصحي فإن هذه الشركات تطلب من الأطباء إرسال تقاريرهم عند إجراء الفحص الطبي إليها. ووجود مثل هذه الإصابات في الجينات قد تؤدي إلى أن تقوم شركات التأمين بعدم التأمين على هؤلاء أو بمضاعفة المبالغ المطلوبة منهم على اعتبار أنهم يشكلون مخاطر إضافية. وفي ذلك ظلم لهؤلاء الأشخاص الذين لم يكن لهم يد في تكوينهم وحملهم لهذه الصفات الوراثية. (هذا جناه أبي علي وما جنيت على أحد).

٤- من يتحمل كلفة الفحوصات الطبية قبل الزواج؟. وهل ينبغي أن يجعل ذلك على عاتق الراغبين في الزواج أم أن الدولة

والمجتمع ينبغي أن تساهم على الأقل في التخفيف من هذه الكلفة.

٥- ربما زادت هذه الفحوصات من أحجام الشباب وعزوفهم عن الزواج. وتعاني كثيرون المجتمعات العربية وخاصة في المدن الكبيرة من إحباط الشباب عن الزواج بسبب كلفته الباهظة، فإذا أضفنا إلى ذلك الفحص الطبي قبل الزواج وتأثيرات ذلك الفحص وخاصة عند ظهور صفة وراثية غير مرغوب فيها في أحد الخاطلين فإن ذلك قد يشكل عائقاً كبيراً في زواج مثل هذا الشخص. وإذا افترضنا أنَّ الطبيب أخبر الخاطب والمخطوبة بنتائج الفحص وأنَّ أحدهما مصاب بمرض أو يحمل جيناً وراثياً مسبباً للمرض فإنَّ مشروع الزواج قد لا يتم في الغالب، ثم إنَّ الطرف الآخر (السليم) قد ينشر ذلك الخبر إلى الآخرين وخاصة أنَّ هذه الأسر متقاربة. فكلَّما تقدم لواحدة ستطلب هي أو أهلها النصيحة من سبق لها فسخ الخطبة.. وهكذا ستحدث مشاكل متعددة في المجتمع.

٦- إذا قامت الحكومات بجعل هذا الفحص إلزامياً فإن المشاكل ستزداد حدة. كما أن إيجاد شهادة بالسلامة من العيوب الصحية والوراثية أمر غير عسير في أوطاننا. وقد جريت بعض الحكومات فرض هذا الفحص الطبي قبل الزواج (بدون العوامل الوراثية) وانتهى المطاف إلى أن يكون مجرد شهادة روتينية تعطى مقابل مبلغ من المال.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٣٥

ولا تستطيع الحكومات أن تضمن عدم التلاعُب إلا إذا تم الفحص في المستشفيات الحكومية وتحت رقابة صارمة. وهو أمر متعدد من جميع الجهات فلا الدولة تستطيع توفير هذا الفحص ولا هي قادرة على كلفته، بل وربما لا تستطيع حتى أن تضمن عدم التلاعُب وإصدار شهادات مقابل مبلغ من المال أو صديق أو قريب حتى في مستشفياتها ومستوصفاتها.

والخلاصة: أنَّ الفحص الطبي قبل الزواج المتعلق بالأمراض الوراثية ينبغي أن لا يكون إلزامياً لأنَّ في ذلك افتئاتاً على الحرية الشخصية، ويسبب عدة مشاكل مالية ونفسية ويؤدي في بعض الأحيان إلى كشف سرّ الشخص وإلى التعذير ضده (في شركات التأمين أو التوظيف أو الزواج المستقبلي). كما أنَّ كلفته المالية ليست بسييرة ولا تستطيع معظم الدول العربية والإسلامية أن تقوم بتعطيله مالياً. وجعل العباء على من ي يريد الزواج سيؤدي إلى تحمل الأشخاص كلفة مالية قد تزيد من ابتعاد الشباب عن الزواج وعزوفهم عنه، كما أنَّ خوفهم من نتائج الفحوصات وعواقبها على حياتهم ستدفعهم أيضاً إلى اجتنابه أو التحايل عليه أو شراء الشهادات بمبلغ معين من المال. ولهذا فإنَّ الحكومات التي تسعى إلى تطبيقه وجعله إلزامياً ينبغي أن تتروى وتعيد النظر فيه ولا بد من جعله اختيارياً مع نشر التوعية الصحيحة غير المبالغ فيها بفوائده، واتخاذ الاحتياطات لتجنب مشاكله العديدة التي أشرنا إليها. كما أنَّ الأمر يحتاج إلى إعداد كوادر طبية وفنية مؤهلة لإجرائه وعدد كافٍ من الأطباء وهيئة التمريض الذين درسوا وتدربوا على

## **الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية**

٣٦

إعطاء الاستشارة الوراثية مع مراعاة تقاليد المجتمعات الإسلامية وأدابها، وأهمية السرية التامة في الموضوع.

وفي موضوع السرية هناك إشكالات غدة: هل إذا جاء الخاطب ومخطوبته كل على حدة، وطلب كل منهما أن تبقى نتيجة الفحص سرية ولا تكشف للخاطب أو المخطوبة فهل يمكن الانصياع لطلبه؟ وهل تبليغ الشخص الآخر (الخاطب أو المخطوبة) هو من نوع النصيحة الواجبة أو من كشف السر المنافق للمهنة الطبية؟ وما هو الموقف بالنسبة لشركات التأمين التي تطلب معرفة نتائج الفحوص وخاصة في البلاد التي تطلب معرفة هذه النتائج؟ هذه كلها إشكالات تحتاج إلى النظر فيها ودراستها بصورة متأنية.

### الفحوصات الطبية الجينية :

أسلفنا القول في الفحص قبل الزواج لبعض الأمراض الوراثية كما تحدثنا عن الاستشارة الوراثية والبدائل التي يمكن أن تقدم للراغبين في الزواج وهم يحملون بعض الأمراض الوراثية المتعددة (التي لا تظهر على الحامل للجين وإنما تظهر على بعض الذرية) وركزنا القول على بعض الأمراض الشائعة في البلاد العربية مثلthalassemia والمنجلية.. وكلها يسهل فحصها بدون كلفة كبيرة. كما تحدثنا عن المشاكل المتعلقة بهذه الفحوصات. وسنلقي الضوء فيما يلي على بعض الفحوصات الطبية الجينية وما قد يعتريها من مشاكل.

### الأمراض العامة تدخل في فحص الجينات :

لا يقتصر دور الجينات على الأمراض الوراثية التي تتقل عبر جين واحد فهذه رغم كثرتها (أكثر من ٨٠٠٠ مرض وراثي حتى عام ١٩٩٨م) إلا أنها نادرة المحدث، ولكن دور الجينات هام جداً في أمراض كثيرة الشيوخ مثل أمراض القلب والذبحة الصدرية وضغط الدم وأنواع من السرطان، بل لا يكاد يوجد مرض لا تلعب الجينات فيه دوراً قل أو كثراً. ومعظم الأمراض ناتجة بقدر الله تعالى عن تفاعل بين العوامل الوراثية، وعوامل البيئة ونمط حياة الإنسان نفسه وما يرتكبه من مويقات (التدخين، الخمور، المخدرات، الزنا، اللواط، والتعري.. إلخ) أو نظام أكله وشربه ونومه وعمله وحركته وتقدم السن.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

تقول مجلة Scientific American<sup>(١)</sup> إن الفحوصات الجينية ستشهد زيادة كبيرة جداً خلال العقد القادم مع توسيع المعلومات ومعرفة الجينوم البشري. وفي الوقت الحاضر يتم إجراء مئات الآلاف من الفحوص المتعلقة بالجينات للأجنحة سنوياً في الولايات المتحدة عبر فحص الزغابات المشيمية ونزل السائل الأمينوسي. كما يتم إجراء مئات الآلاف من الفحوصات الجينية للأطفال والبالغين بحثاً عن جينات تتعلق بمرض الزهايمر (نوع من الخرف الذي يسبب فقدان الذاكرة ثم ينتهي بأنواع من الشلل) ومرض هنتجتون (مرض وراثي قد يكون بسبب طفرة في الجينات ويورث بصورة سائدة ويظهر عادة في سن الأربعين أو ما بعدها ويؤدي إلى الشلل الرقاص وكآبة شديدة ثم الوفاة) وسرطان القولون، وبعض أنواع سرطان الثدي ومجموعة من الأمراض الوبيلة وغير الوبيلة.

وتؤدي هذه الفحوصات، كما تقول المجلة العلمية الأمريكية إلى مشاكل وورطات أخلاقية وقانونية واجتماعية في بعض الأحيان. ولذا يجب التروي في استخدام هذه التقنية واتخاذ الاحتياطات الكافية بعدم التجاوزات.

ويادي ذي بدء فإنَّ الفحوصات المتعلقة بالجينات والكروموسومات ليست فحصاً واحداً وإنما هي فحوص متعددة تشمل عدَّ الكروموسومات، أو تدخل في تفاصيل دقيقة

(١) Rennie j: Grading The Gene Tests. Scientific American 1994 (June) : 66 – 74.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

لجين معين. وقد يكلف الفحص خمسين دولاراً أو عدة آلاف من الدولارات.

**الفحوصات ليست قطعية النتائج؛ (مثال التليف الكيسي)**  
 إن نتائج الفحوصات ليست قطعية في كثير من الحالات، حتى في تلك المتعلقة بجين واحد، والتي لا تسبب أكثر من ٢٪ من الأمراض المعروفة. ومعظم الأمراض كما أسلفنا ناتجة عن تفاعل بين البيئة أو نمط الحياة وعدد من الجينات، فالسمنة وضغط الدم وأمراض القلب كلها تمثل أمراضًا تتفاعل فيها البيئة ونمط الحياة مع النمط الوراثي الجيني. ولكن حتى الأمراض الوراثية البحتة مثل التليف الكيسي Cystic Fibrosis تظهر بصور متعددة.. وهذا المرض وراثي متاحي (مثل الثلاسيمييا والمنجلية اللذين سبق توضيحهما) وينتشر بين البيض بصورة خاصة، ويصيب الأغشية المخاطية في الشعب الهوائية والأمعاء والجلد والبنكرياس فتكون الإفرازات المخاطية الرقيقة في الشخص السليم لزجة ثخينة، وتسبب وبالتالي انسداداً للشعب الوريثية، وتؤدي إلى حدوث الانتانات المتكررة، وتحطم جدر هذه الشعب مما يؤدي إلى توسيعها من جهة وقللها من جهة أخرى مسببة مرض توسيع الشعب (تمدد القصبات) Bronchiectasis.. ويحدث تشوه في القفص الصدري وتتضخم أطراف الأصابع Finger Clubbing، مع حدوث نفث دموي في ٦٠٪ من الحالات المرضية واسترواح

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

صدرى Pneumothorax في ١٦٪ من الحالات التي تظهر بصورة كاملة للمرض.

أما الجهاز الهضمي فيصاب البنكرياس في ٩٥٪ من الحالات المرضية وتقل إفرازات الانزيمات الهاضمة كما أن أمعاء المولود التي تفرز مادة مخاطية تسمى العقي Muconium تجعل الإفراز ثخيناً جداً لدرجة أنه قد لا يمكن طرده فيسبب انسداداً في الأمعاء بعد الولادة مباشرة أو لوي (علومن) لجزء من الأمعاء الدقيقة تسمى اللقائي. وقد تسد القناة المرارية بسبب لزوجة الإفرازات وثخانتها.

