

TİBBİ HÜQUQ

GENETİK DİAQNOSTİKA VƏ MÜALİCƏNİN METODLARI, ETİK VƏ HÜQUQİ ASPEKTLƏRİ

Pərvinə İsmayılova*

Xülasə

Məqalədə göstərilir ki, müasir tibbdə tibbi genetikanın bir çox üsullarından istifadə olunur. Geneoloji təhlil, test, redaktə, skrining, genetik terapiya, klonlaşdırma və genetik passport cəmiyyətdə birmənalı qarşılanmır. Belə ki, bu cür proseslərin aparılması birbaşa dövlətlərin və insanların populyasiyası və genofonduna təsir edir. Bu üsulların hər birinin tətbiqi həm mənəvi-etik, həm də hüquqi problemlərin yaradılmasına yol açır. Beynəlxalq qanunvericiliklə məsələlərin yalnız bir hissəsinin tənzimlənməsi digər hüquqi dilemmaların açıq qalması səbəbi kimi qeyd edilir.

Açar sözlər: *genetika, genetik skrining, gen mühəndisliyi, Oviedo konvensiyası, insan hüquqları, klonlaşdırma.*

Tibbi genetikada bir çox üsullardan istifadə edilir, lakin müzakirə olunan etik problemlərlə bağlı olaraq genetik patologiyanın aşkar edilməsi və müalicəsi üçün əsasən - geneoloji təhlil, test, skrining və genetik terapiya daha böyük maraq oyadır. Bu üsulların hər birinin tətbiqi müəyyən mənəvi problemlərlə bağlıdır. Genetik test - mövcud xəstəliyin genetik yaranma əsasının təsdiq edilməsini təmin edir.

Simptomdan əvvəl aparılan test - insanda irsi, genetik xəstəliyin simptomları özünü biruzə verməzdən əvvəl testin aparılmasını nəzərdə tutur. Belə ki, bəzi genetik xəstəliklər özünü yalnız 40 yaşdan sonra biruzə verir. Məsələn, Hentinqton xoreyası xəstəliyi. [1]

Xəstəliyə genetik meyillilik testi - insanda multifaktorial pozuntunun, xəstəliyin genetik olmasının təsdiqi haqda məlumatın alınmasını təmin edir. Məsələn, əgər insanda BRCA1 və BRCA2 genin mutasiyası aşkar olunarsa, 50 yaşdan sonra süd vəzi xərçənginin yaranması - 40 və 20 faizdir. [2]

Genetik daşıyıcı olmasını müəyyənləşdirən test - insanın simptomatik olaraq xəstə olmamasına baxmayaraq, genetik olaraq müəyyən xəstəliyin daşıyıcısı olduğunu müəyyən edən testdir. Məsələn, Beta-Talassemiya xəstəliyi.

Tibbi genetikada genetik testin aparılmasının bir neçə səviyyəsi vardır: Genetik problemlərin müzakirəsi, həkim genetikin konsultasiyası, testin aparılmasının razılığın verilməsi, orqanizmdən nümunələrin götürülməsi, genetik analiz- DNT və ya xromosomlar tədqiq edilməsi, DNT-nin tədqiq edilməsi, mutasiyaların araşdırılması, nəticələrin təfsiri, həkim genetikin konsultasiyası. Əvvəldə də qeyd etdiyimiz kimi, bütün bu proseslər zamanı bioetikanın tələbi odur ki,

* doktorant, Bakı Dövlət Universiteti

məxfilik, şəxsin ləyaqəti və fərdiliyi mütləq şəkildə qorunmalıdır, bu da zərər yetirmə prinsipinə uyğundur.

Genetik testlərin aparılması müasir dünyada əhaliyə göstərilən ən vacib xidmətlərdən biridir. Genetik test şəxsin könüllü razılığı əsasında aparılır, şəxs istənilən vaxt razılıq cavabından imtina edə bilər. Tibbi personal genetik testlərin həm pozitiv, həm də neqativ tərəfləri haqqında pasiyentə məlumat verməlidir. Bütün məlumatlar konfidensial olmalıdır və həkim tibbi sirri mütləq şəkildə qorunmalıdır və analiz nəticəsində cavabdan asılı olmayaraq pasiyentə hər cür dəstəyi göstərməlidir.

