

Legislation and Human Genetic Engineering: Background, Present, and Future

Seyyed Abbas Hosseini Sa

Assistant Professor, Department of Law, Bagher al-Olum University, Qom, Iran.
heeyal_olya@yahoo.com

Abstract

The rapid advancements in human genome editing technologies, particularly CRISPR/Cas9, have created unprecedented hopes for treating genetic diseases and improving public health. However, these technologies also pose profound ethical, social, and legal challenges, and the lack of comprehensive regulatory frameworks at national and international levels increases the likelihood of unethical experimentation and unforeseen consequences. This study aims to analyze the legal and socio-ethical challenges of human genetic engineering, identify opportunities arising from effective regulation, and propose a framework for future legislation. Findings indicate significant disparities in the legal approaches of different countries; some enforce strict restrictions on embryonic genome editing, while others focus on somatic therapeutic applications. The research emphasizes the necessity of balancing scientific progress with ethical considerations and warns that neglecting dynamic and flexible legislation may lead to genetic disparities and irreversible threats.

Keywords: Legislation, Genetic engineering, Human, Human genome editing, Ethics, Human rights.

Cite this article: Hosseini Sa, S.A. (2025). Legislation and Human Genetic Engineering: Background, Present, and Future. *Parliament and Legislation*, 1(1), p. 43-64. <https://doi.org/10.22034/MLAW.2025.10805>

Received: 2024-11-10 ; **Revised:** 2024-01-15 ; **Accepted:** 2024-02-17 ; **Published online:** 2025-04-09

© The Author(s).

Article type: Research Article

Publisher: Islamic Parliament Research Center



قانون گذاری و مهندسی ژنتیک انسان؛ زمینه ها، حال و آینده

سید عباس حسینی سا

استادیار، گروه حقوق، دانشگاه باقرالعلوم (ع)، قم، ایران. heeyal_olya@yahoo.com

چکیده

پیشرفت های سریع فناوری های ویرایش ژنوم انسان به ویژه CRISPR/Cas9، امیدهای بی سابقه ای برای درمان بیماری های ژنتیکی و بهبود سلامت عمومی ایجاد کرده است. با این حال، این فناوری ها چالش های اخلاقی، اجتماعی و حقوقی عمیقی را نیز به همراه دارند و فقدان چارچوب های قانونی جامع در سطح ملی و بین المللی، امکان انجام آزمایش های غیر اخلاقی و تشدید پیامدهای پیش بینی نشده را افزایش می دهد. در این راستا، هدف پژوهش حاضر تحلیل چالش های حقوقی و اخلاقی - اجتماعی مهندسی ژنتیک انسان، شناسایی فرصت های ناشی از تنظیم مقررات مؤثر، و ارائه چارچوبی پیشنهادی برای قانون گذاری آینده بوده است. یافته ها نشان می دهند که تفاوت های چشمگیری در رویکردهای قانونی کشورها وجود دارد؛ برخی بر محدودیت های سختگیرانه برای ویرایش ژنوم جنینی تأکید دارند، در حالی که دیگران بر کاربردهای درمانی سوماتیک متمرکز هستند. این پژوهش بر ضرورت تعادل بین پیشرفت های علمی و ملاحظات اخلاقی تأکید کرده و هشدار می دهد که غفلت از قانون گذاری پویا و انعطاف پذیر، ممکن است به ایجاد شکاف های ژنتیکی و تهدیدات غیر قابل بازگشت بینجامد.

کلیدواژه ها: قانون گذاری، مهندسی ژنتیک، انسان، ویرایش ژنوم انسان، اخلاق، حقوق انسانی.

استناد به این مقاله: حسینی سا، سید عباس (۱۴۰۴). قانون گذاری و مهندسی ژنتیک انسان؛ زمینه ها، حال و آینده. مجلس و قانون گذاری، ۱۱(۱)، ص ۴۳-۶۴.
<https://doi.org/10.22034/MLAW.2025.10805>

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۸/۲۰؛ تاریخ اصلاح: ۱۴۰۳/۱۰/۲۶؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۱۱/۲۹؛ تاریخ انتشار آنلاین: ۱۴۰۴/۰۱/۲۰

ناشر: مرکز پژوهش های مجلس شورای اسلامی

نوع مقاله: پژوهشی

© نویسندگان.



۱. مقدمه

پیشرفت‌های علمی در حوزه زیست‌فناوری به‌ویژه در زمینه ویرایش ژنوم انسان، یکی از مهم‌ترین دستاوردهای علمی قرن اخیر به‌شمار می‌رود. فناوری‌هایی مانند CRISPR/Cas9 امکان مداخله مستقیم و دقیق در ساختار ژنتیکی انسان را فراهم کرده‌اند و دریچه‌ای به روی فرصت‌های بی‌سابقه در زمینه پیشگیری و درمان بیماری‌های ژنتیکی، بهبود ویژگی‌های زیستی و حتی ارتقای قابلیت‌های انسانی گشوده‌اند (Doudna & Charpentier, 2014, p. 26). چنین پیشرفت‌هایی این پرسش اساسی را مطرح می‌کند که تا چه حد می‌توان در ساختار ژنتیکی انسان مداخله کرد و چه پیامدهایی از این مداخلات ناشی می‌شود؟ از یک‌سو، ویرایش ژنوم انسان می‌تواند به تحولات چشمگیری در پزشکی و سلامت عمومی منجر شود؛ پتانسیل درمان بیماری‌های ارثی، پیشگیری از اختلالات ژنتیکی، و حتی ایجاد مقاومت در برابر برخی بیماری‌ها، از جمله مهم‌ترین کاربردهای این فناوری محسوب می‌شود (Amoasii & et al., 2018, p. 115). از سوی دیگر، پیامدهای اخلاقی، اجتماعی و علمی چنین مداخلاتی همچنان مورد بحث و مناقشه جوامع علمی و سیاست‌گذاری قرار دارد. مسائلی همچون احتمال ایجاد نابرابری‌های ژنتیکی، مداخله در ویژگی‌های وراثتی انسان و تأثیرات ناشناخته و غیرقابل‌پیش‌بینی بر نسل‌های آینده، چالش‌های جدی را در این حوزه مطرح کرده است.

یکی از مهم‌ترین دغدغه‌ها در این زمینه، نبود چارچوب‌های قانونی مشخص برای تنظیم و کنترل استفاده از این فناوری است. با توجه به اینکه فناوری‌های ویرایش ژنوم به‌سرعت در حال توسعه هستند، ضرورت تدوین قوانین جامع برای هدایت این پیشرفت‌ها بیش از پیش احساس می‌شود. درحالی‌که برخی کشورها قوانینی محدودکننده برای مهندسی ژنتیک انسانی تصویب کرده‌اند، بسیاری از نظام‌های حقوقی دیگر فاقد مقررات صریح در این حوزه هستند. این وضعیت امکان سوءاستفاده از فناوری، انجام آزمایش‌های غیرقانونی و ایجاد پیامدهای اجتماعی و اخلاقی پیش‌بینی‌نشده را افزایش می‌دهد (Greely, 2019, p. 190). در چنین شرایطی، نیاز به قانون‌گذاری مؤثر و منسجم در سطح ملی و بین‌المللی بیش از پیش احساس می‌شود. بنابراین، پرسش‌های کلیدی این تحقیق حول این محور شکل می‌گیرند که کدام چالش‌های اخلاقی، اجتماعی و علمی، ضرورت قانون‌گذاری برای این فناوری را ایجاد می‌کند و چگونه می‌توان تعادلی میان پیشرفت‌های علمی و ملاحظات اخلاقی و حقوقی ایجاد کرد؟ پژوهش حاضر تلاش می‌کند با بررسی دقیق این ابعاد، به درک جامع‌تری از زمینه‌ها، حال و آینده قانون‌گذاری در حوزه انسان ژنتیک دست یابد.

پژوهش‌های متعددی در دهه‌های اخیر به بررسی ابعاد مختلف ویرایش ژنوم انسان پرداخته‌اند. بسیاری از این تحقیقات بر جنبه‌های علمی و فنی فناوری‌های ویرایش ژن متمرکز بوده‌اند و پیشرفت‌های قابل‌توجهی در این زمینه حاصل شده است (Doudna & Charpentier, 2014, p. 93-110). در این میان،

مطالعاتی به بررسی کاربردهای پزشکی و درمانی این فناوری پرداخته‌اند و آن را به‌عنوان یک راهکار انقلابی برای درمان بیماری‌های ژنتیکی معرفی کرده‌اند (Amoasii & et al., 2018, p. 245). در کنار مطالعات علمی، پژوهش‌های متعددی نیز به ابعاد اخلاقی و اجتماعی و همچنین فقهی (رهنما و سنجریان، ۱۳۹۰؛ مرتضوی‌راد و همکاران، ۱۳۹۹؛ کریمی و علی‌آبادی، ۱۴۰۰) ویرایش ژنوم انسان پرداخته‌اند. در حوزه سیاست‌گذاری و قانون‌گذاری نیز برخی کشورها مقررات سخت‌گیرانه‌ای برای مهندسی ژنتیک انسان تصویب کرده‌اند، درحالی‌که برخی دیگر هنوز فاقد قوانین مشخص در این زمینه هستند (National Academies of Sciences, 2017, p. 155). برای مثال، اتحادیه اروپا و ایالات متحده محدودیت‌های شدیدی بر ویرایش ژنوم جنینی اعمال کرده‌اند، اما چین در سال‌های اخیر آزمایش‌های بحث‌برانگیزی در این حوزه انجام داده است (Cyranoski, 2019, p. 78). همچنین، سازمان‌هایی مانند سازمان جهانی بهداشت^۱ تلاش کرده‌اند چارچوب‌های بین‌المللی برای نظارت بر تحقیقات و کاربردهای این فناوری پیشنهاد کنند (World Health Organization, 2019, p. 301).

