راهنماي اخلاقي پژوهش‌هاي ژنتيک پزشکی

**در جمهوري اسلامي ايران**

1. پژوهش‌هاي ژنتيك روي آزمودني انساني تنها در صورتي از نظر اخلاقي مجاز بودند كه با هدف ارتقا يا پيشرفتِ حداقل يکي از موارد زير طراحي شده باشند:
	1. تشخيص، طبقه‌بندي يا غربالگري بيماري‌ها يا ناتواني‌هايي که منشأ ژنتيک دارند. بلی خیر
	2. بررسي يا تشخيص استعداد ابتلا به بيماري بلی خیر
	3. ارائه‌ي مشاوره به افراد يا زوج‌ها جهت تعيين خطر ابتلاي فرزند آن‌ها به بيماري‌ها يا معلوليت‌هاي داراي منشأ ژنتيك

بلی خیر

* 1. پيشگيري يا درمان بيماري‌ها يا توان‌بخشي بلی خیر
	2. بررسي‌هاي حقوقي، جنايي، مدني و ديگر اقدامات قضايي و پزشکي قانوني بلی خیر
	3. پژوهش‌هاي ژنتيک جمعيت‌شناختي بلی خیر
1. انجام هر گونه پژوهش که دربردارنده‌ي موارد يا با اهداف زير باشد، از نظر اخلاقي نادرست است:
	1. به‌نژادي (يوژنيکز) بلی خیر
	2. شبيه‌سازي توليد مثلي انسان بلی خیر
	3. تبعيض يا انگ زني (Stigmatization) فردی یا گروهی بلی خیر
	4. نقض کرامت انساني يا حقوق و آزادي‌هاي بنيادين انسان بلی خیر
2. هر­گونه مطالعه يا دستکاري بر روي ژنوم انسان بعد از بررسي دقيق و اطمينان از فقدان عوارض جدي و غالب بودن منافع احتمالي به خطرات احتمالي به انجام رسیده است. بلی خیر
3. دستکاري ژنتيک در انسان‌که قابل انتقال به نسل‌هاي آتي بوده از نظر اخلاقي نادرست درنظر گرفته شده، مگر ماهيت درماني داشته­اند

بلی خیر

1. اخذ رضايت آزادانه و آگاهانه از آزمودني منطبق با راهنماهاي اختصاصي اخلاق در پژوهش کشور انجام گرفته است. بلی خیر
2. در مواردي كه داده‌هاي ژنتيك انساني يا نمونه‌هاي بيولوژيك با هدف پژوهشي جمع‌آوري شده­اند، آزمودني می­تواند رضايت اوليه‌ي خود را لغو کند، مگر آن‌كه اين اطلاعات به­طور غیرقابل بازگشت به هيچ فرد مشخصي قابل استناد نباشد. لغو رضايت موجب جريمه‌اي براي آزمودني نشده است. بلی خیر
3. پژوهشی شامل انجام آزمون‌(ها)يي که ممکن است نتايج پيش‌گويي‌کننده‌اي در ارتباط با سلامت يا ساير جنبه‌هاي زندگي آزمودني داشته باشد، علاوه بر حصول اطمينان از درک مناسب ماهيت و پيامدهاي آزمون از سوي آزمودني در طي فرايند اخذ رضايت، مشاوره‌ي‌ ژنتيكي مناسب بدون پیش­داوری براي او فراهم شده است. بلی خیر
4. هنگامي كه پژوهش شامل آزمون‌(ها)يي است که ممكن است نتايج پيش‌گويي‌کننده‌اي در ارتباط با سلامت يا ساير جنبه‌هاي زندگي نزديکان آزمودني داشته باشد، نحوه‌ي اطلاع‌رساني احتمالي به ايشان در رضايت‌نامه درج شده است. بلی خیر
5. به بيماراني كه دچار معلوليت يا بيماري ارثي هستند به روش مناسب، آگاهي لازم در مورد امكانات موجود در زمينه‌ي بيماري داده شده است. بلی خیر
6. هيچ فردي از دسترسي به داده‌هاي ژنتيكي خود منع نشده است. بلی خیر
7. داده‌هاي ژنتيك و نمونه‌هاي بيولوژيك جمع‌آوري شده، براي هدف ديگري كه با مفاد رضايت کسب شده مغايرت دارد به‌كار نرفته است.

 بلی خیر

1. اگر ارتباط داده‌هاي ژنتيک انساني با فرد به‌طور برگشت‌ناپذير قطع شده باشد، اين داده‌ها با کسب مجوز کميته‌ي اخلاق
 استفاده شده است. بلی خیر
2. دستاوردهاي حاصل از پژوهش بر داده‌هاي ژنتيكي انساني در اختيار جامعه قرار گرفته است بلی خیر
3. مطالعه روي ژنوم انساني در شکل طبيعي آن منجر به کسب منافع انحصاري فردي نشده است بلی خیر
4. تشخيص ژنتيكي پيش از تولد تنها در صورتي انجام ‌شده كه براي سلامت جنين يا مادر سودمند بوده­اند. بلی خیر