Simptomdan əvvəl aparılan test zamanı həkim aldığı məlumatın konfidensiallığını qorumaq, pozitiv cavab nəticəsində pasiyentə xəstə olma riski və xəstəliyin ağırlığının müəyyən edilməsinin mümkünsüzlüyü, konsultasiya və psixoloji dəstək proqramlarının möv-cudluğu barədə ətraflı məlumat verməlidir. Yetkinlik yaşına çatmayan və potensial xəstə sayıla biləcək pasiyentlərin testdən keçirilməsi uşaq hüquqlarına ciddi ziyan vura biləcəyi üçün ÜST-nin tövsiyələrində qeyd olunur ki, bu cür testlər uşaq yetkinlik yaşına çatana qədər aparılmasın. [3]

Xəstəliyə genetik meyillilik testi xüsusilə xəstəliyin mümkün inkişafının qiymətləndirilməsinə və profilaktik müalicə və ya qabağının alınmasına yönələn testdir. Həkim bu zaman pasiyentə testin mümkün variantlarını başa salaraq xəstəliyin inkişafı və profilaktik müalicə metodları barədə ətraflı məlumat verməlidir. ÜST multifaktorial xəstəliyə meyillilik testinin könüllü razılıq və testin cavablarının xəstəliyin effektiv şəkildə müalicə olunması və profilaktikasına kömək edəcəyi təqdirdə aparılmasını tövsiyə edir.

Genetik skrinq - kütləvi şəkildə insanların genetik müayinəsini nəzərdə tutan tibbi genetik diaqnostikadır. Bu zaman irsi patologiyaların, uşağın embrional mərhələsində cinsinin, süni mayalandırma zamanı uşağın cinsinin, və mayalandırılmış uşağın prenatal diaqnostikası kimi məsələlərin həlli nəzərdə tutulur. İrsiyyət - uşağın ultrasəs cihazı vasitəsilə görünməsindən xeyli əvvəl, hələ mayalanma zamanı əsas qoyulmuş bir çox daxili (genotip) və xarici (fenotip) xüsusiyyətlərin birləşməsidir. İrsi xəstəliklər hüceyrənin genetik aparatının quruluşundakı kobud dəyişikliklərin (mutasiyaların) nəticəsidir. Genetik dəyişikliklər dölün valideynlərində heç bir şəkildə özünü biruzə vermir, lakin gələcək nəsillərdə ciddi irsi xəstəliklərə səbəb ola bilər. Bu məsələlərin bir çoxu prenatal müayinə zamanı müəyyən edilə bilər. “Perinatal” (“prenatal”) “doğumdan əvvəl” deməkdir və hamiləliyin bütün dövrünü əhatə edir. Əlbəttə ki, bu diaqnostik əməliyyat uşaq hələ ana bətnində ikən bir sıra ağır xəstəliklərin qarşısını almağa imkan yaradır, lakin digər tərəfdən də insanlara mənəvi və etik cəhətdən düzgün olmayan prosedurların keçirilməsinə şərait yaradır. Məsələn, uşaq cinsinin seçilməsi prenatal və preimplantasion diaqnostika nəticəsində mümkündür. Döl və embrionların seleksiyası isə doğulan şəxsin fundamental şəxsi hüquqlarının pozulmasıdır və gələcəkdə cəmiyyətdə cinsiyyət nisbətinin pozulmasına gətirib çıxarır. [4] Avropa Şurasının 1997-ci ildə qəbul etdiyi Oviedo Konvensiyası da

öz növbəsində (maddə 14), heç bir əsas olmadan uşağın cinsinin seçilməsini qadağan edir. [5]