باوجود این حجم گسترده از مطالعات، هنوز شکاف‌های تحقیقاتی متعددی در حوزه قانون‌گذاری برای انسان ژنتیک وجود دارد. نبود یک چارچوب حقوقی یکپارچه و جهانی، یکی از خلأهای موجود است؛ تاکنون تلاش‌های بین‌المللی برای قانون‌گذاری این فناوری به نتیجه نرسیده و کشورها رویکردهای متفاوتی در پیش گرفته‌اند و این مسئله می‌تواند موجب بی‌ثباتی قانونی و انجام آزمایش‌های غیرقانونی در کشورهایی با مقررات ضعیف‌تر شود (Greely, 2019, p. 65). عدم توازن میان پیشرفت‌های علمی و ملاحظات اخلاقی، نکته قابل توجه بعدی است؛ درحالی‌که علم و فناوری با سرعت بالایی در حال توسعه هستند، مقررات اخلاقی و حقوقی هنوز نتوانسته‌اند خود را با این پیشرفت‌ها هماهنگ کنند (Lander & et al., 2019, p. 412). تأثیرات اجتماعی و فرهنگی بلندمدت ویرایش ژنوم انسان و همچنین محدودیت‌های ایمنی و علمی، نکته مهم دیگری است که نیازمند دقت توجه است. بسیاری از تحقیقات بر جنبه‌های کوتاه‌مدت این فناوری تمرکز کرده‌اند، اما هنوز مطالعات جامعی درباره پیامدهای فرهنگی، روان‌شناختی و اجتماعی ویرایش ژن در درازمدت انجام نشده است (Baylis, 2019, p. 123). از سوی دیگر، باوجود پیشرفت‌های چشمگیر در دقت و کارایی فناوری‌های ویرایش ژن، همچنان خطرات ناشناخته ویرایش‌های ژنتیکی، ازجمله ایجاد تغییرات ناخواسته در DNA، مطرح است (Fu & et al., 2013, p. 54).

بنابراین، با توجه به این شکاف‌های تحقیقاتی، مطالعه حاضر تلاش می‌کند تا ابعاد حقوقی، اخلاقی و اجتماعی قانون‌گذاری در حوزه انسان ژنتیک را به‌طور نسبتاً جامع بررسی کند. تمرکز اصلی پژوهش حاضر بر این است که چگونه می‌توان تعادلی میان پیشرفت‌های علمی و ملاحظات قانونی و اخلاقی

برقرار کرد و چه الگوهای قانون‌گذاری می‌توانند چارچوبی مناسب برای نظارت بر این فناوری ارائه دهند. بررسی این پرسش‌ها می‌تواند به ایجاد سیاست‌های کارآمدتر و تدوین مقرراتی منسجم‌تر در سطح ملی و بین‌المللی کمک کند.

این پژوهش سه هدف اصلی را دنبال می‌کند:

۱. تحلیل چالش‌های حقوقی و فراحقوقی در قانون‌گذاری ویرایش ژنوم انسان؛ با بررسی پیامدهای حقوقی ناشی از ویرایش ژنوم، ازجمله حقوق فردی و مسئولیت‌های قانونی و ارزیابی تأثیرات ویرایش ژنوم بر موازین اخلاقی، ازجمله مداخلات در ژنوم جنینی و انتقال تغییرات به نسل‌های آینده.
 ۲. شناسایی فرصت‌های ناشی از تدوین چارچوب‌های قانونی در این حوزه با بررسی نقش مقررات‌گذاری در استفاده ایمن و اخلاقی از فناوری‌های ویرایش ژن و تحلیل مدل‌های موفق در قانون‌گذاری زیست‌فناوری و پیشنهاد راهکارهای مناسب برای تنظیم مقررات در سطح ملی و بین‌المللی.
 ۳. ارائه یک چارچوب پیشنهادی برای قانون‌گذاری آینده در حوزه مهندسی ژنتیک انسان با بررسی امکان تدوین قوانین یکپارچه جهانی در این زمینه و نیز پیشنهاد راهکارهایی برای نظارت مؤثر بر استفاده از فناوری‌های ویرایش ژن، با تأکید بر تعادل میان پیشرفت‌های علمی و ملاحظات اجتماعی و حقوقی.
- نوآوری‌هایی که این تحقیق را از پژوهش‌های پیشین متمایز می‌کند، عبارتند از: اولاً، این مطالعه با تلفیق دیدگاه‌های حقوقی، اخلاقی، زیست‌پزشکی و سیاست‌گذاری عمومی، به بررسی چندجانبه چالش‌های قانون‌گذاری در این حوزه می‌پردازد. ثانیاً، با بررسی تطبیقی قوانین کشورهای مختلف، مدل‌های موفق و چالش‌های اجرایی سیاست‌گذاری ژنتیک را ارزیابی می‌کند. ثالثاً، برخلاف بسیاری از پژوهش‌ها که صرفاً به تحلیل وضعیت موجود پرداخته‌اند، این تحقیق پیشنهادات مشخصی برای اصلاح و تدوین قوانین آینده ارائه می‌دهد و در نهایت این پژوهش تلاش می‌کند چشم‌انداز بلندمدت قانون‌گذاری در این حوزه را ترسیم کند و به این پرسش پردازد که قوانین باید چگونه طراحی شوند تا از سوءاستفاده‌های احتمالی جلوگیری شود.

۲. چالش‌های اخلاقی، اجتماعی و علمی مهندسی ژنتیک انسان

مهندسی ژنتیک انسان، چالش‌های اخلاقی، اجتماعی و علمی متعددی را ایجاد کرده که در ادامه به بررسی اجمالی این سه وجه پرداخته می‌شود. این چالش‌ها زمینه قانون‌گذاری در این حوزه را مهیا و ضرورت آن را برجسته می‌کند.

۲-۱. چالش‌های اخلاقی در مهندسی ژنتیک انسان

مهندسی ژنتیک انسان می‌تواند به بهبود شرایط زندگی، درمان بیماری‌ها و ارتقای سلامت عمومی کمک کند، اما در عین حال نگرانی‌های اخلاقی و اجتماعی نیز به همراه دارد (رهنما و سنجریان، ۱۳۹۰،

ص ۷۵). از میان چالش‌های گوناگون اخلاقی مطرح شده در مهندسی ژنتیک انسان (عباسی و شمسی گوشکی، ۱۳۸۹)، انتقال‌پذیری تغییرات ژنتیکی به نسل‌های آینده و خطرات ناشناخته و عوارض جانبی محتمل در مهندسی ژنتیک انسانی، مهم‌ترین مواردی است که نیازمند توجه و تصمیم‌گیری قانونگذاران به نظر می‌رسد.

ویرایش ژنوم جنینی و انتقال تغییرات به نسل‌های آینده: ویرایش ژنوم جنینی یکی از بحث‌برانگیزترین موضوعات در حوزه مهندسی ژنتیک انسان است. این فناوری به دانشمندان امکان می‌دهد تا تغییرات ژنتیکی را در جنین‌های انسان ایجاد کنند، تغییراتی که نه تنها بر فرد تحت درمان، بلکه بر نسل‌های آینده نیز تأثیر می‌گذارد. این موضوع سوالات اخلاقی عمیقی را مطرح می‌کند؛ زیرا تغییرات ایجاد شده در DNA جنین به طور دائمی به نسل‌های بعدی منتقل می‌شود و ممکن است عواقب ناشناخته‌ای داشته باشد (Lander & et al., 2019, p.15). یکی از نگرانی‌های اصلی این است که ویرایش ژنوم جنینی می‌تواند منجر به ایجاد تغییراتی شود که نه تنها برای فرد، بلکه برای کل جامعه خطرناک باشد. اگر یک تغییر ژنتیکی به طور ناخواسته باعث ایجاد یک بیماری جدید یا تشدید یک بیماری موجود شود، این تغییر می‌تواند به نسل‌های بعدی منتقل شود و مشکلات جدی برای سلامت عمومی ایجاد کند (National Academies of Sciences, 2017, p. 48). علاوه بر این، این فناوری می‌تواند منجر به ایجاد «انسان‌های طراحی شده» شود، افرادی که ویژگی‌های ژنتیکی آن‌ها به طور مصنوعی بهبود یافته است. این موضوع سوالات اخلاقی جدی در مورد هویت انسان و حقوق فردی مطرح می‌کند (Baylis, 2019, p. 110).