وتصاب غدد الجلد العرقية ويكون العرق لزجاً ويه كمية كبيرة من الأملاح، ويؤدي ذلك في الجو الحار إلى فقدان كمية كبيرة من الأملاح من الجسم مما يؤدي إلى الجفاف.

أما الجهاز البولي التناصلي فتسد مجرى قنوات الخصية مسببة العقم. وقد تمكّن العلماء من معرفة الجين المسؤول لهذا المرض وأنواع الطفرات الوراثية التي تحدث فيه (وهي أكثر من ستمائة نوع من الطفرات مما يجعل الأمر شديد التعقيد).. وعدد الحاملين للجين في أوروبا الشمالية يبلغون واحداً من كل ٢٥ شخص من السكان بينما هم في السود في الولايات المتحدة واحداً من كل ١٧,٠٠٠ من السكان<sup>(١)(٢)(٣)</sup>.

---

<sup>(١)</sup> Mossie J, Van Asperen P: Management of Cystic Fibrosis. What's New ?. Modern Medicine 1998, 15th (July) P. 23 – 33.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٤١

وقد كانت معظم الحالات تتوفى في سن الطفولة والراهقة، أما الآن مع تقدم العلاج فإن معظم الحالات تعيش إلى سن الثلاثين. وقد حدث تقدم كبير جداً في الآونة الأخيرة في موضوع العلاج الجيني لهذا المرض وذلك بعد أن تمت معرفة الجين المسئول للمرض وموقعه (الطرف الطويل من الكروموسوم رقم ٧). وما نتج عنه من خلل في البروتين الغشائي Membrane Protein ويصاب الجين المسؤول عن إنتاج نوع من البروتين الغشائي بسبب طفرة فيه تؤدي إلى هذا الحال Mutation in Transmembrane Conductance Regulator Gene وهي ليست نوعاً واحداً من الطفرات الوراثية، بل أنواعاً تزيد عن ستمائة. أحصاها العلماء المختصون بهذا النوع الدقيق من العلم مما جعل الصورة أكثر تعقيداً مما كان يظن. وقد تبين أن بعض من يصابون بهذا المرض لا تظهر لديهم الأعراض الشديدة التي سبق أن ذكرناها ولكنهم يعانون فقط من ربو شعي، وبعضهم لا يعاني من أي مرض ظاهر سوى العقم. وهذا تحول المرض الوراثي المعروف. الذي يصيب المواليد بنمط معروف من الأعراض والعلامات. إلى مرض قد يختفي بصورة ريو مزمن أو حتى بصورة عقم وعدم إفراز حيوانات منوية.

(٢) Conner M, Ferguson-Smith M: Essential Medical Genetics, Blackwell Science, Oxford, 5th ed. 1997 P 134 – 135.

(٣) Bone R. Cystic Fibrosis, in Cecil Textbook of Medicine (Edit: Bennet and Plum) Saunders Co. Philadelphia, 20Th. ed. 1996 P.418-422

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٤٢

والمشكلة أنه رغم معرفة تركيب (الدنا) المصاب إلا أن الطفرات المتعددة المختلفة جعلت الأمر شديد التعقد، وحتى الآن لم يتمكن العلماء من معرفة نوع الطفرة المرتبطة بالمرض الشديد ونوع الطفرة المرتبطة بالمرض الخفيف. وهذا يجعل حالة التبؤ بما سيحدث للطفل المصاب بالمرض أمراً بالغ الصعوبة إلا بعد ظهور الأعراض والعلامات المرضية ذاتها. ولا يمكن بعد إجراء الفحوصات للجنين أو للطفل المولود معرفة مدى الإصابة من فحص الدنا (الجينات)، ولعل الأصعب من ذلك أن الفحص قد يكون سلبياً. وبما أن هناك طفرات عديدة تبلغ الستمائة أو تزيد، والفحوصات التي تجري لا تشملها كلها قطعاً بل تختار أكثرها انتشاراً، وبالتالي قد يكون الفحص سلبياً ويعلن الطبيب غير الحصيف للأسرة أن الجنين أو الطفل لا يعاني من هذا المرض. وبعد فترة يظهر المرض بكل متابعيه وألمه ومشاكله.

ووجود الجين المعطوب، ولو كان موروثاً من كلا الأبوين، لا يعني أن المرض سيظهر بصورة قطعية. ليس ذلك فحسب ولكن شدة المرض تختلف تماماً من شخص إلى آخر، بحيث أنها نجد طفلًا يعاني من سكرات الموت والانتانات المتكررة، بينما ينمو طفل آخر له نفس نتيجة فحص الجينات نمواً سليماً، ولا يعاني سوى من نوبات ريو تحدث من حين لآخر، أو ينمو طبيعيًا جداً ولا تظهر عليه أي أعراض حتى يتزوج ويبدأ ببحث عن مشكلة عدم الإنجاب ليتبين أنه ليس لديه حيوانات منوية بسبب عدم تكون القنوات المنوية أو عدم

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

تكون قناعة الأشهر Deference Vas. وهذا النوع الأخير يمكن علاجه بارتشاف ونزل الحيوانات المنوية من الخصية بواسطة إبرة خاصة، وبالتالي يمكن تلقيح البيضة من الزوجة بواسطة الحقن المجهري ICSI<sup>(١)</sup> في مشاريع أطفال الأنابيب المقدمة.

ولهذا فإن النظرة السابقة التي تعتبر الأمراض الوراثية قرداً محتمماً تحتاج إلى إعادة نظر، فقد تبين أن بعضها على الأقل يمكن التخفيف منه باتخاذ وسائل معينة من نمط الحياة. فعلى سبيل المثال الشخص المعرض للسمنة وراثياً يمكنه تجنب ذلك باعتماد نظام غذائي صارم مع ممارسة الرياضة. وكذلك الذي لديه الاستعداد وراثياً بالإصابة بالبول السكري أو ضغط الدم أو فرط الكوليستيرون أو الإصابة بأمراض القلب. وكلها يمكن التحكم فيها إلى حد ما بواسطة النظام الغذائي ونمط الحياة، واستخدام بعض العقاقير.

لهذا كله فإن الفحوصات المخبرية الجينية لا يمكن أن تحدد وتتبأ بمدى الإصابة بهذه الأمراض الوراثية رغم وضوح وإيجابية الفحص الطبي الجيني. وكذلك لا تستطيع أن تتفى الإصابة بهذا المرض قطعياً بناء على أن الفحص الجيني كان سلبياً. وهذا يسبب مشكلة حقيقة في حالات فحص الأجنة للأمراض الوراثية. فهل يمكن أن يقدم الشخص على إجراء إجهاض مجرد أن الفحص الجيني كان إيجابياً؟ ونحن الآن نعرف أن هذا الفحص رغم إيجايته لا يدل قطعاً على حدوث

---

<sup>(١)</sup> ICSI هو اختصار لـ ICSI: Intracytoplasmic Sperm Injection

المرض، وإذا حدث المرض لا يدل على مداه وشدة. بل حتى لو كان الفحص سلبياً. كما أسلفنا القول. فإن الجنين قد يظهر عليه هذا المرض الوراثي لحدوث طفرة جديدة لم تكن بالحسبان أو أن الفحص المتوفّر لا يشمل كل هذه الطفرات المعروفة وإنما يختار أكثرها شيوعاً فقط.

### مشاكل تعليم الفحص الجيني (جين المنجلية) :

وتذكر المجلة العلمية الأمريكية Scientific American (يونيه ١٩٩٤م) بعض المشاكل التي تحدث نتيجة تعليم الفحص الجيني لمرض معين على مستوى فئة معينة من السكان. فقد تم في الولايات المتحدة في السبعينيات من القرن العشرين تنظيم حملات واسعة بين السود للتعرف على الذين يحملون جين المنجلية. وهو فحص سهل ميسّر بواسطة تحليل الدم. وفي البداية حصل الفحص على تأييد مجموعات كبيرة من السود، ولكن سرعان ما تحول الفحص إلى حركة تمييز عنصري بغيضة ضد السود. واعتبر حامل الجين المنجلية وكأنه شخص مريض بينما هو في الواقع سليم. وبالتالي منع هؤلاء من كثير من الأعمال وخاصة المتعلقة بالطائرات مثل المضيفين والمضيفات بزعم أن هؤلاء إذا تعرضوا لنقص في الأكسجين سيصابون بنوبات المرض وانحلال خلايا الدم الحمراء، وهو أمر غير صحيح. كما أن شركات التأمين بدأت ترفض التأمين على هؤلاء السود الحاملين للجين مع أنهم لا يعانون من أي مرض. ورفضت القوات الجوية أيضاً استخدام

هؤلاء السود بزعم أنهم يحملون الجين المؤدي إلى الأنemia المنجلية. ولعب الجهل والتمييز العنصري دوراً كبيراً في تحويل هذا الفحص إلى إدانة لملايين السود الذي يحملون هذا الجين بينما هم سليمون تماماً من الناحية الصحية، ولا يعانون من أي مرض.. والأفظع من هذا كله أن يقف بعض علماء الجينات والاستشارة الوراثية أمام عدسات كاميرات التلفزيون ليصرحوا بأنه من الأفضل للأمة الأمريكية لهؤلاء السود الذي يحملون هذا الجين أن يمنعوا تماماً من الإنجاب !! سياسة جديدة لإبادة السود، وعنصرية بغيضة معهودة من هؤلاء البيض في الولايات المتحدة على مدى تاريخهم الطويل الأسود. وكما تقول دائرة المعارف البريطانية في الطبعة ١٥ لعام ١٩٨٢ م في موضوع الرق أن الرجل الأبيض جلب إلى القارة الأمريكية الشمالية والجنوبية أكثر من مائة مليون أفريقي مات منهم تحت أعمال السخرة والتعذيب والثورات أكثر من سبعين مليوناً !! وهي أبشع مجرزة للسود على مدى التاريخ !! والرجل الأبيض معروف بعنصريته البغيضة وحقده على كل الشعوب (إلا من رحم ريك)، واستعداده لاستغلال البشر إلى أقصى درجة ثم بعد ذلك يت shading بالحديث عن حقوق الإنسان !!.

مرض تيساك واليهود: (شلل وصرع وعمى ووفاة قبل العامين) ونرى الصورة مناقضة تماماً لما حدث في الحاملين لجين المنجلية لمرض آخر شديد الخطورة حقاً، وهو مرض تيساك. وهذا المرض يصيب اليهود من أصل اشكنازي (قوقازي) ولا يكاد يصيب غيرهم.. وقد تم فحص أكثر من مليون يهودي في

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٤٦

الولايات المتحدة لمعرفة الحاملين للجين بصورة اختيارية وبدون أي تمييز ضدهم.