Populyasiyanın genetik skriningi ağır irsi xəstəliklərin gen daşıyıcılarını müəyyən etmək məqsədilə aparılır. Skrining proqramının klassik nümunələrindən biri kimi, yeni doğulan körpələrdə fenilketonuriya irsi xəstəliyinin (FKU) aşkar olunmasını göstərmək olar. Bu xəstəlik öncə baş və onurğa beyni zədələyən ağır irsi xəstəlikdir. Vaxtında aparılmış genetik qüsurların diaqnostikası istisna edən xüsusi dietanın tətbiqi, həmçinin psixoloji korreksiya terapiyası və sosial adaptasiya üsullarının birgə istifadə olunması bir çox hallarda müsbət nəticə əldə etməyə imkan verir. FKU-nun aşkar edilməsi üçün skrining üsulunun sadəliyi və nisbi etibarlılığı onun tibbdə geniş tətbiqinə imkan yaratdı. Tibbi yoxlamada olduğu kimi, skrining proqramının tətbiqi zamanı da münasibətlərdə mənəvi konfliktin yaranması mümkündür. Bu münaqişənin əsasında isə məxfilik prinsipi və ağır xəstəliyin yaranmasının qarşısını almaq üçün əvvəlcədən xəbərdarlıq etmə vəzifəsi bir-biri ilə ziddiyyət yaradır.

Tibbi-genetik yoxlama proseduru zərər vurma təhlükəsi daşdıqda spesifik problemlər meydana çıxır. Məsələn, dölün bir sıra irsi xəstəliklərinin diaqnozu anabətni daxilində amniosintez sayəsində qoyula bilər. Bu isə hamiləliyin təsadüfən pozulması riski ilə bağlıdır. Əgər uşağın genetik patologiya ilə doğulma ehtimalı böyük olduğunu təsdiq edən tibbi-genetik göstəricilər varsa, hesab edilir ki, həkim bu riski (uşağın düşmə riskini) gözə ala bilər. Lakin uyğun göstəriciləri olmayan, irsi patologiya riski az olan sağlam qadın döldə amniosentez və yoxlamanın aparılmasını şəxsən özü xahiş edərsə, bu zaman ciddi mənəvi problem meydana çıxır. Anadan olmayan körpə qanunla müdafiə olunmasa da, mənəvi cəhətdən o, yaşamaq hüququna malikdir və bu halda riskləri nəzərə alaraq onun maraqları da nəzərə alınmalıdır.

Gen terapiyasının etik və hüquqi problemlərindən danışdıqda, gen terapiyasının tibbin inkişafının ən yeni istiqamətlərindən birini təşkil etdiyini vurğulamalıyıq. Bugünə qədər yüzlərlə xəstəyə tətbiq olunan bu metod bir çox hallarda kifayət qədər yaxşı nəticələr vermişdir. Metod virus və ya faq vektorlarının (daşıyıcıların) köməyi ilə ya bilavasitə xəstənin qan və toxumasına, ya da xəstənin əvvəlcə laboratoriyaya şəraitində təcrid olunub sonradan yenidən xəstəyə nəql edilən hüceyrələrinə genetik materialın köçürülməsinə əsaslanır. Gen terapiyasının tətbiqi monogen irsi xəstəliklərin müalicəsi üçün daha perspektivli hesab olunur. Bununla da ehtimal olunur ki, tərkibində normal fəaliyyət göstərən gen olan genetik materialın orqanizmə daxil edilməsi həlledici terapevtik effekt verəcək. Bədxassəli şişlərin gen terapiyasının metodlarının hazırlanması da perspektivlidir. QİÇS-in gen terapiyasının effektiv metodlarının hazırlanması ilə bağlı böyük ümidlər var. Ürək-damar xəstəlikləri kimi multifaktoral pozuntularla bağlı gen terapiyasının perspektivləri birmənalı deyil. Hal-hazırda, genetik materialın xəstənin orqanizminə köçürülməsinin mümkün mənfi nəticələrinin nəzərə alınması, həmçinin gen terapiyasının effektivliyi barədə qeyri-müəyyənlik mövcuddur. Buna görə də məsələn, insanın cinsiyyət hüceyrələrində gen terapiyası-

nın metodlarının sınaqdan keçirilməsi beynəlxalq hüquqla qadağan olunmuşdur. [6] Bununla, potensial mənfi genetik dəyişikliklərin gələcək nəsillərə ötürülməsinin və yayılmasının qarşısı alınır. Lakin nəzərə almaq lazımdır ki, cinsi hüceyrələr orqanizmdən təcrid olunmayıb. Buna görə də onlara somatik hüceyrələrin gen terapiyası zamanı genetik materialın vektorlarının təsir etmə ehtimalı qalır.