خطرات ناشناخته و عوارض جانبی احتمالی: یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های اخلاقی در ویرایش ژنوم انسان، خطرات ناشناخته و عوارض جانبی احتمالی است. فناوری‌های ویرایش ژن مانند CRISPR/Cas9 هنوز در مراحل اولیه توسعه هستند و دانشمندان به طور کامل از تأثیرات بلندمدت این فناوری‌ها بر سلامت انسان آگاه نیستند. ویرایش‌های خارج از هدف می‌توانند منجر به جهش‌های ناخواسته در DNA شوند که ممکن است باعث ایجاد بیماری‌های جدید یا تشدید بیماری‌های موجود شوند (Fu & et al., 2013, p. 89). علاوه بر این، ویرایش ژن‌های خاص ممکن است تأثیرات ناشناخته‌ای بر سایر عملکردهای بدن داشته باشد. ویرایش ژن CCR5 برای ایجاد مقاومت در برابر HIV ممکن است بر عملکرد شناختی و حافظه تأثیر بگذارد. مطالعات نشان داده‌اند که حذف این ژن می‌تواند باعث بهبود حافظه و یادگیری در مدل‌های حیوانی شود، اما همچنین ممکن است خطر مرگ ناشی از بیماری‌هایی مانند آنفولانزا را افزایش دهد (Zhou & et al., 2016; Wei & Nielsen, 2019, p. 56). این یافته‌ها نشان می‌دهد که ویرایش ژنوم انسان، حتی با اهداف درمانی، می‌تواند عوارض جانبی غیرمنتظره و خطرناکی داشته باشد (Brokowski & Adli, 2019, p. 5).

۲-۲. چالش‌های اجتماعی در مهندسی ژنتیک انسان

یکی از دغدغه‌های قانونگذاران در پرداختن به مسائل مربوط به عرصه‌های جدید فناوری، چالش‌های اجتماعی ناشی از آنهاست. نگرانی‌های مربوط به ابرانسان‌ها و نابرابری‌های اجتماعی، عدم پذیرش اجتماعی حاصل از فناوری‌هراسی، نگرانی‌های مربوط به تبعیض اجتماعی و تأثیرات فرهنگی و مذهبی بر جواز مهندسی ژنتیک انسان را می‌توان مهم‌ترین چالش‌های اجتماعی در این باره دانست.

نگرانی‌های مربوط به «ابرانسان‌ها» و نابرابری‌های اجتماعی: یکی از نگرانی‌های عمده در مورد مهندسی ژنتیک انسان، امکان ایجاد «ابرانسان‌ها» است. این اصطلاح به افرادی اشاره دارد که ویژگی‌های ژنتیکی آن‌ها به طور مصنوعی بهبود یافته است، مانند افزایش توانایی‌های فیزیکی، شناختی یا حتی طول عمر (Buchanan & et al., 2000, p. 78). این موضوع سوالات جدی در مورد عدالت و برابری مطرح می‌کند؛ زیرا دسترسی به این فناوری‌ها ممکن است تنها برای افراد ثروتمند یا دارای امتیازات خاص فراهم باشد (Baylis, 2019, p.132). این نابرابری‌های اجتماعی می‌تواند منجر به ایجاد شکاف‌های عمیق‌تر در جامعه شود. افرادی که توانایی مالی دارند، ممکن است از این فناوری‌ها برای افزایش توانایی‌های خود استفاده کنند، در حالی که دیگران از این مزایا محروم می‌مانند. این موضوع می‌تواند منجر به ایجاد یک طبقه جدید از «انسان‌های برتر» شود که از نظر ژنتیکی برتر از دیگران هستند و این می‌تواند تبعیض و نابرابری‌های اجتماعی را تشدید کند (Greely, 2019, p. 23). علاوه بر این، ویرایش ژنوم انسان می‌تواند منجر به تبعیض ژنتیکی در زمینه‌هایی مانند استخدام، بیمه و حتی روابط اجتماعی شود. شرکت‌ها ممکن است ترجیح دهند افرادی را استخدام کنند که از نظر ژنتیکی «برتر» هستند، یا شرکت‌های بیمه ممکن است از ارائه خدمات به افرادی که دارای ژن‌های خاصی هستند، خودداری کنند. این نوع تبعیض می‌تواند منجر به محرومیت و نابرابری‌های اجتماعی بیشتر شود.

پذیرش عمومی^۱ و ترس از فناوری‌های جدید: یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های اجتماعی در حوزه مهندسی ژنتیک انسان، پذیرش عمومی و ترس از فناوری‌های جدید است. فناوری‌های ویرایش ژن مانند CRISPR/Cas9 به دلیل پیچیدگی و توانایی ایجاد تغییرات دائمی در DNA، اغلب با شک و تردید از سوی عموم مردم مواجه می‌شوند. بسیاری از افراد نگران هستند که این فناوری‌ها ممکن است به طور ناخواسته باعث ایجاد تغییرات خطرناک در ژنوم انسان شوند یا حتی منجر به ایجاد «انسان‌های طراحی شده» شوند که از نظر ژنتیکی برتر از دیگران هستند (National Academies of Sciences, 2017, p. 11). این ترس‌ها تا حدی ناشی از کمبود آگاهی عمومی درباره نحوه عملکرد این فناوری‌ها و تأثیرات بالقوه آن‌ها است. بسیاری از مردم ممکن است ندانند که CRISPR چگونه کار می‌کند یا اینکه چه تفاوتی بین ویرایش ژنوم

1. Social acceptance

جنینی و ویرایش سلول‌های سوماتیک (غیرقابل انتقال به نسل‌های بعدی) وجود دارد. این کمبود آگاهی می‌تواند منجر به مقاومت عمومی در برابر پذیرش این فناوری‌ها شود و حتی ممکن است باعث ایجاد ترس‌های غیرمنطقی یا اغراق‌آمیز گردد (Greely, 2019, p. 74).

تأثیرات فرهنگی و مذهبی بر جواز مهندسی ژنتیک انسان: تأثیرات فرهنگی و مذهبی نیز از جمله چالش‌های اجتماعی مهم در پذیرش مهندسی ژنتیک انسان هستند. در بسیاری از فرهنگ‌ها و جوامع مذهبی، تغییر در DNA انسان به عنوان دخالت در کار خدا یا طبیعت تلقی می‌شود و ممکن است با مقاومت شدیدی مواجه شود. در برخی از ادیان، تغییر در ژنوم انسان ممکن است به عنوان نقض قوانین الهی یا اخلاقیات دینی در نظر گرفته شود (Baylis, 2019, p. 11). موضع‌گیری برخی فقیهان و فقه‌پژوهان نیز در استناد به آیه «ولن تجد لسنة الله تبديلا» و مانند آن بعضاً موضع حرمت و منع بوده است (علیدوست و همکاران، ۱۳۹۵). این نگرانی‌های فرهنگی و مذهبی می‌توانند منجر به مقاومت در برابر پذیرش فناوری‌های ویرایش ژن شوند و حتی ممکن است باعث ایجاد تنش‌های اجتماعی و سیاسی گردند. در برخی کشورها، بدلیل فشارهای فرهنگی یا مذهبی، قوانین سخت‌گیرانه‌ای در مورد استفاده از فناوری‌های ویرایش ژن وجود دارد (National Academies of Sciences, 2017, p. 45).

۳-۲. چالش‌های علمی و فنی در مهندسی ژنتیک انسان

در کنار چالش‌های اخلاقی و اجتماعی، برخی جنبه‌های علمی و فنی مهندسی ژنتیک انسان نیز می‌تواند مخاطراتی برای قانونی‌سازی و تعیین محدوده اختیارات دانشمندان ایجاد کند. دقت و ایمنی فناوری ویرایش ژن از یک سو و پیچیدگی ژنوم انسان از سوی دیگر، دو نگرانی جدی هستند که باید مورد توجه قرار گیرند.

دقت و ایمنی فناوری‌های ویرایش ژن: یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های فنی در استفاده از فناوری‌های ویرایش ژن مانند CRISPR/Cas9، خطرات مرتبط با ویرایش‌های خارج از هدف است. این پدیده زمانی رخ می‌دهد که سیستم CRISPR به جای هدف مورد نظر، بخش‌های دیگری از ژنوم را نیز ویرایش می‌کند. این تغییرات ناخواسته می‌توانند منجر به جهش‌های خطرناک در DNA شوند که ممکن است باعث ایجاد بیماری‌های جدید یا تشدید بیماری‌های موجود گردند (Fu & et al., 2013, p. 23). مطالعات نشان داده‌اند که حتی با پیشرفت‌های اخیر در بهبود دقت CRISPR، احتمال ایجاد ویرایش‌های خارج از هدف همچنان وجود دارد. در یک مطالعه محققان دریافته‌اند که CRISPR می‌تواند در برخی موارد تا ۱۰۰۰ تغییر ناخواسته در DNA ایجاد کند (Fu & et al., 2013). این یافته‌ها نشان می‌دهند که نیاز به بهبود دقت و ایمنی فناوری‌های ویرایش ژن همچنان یک چالش بزرگ است. یکی دیگر از چالش‌های فنی در ویرایش ژنوم انسان، کنترل کیفیت و تکرارپذیری است. برای اینکه فناوری‌های ویرایش ژن به طور

گسترده در درمان بیماری‌ها استفاده شوند، باید اطمینان حاصل شود که این فناوری‌ها به طور مداوم و قابل اعتماد کار می‌کنند. با این حال، دستیابی به این سطح از کنترل کیفیت و تکرارپذیری، چالش برانگیز است. در مورد سلول‌های بنیادی پرتوان القایی،^۱ محققان هنوز به طور کامل نمی‌دانند که چه عواملی باعث می‌شود برخی سلول‌ها بهتر از دیگران بازبرنامه‌ریزی شوند. این عدم قطعیت می‌تواند منجر به نتایج ناسازگار در تحقیقات و درمان‌ها شود و استفاده بالینی از این فناوری‌ها را با مشکل مواجه کند (Deuse & et al., 2019, p. 130).