وقد استفاد اليهود الحاملون لهذا الجين في حالة الزوجين الحاملين للجين.. وبما أن مرض تيساك Tay Sacks خطير جداً ويصيب الجهاز العصبي إصابات مدمرة ويُتوّضى غالبية المرضى الحاملين للجين المعطوب من كلا الأبوين Homozygous في أشاء الطفولة الباكرة قبل العامين، فإن الزوجين الحاملين للجين يقومان بفحص الأجنة الباكر لهذا المرض، فإذا تم التأكد من أن الجنين يحمل الصفة الوراثية من كلا الأبوين Homozygous فإنهما يقومان بواجهته.. وقد تم في بداية التسعينات إيجاد فحص البيضية الملقحة (في مرحلة التوتة) قبل الانفراز Pre implantation Diagnosis ونفذ هذا الفحص بالفعل لأول مرة في رجل وامرأة من اليهود الاسكناز يحملان هذا الجين الخطير. ومن ثم انتشر هذا الفحص وخاصة بين اليهود الاسكناز الذين يحملون جين مرض تيساك.

ورغم أنَّ مرض تيساك أشد خطورة بكثير من مرض المنجلية إلا أنَّ التمييز العنصري البغيض لم يطل اليهود أبداً. وإنما كان التمييز دوماً ضد السود، واستغل الفحص الجيني لإقامة حملات تمييز ضدهم في مجالات العمل والتأمين الصحي بل ووصل الأمر ببعض علماء الوراثة من البيض الحاقدين كما أسلفنا . إلى الدعوة علناً بمنع السود الحاملين لجين المنجلية من الإنجاب !!.

**دور الطفرات الجينية:**

ومن المشاكل في موضوع الفحص الجيني بالنسبة للأجنة أن كثيراً من الأمراض الوراثية المعروفة والتي عادة ما تكون نتيجة وراثة من الآبوبين (في حالة الأمراض المتختبة) لا تنتج بسبب الوراثة من الوالدين، وإنما بسبب طفرات جينية تحدث في البُيضة أو الحيوان المنوي أو البُيضة الملقحة. ومثال ذلك مرض التليف الكيسي Cystic-Fbrosis الذي تحدثنا عنه قبل قليل فهذا المرض الذي ينتقل إلى الذرية بصورة مرض متختبي يكون في معظم الأحيان Autosomal Recessive Disease نتيجة طفرة وراثية.

وكما تقول مجلة<sup>(١)</sup> Scientific American (يونيه ١٩٩٤) فإن ٨٠٪ من الأجنة المصابة بهذا المرض كانت نتيجة طفرة وراثية ولم يكن أي من الوالدين يحمل هذا الجين .١. وبالتالي إذا كانت هناك سياسة صحية للتخلص من هذا المرض فينبغي أن تفحص جميع النساء الحوامل وجميع أجيالهن لمعرفة الجين المصاب.. وهو أمر شديد التكلفة وبالغ الصعوبة حتى في الدول الغنية مثل الولايات المتحدة. ورغم هذا كما تقول المجلة: فإن فحص الجينات لمرض التليف الكيسي ينتشر بسرعة في الولايات المتحدة رغم عدم وجود دراسات ميدانية تدل على أنه يستحق العناء والتكلفة المادية Cost-effective. ورغم هذا فإن

(١) Rennie J: Grading the Gene Tests. Scientific American 1994 (June) : 66 – 74.

بعض الولايات مثل وايomi Wyoming وكلورادو Colorado قد جعلت الفحص لمرض التليف الكيسي إجبارياً لكل مولود. وقد يؤدي هذا إلى بعض المشاكل حيث يجعل عدداً من الذين يتوقع أن يظهر عليهم المرض وذويهم يعيشون حياة قلقاً جداً خوفاً من المرض وعواقبه، بينما قد يكون المرض خفيفاً في الواقع. كما أنَّ عدداً منهم قد يجد صعوبة في التوظف أو حتى الحصول على تأمين صحي كما أنه من المتوقع أن يحدث خطأ في التشخيص ولو في حالات محدودة مما يؤدي إلى معاناة بدون مسوع.

### قواعد لإجراء الفحص الطبي الجيني:

لهذا كله فإنَّ المعهد الطبي للأكاديمية الوطنية للعلوم وضع قواعد كثيرة لإجراء الفحص الطبي الجيني<sup>(١)</sup>. منها أن يكون الفحص اختيارياً، وأن لا يكون إجبارياً بأي حال من الأحوال، وأن تكون نتائج الفحص سرية ولا يطلع عليها إلا أصحابها فقط، وأن يتتوفر لهؤلاء الأشخاص الاستشارة الوراثية الجيدة في الولايات المتحدة حتى عام ١٩٩٤م هناك ألف عيادة للاستشارة الوراثية فقط. وهي لا تكفي للأعداد الكبيرة التي تجري الفحوصات الجينية والتي تزداد كل يوم<sup>(٢)</sup> .. ولا توجد في

(١) المصدر السابق.

(٢) تذكر مجلة الكلية الملكية للأطباء بإنجلترا JRCPL في عددها الصادر يوليه/أغسطس ١٩٩٦ أنَّ أعداد المختصين في الاستشارة الوراثية قليلاً جداً في بريطانيا وأوروبا وتقترح إيجاد دورات مكثفة للأطباء العموميين والأطباء الأطفال والباطنة حتى

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

معظم دول العالم الثالث. إن لم نقل كلها. عيادات للاستشارة الوراثية حيث يعتبر هذا النوع من الطب جديداً ولا يوجد مختصون فيه في العالم الثالث) وينبغي أن لا تكون الفحوصات لمجرد العلم، بل لا بد أن يكون لنتائج الفحص مردود عملي يؤدي إلى معالجة بعض آثار هذا المرض الوراثي. فما هي الفائدة من فحص أقرباء شخص المصاب بمرض هنتجتون (مرض الشلل الرقصان مع إصابات شديدة في الجهاز العصبي تظهر في سن الأربعين تقريباً وتؤدي إلى الوفاة في سن الستين أو الخمسين).. وهذا المرض لا علاج له حتى الآن. ومعرفة الشخص إنه سيصاب بالمرض يوماً ما في حدود سن الأربعين يجعله يعيش حياة شديدة القلق والتوتر، وقد أقدم بعضهم بالفعل على الانتحار.

والمشكلة في موضوع السرية تتعدى لأن الشخص الحامل أو المصاب بالمرض الوراثي عليه أن يخبر زوجه (ذكراً كان أم أنثى)، كما أن عليه أن يخبر قرابته الأدنى حتى يتمكنوا من إجراء الفحوصات الوراثية إذا رغبوا في ذلك.. وعلى الطبيب بطبيعة الحال أن يخبر شركة التأمين لأنها هي التي ستدفع له أجرة الفحوصات.. وبهذا تتسع الدائرة ويتحول المرض من السرية إلى العلانية ويفقد المريض حقه في تلك السرية.

يمكنهم تمييز الحالات التي تحتاج إلى الاختصاصيين في الاستشارة الوراثية والحالات

**Harris R: Genetic Counselling and Testing in Europe. JRCPL 1998, 32, (4): 335 – 338.**

### مشكلة تنظيم المختبرات الجينية وارسال قواعد لها :

وهناك مشكلة أخرى في تنظيم المختبرات التي تجري الفحوصات الجينية والرقابة عليها وإيجاد مستوى موحد متعارف عليه، حتى في الولايات المتحدة لم يتم حتى عام ١٩٩٤م وضع هذه الأسس إلا في عشر ولايات، ولم تقم سوى ولاية نيويورك بوضع تفصيلات واضحة ومحددة لإجراءات فتح مختبر للفحوصات الجينية (الدنا). وهذا يؤدي إلى مشاكل متعددة حيث إنَّ كثيراً من الباحثين في مجال الجينات لهم علاقة مباشرة بالشركات التي توفر هذه الفحوص.. وكثير من هذه الفحوصات هم الذي قاموا باختراعها، وبالتالي لهم مصلحة مادية في تعميمها. ولهذا ينبغي وضع ضوابط محددة، كما يقول المعهد الطبي للأكاديمية الوطنية للعلوم Institute of Medicine of the National Academy of Sciences ينبغي تعميم أي فحص إلا بعد دراسة فاحصة. وقد اقترحت الجمعية الأمريكية لعلم الوراثة الإنسانية The American Society of Human Genetics الجينية للسرطان ينبغي أن لا تعمم حتى تزداد معرفتنا بدور الجينات بصورة أعمق في إحداث هذا المرض، كما أنها نددت بقوة بعمم فحص التليف الكيسي وجعله فحصاً إلزامياً لجميع المواليد في الولايات المتحدة.

ومما يزيد الطين بلة أن بعض الشركات أدخلت بعض الفحوصات الجينية عند توظيف من تريد استخدامهم باعتبار أن

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٥١

من يحمل الاستعداد لمرض خطير مثل السرطان ينبغي أن لا توظفه الشركة لأن ذلك سيعني كلفة بالغة على هذه الشركة، وبالتالي يعني مجموعة من البشر بدون أي سبب من جهتهم أو تقصير لديهم من عدم العثور على عمل مناسب بسبب تكوينهم الجيني. ومن المعلوم أنَّ هذا الفحص الجيني ليس يقينياً بل يضع مجرد احتمالات، فالسرطان مرض معقد والإصابة به ليست بسبب الاستعداد الوراثي فحسب، بل تلعب البيئة ونمط الحياة والتدخين والخمور.. إلخ أسباباً أهم بكثير من العامل الوراثي. فتحميل الجينات أوزاراً كثيرة فيه شطط بالغ ومجانفة للعدل والمنطق.

وهكذا يتمُّ التمييز في مجال العمل والتأمين الصحي لمجموعة من البشر بسبب الفحوصات الطبية الجينية دون أن يكونوا مرضى، ولمجرد احتمال إصابتهم بالمرض في مستقبل الأيام، وهو مجرد احتمال لا يرقى أبداً إلى اليقين في معظم أحواله، إن لم نقل فيها كلها.. وقد نشر الدكتور بول بيلنج وزملاؤه مقالاً في المجلة الأمريكية للوراثة البشرية عام ١٩٩٢م American Journal of Human Genetics كما نقلته عنه Scientific American (يونيه ١٩٩٤م). وقد جاء فيه وصف لمجموعة من الأمريكيين تعرضوا للتمييز في مجال العمل والتأمين الصحي بسبب أنهم يحملون بعض الجينات المعيبة (وهم حاملون للجين ولكنهم سليمون صحياً وليس لديهم أي مرض) كما أنَّ بعضهم لديهم مرض جيني خفيف جداً ولا يعيقهم عن العمل ومع هذا حرموا

من العمل كما حرموا من التأمين الصحي. وفي بعض الأحيان حدثت لهم معاناة لأنَّ أحد أقاربهم لديه مرض وراثي !! وقد استطاع الدكتور بيلنج أن يوثق مائة حالة تعرضت للتمييز بسبب الفحوصات الجينية في الولايات المتحدة. والمشكلة أن القانون في الولايات المتحدة يقف صامتاً بالنسبة للتمييز في مجال الفحوصات الجينية، ويوجد فراغ تشريعي في هذا الموضوع حتى عام ١٩٩٤م (تاريخ كتابة المقال يونيه ١٩٩٤م). وتستخدم في هذه الحالة القوانين المتعلقة بالتمييز ضد المعاقين، ولكنها لا تطبق تماماً على الحالات الجينية.