Gen terapiyası sahəsində kliniki sınaqların keçirilməsinə icazə üçün aşağıdakı şərtlər yerinə yetirilməlidir:

1. Heyvanlar üzərində sınaqlar zamanı sübut etmək lazımdır ki, lazımi gen uyğun nüvə-hüceyrələrə köçürülə bilər və burada kifayət qədər uzun müddət aktiv funksiyaya malik ola bilər;

2. Əmin olmaq lazımdır ki, yeni mühitə köçürülən gen effektivliyini saxlayacaq;

3. Köçürülən genin orqanizmdə mənfi nəticələr doğurmayacağına tam zəmanət verilməlidir.

Genetik fəaliyyətin beynəlxalq qanunvericiliklə tənzimlənməsindən danışdıqda, qeyd etməliyik ki, son onillikdə genetika sahəsində elmi tədqiqatların etik və hüquqi cəhətdən tənzimlənməsinin və genetik biliklərin tətbiqinin təkmilləşdirilməsinin vacibliyini nəzərə alaraq bir çox beynəlxalq və milli təşkilatlar müvafiq mənəvi və hüquqi normalar hazırlayırlar. Bununla bağlı olaraq, bir sıra beynəlxalq sənədləri vurğulamaq lazımdır: Ümumdünya Səhiyyə Təşkilatının - "ÜST insan genetikası proqramı", Avropa Şurasının 1997-ci ildə qəbul etdiyi "İnsan hüquqları və biotibb haqqında" Oviedo Konvensiyasının müvafiq bəndləri, Beynəlxalq təşkilatın insan genomu üzrə tövsiyələri; Ümumdünya Səhiyyə Təşkilatının 1992-ci il Bəyannaməsi; UNESCO tərəfindən 1997-ci ildə qəbul olunmuş "İnsan genomu haqqında" Bəyannamə. [7]

Bu beynəlxalq sənədlərin hamısını ümumi bir fikir birləşdirir:

• tibbi-genetik yardım hər bir insanın dövlət tərəfindən müvafiq şəkildə zəmanət altına alınmış hüququdur.

• genetik məlumatın məxfiliyini təmin etmək zərurəti

• hər bir vətəndaşın şəxsi seçim azadlığını təmin etmək zərurəti

• fiziki və əqli məhdudiyətli şəxslərin müdafiəsini təmin etmək zərurəti

• genetik məlumat vətəndaşların irqi, etnik, iqtisadi, siyasi və ya digər ayrı-seçkiliyi üçün əsas ola bilməməsi.

Beynəlxalq sənədlərdən ilk və ən vacib hüquqi sənəd Nobel mükafatı laureatı, gen mühəndisliyi və DNT sahəsində etik məsələlərin həllində öz töhfələrini verən dünya şöhrətli alim, amerikalı Pol Berq tərəfindən Azilomarda, Kaliforniya ştatında dünyanın məşhur mütəxəssislərinin iştirakı ilə təşkil edilmiş 1975-ci ildə molekulyar genetika sahəsində keçirilən konfransın rəyləri əsasında formalaşdırılmışdır. [8]

Bu konfransda ilk dəfə olaraq gen mühəndisliyi fəaliyyətində təhlükə dərəcələrinin təsnifatı, qadağan olunan eksperimentlərin siyahısı tərtib olunmuş, həmçinin bu sahədə hüquqi nəzarətin qanunvericiliklə tənzimlənməsinin zəruri-

liyi qeyd edilmişdir. Hazırda bu sahədə ən vacib hüquqi sənədlər aşağıdakılardır:

- 1997-ci ildə UNESCO-nun Baş Assambleyası tərəfindən qəbul edilmiş “İnsan genomu və İnsan Hüquqları haqqında Ümumi Bəyannamə”. Bu biologiya sahəsində ilk ümumhüquqi aktdır.