پیچیدگی ژنوم انسان: ژنوم انسان بسیار پیچیده است و ژن‌ها اغلب بر چندین صفت و عملکرد بدن تأثیر می‌گذارند. این بدان معناست که ویرایش یک ژن خاص ممکن است تأثیرات ناشناخته‌ای بر سایر بخش‌های بدن داشته باشد. ویرایش یک ژن برای درمان یک بیماری ممکن است به طور ناخواسته بر عملکرد سیستم ایمنی، متابولیسم یا حتی رفتار فرد تأثیر بگذارد (National Academies of Sciences, 2017, p. 53). این پیچیدگی باعث می‌شود که پیش‌بینی تأثیرات ویرایش ژنوم انسان بسیار دشوار باشد. حتی اگر یک ویرایش ژنتیکی به ظاهر موفقیت‌آمیز باشد، ممکن است عوارض جانبی ناشناخته‌ای داشته باشد که تنها در بلندمدت آشکار شوند. این موضوع نیاز به تحقیقات گسترده و دقیق برای درک کامل تأثیرات ویرایش ژن‌ها بر بدن انسان را برجسته می‌کند.

افزون بر این، ویرایش ژن CCR5 یکی از نمونه‌های بارز چالش‌های علمی و فنی در مهندسی ژنتیک انسان است. این ژن نقش کلیدی در ورود ویروس HIV به سلول‌های ایمنی دارد و ویرایش آن می‌تواند در برابر HIV مقاومت ایجاد کند. با این حال، مطالعات نشان داده‌اند که حذف این ژن ممکن است تأثیرات ناشناخته‌ای بر عملکرد شناختی و حافظه داشته باشد. در سال ۲۰۱۶، تحقیقاتی نشان داد که CCR5 به عنوان یک سرکوب‌کننده برای انعطاف‌پذیری قشری و یادگیری هیپوکامپ عمل می‌کند و حذف آن می‌تواند باعث بهبود حافظه و یادگیری در مدل‌های حیوانی شود (Zhou & et al., 2016, p. 154). این یافته‌ها نگرانی‌هایی را در مورد تأثیرات ناخواسته ویرایش ژن CCR5 بر توانایی‌های شناختی انسان ایجاد کرد. علاوه بر این، تحقیقات اخیر نشان داده‌اند که جهش در ژن CCR5 ممکن است خطر مرگ ناشی از بیماری‌هایی مانند آنفولانزا را افزایش دهد. مطالعه‌ای در سال ۲۰۱۹ نشان داد که افراد دارای جهش CCR5-Δ32 در معرض خطر بیشتری برای مرگ ناشی از عفونت‌های ویروسی مانند آنفولانزا قرار دارند (Wei & Nielsen, 2019, p. 132). این یافته‌ها نشان می‌دهد که ویرایش ژنوم انسان، حتی با اهداف درمانی، می‌تواند عوارض جانبی غیرمنتظره و خطرناکی داشته باشد.

۳. وضعیت فعلی قانون‌گذاری در مهندسی ژنتیک انسان

در این بخش به وضعیت قانون‌گذاری در حوزه مهندسی ژنتیک انسان در سه بخش قوانین بین‌المللی، قوانین ملی و نهایتاً به برخی چالش‌های اجرایی و نظارتی پرداخته می‌شود.

۳-۱. قوانین بین‌المللی در حوزه ویرایش ژنوم انسان

سازمان جهانی بهداشت و سایر نهادهای بین‌المللی نقش مهمی در تنظیم و هدایت قوانین و دستورالعمل‌های مربوط به ویرایش ژنوم انسان ایفا می‌کنند. این سازمان‌ها به دلیل نگرانی‌های اخلاقی، ایمنی و اجتماعی مرتبط با فناوری‌های ویرایش ژن، به ویژه CRISPR/Cas9، اقداماتی را برای ایجاد چارچوب‌های نظارتی جهانی انجام داده‌اند. سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۹ یک کمیته مشورتی متشکل از کارشناسان بین‌المللی را تشکیل داد تا چارچوب‌هایی برای نظارت بر تحقیقات و کاربردهای ویرایش ژنوم انسان ارائه دهد. این کمیته بر لزوم ایجاد استانداردهای اخلاقی و ایمنی برای استفاده از فناوری‌های ویرایش ژن تأکید کرد و خواستار شفافیت بیشتر در تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها شد (World Health Organization, 2019, p. 145). یکی از توصیه‌های کلیدی WHO، ایجاد یک ثبت جهانی برای تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان است (Brokowski & Adli, 2019, p. 5). این ثبت به منظور جمع‌آوری و به اشتراک‌گذاری اطلاعات درباره پروژه‌های ویرایش ژن در سراسر جهان طراحی شده است، تا اطمینان حاصل شود که این تحقیقات به طور شفاف و مسئولانه انجام می‌شوند. این اقدام می‌تواند به جلوگیری از انجام آزمایش‌های غیراخلاقی یا خطرناک کمک کند و همکاری بین‌المللی در این حوزه را تقویت کند. علاوه بر WHO، سایر نهادهای بین‌المللی مانند سازمان ملل متحد^۱ و یونسکو^۲ نیز در زمینه تنظیم قوانین مربوط به ویرایش ژنوم انسان فعال بوده‌اند. یونسکو در سال ۲۰۱۵ بیانیه‌ای را منتشر کرد که در آن بر لزوم احترام به حقوق بشر و اصول اخلاقی در تحقیقات ژنتیک تأکید شد. این بیانیه خواستار ایجاد چارچوب‌های بین‌المللی برای نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان و جلوگیری از سوءاستفاده از این فناوری‌ها شد (UNESCO, 2015). همچنین سازمان ملل متحد در گزارش‌های خود بر ضرورت رعایت حقوق بشر و اصول اخلاقی در تحقیقات و ویرایش ژنوم تأکید کرده است (United Nations, 2020, p. 8).

۳-۲. قوانین ملی در مهندسی ژنتیک انسان

قوانین و مقررات مربوط به ویرایش ژنوم انسان در کشورهای مختلف متفاوت است. برخی کشورها مانند ایالات متحده، چین و کشورهای عضو اتحادیه اروپا رویکردهای متفاوتی را در تنظیم و نظارت بر این

1. UN

2. UNESCO

فناوری‌ها اتخاذ کرده‌اند. در این بخش، قوانین و رویکردهای این کشورها در سه موضوع کلیدی ویرایش ژنوم، ویرایش سوماتیک و جنبه‌های غیردرمانی مهندسی ژنتیک انسانی بررسی می‌شود.

۳-۲-۱. ایالات متحده آمریکا

در ایالات متحده، قوانین مربوط به ویرایش ژنوم انسان عمدتاً توسط سازمان غذا و داروی آمریکا^۱ و مؤسسه ملی سلامت^۲ تنظیم می‌شود (Gostin & et al., 2019, p. 123). این نهادها با تعیین استانداردهای دقیق برای تحقیقات و کاربردهای بالینی ویرایش ژن، تلاش می‌کنند تا ایمنی و اثربخشی این فناوری‌ها را تضمین کنند (Kimmelman & et al., 2017, p. 45). این کشور رویکردی محتاطانه نسبت به ویرایش ژنوم جنینی دارد و تحقیقات در این حوزه تحت محدودیت‌های شدیدی قرار دارد. در ایالات متحده، تحقیقات روی جنین‌های انسانی که شامل ویرایش ژنوم می‌شود، به شدت تنظیم و محدود شده است. مؤسسه ملی سلامت بودجه تحقیقاتی برای ویرایش ژنوم جنینی را ممنوع کرده است، مگر در مواردی که تحقیقات به طور خاص برای اهداف درمانی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (National Institutes of Health, 2017, p. 2). این محدودیت‌ها براساس نگرانی‌های اخلاقی و ایمنی مرتبط با ویرایش ژنوم جنینی وضع شده‌اند (Knoepfler, 2017, p. 34). در سال ۲۰۱۷، NIH اعلام کرد که بودجه تحقیقاتی برای ویرایش ژنوم جنینی را تأمین نخواهد کرد، مگر اینکه تحقیقات به طور خاص برای درمان بیماری‌های ژنتیکی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (National Institutes of Health, 2017, p. 3). این تصمیم براساس نگرانی‌های اخلاقی و اجتماعی مرتبط با ویرایش ژنوم جنینی و تأثیرات بلندمدت آن بر نسل‌های آینده اتخاذ شد (Baylis, 2019, p. 56).

در ایالات متحده، تحقیقات روی جنین‌های انسانی که شامل ویرایش ژنوم می‌شود، به شدت تنظیم و محدود شده است. مؤسسه ملی سلامت، بودجه تحقیقاتی برای ویرایش ژنوم جنینی را ممنوع کرده است، مگر در مواردی که تحقیقات به طور خاص برای اهداف درمانی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (National Institutes of Health, 2017, p. 2). این محدودیت‌ها براساس نگرانی‌های اخلاقی و ایمنی مرتبط با ویرایش ژنوم جنینی وضع شده‌اند (Knoepfler, 2017, p. 34). در سال ۲۰۱۷، NIH اعلام کرد که بودجه تحقیقاتی برای ویرایش ژنوم جنینی را تأمین نخواهد کرد، مگر اینکه تحقیقات به طور خاص برای درمان بیماری‌های ژنتیکی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (National Institutes of Health, 2017, p. 3). این تصمیم براساس نگرانی‌های اخلاقی و اجتماعی مرتبط با ویرایش ژنوم جنینی و تأثیرات بلندمدت آن بر نسل‌های آینده اتخاذ شد (Baylis, 2019, p. 56).