### المجتمع والتأمين الصحي :

وهناك اقتراحات عديدة بتحميم المجتمع التكاليف الإضافية للتأمين على الحاملين لصفات الوراثية المغيبة، ولكن النقاش لا يزال محتدماً بين الفريقين، خاصة أنَّ الرأي يتوجه إلى أنَّ حاملي الصفات الوراثية المغيبة عليهم إما أن لا ينجحوا أو يقوموا بالفحوصات أثناء الحمل، فإذا كان الطفل مصاباً فإنَّ عليهم أن يقوموا بإجهاضه، وإذا رفضوا مبدأ الإجهاض فإنَّ عليهم في هذه الحالة تحمل التبعات المالية وتقبل دفع مبالغ طائلة للتأمين الصحي أو الحياة بدون تأمين صحي ومواجهة الأعباء المالية الرهيبة عند التداوي.

أما في الصين حيث قامت الحكومة سابقاً بمنع الأسر من إنجاب أكثر من طفل واحد لكل أسرة، ثم زيد العدد إلى طفلين فقط وإنْ وقعت عقوبات على الأسرة، فإنَّ اكتشاف

## الشخص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

جنين مصاب بمرض وراثي يوجب عندهم الإجهاض، ولا مشكلة لديهم في هذا الموضوع حيث تجهض ملايين النساء كل عام بسبب وبدون سبب فما بالك عند وجود طفل يحمل عاهة أو استعداداً لعاهة مزمنة !!.

والمشكلة أن دائرة الإصابة بالأمراض الوراثية تتسع لتشمل بعض الأمراض مثل المَهق Albinism (نوع من المرض الوراثي شبيه بالبهق لكنه يشمل الجسم كله) وهو مرض لا يسبب أي أذى سوى زيادة في الاستعداد للإصابة بسرطان الجلد عند التعرض المتكرر لأشعة الشمس وخاصة عند التعري كما يحدث في البلجاجات بسبب الأشعة فوق البنفسجية مما يستدعي الإقلال من التعرض للشمس وعدم التعري واستخدام النظارات الشمسية. فهل إذا حملت المرأة بجنين مصاب بهذا المرض الوراثي تقوم بإسقاطه ؟ إن هذا أمر لا يقره طب ولا عقل ولا دين ومع ذلك يحدث من حين لآخر بزعم أن هذا المرض يسبب زيادة احتمال السرطان وزيادة معاناة المصاب بسبب النظرة الاجتماعية التي قد تتغير من هذا المرض (مثل البرص).

ووَقائمة الأمراض تتسع لتشمل أمراضاً عديدة وقد تعيد سياسة النازي، والتي انتشرت آنذاك حتى في الدول الديمقراطية مثل الولايات المتحدة، وهي سياسة تحسين النسل Eugenics ، والتي بموجبها كان يمنع كل من يحمل صفة وراثية معيبة من الإنجاب، وإذا حدث حمل يتم الإجهاض في أي فترة الحمل عند اكتشافه، بل قد وصل الأمر إلى

قتل المواليد الذين يحملون تلك الصفات الوراثية المعيبة.. وهي سياسة بغيضة وعنصرية، ومن حسن الحظ أن العالم يقف ضدها اليوم بقوة وخاصة في الدول الليبرالية بسبب السمعة السيئة التي اكتسبتها سياسة تحسين النسل منذ العهد النازي. ومع هذا فإنَّ الفحوصات الجينية تفتح باباً بصورة مخفية لإعادة سياسة تحسين النسل ولو بصورة مخففة.

ومع هذا ينبغي أن نقرر: أن فحص المواليد بحثاً عن بعض الأمراض الوراثية قد أنقذ الملايين منهم - بفضل الله تعالى -. من عواقب بعض أمراض الاستقلاب الوراثية، مثل بيلة الفنيل كيتون Phenylketonuria وتفرض قوانين الدول الغربية أن يتم فحص دم كل مولود لمادة الفنيل آلانين حيث تؤخذ نقطة دم من عقب المولود وتوضع على ورق خاص يعطي لوناً معيناً عند وجود الفنيل آلانين، فإذا كان الفحص إيجابياً توجب إجراء فحص دم لمعرفة مستوى الفنيل آلانين في الدم. وبما أنَّ هذا المرض الوراثي (بصورة متتحبة) يسبب تخلفاً عقلياً لدى الطفل مع نوبات صرع ويكون لون الجلد باهتاً بسبب نقص المادة الملونة (الميلانين) فإنَّ إتباع نظام غذائي خاص يتجنب الطفل كل هذه المضاعفات وينمو سليماً تماماً. ولذا فإنَّ هذه الدول توفر مجاناً العديد من أغذية الأطفال التي نزع منها الحامض الأميني الفنيل آلانين. وينبغي أن يبدأ بهذا الطعام منذ الولادة (ألبان خاصة منزوع منها الفنيل آلانين) ويستمر الطفل في هذا الغذاء إلى سن العاشرة ثم إنَّه لا يحتاج له بعد ذلك. أما إذا كانت المصابة أنسنة

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٥٥

إنها تحتاج إلى معاودة النظام الغذائي عندما تتحمل لتهمني جنينها من إصابات بالغة تصيب الجهاز العصبي. وهناك أيضاً مرض بيلة السيستين وهو أيضاً مرض وراثي متتحي ويؤدي إلى إصابات شديدة في العظام والأوعية الدموية والدماغ والعين والرئتين ويصاب الطفل بهذه الأمراض تدريجياً ولا يكاد يصل سن العاشرة إلا ويكون معاقة تماماً. ومع هذا فإن فحص الدم عند الولادة وإعطاء نظام غذائي خاص منذ ذلك الوقت يقي الطفل من هذه الأغراض الويلية الخطيرة. ويتم توفير غذاء لا يوجد فيه الحامض الأميني السيستين ولا الحامض الأميني المثايونين وهو ما تفعله معظم الدول الغربية التي توفره مجاناً لمؤلفاء الأطفال. وهذا فهناك فحوصات طبية جينية هامة وأخرى فوائدها مشكوك فيها.

### الفحص الطبي قبل الزواج في البلاد العربية وخلاصة البحث:

لقد فرضت بعض الدول منذ نصف قرن أو أكثر وجوب الفحص الطبي قبل الزواج. وقد أخذت بهذا الإجراء بعض الدول العربية مثل سوريا ومصر وتونس والمغرب.. إلخ، ولكن هذه الفحوصات كانت تقتصر على البحث عن وجود أمراض معدية أو سارية أو الأمراض الجنسية، ورئيماً تم الفحص بالنسبة إلى الرجال عن الحيوانات المنوية (معرفة ما إذا كان يعاني من العقم أم لا؟). وفي معظم الحالات لم يكن يتم أي فحص للراغبين في الزواج (في البلاد العربية) بل كانوا يعطون شهادات بأنهم لائقون صحياً للزواج مقابل مبلغ محدد يدفعه الشخص للطبيب. وعندما انتشر ذلك وعمّ وأكدهت منه الجهات الرسمية، لم يعد أحد يهتم بهذه الشهادة، وبالتالي يمكن عقد القران دون الحاجة إلى إبراز شهادة طبية تثبت لياقة الخاطبين للزواج.

ولم يكن هذا الفحص في أي مرحلة من مراحله في السابق، حتى في الفترات التي كان يطبق فيها، يشمل أي مرضٍ وراثي لصعوبته وعدم توافر الفحوصات المخبرية لمعرفة حاملها هذه الأمراض الوراثية آنذاك. وحامل الجين المعطوب (المرض الوراثي) هو في الغالب شخص سليم ولا يعاني من أي مرض ظاهر، ولكنه إن تزوج بامرأة تحمل نفس الجين المصايب فإن نسبة من نسلهما ( حوالي الربع في الأمراض الوراثية المتتحية Autosomal Recessive ) سيصابون بهذا المرض.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٥٧

وبما أن الأمراض الوراثية التي تنتقل عبر جين واحد تربو على ثمانية آلاف نوع عام ١٩٩٨م ، ولا يزال الأطباء يكتشفون المزيد منها كل يوم، فإن البحث عن هذا العدد المهول من الأمراض الوراثية يعتبر مستحيلاً.

إذن ما المقصود بالفحص الطبي قبل الزواج من ناحية الأمراض الوراثية؟ هناك أمراض تنتشر في بعض المجتمعات، فمثلاً مرض الثالاسيميا (أنيميا حوض البحث الأبيض المتوسط) ينتشر في اليونان وقبرص ومعظم البلاد العربية وإيران. وتتراوح نسبة حاملي الجين في هذه البلاد ما بين ٢٪ إلى ١٦٪ من مجموع السكان، بينما تصل النسبة في الأنemic المنجلية إلى ٢٥٪ من جملة السكان في بعض المناطق.

وبما أن عدد حاملي هذه الصفة الوراثية المعيبة كثيرون في المجتمع فإن احتمال ظهور المرض كبير جداً، وخاصة عند حدوث زواج الأقارب كزواج أولاد العمومة والخولة.

وبما أن إجراء الفحص الطبي يمكن أن يكشف حامل المرض بواسطة تحليل الدم والرحلان الكهربائي Electrophoresis وتكلافتهما محدودة، فإن إجراء هذا الفحص قبل الزواج ممكن، ويقوم الطبيب بتقديم هذه المعلومات إلى من يرغبون في الزواج، وينبغي أن يترك لهم الخيار في إتمامه من عدمه.

وعلى الطبيب أن يوضح للمخطوبين (الخاطب ومخطوبته) الاحتمالات التي تحدث عند زواج شخص يحمل هذه الصفة (الثالاسيمية) من امرأة تحمل هذه الصفة أيضاً، وأنَّ ما يقارب ربع الذرية سيتعرضون لإصابة بهذا المرض، كما ينبغي للطبيب أن يوضح لهما البديل الممكن إذا رغباً في الزواج ومنها عدم الإنجاب، أو إذا أرادا الإنجاب أن يقوما بفحص البيضية الملقحة بعد أن تتم إلى مرحلة التوتة وقبل الانفراز، أو إجراء الفحص في الفترة الأولى من الحمل فإذا ثبت وجود المرض تم الإجهاض وذلك بشرط أن يكون قبل تفريح الروح (أي قبل ١٢٠ يوماً من التلقيح)، وهذا يعيد قضية الإجهاض مرة أخرى إلى المواجهة إذ أنَّ معظم الفقهاء لا يسمحون بالإجهاض عند وجود مرض وراثي له نوع علاج.

### فوائد ومثالب الفحص الطبي قبل الزواج:

تمثل الفوائد من إجراء الفحص الطبي قبل الزواج في باب الأمراض الوراثية في أن يعرف من يقدمون على الزواج بعض الأمراض الوراثية الشائعة في المجتمع مثل مرض الثالاسيمية والمنجلية، وبالتالي يعرف المخطوبان (المرأة والرجل) أنهما يحملان الجين المؤدي إلى المرض وإن كانوا سليمين تماماً، وبالتالي هناك احتمال لإصابة بعض الذرية بهذا المرض ولذا فإن الخيارات أمامهما تتسع، فإما أن يتما الزواج ويفني الله كلام من سمعته، وإما أن يتم الزواج ويتخذوا إجراء ما من الإجراءات

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

المناسبة، فيكونان على علم بمدى نسبة الإصابة في الذرية، وبالتالي يستعدان لذلك بإجراء الفحوصات الطبية اللازمة. وهذا كله يؤدي إلى تقليل عدد المصابين بالثلاثسيميا أو المجلية وذلك بطريقين: أولهما عدم تزاوج حاملي الجين، وثانيهما إجراء الفحوصات عند الرغبة في الإنجاب واستخدام الفحص قبل الانفراز أو فحص زغابات المشيمة أو حتى فحص السائل الأمنيوسي وإجراء الإجهاض عند ثبوت المرض في الجنين، وربما اختار الزوجان عدم الإنجاب واستبدلا ذلك بالتبني (في الغرب) أو تربية أيتام أو لقطاء.