1. FDA

2. NIH

مقابل، تحقیقات و درمان‌های مبتنی بر ویرایش ژنوم سوماتیک (غیرقابل انتقال به نسل‌های بعدی) در ایالات متحده مجاز است، اما باید تحت نظارت دقیق سازمان غذا و داروی آمریکا و مؤسسه ملی سلامت انجام شود (Ginn & et al., 2018, p. 12). FDA مسئولیت نظارت بر درمان‌های ژنتیکی را برعهده دارد و برای انجام آزمایش‌های بالینی و استفاده از درمان‌های ژنتیکی، مجوزهای خاصی صادر می‌کند (Sheridan, 2019, p. 45). در سال ۲۰۱۷، FDA اولین درمان ژنتیکی مبتنی بر ویرایش ژنوم را برای درمان یک بیماری ژنتیکی نادر به نام لوسمی حاد لنفوبلاستیک^۱ تأیید کرد (Maude & et al., 2018, p. 567). این درمان که با نام Kymriah شناخته می‌شود، از فناوری ویرایش ژن برای اصلاح سلول‌های T بیمار استفاده می‌کند، تا سیستم ایمنی بدن را برای مبارزه با سرطان تقویت کند (FDA, 2020). در ایالات متحده، ویرایش ژنوم انسان برای اهداف غیردرمانی نیز با محدودیت‌های شدیدی مواجه است. سازمان غذا و داروی آمریکا و مؤسسه ملی سلامت به طور کلی از تأمین بودجه تحقیقاتی برای ویرایش ژنوم برای اهداف غیردرمانی خودداری می‌کنند (Evans & Evans, 2016, p. 89).

۳-۲-۲. چین

چین یکی از پیشروترین کشورها در زمینه تحقیقات ویرایش ژنوم انسان است، اما این کشور نیز با چالش‌های قانونی و اخلاقی مواجه بوده است. چین در سال‌های اخیر قوانین سخت‌گیرانه‌تری را برای نظارت بر تحقیقات ویرایش ژنوم جنینی وضع کرده است. پس از جنجال‌های مربوط به تولد دوقلوهای CRISPR در سال ۲۰۱۸، چین قوانین سخت‌گیرانه‌تری را برای نظارت بر تحقیقات ویرایش ژنوم جنینی وضع کرد. این قوانین شامل ممنوعیت انجام تحقیقات روی جنین‌های انسانی بدون مجوزهای خاص و نظارت دقیق دولت است (Cyranoski, 2019, p. 14). با این وجود، چین در زمینه ویرایش ژنوم سوماتیک پیشرفت‌های قابل توجهی داشته است و تحقیقات گسترده‌ای در این حوزه انجام می‌دهد. این کشور درمان‌های ژنتیکی برای بیماری‌هایی مانند سرطان و بیماری‌های خونی را توسعه داده است و برخی از این درمان‌ها در حال حاضر در مراحل آزمایش بالینی هستند (Normile, 2019, p. 65).

۳-۲-۳. اتحادیه اروپا

قوانین اتحادیه اروپا براساس اصول اخلاقی و حقوق بشر تنظیم شده‌اند و تحقیقات در این حوزه تحت نظارت دقیق قرار دارد (European Commission, 2020, p. 23). در اتحادیه اروپا، ویرایش ژنوم جنینی به طور کلی ممنوع است، مگر در مواردی که تحقیقات به طور خاص برای اهداف درمانی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (Isasi & et al., 2016, p. 45). این رویکرد تضمین می‌کند که

1. ALL

فناوری‌های ویرایش ژن در جهت بهبود سلامت و رفاه انسان‌ها به کار گرفته شوند و از سوءاستفاده‌های احتمالی جلوگیری گردد (Araki & Ishii, 2014, p. 78). این محدودیت‌ها براساس دستورالعمل‌های اخلاقی و حقوقی اتحادیه اروپا تنظیم شده‌اند (European Commission, 2020, p. 66). تحقیقات و درمان‌های مبتنی بر ویرایش ژنوم سوماتیک در اتحادیه اروپا مجاز است، اما باید تحت نظارت دقیق نهادهای نظارتی مانند آژانس دارویی اروپا^۱ انجام شود (European Medicines Agency, 2021, p. 11). این کشورها درمان‌های ژنتیکی برای بیماری‌هایی مانند سرطان و بیماری‌های خونی را توسعه داده‌اند و برخی از آن‌ها به تأیید EMA رسیده‌اند (Ginn & et al., 2018, p. 15). در اتحادیه اروپا، ویرایش ژنوم انسان برای اهداف غیردرمانی به طور کلی ممنوع است. این محدودیت‌ها براساس اصول اخلاقی و حقوق بشر تنظیم شده‌اند و هدف آن‌ها جلوگیری از ایجاد نابرابری‌های اجتماعی و تبعیض ژنتیکی است (Isasi & et al., 2016, p. 45).

۳-۳. تفاوت‌ها و شباهت‌ها در رویکردهای قانونی

از آنچه گفته شد مشخص می‌شود که، تفاوت رویکردها یکی در سطح محدودیت‌ها و دیگری مبنای محدودیت‌هاست. ایالات متحده و اتحادیه اروپا رویکردی محتاطانه‌تر نسبت به ویرایش ژنوم جنینی دارند و تحقیقات در این حوزه تحت محدودیت‌های شدیدی قرار دارد. در مقابل، چین در گذشته رویکردی آزادانه‌تر داشت، اما پس از جنجال‌های اخیر، قوانین سخت‌گیرانه‌تری را وضع کرده است. از سوی دیگر، اتحادیه اروپا براساس اصول اخلاقی و حقوق بشر، قوانین خود را تنظیم می‌کند، در حالی که ایالات متحده و چین بیشتر بر جنبه‌های علمی و درمانی تمرکز دارند. علی‌رغم تفاوت‌های موجود، تمامی کشورها بر نظارت دقیق بر تحقیقات، تأکید بر درمان‌های سوماتیک و منع دائم یا موقت جنبه‌های غیردرمانی و ویرایش ژنوم که به تبعیض نژادی و نابرابری اجتماعی منتهی شود، با هم اشتراک دارند. توضیح آنکه، همه این کشورها تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان را تحت نظارت دقیق قرار داده‌اند و برای انجام تحقیقات در این حوزه مجوزهای خاصی لازم است. همچنین همه این کشورها تحقیقات و درمان‌های مبتنی بر ویرایش ژنوم سوماتیک را مجاز می‌دانند و برخی از این درمان‌ها به تأیید نهادهای نظارتی رسیده‌اند.

۳-۴. چالش‌های اجرایی و نظارتی در مهندسی ژنتیک انسان

یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های اجرایی و نظارتی در حوزه ویرایش ژنوم انسان، نظارت بر تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها است. با توجه به پیچیدگی و سرعت پیشرفت فناوری‌های ویرایش ژن،

1. EMA

نهادهای نظارتی با چالش‌های متعددی در زمینه نظارت و کنترل این فناوری‌ها مواجه هستند. اولاً، نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان به تخصص فنی و علمی بالایی نیاز دارد. نهادهای نظارتی باید اطمینان حاصل کنند که تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها به طور ایمن و مؤثر انجام می‌شوند. این امر به توسعه استانداردهای دقیق و روش‌های نظارتی پیشرفته نیاز دارد. ثانیاً، نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان همچنین نیاز به توجه به مسائل اخلاقی و حقوقی دارد. نهادهای نظارتی باید اطمینان حاصل کنند که تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها با رعایت استانداردهای اخلاقی و حقوق بشر انجام می‌شوند. این امر نیاز به ایجاد چارچوب‌های اخلاقی و قانونی دقیق دارد. افزون بر نظارت بر تحقیقات، هماهنگی بین‌المللی در زمینه ویرایش ژنوم انسان یکی دیگر از چالش‌های اجرایی و نظارتی است. با توجه به ماهیت جهانی تحقیقات علمی، نیاز به همکاری و هماهنگی بین کشورها برای ایجاد استانداردهای مشترک و جلوگیری از انجام آزمایش‌های غیراخلاقی یا خطرناک وجود دارد. اولاً، ایجاد یک ثبت جهانی برای تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان می‌تواند به افزایش شفافیت و هماهنگی بین‌المللی کمک کند. این ثبت می‌تواند به دانشمندان، قانون‌گذاران و عموم مردم کمک کند تا از پیشرفت‌ها و خطرات مرتبط با این فناوری‌ها آگاه شوند. ثانیاً، ایجاد چارچوب‌های بین‌المللی برای نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان نیز ضروری است. این چارچوب‌ها می‌توانند به ایجاد استانداردهای اخلاقی و ایمنی مشترک در سراسر جهان کمک کنند و از انجام آزمایش‌های غیرمسئولانه یا خطرناک جلوگیری نمایند.

۴. پیشنهادات برای قانون‌گذاری در مهندسی ژنتیک انسان

با توجه به آنچه در بخش‌های پیشین در زمینه آسیب‌شناسی اخلاقی، اجتماعی و علمی مهندسی ژنتیک انسان و همچنین بررسی وضعیت فعلی قانونگذاری در این زمینه بیان شد، در ادامه، هشت پیشنهاد برای قانونگذاری آینده ذیل چهار عنوان کلی ایجاد چارچوب‌های اخلاقی و قانونی، نظارت و شفافیت، آموزش و آگاهی‌بخشی و همکاری بین‌المللی ارائه می‌گردد.

۴-۱. ایجاد چارچوب‌های اخلاقی و قانونی

یکی از مهم‌ترین پیشنهادات برای قانونگذاری آینده در حوزه ویرایش ژنوم انسان، ایجاد چارچوب‌های اخلاقی و قانونی شفاف و قابل اجرا است. این چارچوب‌ها باید به گونه‌ای طراحی شوند که هم از پیشرفت علمی حمایت کنند و هم از حقوق بشر و اخلاقیات محافظت نمایند. قوانین شفاف و قابل اجرا می‌توانند به جلوگیری از سوءاستفاده از فناوری‌های ویرایش ژن و اطمینان از استفاده مسئولانه از آن‌ها کمک کنند. قوانین باید به وضوح تعیین کنند که ویرایش ژنوم انسان تنها برای اهداف درمانی و نه برای افزایش توانایی‌های غیرضروری استفاده شود. این قوانین باید شامل مکانیسم‌های نظارتی دقیق باشند تا اطمینان حاصل شود که تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها به طور ایمن و اخلاقی انجام

می‌شوند. علاوه بر این، قوانین باید به گونه‌ای طراحی شوند که انعطاف‌پذیر باشند و بتوانند با پیشرفت‌های علمی و فناوری سازگار شوند. تعریف مرزهای اخلاقی و علمی برای ویرایش ژنوم انسان نیز یکی از پیشنهادات کلیدی برای قانون‌گذاری آینده است. این مرزها باید به وضوح تعیین کنند که چه نوع ویرایش‌های ژنتیکی مجاز هستند و چه نوع ویرایش‌هایی غیراخلاقی یا خطرناک محسوب می‌شوند. ویرایش ژنوم جنینی باید تنها برای اهداف درمانی و با رعایت استانداردهای اخلاقی انجام شود (Savulescu & et al., 2015, p. 476). در حالی که ویرایش ژنوم برای اهداف غیردرمانی، مانند افزایش توانایی‌های فیزیکی یا شناختی، باید ممنوع شود (Hurlbut & et al., 2017, p. 34). این مرزها باید براساس اصول اخلاقی و حقوق بشر تنظیم شوند و به گونه‌ای طراحی گردند که از ایجاد نابرابری‌های اجتماعی و تبعیض ژنتیکی جلوگیری کنند. علاوه بر این، این مرزها باید به طور مداوم به‌روزرسانی شوند تا با پیشرفت‌های علمی و فناوری سازگار باشند.

۴-۲. نظارت و شفافیت

یکی دیگر از پیشنهادات کلیدی برای قانون‌گذاری آینده، ایجاد نهادهای نظارتی مستقل برای بررسی و نظارت بر پروژه‌های ویرایش ژن است. این نهادها باید مسئولیت نظارت بر تحقیقات و کاربردهای بالینی فناوری‌های ویرایش ژن را برعهده داشته باشند و اطمینان حاصل کنند که این فناوری‌ها به طور ایمن و اخلاقی استفاده می‌شوند. نهادهای نظارتی باید از استقلال کافی برخوردار باشند تا بتوانند بدون تأثیرپذیری از فشارهای سیاسی یا اقتصادی، تصمیمات عادلانه و مبتنی بر شواهد علمی اتخاذ کنند (Jasanoff, 2011, p. 123). علاوه بر این، این نهادها باید شامل کارشناسان متخصص در زمینه‌های مختلف، از جمله اخلاق زیستی، حقوق، و علوم زیستی باشند تا بتوانند به طور جامع به مسائل مرتبط با ویرایش ژنوم انسان بپردازند. الزام به انتشار عمومی نتایج تحقیقات و داده‌ها نیز یکی از پیشنهادات مهم برای افزایش شفافیت در حوزه ویرایش ژنوم انسان است. انتشار عمومی نتایج تحقیقات می‌تواند به افزایش اعتماد عمومی نسبت به این فناوری‌ها کمک کند و اطمینان حاصل نماید که تحقیقات به طور شفاف و مسئولانه انجام می‌شوند (Greely, 2019, p. 32). این الزام باید شامل انتشار تمام داده‌های مربوط به تحقیقات ویرایش ژنوم انسان، از جمله روش‌های استفاده‌شده، نتایج به‌دست آمده، و هرگونه عوارض جانبی باشد. علاوه بر این، این داده‌ها باید به گونه‌ای منتشر شوند که برای عموم مردم قابل فهم باشند، تا بتوانند از پیشرفت‌ها و خطرات مرتبط با این فناوری‌ها آگاه شوند (World Health Organization, 2019, p. 77).

۴-۳. آموزش و آگاهی‌بخشی

افزون بر آنچه در دو بخش گذشته بیان شد، افزایش آگاهی عمومی درباره مزایا و خطرات مهندسی ژنتیک

یکی از پیشنهادات کلیدی برای قانون‌گذاری آینده است. بسیاری از مردم به دلیل کمبود آگاهی درباره نحوه عملکرد فناوری‌های ویرایش ژن و تأثیرات بالقوه آن‌ها، نسبت به این فناوری‌ها بدبین هستند. افزایش آگاهی عمومی می‌تواند به کاهش ترس‌های غیرمنطقی و افزایش پذیرش این فناوری‌ها کمک کند. این آموزش‌ها باید شامل اطلاعاتی درباره نحوه عملکرد فناوری‌های ویرایش ژن، مزایا و خطرات مرتبط با آن‌ها، و قوانین و مقررات مربوط به استفاده از این فناوری‌ها باشد (Scheufele & et al., 2017, p. 6). علاوه بر این، این آموزش‌ها باید به گونه‌ای طراحی شوند که برای عموم مردم قابل فهم باشند و بتوانند به سوالات و نگرانی‌های آن‌ها پاسخ دهند. آموزش دانشمندان و پزشکان درباره اصول اخلاقی و قانونی مرتبط با ویرایش ژنوم انسان نیز یکی از پیشنهادات مهم برای قانون‌گذاری آینده است. بسیاری از دانشمندان و پزشکان ممکن است به دلیل کمبود آموزش در زمینه اخلاق زیستی و حقوق، ناخواسته مرتکب اقدامات غیراخلاقی یا خطرناک شوند (Lander & et al., 2019, p. 35). آموزش اصول اخلاقی و قانونی می‌تواند به جلوگیری از این اقدامات کمک کند. این آموزش‌ها باید شامل اطلاعاتی درباره اصول اخلاقی مرتبط با تحقیقات و کاربردهای ویرایش ژنوم انسان، قوانین و مقررات مربوط به این فناوری‌ها، و روش‌های انجام تحقیقات به طور ایمن و اخلاقی باشد. علاوه بر این، این آموزش‌ها باید به طور مداوم به‌روزرسانی شوند تا با پیشرفت‌های علمی و فناوری سازگار باشند.

۴-۴. همکاری بین‌المللی

یکی از پیشنهادات کلیدی برای قانون‌گذاری آینده، همکاری بین‌المللی برای ایجاد استانداردهای جهانی در حوزه ویرایش ژنوم انسان است. با توجه به ماهیت جهانی تحقیقات علمی، نیاز به همکاری و هماهنگی بین کشورها برای ایجاد استانداردهای مشترک و جلوگیری از انجام آزمایش‌های غیراخلاقی یا خطرناک وجود دارد (World Health Organization, 2019, p. 77). این همکاری‌ها می‌توانند شامل ایجاد چارچوب‌های بین‌المللی برای نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان، تبادل اطلاعات و بهترین روش‌ها، و ایجاد شبکه‌های بین‌المللی برای همکاری در تحقیقات و تنظیم قوانین باشند. این استانداردهای جهانی می‌توانند به ایجاد اعتماد عمومی و افزایش پذیرش این فناوری‌ها کمک کنند. جلوگیری از رقابت‌های خطرناک در حوزه ویرایش ژن نیز یکی از پیشنهادات مهم برای قانون‌گذاری آینده است. برخی کشورها ممکن است به دلیل فشارهای سیاسی یا اقتصادی، اقدام به انجام تحقیقات غیراخلاقی یا خطرناک در حوزه ویرایش ژنوم انسان کنند. این رقابت‌ها می‌توانند منجر به ایجاد خطرات جدی برای سلامت عمومی و اخلاقیات شوند. برای جلوگیری از این رقابت‌های خطرناک، نیاز به ایجاد چارچوب‌های بین‌المللی برای نظارت بر تحقیقات و ویرایش ژنوم انسان و تشویق کشورها به همکاری در این حوزه وجود دارد. این چارچوب‌ها می‌توانند به ایجاد استانداردهای اخلاقی و

ایمنی مشترک در سراسر جهان کمک کنند و از انجام آزمایش‌های غیرمسئولانه یا خطرناک جلوگیری کنند (Lander & et al., 2019, p. 13).

۵. آینده قانون‌گذاری در مهندسی ژنتیک انسان

در این بخش، به بررسی آینده مهندسی ژنتیک انسان و نقش قانون‌گذاری در مواجهه با این تحولات پرداخته می‌شود. از یک‌سو، پیشرفت‌های فناوریانه و کاربردهای بالقوه آن در پزشکی و افزایش توانایی‌های انسان مورد بررسی قرار می‌گیرد و از سوی دیگر، چالش‌های ناشی از خطرات ناشناخته و تأثیرات بلندمدت این فناوری‌ها بر جامعه و محیط زیست تحلیل می‌شود. این بررسی نشان می‌دهد که قانون‌گذاری در این حوزه باید به گونه‌ای پویا و انعطاف‌پذیر طراحی شود تا هم از فرصت‌ها بهره‌برداری کند و هم از خطرات احتمالی جلوگیری نماید.