### **أما مثالب الفحص الطبي قبل الزواج فتتمثل في الآتي:**

- ١- إيهام الناس أنَّ إجراء الفحص الطبي سيقيهم من الأمراض الوراثية: وهذا أمر غير صحيح لأنَّ الفحص الطبي الوراثي لا يبحث سوى عن مرض واحد أو أثنين منتشرتين في مجتمع معين. فإذا قيل للراغبين في الزواج كلاً كما سليم، ولا يحمل الجين الوراثي للثلاثسيميا، أو أنَّ أحدهما فقط يحمل الجين وبالتالي فإنَّ الذرية لن تصاب بهذا المرض، فإنَّ هذا القول قد يوهم هؤلاء الأشخاص بأنَّهم سينجبون ذرية سليمة من الأمراض الوراثية والعيوب الخلقية. ثم يفاجأون عند الإنجاب بوجود ذرية مصابة بأحد العيوب الخلقية أو الأمراض الوراثية. ذلك لأنَّ الأمراض الوراثية قد تجاوزت ثمانية آلاف مرض، والأمراض الأخرى التي تسبب عيوباً خلقية تعدد بالمئات أيضاً، لذا فمن المستحيل أن يستطيع أحد

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٦٠

القول إن الفحص الطبي قبل الزواج أو حتى فحص الأجنة للأمراض الوراثية سيؤدي إلى ذرية سليمة٪ ١٠٠.

- إيمان الناس أن زواج الأقارب هو السبب المباشر لهذه الأمراض الوراثية المنشرة في مجتمعاتنا: وهو أمر غير صحيح على إطلاقه، فنسبة الأمراض الوراثية والعيوب الخلقية التي تكتشف عند الولادة في المجتمعات التي يندر فيها زواج الأقارب لا تقل عن٪ ٢ وتزداد إلى٪ ٥ عندما يتم فحص الأطفال في سن الخامسة، وفي مجتمعنا فإن زواج الأقارب من الدرجة الأولى (أي أبناء عمومة أو خوالة) تصل إلى ما بين٪ ٣٠ و٪ ٤٠ (في الأردن٪ ٣٦) وتصل نسبة زواج الأقارب بكافة درجات القرابة إلى أكثر من٪ ٥٠ ، وهي نفس النسبة الموجودة في السعودية ودول الخليج أيضاً، وكما تقول الدكتورة سناء سقف الحيط: فإن احتمال زيادة الأمراض الوراثية وتشوه الأجنة تزداد في زواج الأقارب إلى ما يقارب٪ ٤ ، بينما هي في المجتمع بدون زواج أقارب في حدود٪ ٢ إلى٪ ٣ من جملة المواليد سنوياً. والحديث هنا عن زواج الأقارب من الدرجة الأولى أي أبناء وبنات العم أو الحال. ولكن زواج الأقارب له فوائد أخرى اجتماعية.. والتعرف على الأسر لا يتم عندنا إلا في نطاق محدود، وغالباً ما يكون ضمن نطاق الأقارب. وقد تكون في الأسرة صفات جيدة. فتنتقل وبالتالي إلى الذرية.

ومع هذا فإن الانلاق على زواج الأقارب قد يؤدي إلى ظهور بعض الأمراض الوراثية المتتحية (على وجه الخصوص) ولا ينبع أن ينحصر الزواج في الأقارب، وخاصة من الدرجة الأولى، ويتكرر في الأسرة لأن ذلك أدعى لظهور مثل هذه الأمراض. وقوله عمر بن الخطاب. رضي الله عنه. لبني السائب عندما رأى ضعف نسلهم: "اغتربوا لاتضروا" أي لا يضعف نسلكم، لاشك قوله صائبة من أمير المؤمنين عمر بن الخطاب القائد المللهم. والعرب أيضاً تعرف ذلك وتتصح بعدم حصر الزواج في الأقارب وتكراره في الأسرة الواحدة. ونکاح الغرائب قد يحسن النسل أو على الأقل يحد من ظاهرة الإصابة ببعض الأمراض الوراثية المتتحية.

- أهمية السرية التامة وعدم كشف نتائج الفحوصات إلا ل أصحابها؛ وهذا الأمر قد لا يمكن التحكم فيه تحكمًا تاماً فتحدث تسريبات لهذه الأسرار ويضار أصحابها.. وفي البلاد التي تنتشر فيها شركات التأمين الصحي فإن هذه الشركات تتطلب من الأطباء إرسال تقاريرهم عند إجراء الفحص الطبي إليها. ووجود مثل هذه الإصابات في الجينات قد تؤدي إلى أن تقوم شركات التأمين بعم التأمين على هؤلاء أو بمضاعفة المبالغ المطلوبة منهم على اعتبار أنهم يشكلون مخاطر إضافية، وفي ذلك ظلم لهؤلاء الأشخاص الذين لم يكن لهم يد في تكوينهم وحملهم لهذه الصفات الوراثية. (هذا جناه أبي على وما جننت على أحد).

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٦٢

- ٤- من يتحمل تكالفة الفحوصات الطبية قبل الزواج؟ وهل ينبغي أن يجعل ذلك على عاتق الراغبين في الزواج أم أن الدولة والمجتمع ينبغي أن يساهما على الأقل في التخفيف من هذه الكلفة؟.
- ٥- ربما زادت هذه الفحوصات من إحجام الشباب وعزوفهم عن الزواج.
- ٦- إذا قامت الحكومات بجعل هذا الفحص إلزامياً فإن المشاكل ستزداد حدة، كما أنَّ إيجاد شهادة بالسلامة من العيوب الصحية والوراثية أمر غير عسير في أوطاننا. وقد جربت بعض الحكومات فرض هذا الفحص المطبي قبل الزواج (بدون العوامل الوراثية) وانتهى المطاف إلى أن يكون مجرد شهادة روتينية تعطى مقابل مبلغ من المال.  
والخلاصة أن الفحص الطبي قبل الزواج المتعلق بالأمراض الوراثية ينبغي ألا يكون إلزامياً لأنَّ في ذلك افتئات على الحرية الشخصية، ويسبب عدة مشاكل مالية ونفسية و يؤدي في بعض الأحيان إلى كشف سرّ الشخص وإلى التحيز ضده (في شركات التأمين أو التوظيف أو الزواج المستقبلي):<sup>(١)</sup>

(١) نشرت الصحف أن دولة الإمارات العربية المتحدة قد أصدرت قانوناً يفرض الفحص الطبي قبل الزواج ويتضمن بعض الأمراض الوراثية. وكذلك صدر أمر سامي في المملكة العربية السعودية بوجوب الفحص الطبي قبل الزواج عندما يريد سعودي أن يتزوج بغير سعودية أو العكس. والفحوص مفروض الأن فقط على غير السعودي. ولكن هناك إتجاه لتعيميم الفحص على الراغبين في الزواج جميماً. وذلك سيؤدي إلى مشاكل عديدة إذ أنَّ الاتجاه الموجود هو عدم عقد القرآن إذا ثبُّتَ أنَّ أحد الراغبين يحمل صفة وراثية مميتة.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

كما أن تكلفة المالية ليست يسيرة ولا تستطيع معظم الدول العربية والإسلامية أن تقوم بتنقيتها مالياً. وجعل العبء على من يريد الزواج سيؤدي إلى تحويل الأشخاص تكلفة مالية قد تزيد من ابتعاد الشباب عن الزواج وعزوفهم عنه.

كما أن خوفهم من نتائج الفحوصات وعواقبها على حياتهم ستدفعهم أيضاً إلى احتابه أو التحايل عليه أو شراء الشهادات بمبلغ معين من المال. ولهذا فإن الحكومات التي تسعى إلى تطبيقه وجعله إلزامياً ينبغي أن تتروى وتعيد النظر فيه ولا بد من جعله اختيارياً مع نشر التوعية الصحيحة غير المبالغ فيها بفوائده، واتخاذ الاحتياطات لتجنب مشاكله العديدة التي أشرنا إليها.

كما أن الأمر يحتاج إلى إعداد كوادر طبية وفنية مؤهلة لإجرائه وعدد كافٍ من الأطباء وهيئة التمريض الذي درسوا وتدرّبوا على إعطاء الاستشارة الوراثية مع مراعاة تقاليد المجتمعات الإسلامية وأدابها، وأهمية السرية التامة في الموضوع.

## ملحق رقم (١)

### قرارات المجمع الفقهي الإسلامي لرابطة العالم الإسلامي بمكة المكرمة حول الهندسة الوراثية

الحمد لله والصلوة والسلام على سيدنا ونبينا محمد وعلى آله وصحبه ومن والاه وبعد... فقد عقد مجلس المجمع الفقهي الإسلامي برابطة العالم الإسلامي في دورته الخامسة عشرة بمكة المكرمة خلال الفترة من ١١ إلى ١٥ رجب ١٤١٩هـ الموافق ٢١ أكتوبر إلى ٤ نوفمبر ١٩٩٨م، وذلك للنظر في عدد من القضايا الفقهية والطبية والاقتصادية التي استجدت في حياة المسلمين وتدارسها وإصدار القرارات اللازمة لها وفق نصوص الشريعة الإسلامية ودلائلها.

وعلى مدى خمسة أيام عقد المجلس جلساته حيث استعرض الأعضاء البحوث والدراسات التي قدمها خبراء المجلس للتدارس والمناقشة في الدورة المتعلقة بالقضايا الطبية والفقهية والاقتصادية التالية:

#### القرار الأول:

#### بشأن استفادة المسلمين من علم الهندسة الوراثية:

الحمد لله وحده والصلوة والسلام على من لا نبي بعده سيدنا ونبينا محمد صلى الله عليه وعلى آله وصحبه أمّا بعد: فإنّ مجلس المجمع الفقهي لرابطة العالم الإسلامي في دورته

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٦٥

الخامسة عشرة المنعقدة في مكة المكرمة قد نظر في موضوع استفادة المسلمين من علم الهندسة الوراثية التي تحتل اليوم مكانة مهمة في مجال العلوم ، وثار حول استخدامها أسئلة كثيرة ، وقد تبين للمجلس أنَّ محور علم الهندسة الوراثية هو التعرف على الجينات (المورثات) ، وعلى تركيبها ، والتحكم فيها من خلال حذف بعضها لمرض أو لفيروس ، أو إضافتها أو دمجها ببعضها مع بعض لتغيير الصفات الوراثية الخلقية. وبعد النظر والتدارس والمناقشة فيما كتب حولها وفي بعض القرارات والتوصيات التي تم خوضت عنها المؤتمرات والندوات العلمية ، يقرر المجلس ما يلي :

أولاً: تأكيد القرار الصادر عن مجمع الفقه الإسلامي التابع لمنظمة المؤتمر الإسلامي بشأن الاستساخ برقم ١٠٠/٢ و ١٠ في الدورة العاشرة المنعقدة بجدة في الفترة من ٢٣ إلى ٢٨ صفر ١٤١٨هـ.