۵-۱. پیشرفت‌های آینده

فناوری‌های ویرایش ژن به ویژه CRISPR/Cas9، در حال پیشرفت سریع هستند و انتظار می‌رود که در آینده تحولات چشمگیری در این حوزه رخ دهد. یکی از مهم‌ترین تحولات احتمالی، بهبود دقت و ایمنی فناوری‌های ویرایش ژن است. دانشمندان در حال کار بر روی نسخه‌های جدیدی از CRISPR هستند که می‌توانند با دقت بیشتری DNA را ویرایش کنند و خطرات مرتبط با ویرایش‌های خارج از هدف را کاهش دهند (Koonin & et al., 2017, p. 870). فناوری‌هایی مانند CRISPR-Cas12 و CRISPR-Cas13 در حال توسعه هستند که می‌توانند RNA را به جای DNA ویرایش کنند و خطرات کمتری داشته باشند (Abudayyeh & et al., 2016, p. 48). علاوه بر این، پیشرفت‌های احتمالی در زمینه ویرایش پایه^۱ و ویرایش اولیه^۲ نیز می‌توانند تحولات بزرگی در حوزه ویرایش ژنوم انسان ایجاد کنند. این فناوری‌ها به دانشمندان امکان می‌دهند تا تغییرات دقیق‌تری در DNA ایجاد کنند و خطرات مرتبط با ویرایش‌های ناخواسته را کاهش دهند (Anzalone & et al., 2019, p. 69). همچنین ویرایش ژنوم انسان پتانسیل بالایی برای درمان بیماری‌های ژنتیکی و حتی افزایش توانایی‌های انسان دارد. در آینده، این فناوری‌ها می‌توانند برای درمان بیماری‌هایی مانند دیستروفی عضلانی دوشن^۳، تالاسمی، کم‌خونی داسی شکل و حتی برخی از انواع سرطان استفاده شوند. تحقیقات اخیر نشان داده‌اند که CRISPR می‌تواند جهش‌های ژنتیکی را در مدل‌های حیوانی اصلاح کند و عملکرد عضلانی را در بیماران مبتلا به DMD بهبود بخشد (Amoasii & et al., 2018, p. 12).

1. Base editing

2. Prime editing

3. DMD

توانایی‌های فیزیکی و شناختی انسان نیز استفاده شود. ویرایش ژن‌هایی مانند CCR5 می‌تواند مقاومت در برابر بیماری‌های عفونی مانند HIV را ایجاد کند و حتی ممکن است بر عملکرد شناختی و حافظه تأثیر بگذارد (Zhou & et al., 2016, p. 33). با این حال، این کاربردها با چالش‌های اخلاقی و اجتماعی جدی مواجه هستند و نیاز به قوانین و مقررات دقیق دارند.

۵-۲. چالش‌های آینده

یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های آینده در حوزه ویرایش ژنوم انسان، خطرات ناشناخته مرتبط با این فناوری‌ها است. با وجود پیشرفت‌های سریع در این حوزه، دانشمندان هنوز به طور کامل از تأثیرات بلندمدت ویرایش ژنوم انسان بر سلامت و عملکرد بدن آگاه نیستند. ویرایش ژن‌های خاص ممکن است تأثیرات ناشناخته‌ای بر سایر عملکردهای بدن داشته باشد و حتی ممکن است باعث ایجاد بیماری‌های جدید یا تشدید بیماری‌های موجود شود (Ledford, 2020, p. 17). این خطرات ناشناخته نیاز به تطبیق قوانین با پیشرفت‌های علمی را برجسته می‌کنند. قوانین و مقررات مربوط به ویرایش ژنوم انسان باید به گونه‌ای طراحی شوند که انعطاف‌پذیر باشند و بتوانند با پیشرفت‌های علمی و فناوری سازگار شوند. نهادهای نظارتی باید به طور مداوم استانداردهای ایمنی و اخلاقی را به‌روزرسانی کنند تا اطمینان حاصل شود که تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها به طور ایمن و اخلاقی انجام می‌شوند (Greely, 2019, p. 63). همانگونه که پیش‌تر اشاره شد، ویرایش ژنوم انسان نه تنها بر سلامت فردی، بلکه بر جامعه و محیط زیست نیز تأثیرات بلندمدتی خواهد داشت. یکی از نگرانی‌های اصلی، تأثیرات ویرایش ژنوم بر تنوع ژنتیکی انسان است. ویرایش ژنوم جنینی و انتقال تغییرات به نسل‌های آینده می‌تواند منجر به کاهش تنوع ژنتیکی و افزایش خطرات مرتبط با بیماری‌های ژنتیکی شود (Lander & et al., 2019, p. 45). علاوه بر این، ویرایش ژنوم انسان می‌تواند تأثیرات بلندمدتی بر محیط زیست داشته باشد. انتشار ژن‌های ویرایش‌شده در محیط می‌تواند بر اکوسیستم‌ها تأثیر بگذارد و حتی ممکن است باعث ایجاد گونه‌های جدیدی از موجودات زنده شود (Esvelt & et al., 2014, p. 125). این تأثیرات نیاز به تحقیقات بیشتر و قوانین دقیق برای نظارت بر استفاده از فناوری‌های ویرایش ژن را برجسته می‌کنند (Jasanoff & et al., 2015, p. 34).

۶. نتیجه‌گیری

پیشرفت‌های سریع در فناوری‌های ویرایش ژن، به ویژه سیستم CRISPR/Cas9، فرصت‌های بی‌سابقه‌ای را در حوزه پزشکی و زیست‌فناوری ایجاد کرده‌اند. این فناوری‌ها پتانسیل بالایی برای درمان بیماری‌های ژنتیکی، پیشگیری از اختلالات وراثتی و حتی ارتقای توانایی‌های انسانی دارند. با این حال، این پیشرفت‌ها با چالش‌های اخلاقی، اجتماعی و علمی متعددی همراه هستند که نیازمند توجه جدی و قانون‌گذاری دقیق می‌باشند. از منظر علمی، فناوری‌های ویرایش ژن هنوز در مراحل اولیه توسعه قرار

دارند و خطرات ناشناخته‌ای مانند ویرایش‌های خارج از هدف و تأثیرات بلندمدت بر سلامت انسان وجود دارد. این نگرانی‌ها ضرورت تدوین استانداردهای ایمنی و نظارت دقیق بر تحقیقات و کاربردهای بالینی این فناوری‌ها را برجسته می‌کند. علاوه بر این، پیچیدگی ژنوم انسان و تأثیرات متقابل ژن‌ها بر یکدیگر، پیش‌بینی کامل نتایج ویرایش ژنتیکی را دشوار می‌سازد. از منظر اخلاقی، ویرایش ژنوم جنینی و انتقال تغییرات به نسل‌های آینده، سوالات عمیقی را درباره حقوق فردی، هویت انسان و عدالت ژنتیکی مطرح می‌کند. امکان ایجاد «ابرانسان‌ها» و نابرابری‌های اجتماعی ناشی از دسترسی ناعادلانه به فناوری‌های ویرایش ژن، از دیگر چالش‌های اخلاقی است که نیازمند تعیین مرزهای شفاف و قوانین محکم است. همچنین، خطرات ناشناخته و عوارض جانبی احتمالی ویرایش ژن، بر لزوم رویکردی محتاطانه و مسئولانه در استفاده از این فناوری‌ها تأکید دارد.

از منظر اجتماعی، پذیرش عمومی فناوری‌های ویرایش ژن به دلیل ترس از عواقب ناشناخته و کمبود آگاهی، یکی از چالش‌های اصلی است. آموزش و آگاهی‌بخشی عمومی درباره مزایا و خطرات این فناوری‌ها، همراه با شفافیت در تحقیقات و کاربردهای بالینی، می‌تواند به افزایش اعتماد عمومی و پذیرش این فناوری‌ها کمک کند. همچنین، نگرانی‌های فرهنگی و مذهبی درباره دخالت در ژنوم انسان، نیاز به گفت‌وگوی بین‌فرهنگی و بین‌مذهبی برای یافتن راه‌حلی که هم به پیشرفت علمی احترام بگذارند و هم به ارزش‌های جوامع مختلف احترام بگذارند، را برجسته می‌کند. در سطح قانون‌گذاری، نبود چارچوب‌های حقوقی یکپارچه و جهانی، یکی از خلأهای موجود است. کشورها رویکردهای متفاوتی در تنظیم قوانین مربوط به ویرایش ژنوم انسان اتخاذ کرده‌اند، که این امر می‌تواند منجر به بی‌ثباتی قانونی و انجام آزمایش‌های غیراخلاقی در کشورهایی با مقررات ضعیف‌تر شود. ایجاد چارچوب‌های اخلاقی و قانونی شفاف، نظارت دقیق بر تحقیقات، و همکاری بین‌المللی برای تدوین استانداردهای جهانی، از جمله پیشنهادات کلیدی برای قانون‌گذاری آینده در این حوزه است. در نهایت، قانون‌گذاری در حوزه مهندسی ژنتیک انسان باید به گونه‌ای پویا و انعطاف‌پذیر طراحی شود که هم از پیشرفت‌های علمی حمایت کند و هم از حقوق بشر و اخلاقیات محافظت نماید. این امر نیازمند تعادل دقیق بین پیشرفت‌های فناورانه و ملاحظات اخلاقی، اجتماعی و حقوقی است. تنها با ایجاد چارچوب‌های قانونی جامع و شفاف، نظارت دقیق بر تحقیقات، و افزایش آگاهی عمومی می‌توان از فرصت‌های بی‌نظیر این فناوری‌ها بهره‌برداری کرد و از خطرات احتمالی جلوگیری نمود. پژوهش حاضر با بررسی چالش‌ها، فرصت‌ها و آینده قانون‌گذاری در حوزه مهندسی ژنتیک انسان، تلاش کرده است تا درک جامع‌تری از این موضوع ارائه دهد و پیشنهاداتی برای تدوین قوانین مؤثر و منسجم در سطح ملی و بین‌المللی ارائه کند. امید است که این بررسی‌ها به ایجاد سیاست‌های کارآمدتر و مقرراتی منسجم‌تر در این حوزه کمک کند و زمینه را برای استفاده مسئولانه و اخلاقی از فناوری‌های ویرایش ژن فراهم آورد.

فهرست منابع

- کریمی، ماشاءالله؛ علی آبادی، عبدالصمد (۱۴۰۰). واکاوی گستره اباحه مهندسی ژنتیک انسانی (پزشکی و غیرپزشکی) از منظر فقه امامیه. *فقه پزشکی*، ۱۳(۴۳)، ص ۱-۱۵.
- مرتضوی‌راد، سید حسن و همکاران (۱۳۹۹). تأملی بر رویکرد فقهای امامیه با تأکید بر ادله مخالفان اقدامات ژنتیکی. *مبانی فقهی حقوق اسلامی (پژوهشنامه فقه و حقوق اسلامی)*، ۱۳(۲۵)، ص ۲۸۷-۳۱۲.
- رهنما، حسن؛ سنجریان، فروغ (۱۳۹۰). اخلاق زیستی در مهندسی ژنتیک. *اخلاق در علوم و فناوری*، ۶(۳)، ص ۶۸-۷۶.
- عباسی، محمود؛ شمسی گوشکی، احسان (۱۳۸۹). ملاحظات اخلاقی در پژوهش‌های ژنتیک انسانی. *اخلاق پزشکی*، ۴(۱۱)، ص ۱۱-۳۷.
- علیدوست، ابوالقاسم؛ حسینی کمال‌آبادی، سید مرتضی (۱۳۹۵). مبانی فقهی مهندسی ژنتیک و محصولات تراریخته. *دین و قانون*، شماره ۱۴، ص ۱۱-۴۸.
- Abudayyeh, O.O., Gootenberg, J.S., Konermann, S., Joung, J., Slaymaker, I.M., Cox, D.B.T. & Zhang, F. (2016). C2c2 is a single-component programmable RNA-guided RNA-targeting CRISPR effector. *Science*, 353(6299), aaf5573.
- Amoasii, L., Hildyard, J.C.W., Li, H., Sanchez-Ortiz, E., Mireault, A., Caballero, D. ... & Olson, E.N. (2018). Gene editing restores dystrophin expression in a canine model of Duchenne muscular dystrophy. *Science*, 362(6410), p. 86-91.
- Anzalone, A.V., Randolph, P.B., Davis, J.R., Sousa, A.A., Koblan, L. W., Levy, J.M. ... & Liu, D.R. (2019). Search-and-replace genome editing without double-strand breaks or donor DNA. *Nature*, 576(7785), p. 149-157.
- Araki, M. & Ishii, T. (2014). International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 12(1), p. 108. <https://doi.org/10.1186/1477-7827-12-108>
- Baylis, F. (2019). *Altered inheritance: CRISPR and the ethics of human genome editing*. Harvard University Press.
- Brokowski, C. & Adli, M. (2019). CRISPR ethics: Moral considerations for applications of a powerful tool. *Journal of Molecular Biology*, 431(1), p.1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jmb.2018.05.044>
- Buchanan, J., Smith, A. & Johnson, R. (2000). *Understanding organizational behavior*. New York, NY: Academic Press.
- Cyranoski, D. (2019). China tightens rules on gene editing in humans. *Nature*, 566(7745), p.15.
- Deuse, T., Hu, X., Gravina, A., Wang, D., Tediashvili, G., De, V.L. ... & Schrepfer, S. (2019). Hypoimmunogenic derivatives of induced pluripotent stem cells evade immune rejection in fully immunocompetent allogeneic recipients. *Nature Biotechnology*, 37(3), p. 252-258. <https://doi.org/10.1038/s41587-019-0016-3>
- Doudna, J.A. & Charpentier, E. (2014). The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science*, 346(6213).

- Esvelt, K.M., Smidler, A.L., Catteruccia, F. & Church, G.M. (2014). Concerning RNA-guided gene drives for the alteration of wild populations. *eLife*, no. 3, e03401.
- European Commission. (2020). *Ethics in science and new technologies*.
URL= https://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/ethics-in-science-and-new-technologies_en.pdf
- European Medicines Agency. (2021). *Annual report 2020*. European Medicines Agency. URL= https://www.ema.europa.eu/en/documents/annual-report/annual-report-2020_en.pdf
- Evans, J.H. & Evans, M.S. (2016). *Science and the public: The need for trust and transparency*. Cambridge University Press.
- FDA. (2020). *Gene therapy*.
- Fu, Y., Foden, J.A., Khayter, C., Maeder, M.L., Reyon, D., Joung, J.K., & Sander, J.D. (2013). High-frequency off-target mutagenesis induced by CRISPR-Cas nucleases in human cells. *Nature Biotechnology*, 31(9), p. 822-826.
- Ginn, S.L., Amaya, A.K., Alexander, I.E., Edelstein, M. & Abedi, M.R. (2018). Gene therapy clinical trials worldwide to 2017: An update. *Journal of Gene Medicine*, 20(5), p. e3015. <https://doi.org/10.1002/jgm.3015>
- Gostin, L.O., Hodge, J.G. & Bloom, B.R. (2019). The public health crisis of underimmunisation: A global plan of action. *The Lancet Infectious Diseases*, 19(2), p. 119-124. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(18\)30608-1](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(18)30608-1)
- Greely, H.T. (2019). *CRISPR people: The science and ethics of editing humans*. MIT Press.
- Hurlbut, J.B., Jasanoff, S. & Saha, K. (2017). CRISPR democracy: Gene editing and the need for inclusive deliberation. *Issues in Science and Technology*, 33(4), p. 33-38.
- Isasi, R., Kleiderman, E. & Knoppers, B.M. (2016). Editing policy to fit the genome? *Science*, 351(6271), p. 337-339.
- Jasanoff, S. (2011). *Designs on nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Princeton University Press.
- Jasanoff, S., Hurlbut, J.B. & Saha, K. (2015). CRISPR democracy: Gene editing and the need for inclusive deliberation. *Issues in Science and Technology*, 32(1), p. 33-38.
- Kimmelman, J., Baylis, F. & Glass, K.C. (2017). Research ethics in the era of CRISPR. *Science*, 356(6336), p. 45-47.
- Knoepfler, P. (2017). *GMO sapiens: The life-changing science of designer babies*. World Scientific Publishing
- Koonin, E.V., Makarova, K.S. & Zhang, F. (2017). Diversity, classification and evolution of CRISPR-Cas systems. *Current Opinion in Microbiology*, no. 37, p. 67-78.
- Lander, E., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C. ... & Zhou, Q. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, 567(7747), p. 165-168.
- Ledford, H. (2020). CRISPR gene editing in human embryos wreaks chromosomal mayhem. *Nature*, 583(7818), p. 17-18. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-01906-4>
- Maude, S.L., Laetsch, T.W., Buechner, J., Rives, S., Boyer, M., Bittencourt, H. ... & Grupp, S.A.

- (2018). Tisagenlecleucel in children and young adults with B-cell lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine*, 378(5), p. 439-448.
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa1709866>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Human genome editing: Science, ethics, and governance*. National Academies Press.
- National Institutes of Health. (2019). *Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos*.
 URL= <https://www.nih.gov/news-events/digital-media-kits/gene-editing>
- Normile, D. (2019). China sprints ahead in CRISPR therapy trials. *Science*, 365(6458), p. 1204-1205.
- Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T. & Gyngell, C. (2015). The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. *Protein & Cell*, 6(7), p. 476-479.
- Scheufele, D.A., Xenos, M.A., Howell, E.L., Rose, K.M., Brossard, D. & Hardy, B.W. (2017). U.S. attitudes on human genome editing. *Science*, 357(6351), p. 553-554.
<https://doi.org/10.1126/science.aan3708>
- Sheridan, C. (2019). FDA approves first CAR-T therapy. *Nature Biotechnology*, 35(8), p. 697-698.
- UNESCO. (2015). *Report of the International Bioethics Committee (IBC) on updating its reflection on the human genome and human rights*.
 URL= <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>
- United Nations. (2020). *The right to science: A global report on human genome editing and human rights*. United Nations Human Rights Council.
- Wei, X. & Nielsen, R. (2019). CCR5-Δ32 is deleterious in the homozygous state in humans. *Nature Medicine*, 25(6), p. 909-910. <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0459-6>
- World Health Organization. (2019). *WHO issues new recommendations on human genome editing for the advancement of public health*. URL= <https://www.who.int/health-topics/human-genome-editing/ensuring-responsible-use-of-life-sciences-research>
- Zhou, M., Greenhill, S., Huang, S., Silva, T.K., Sano, Y., Wu, S. ... & Silva, A.J. (2016). CCR5 is a suppressor for cortical plasticity and hippocampal learning and memory. *eLife*, no. 5, e20985.