ثانياً: الاستفادة من علم الهندسة الوراثية في الوقاية من المرض أو علاجه أو تخفيف ضرره بشرط ألا يترتب على ذلك ضرر أكبر.

ثالثاً: لا يجوز استخدام أي من أدوات علم الهندسة الوراثية ووسائله في الأغراض الشريرة والعدوانية وفي كل ما يحرم شرعاً.

رابعاً: لا يجوز استخدام أي من أدوات علم الهندسة الوراثية ووسائله للعبث بشخصية الإنسان ومسؤوليته الفردية ، أو

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٦٦

للتدخل في بنية المورثات (الجينات) بدعوى تحسين السلالة البشرية.

خامساً: لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلق بمورثات إنسان ما إلا بعد إجراء تقويم دقيق وسابق للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة. وبعد الحصول على الموافقة المقبولة شرعاً مع الحفاظ على السرية الكاملة للنتائج ورعاية أحكام الشريعة الإسلامية الفراء القاضية باحترام حقوق الإنسان وكرامته.

سادساً: يجوز استخدام علم الهندسة الوراثية ووسائله في حقل الزراعة وتربية الحيوان شريطة الأخذ بكل الاحتياطات لمنع حدوث أي ضرر ولو على المدى البعيد بالإنسان أو الحيوان أو البيئة.

سابعاً: يدعو المجلس الشركاء والمصانع المنتجة للمواد الغذائية والطبية وغيرهما من المواد المستقيدة من علم الهندسة الوراثية إلى البيان عن تركيب هذه المواد ليتم التعامل والاستعمال عن بيته حذراً مما يضر أو يحرم شرعاً.

ثامناً: يوصي المجلس الأطباء وأصحاب المعامل والمخبرات بتقوى الله تعالى، واستشعار رقابته والبعد عن الأضرار بالفرد والمجتمع والبيئة.

## **القرار الثاني : بشأن الاستفادة من البصمة الوراثية :**

الحمد لله والصلوة والسلام على من لا نبي بعده سيدنا ونبينا محمد صلى الله عليه وعلى آله وصحبه. أما بعد فإن مجلس المجمع الفقهي الإسلامي لرابطة العالم الإسلامي في دورته الخامسة عشر المنعقدة في مكة المكرمة قد نظر في موضوع البصمة الوراثية ومجالات الاستفادة منها باعتبارها البيئة الجينية (نسبة إلى الجينات، أي المورثات) التي تدل على هوية كل إنسان بعينه. وأفادت البحوث والدراسات أنها من الناحية العلمية وسيلة تمتاز بالدقة لتسهيل مهمة الطب الشرعي، والتحقق من الشخصية، ومعرفة الصفات الوراثية المميزة للشخص، ويمكن أخذها من أي خلية من الدم أو اللعاب أو المني أو البول أو غيره.

وبعد التدارس والمناقشة قرر المجلس ما يلي:

أولاً: تشكيل لجنة من كل من فضيله: الدكتور علي محي الدين القره داغي، والدكتور نجم عبد الله عبد الواحد، والدكتور محمد عابد باخطمة، والدكتور محمد علي البار، لاستكمال دراسة الأبحاث والدراسات والمستجدات المتعلقة بالموضوع، وتقديم النتيجة والتوصيات المناسبة في دورة المجلس القادمة إن شاء الله.

ملحوظة: هذه هي القرارات المتعلقة بالهندسة الوراثية والبصمة الوراثية وهناك قرارات أخرى بالاستفادة من عظم الحيوانات وجلودها في صناعة الجيلاتين وأخرى بشأن بيع الدين والتورق. وهي خارجة عن موضوع الهندسة الوراثية والاستشارة الوراثية والبصمة الوراثية وما يتعلق بها فلذلك لم نوردها هنا.

**ملحق رقم ( ٢ )**  
**ندوة الوراثة والهندسة الوراثية**  
**والجينوم البشري والعلاج الجيني**  
**- رؤية إسلامية -**  
**البيان الختامي والتوصيات**

**ذَكَرُ الْمُؤْمِنِ**

الحمد لله رب العالمين والصلوة والسلام على المبعوث رحمة للعالمين سيدنا محمد وعلى آله وصحبه أجمعين ... أمّا بعد: فاستمراراً لمسيرة المنظمة الإسلامية للعلوم الطبيعية في تصديها للمشاكل الطبيعية والصحية من خلال رؤية إسلامية والتي تمثلت في العديد من ندواتها المتتابعة.

ولما كان علم الوراثة وما فتحه من جبهات علمية وأحتمالات تطبيقية، بالغ الأهمية في صوغ مسار الإنسانية في حاضرها ومستقبلها، فقد رأت المنظمة إفراد ندوة خاصة لسبل أغوار هذا الموضوع وعرض معطياته وامكانياته على ميزان الشريعة الإسلامية.

فتم بفضل من الله وعنه - وبرعاية كريمة من حضرة صاحب السمو الشيخ جابر الأحمد الجابر الصباح أمير دولة الكويت - عقد الندوة الحادية عشرة في دولة الكويت

وموضوعها "الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني - رؤية إسلامية"، وذلك بمشاركة مجمع الفقه الإسلامي بجدة والمكتب الإقليمي المنظمة الصحة العالمية بالإسكندرية والمنظمة الإسلامية للتربية والعلوم والثقافة، وذلك في الفترة من ٢٥-٢٣ جمادي الآخرة ١٤١٩هـ الذي يوافقه ١٢-١٥ من شهر تشرين الأول / أكتوبر ١٩٩٨م.

وقد أسهم في أعمال الندوة جمع من كبار الفقهاء والأطباء والصيادلة وختصاري العلوم البيولوجية والعلماء من علوم إنسانية أخرى.

### التوصيات

#### أولاً: مبادئ عامة:

١- خلق الله الإنسان في أحسن تقويم، وكرمه على سائر المخلوقات، وإن العبث بمكونات الإنسان وإخضاعه لتجارب الهندسة الوراثية بلا هدف أمر يتناهى مع الكرامة التي أصبغها الله على الإنسان مصداقاً لقوله تعالى: {ولقد كرمنا بني آدم} آية ٧٠ الإسراء.

٢- الإسلام دين العلم والمعرفة كما جاء في قوله تعالى {... قل هل يستوي الدينون الذين يعلمون والذين لا يعلمون} آية ٩ الزمر، وهو لا يحجر على العقل الإنساني في مجال البحث العلمي النافع، ولكن حصيلة هذا البحث ونتائجها، لا يجوز أن تنتقل تلقائياً إلى مجال التطبيقات العلمية حتى

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٧١

تعرض على الضوابط الشرعية، فما وافق الشريعة منها أجيزة، وما خالفها لم يجز وإن علم الوراثة بجوانبه المختلفة هو - ككل إضافة إلى المعرفة - مما يحضر عليه الإسلام، وكان أولى بعلماء المسلمين أن يكونوا فيه على رأس الركب.

- ٣- إن الحرص على الصحة والتوفيق من المرض مما يوصي به الإسلام ويحضر عليه {..... ولا تقووا بأيديكم إلى التهلكة} آية ١٩٥ البقرة "من يتوق الشريوه". والتداوي في أصله مطلوب شرعاً لا فرق في ذلك بين مرض مكتسب ومرض وراثي. ولا يتعارض ذلك مع فضيلة الصبر واحتساب الأجر والتوكيل على الله.
- ٤- لكل إنسان الحق في أن تاحترم كرامته وحقوقه أيا كانت سماته الوراثية.
- ٥- لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلق بمجين (جينوم) شخص ما، إلا بعد إجراء تقييم صارم ومبني للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة مع الالتزام بأحكام الشريعة في هذا الشأن، والحصول على القبول المسبق والحرر والواعي من الشخص المعنى، وفي حالة عدم أهليته للإعراب عن هذا القبول، وجب الحصول على القبول أو الإذن من وليه مع الحرص على المصلحة العليا للشخص المعنى. وفي حالة عدم قدرة الشخص المعنى على التعبير عن قبوله لا يجوز إجراء أي بحوث تتعلق بمجينه (جينومه) ما لم يكن ذلك مفيداً لصحته فائدة مباشرة.

## **الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية**

٧٢

- ٦ ينفي احترام حق كل شخص في أن يقرر ما إذا كان يريد أو لا يريد أن يحافظ علمًا بنتائج أي فحص وراثي أو بعواقبه.
- ٧ تحاط بالسرية الكاملة كافة التسخيمات الجينية المحفوظة أو المعدة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر، ولا تفشي إلا في الحالات المبئنة في الندوة الثالثة من ندوات المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية بتاريخ ١٨ أبريل ١٩٨٧م حول سر المهنة.
- ٨ لا يجوز أن يعرض أي شخص لأي شكل من أشكال التمييز القائم على صفاته الوراثية والذي يكون غرضه أو نتيجته التيل من حقوقه وحرياته الأساسية والمساس بكرامته.
- ٩ لا يجوز لأي بحوث تتعلق بالمجين (الجينوم) البشري أو لأي من تطبيقات هذه البحوث ، ولا سيما في مجالات البيولوجيا وعلم الوراثة والطب، أن يعلو على الالتزام بأحكام الشريعة الإسلامية واحترام حقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية لأي فرد أو مجموعة أفراد.
- ١٠ ينفي أن تدخل الدول الإسلامية مضمار الهندسة الوراثية بإنشاء مراكز للأبحاث في هذا المجال، تتطابق منطلقاتها مع الشريعة الإسلامية، وتكامل في ما بينها بقدر الإمكان، وتأهيل الأطر البشرية للعمل في هذا المجال.
- ١١ ينفي على المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية الاهتمام بتشكيل لجان تهتم بالجوانب الأخلاقية للممارسات الطبية

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

داخل كل دولة من الدول الإسلامية تمهداً لتشكيل الاتحاد الإسلامي للأخلاقيات الطبية في مجال التكنولوجيا الحيوية.

- ١٢ ينبع على علماء الأمة الإسلامية نشر مؤلفات لتبسيط المعلومات العلمية عن الوراثة والهندسة الوراثية لنشر الوعي وتدعمه عن هذا الموضوع.
- ١٣ ينبع على الدول الإسلامية إدخال الهندسة الوراثية ضمن برامج التعليم في مراحله المختلفة مع زيادة الاهتمام بهذه المواضيع بالدراسات الجامعية والدراسات العليا.
- ١٤ ينبع على الدول الإسلامية الاهتمام بزيادة الوعي بموضوع الوراثة والهندسة الوراثية عن طريق وسائل الإعلام المحلية مع تبيان الرأي الإسلامي في كل موضوع من هذه المواضيع.
- ١٥ تكليف المنظمة الإسلامية للعلوم الطبية بمتابعة التطورات العلمية لهذا الموضوع وعقد ندوات مشابهة لاتخاذ التوصيات اللازمة إن جدّ جديد.

### **ثانياً: الجينوم (المجين) البشري:**

إنَّ مشروع قراءة الجينوم البشري وهو رسم خريطة الجينات الكاملة للإنسان ، هو جزء من تعرف الإنسان على نفسه واستكناه سنة الله في خلقه وإعمال للأية الكريمة {سُنْرِيهِمْ آيَاتٍ فِي الْآفَاقِ وَفِي أَنفُسِهِمْ} الآية ٥٣ فصلت ومثيلاتها من الآيات، ولما كانت قراءة الجينوم وسيلة للتعرف

على بعض الأمراض الوراثية أو القابلية لها، فهي إضافة قيمة إلى العلوم الصحية والطبية في مساعها لمنع الأمراض أو علاجها، مما يدخل في باب الفروض الكفائية في المجتمع.

### **ثالثاً: الهندسة الوراثية:**

تدارست الندوة موضوع الهندسة الوراثية وما اكتنفها منذ ميلادها في السبعينيات من هذا القرن من مخاوف مرتبطة إن دخلت حيز التنفيذ بلا ضوابط، فإنها سلاح ذو حدين قابل للاستعمال في الخير أو في الشر.

ورأت الندوة جواز استعمالها في منع المرض أو علاجه أو تخفيف أذاء، سواء بالجراحة الجينية التي تبدل جيناً بجين أو تولج جيناً في خلايا مريض، وكذلك إيداع جين في كائن آخر للحصول على كميات كبيرة من إفراز هذا الجين لاستعماله دواء لبعض الأمراض، مع منع استخدام الهندسة الوراثية على الخلايا الجنسية Germ Cells لما فيه من محاذير شرعية.

وتؤكد الندوة على ضرورة أن تتولى الدول توفير مثل هذه الخدمات لرعاياها المحتاجين لها من ذوي الدخول المتواضعة نظراً لارتفاع تكاليف إنتاجها.

وترى الندوة أنه لا يجوز استعمال الهندسة الوراثية في الأغراض الشريرة والعدوانية، أو في تحطيم الحاجز الجيني بين أجناس مختلفة من المخلوقات،قصد تخليق كائنات مختلطة الخلقة، بداع التسلية أو حب الاستطلاع العلمي.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٧٥

كذلك ترى الندوة أنه لا يجوز استخدام الهندسة الوراثية كسياسة لتبدل البيئة الجينية في ما يسمى بتحسين السلالة البشرية، وأي محاولة للعبث الجيني بشخصية الإنسان أو التدخل في أهليته للمسؤولية الفردية أمر محظوظ شرعاً.

وتحذر الندوة من أن يكون التقدم العلمي مجالاً للاحتكار ، والحصول على الربح هو الهدف الأكبر، مما يحول بين الفقراء وبين الاستفادة من هذه الإنجازات، وتبين توجه الأمم المتحدة في هذا المجال في إنشاء مراكز للأبحاث للهندسة الوراثية في الدول النامية وتأهيل الأطر البشرية الالزمة وتوفير الإمكانيات الالزمة مثل هذه المراكز.

ولا ترى الندوة حرجاً شرعياً باستخدام الهندسة الوراثية في حقل الزراعة وتربية الحيوان، ولكن الندوة لا تهمل الأصوات التي حذرت مؤخراً من احتمال حدوث أضرار على المدى البعيد تضر بالإنسان أو الحيوان أو الزرع أو البيئة. وترى أن على الشركات والمصانع المنتجة للمواد الغذائية ذات المصدر الحيواني أو النباتي أن تبين للجمهور ما يعرض للبيع مما هو محضر بالهندسة الوراثية ليتم الشراء عن بينة. كما توصي الندوة الدول باليقظة العلمية التامة في رصد تلك النتائج، والأخذ بتوصيات وقرارات منظمة الأغذية والأدوية الأمريكية ومنظمة الصحة العالمية ومنظمة الأغذية العالمية في هذا الموضوع.

توصي الندوة بضرورة إنشاء مؤسسات لحماية المستهلك وتوعيته في الدول الإسلامية.

**رابعاً: البصمة الوراثية:**

تدارست الندوة موضوع البصمة الوراثية، وهي البنية الجينية التفصيلية التي تدل على هوية كل فرد بعينه. والبصمة الوراثية من الناحية العلمية وسيلة لا تكاد تخطئ في التتحقق من الوالدية البيولوجية، والتحقق من الشخصية ولا سيما في مجال الطب الشرعي. وهي ترقى إلى مستوى القرائن القطعية التي يأخذ بها جمهور الفقهاء في غير قضايا الحدود الشرعية، وتمثل تطوراً عصرياً ضخماً في مجال القيافة الذي تعتد به جمود المذاهب الفقهية، على أن تؤخذ هذه القرينة من عدة مختبرات.

أما بالنسبة لإثبات النسب بهذه الوسيلة ونظراً لما يخالف هذا الموضوع من آراء فقهية تدعو الحاجة لتمييق الدراسة في جوانبها المختلفة، فقد رأت المنظمة عقد حلقة نقاشية من المختصين من الفقهاء والعلماء للوصول إلى توصيات مناسبة حول الموضوع.

**خامساً: الإرشاد الوراثي (الإرشاد الجيني):**

الإرشاد الجيني Genetic Counseling يتؤخى تزوييد طالبيه بالمعرفة الصحيحة والتوقعات المحتملة ونسبتها الإحصائية تاركاً اتخاذ القرار تماماً لذوي العلاقة فيما بينهم وبين الطبيب المعالج، دون أي محاولة للتأثير في اتجاه معين. وقد تدارست الندوة هذا الموضوع وأوصت بما يلي:

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٧٧

- (أ) ينبغي تهيئة خدمات الإرشاد الجيني للأسر أو المقبولين على الزواج على نطاق واسع وتزويدها بالأكفاء من المختصين مع نشر الوعي وتشريف الجمهور بشتى الوسائل لتعلم الفائدة.
- (ب) لا يكون الإرشاد الجيني إجبارياً، ولا ينبغي أن تفضي نتائجه إلى إجراء إجباري.
- (ج) ينبغي حياطة نتائج الإرشاد الجيني بالسرية التامة.
- (د) ينبغي توسيع مساحة المعرفة بالإرشاد الجيني في المعاهد الطبية والصحية والمدارس وفي وسائل الإعلام والمساجد بعد التحضير الكافي لمن يقومون بذلك.
- (هـ) لما كانت الإحصاءات تدل على أن زواج الأقارب (رغم أنه مباح شرعاً) مصحوب بمعدل أعلى من العيوب الخلقية، فيجب تشريف الجمهور في ذلك حتى يكون الاختيار على بصيرة، ولا سيما الأسر التي تشكو تاريخاً لمرض وراثي.

**سادساً: الأمراض التي يجب أن يكون الاختبار الوراثي فيها إجبارياً أو اختيارياً:**

- ١ السعي إلى التوعية بالأمراض الوراثية والعمل على تقليل انتشارها.
- ٢ تشجيع إجراء الاختبار الوراثي قبل الزواج وذلك من خلال نشر الوعي عن طريق وسائل الإعلام المسموعة والمرئية والندوات والمساجد.
- ٣ تاشد السلطات الصحية بزيادة أعداد وحدات الوراثة البشرية لتوفير الطبيب المتخصص في تقديم الإرشاد الجيني وتعظيم نطاق الخدمات الصحية المقدمة للحامل في مجال الوراثة التشخيصية والعلاجية بهدف تحسين الصحة الإنجابية.
- ٤ لا يجوز إجبار أي شخص لإجراء الاختبار الوراثي.

ملحق رقم (٣)

# الإعلان العالمي للمجبن البشري وحقوق الإنسان

## أ- كرامة الإنسان والمجبن البشري

### المادة الأولى:

إنَّ المجبن البشري هو قوم الوحدة الأساسية لجميع أعضاء الأسرة البشرية، وقوم الاعتراف بكرامتهم وتتوّعهم. وهو بالمعنى الرمزي تراث الإنسانية.

### المادة الثانية:

(أ) لكل إنسان الحق في أن تاحترم كرامته وحقوقه أيًّا كانت سماته الوراثية.

(ب) وتفرض هذه الكرامة ألا يقتصر تقويم الأفراد على سماتهم الوراثية وحدها واحترام طابعهم الفريد وتتوّعهم.

**المادة الثالثة:**

إنَّ المجين البشري، تطوري بطبيعته ومعرض للطفرات. وهو ينطوي على إمكانيات تتخذ أشكالاً مختلفة بحسب البيئة الطبيعية والاجتماعية لفرد، ولا سيما فيما يتعلق بالحالة الصحية وظروف المعيشة والتغذية والتربية.

**المادة الرابعة:**

لا يمكن استخدام المجين البشري في حالته الطبيعية لتحقيق مكاسب مالية.

## **ب - حقوق الأشخاص المعنيين**

**المادة الخامسة:**

- (أ) لا يجوز إجراء أي بحث أو القيام بأي معالجة أو تشخيص يتعلّق بمجين شخص ما، إلاً بعد إجراء تقييم صارم ومبقٍ للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأشطة مع الالتزام بأحكام التشريعات الوطنية في هذا الشأن.
- (ب) ينبغي في كل الأحوال التماس القبول المسبق والحرر والواعي من الشخص المعنى. وفي حالة عدم أهليته للإعراب عن هذا القبول، وجب الحصول على القبول أو الإذن وفقاً للقانون مع الحرص على المصلحة العليا للشخص المعنى.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٨١

- (ج) ينفي احترام حق كلّ شخص في أن يقرر ما إذا كان يريد أو لا يريد أن يحاط علمًا بنتائج أي فحص وراثي أو بعواقبه.
- (د) وفي حالات البحث، ينفي أن تخضع بروتوكولات البحث، بالإضافة إلى ذلك. لتقدير مسبق وفقاً للمعايير أو التوجيهات الوطنية والدولية السارية في المجال المعني.
- (ه) في حالة عدم قدرة الشخص المعني على التعبير عن قبوله طبقاً للقانون، لا يجوز إجراء أي بحوث تتعلق بمجينه ما لم يكن ذلك مفيداً لصحته فائدة مباشرة، وشرطة توافر التراخيص وتدابير الحماية اللازمة بحكم القانون. ولا يجوز إجراء أي بحث لا يرجى منه نفع مباشر لصحة الشخص المعني، إلا في حالات استثنائية وبأعلى درجات الاحتراس مع الحرص على عدم تعريض الشخص المعني لأدنى قدر ممكن من الخطر والمضايقة، وشرط أن يكون البحث مفيداً لصحة أشخاص آخرين ينتهيون إلى نفس الفئة العمرية أو يتصرفون بصفات وراثية مشابهة لصفات الشخص المعني، وعلى أن تجري مثل هذه البحوث وفقاً للشروط المحددة في القانون وعلى نحو يكفل حماية الحقوق الفردية للشخص المعني.

## **الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية**

### **المادة السادسة:**

لا يجوز أن يعرض أي شخص لأي شكل من أشكال التمييز القائم على صفاته الوراثية والذي يكون غرضه أو نتيجته النيل من حقوقه وحرياته الأساسية والمساس بكرامته.

### **المادة السابعة:**

ينبغي أن تضمن، وفقاً للشروط التي حدّدها القانون، حماية سرية البيانات الوراثية الخاصة بشخص يمكن تحديد هويته، والمحفوظة أو المعالجة لأغراض البحث أو لأي غرض آخر.

### **المادة الثامنة:**

لكل فرد الحق، وفقاً لأحكام القانون الدولي أو الوطني، في أن يتلقى تعويضاً منصفاً عن الضرر الذي يلحق به ويكون سببه المباشر والحاصل عملية تدخل تتعلق بمجينه.

### **المادة التاسعة:**

حرصاً على حماية حقوق الإنسان وحرياته الأساسية، لا يجوز وضع أي قيود تحدّ من الالتزام بمبدأ توافر قبول الشخص المعنى وسرية البيانات الخاصة به، إلا بحكم القانون ولأسباب قاهرة وفي حدود ما تبيحه أحكام القانون الدولي العام والقانون الدولي لحقوق الإنسان.

## **ج - البحوث في مجال المجين البشري**

### **المادة العاشرة:**

لا يجوز لأي بحوث تتعلق بالمجين البشري ولا لأي من تطبيقات هذه البحوث، ولا سيما في مجالات البيولوجيا وعلم الوراثة والطب، أن يعلو على احترام حقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة الإنسانية لأي فرد أو مجموعة أفراد.

### **المادة الحادية عشرة:**

لا يجوز السماح بعمليات تتنافى مع كرامة الإنسان، مثل الاستئصال لأغراض إنتاج نسخ بشرية. وتندعى الدول والمنظمات الدولية إلى أن تتعاون للكشف عن مثل هذه العمليات واتخاذ التدابير اللازمة بشأنها على المستوى الوطني أو الدولي وفقاً للمبادئ المنصوص عليها في هذا الإعلان.

### **المادة الثانية عشرة:**

(أ) لكل شخص الحق في الانتفاع بمنجزات البيولوجيا وعلم الوراثة والطب فيما يخص المجين البشري، وذلك في إطار احترام كرامته وحقوقه.

(ب) إن حرية البحث الالزمه لتقديم المعارف، هي حرية نابعة من حرية الفكر. وينبغي أن تتroxى تطبيقات البحوث

الخاصة بالجين البشري، بما في ذلك تطبيقاتها في مجالات البيولوجيا وعلم الوراثة والطب، وتحفيض الآلام وتحسين صحة الفرد والبشرية جماء.

## **د - شروط ممارسة النشاط العلمي**

### **المادة الثالثة عشرة:**

إن المسؤوليات الملزمة لأنشطة الباحثين، لا سيما توحّي الدقة والحذر والأمانة الفكرية والنزاهة في إجراء بحوثهم وفي عرض واستخدام نتائجها، يجب أن تكون محل اهتمام خاص في إطار البحث بشأن الجين البشري، بالنظر إلى التبعات الأخلاقية والاجتماعية المترتبة عليها. وتقع مسؤوليات خاصة في هذا الصدد أيضاً على عاتق أصحاب القرار في مجال السياسات العلمية من القطاعين العام والخاص.

### **المادة الرابعة عشرة:**

ينبغي أن تتخذ الدول التدابير الملائمة لتهيئة الظروف الفكرية والمادية المواتية لممارسة أنشطة البحث في مجال الجين البشري ممارسة حرة، ولمراجعة المتضمنات الأخلاقية والقانونية والاجتماعية والاقتصادية لتلك البحث، في إطار المبادئ التي ينصُّ عليها هذا الإعلان.

**المادة الخامسة عشرة:**

ينبغي أن تتخذ الدول التدابير الملائمة لتحديد إطار الممارسة الحرة لأنشطة البحث في المجين البشري في ظل احترام المبادئ التي ينص عليها هذا الإعلان، بهدف ضمان احترام حقوق الإنسان والحريات الأساسية والكرامة البشرية، وحماية الصحة العامة. ويعين عليها السهر على ضمان عدم استخدام نتائج هذه البحوث لأغراض غير سلمية.

**المادة السادسة عشرة:**

ينبغي للدول أن تقر بأهمية العمل، على شتى المستويات الملائمة، على تشجيع إنشاء لجان للأخلاقيات تكون مستقلة ومتنوعة التخصصات وتعددية، وتكافأ بتقدير المسائل الأخلاقية والقانونية والاجتماعية التي تثيرها البحوث في مجال المجين البشري وتطبيقاتها.

**٤ - التضامن والتعاون الدولي****المادة السابعة عشرة:**

ينبغي للدول أن تحترم وتشجع قيام تضامن إيجابي تجاه الأفراد والأسر وفئات السكان المعرضين بوجه خاص للأمراض أو العاهات الوراثية أو المصابين بها. ويعين عليها بصورة خاصة

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

تشجيع البحوث الرامية إلى اكتشاف الأمراض الوراثية أو الأمراض التي تؤثر فيها العوامل الوراثية، ولا سيما الأمراض النادرة والأمراض المستوطنة التي تصيب قسماً هاماً من سكان العالم.

### **المادة الثامنة عشرة:**

ينبغي للدول أن تحرص، في ظل احترام المبادئ التي ينص عليها هذا الإعلان، على مواصلة تشجيع نشر المعارف العلمية بشأن المجين البشري والتقويم البشري والبحوث في مجال علم الوراثة على الصعيد الدولي، وأن تشجع في هذا الصدد التعاون العلمي والثقافي، لا سيما بين البلدان الصناعية والبلدان النامية.

### **المادة التاسعة عشرة:**

- (أ) في إطار التعاون الدولي مع البلدان النامية، ينبغي للدول أن تشجع على ما يلي:
- ١ ضمان منع التجاوزات وتقييم الأخطار والمزايا المتصلة بالبحوث في مجال المجين البشري.
- ٢ تطمية وتعزيز قدرات البلدان النامية على إجراء البحوث في مجال البيولوجيا وعلم الوراثة البشرية، نظراً لما تعانيه من مشكلات خاصة.
- ٣ تمكين البلدان النامية من الاستفادة من التقدم المحرز في مجال البحث العلمي والتكنولوجي، بهدف تشجيع التقدم الاقتصادي والاجتماعي لصالح الجميع.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

- ٤- تشجيع التبادل الحر للمعارف والمعلومات العلمية في مجالات البيولوجيا وعلم الوراثة والطب.
- (ب) على المنظمات الدولية المختصة أن تدعم وتشجع التدابير التي تتخذها الدول لتحقيق الأهداف المبينة أعلاه.

## و- الترويج لمبادئ الإعلان

### **المادة العشرون:**

ينبغي للدول الأعضاء أن تتخذ التدابير المناسبة للترويج لمبادئ المنصوص عليها في الإعلان، عن طريق التربية والوسائل الملائمة، بما يشمل خاصة إجراء البحوث وأنشطة التدريب في مجالات جامعة للتخصصات، وعن طريق تعزيز التربية في مجال倫قاليات البيولوجيا على جميع المستويات ولا سيما التربية الموجهة إلى مختلف المسؤولين عن السياسات العلمية.

### **المادة الواحد والعشرون:**

ينبغي للدول أن تتخذ التدابير المناسبة لتشجيع كل نشاط آخر، في مجال البحث والتدريب ونشر المعلومات، من شأنه تعزيز الوعي بالمسؤوليات التي تقع على عاتق المجتمع وكل فرد من أفراده في القضايا الأساسية المتعلقة بالدفاع عن الكرامة الإنسانية والتي يمكن أن تطرحها البحوث في ميادين البيولوجيا وعلم الوراثة والطب، وما يسفر عنها من تطبيقات.

وعليها أن تشجع في هذا المجال فتح نقاش واسع على الصعيد الدولي، تضمن فيه حرية التعبير لمختلف تيارات الفكر الاجتماعية الثقافية والدينية والفلسفية.

## **ز - تنفيذ الإعلان**

### **المادة الثانية والعشرون:**

ينبغي للدول أن تبذل الجهد من أجل الترويج للمبادئ المنصوص عليها في هذا الإعلان، وأن تعمل بكلفة الوسائل الملائمة على تشجيع تطبيقها.

### **المادة الثالثة والعشرون:**

ينبغي للدول أن تتخذ التدابير الملائمة، عن طريق التعليم والتدريب ونشر المعلومات، لتعزيز احترام المبادئ المنصوص عليها أعلاه والتشجيع على الاعتراف بها وتطبيقها الفعلي. كما ينبغي للدول أن تشجع المبادلات بين اللجان المستقلة المعنية بالأخلاقيات، في حال وجودها، والجمع بينها في شبكات لتسهيل التعاون فيما بينها.

**المادة الرابعة والعشرون:**

ينبغي أن تسمم لجنة اليونسكو الدولية لأخلاقيات البيولوجيا في نشر المبادئ المنصوص عليها في هذا الإعلان والتعمق في بحث المسائل التي يطرحها تطبيقها وتطور التقنيات في هذا الصدد. وينبغي أن تظم كل ما تراه مفيداً من المشاورات مع الأطراف المعنية، مثل الفئات المعرضة من السكان. وينبغي أن تصبح، وفقاً للإجراءات النظامية المتبعة في اليونسكو، توصيات موجهة إلى المؤتمر العام وأراء فيما يخص متابعة الإعلان، لاسيما فيما يتعلق بتحديد الممارسات التي يمكن أن تتنافى مع الكرامة الإنسانية، مثل التدخلات في السلالة الإنسانية.

**المادة الخامسة والعشرون:**

ليس في هذا الإعلان أي نص يجوز تأويله على نحو يخول أي دولة أو مجموعة أو فرد الاستناد إليه بأي شكل من الأشكال للقيام بأي نشاط أو بأي فعل يستهدف أغراضاً تتنافى مع حقوق الإنسان وحرياته الأساسية، بما في ذلك المبادئ المنصوص عليها في هذا الإعلان.

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

٩٠

### الخاتمة

الصفحة	الموضوع	م
١	المقدمة: أوما الجين ؟	-
٢	تكوين الجين وأنواع الجينات	-
٥	مشروع الجينوم البشري	-
٦	أمثلة عن بعض أنواع الجينات	-
١٢	الأمراض الوراثية المنتقلة عبر جين واحد	-
	الفحوصات الطبية الجينية:	-
١٥	الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية	-
١٩	البدائل إذا رغبا في الزواج	-
١٩	الفحص قبل الانفراز	-
٢٠	الفحص أثناء الحمل بواسطة فحص الزغابات المشيمية	-
٢٢	بذل السائل الأمنيوسي وفحصه	-
٢٥	فحص دم الجنين	-
٢٦	يرفض الزوجان أي فحوصات خاصة بالجينين فوائد ومثالب الفحص الطبي قبل الزواج :	-
٢٩	الفوائد	-
٣٠	المثالب	-
٣٧	الفحوصات الطبية الجينية	-
٣٧	الأمراض العامة تدخل في فحص الجينات	-

## الفحص قبل الزواج والاستشارة الوراثية

- الفحوصات ليست قطعية النتائج (مثال التايف الكيسي) ٣٩
- مشاكل تعميم الفحص الجيني (جين المنجلية) ٤٤
- مرض نيساك واليهود ٤٥
- دور الطفرات الجينية ٤٧
- قواعد لإجراء الفحص الطبي الجيني ٤٨
- مشكلة تنظيم المختبرات الجينية وإرساء قواعد لها ٥٠
- المجتمع والتأمين الصحي ٥٢
- الخلاصة ٥٦
- الملحق الأول: ٦٤
- قرارات المجتمع الفقهي الإسلامي حول الهندسة الوراثية
- الملحق الثاني: ٦٩
- البيان الختامي لندوة الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني المنعقدة بالكويت
- الملحق الثالث: ٧٩
- الإعلان العالمي للمجين البشري وحقوق الإنسان