- Avropa Şurasının Biotibb və İnsan Hüquqları haqqında Oviedo Konvensiyası 1996–1997, burada insan genomuna VI fəslin 11-14-cü maddələri həsr olunmuşdur. Daha sonra Avropa Şurası Nazirlər Komitəsi tərəfindən qəbul edilmiş əlavə Protokol insan klonlaşdırılmasını daqadağan etmişdir.

UNESCO-nun “İnsan genomu və İnsan Hüquqları haqqında Ümumi Bəyannamə” bildirir ki, “insan genomu insan nəslinin bütün nümayəndələrinin daşınacaq mənbəyi olaraq, insanın ayrılmaz hissəsi olan ləyaqətin və müxtəlifliyinin əsasında durur. “İnsan genomu - bəşəriyyətin sərvətidir” (maddə 1). Növbəti maddəsində qeyd olunur” a) Hər bir insan genetik xüsusiyyətlərindən asılı olmayaraq, onun ləyaqətə və hüquqlarına hörmət edilməsi hüququna malikdir. b) Bu cür ləyaqət qətiyyətlə deməyə imkan verir ki, hər bir insanın şəxsiyyəti onun genetik xüsusiyyətləri ilə eyniləşdirilməməli və insanın təkrarolunmazlığı və unikallığına hörmətlə yanaşılmalıdır”. [9]

Avropa Şurasının 1997-ci ildə qəbul etdiyi “İnsan hüquqları və biotibb haqqında” Oviedo Konvensiyası vurğulayır ki, “ayrı-ayrı insanın maraqları və rifahı cəmiyyətin və ya elmin maraqları üzərində üstünlük təşkil edir” (maddə 2). [10]

Konvensiyanın VI fəslə “İnsan genomu” adlanır və aşağıda verilmiş maddələri ehtiva edir:

Maddə 11. Ayırı-seçkilik, diskriminasiyanın qadağan olunması

- İnsanın genetik irsinə görə hər hansı bir ayırı-seçkiliyin tətbiq olunması qadağandır.

Maddə 12. Proqnoz xarakterli genetik testlərin aparılması

- Genetik xəstəliyin olması və ya mövcudluğu üçün

Digər bir üsul, Klonlaşdırma - gen mühəndisliyinin texnologiyalarından biri sayılır. Klon - sözü ilk dəfə Herbert J. Vebber tərəfindən elmə gətirilmişdir, qədim yunan sözü “κλών” (klōn), “twig” olub, “budaq”, “gövdə” mənalarını verir və hər şeydən əvvəl bitkilər arasında istifadə olunaraq vegetativ çoxalmanı nəzərdə tuturdu. [11] Bildiyimiz kimi, əsrlərdi kənd təsərrüfatında qələm vasitəsilə klonlaşdırma həyata keçirilir.

Klonlaşdırma - necə aparılır? Canlı məxluqun cinsi hüceyrəsi götürülərək onun daxilindən genetik məlumatın böyük hissəsini özündə saxlayan nüvəsi (nucleolus) çıxarılır və daha sonra onun yerinə, cinsi olmayan somatik hüceyrənin nüvəsi köçürülür. Klonlaşdırılan orqanizmin bütün somatik hüceyrələri özündə bütöv genetik məlumatı saxlayır. Daha sonra texniki təsir etmə vasitələri ilə (elektrik ötürmə) yeni nüvəli hüceyrənin qametə çevrilməsi baş verir. Süni yolla yaradılmış həmin bu ziqotun ana bətninə köçürülməsi nəticəsində isə, canlı orqanizmin yaradılması baş verir və o KLON adlandırılır. Bu hüceyrə -ziqota

özündə yalnız ona köçürülmüş nüvənin genetik materialını daşıyır. Tarixə nəzər salsaq, qeyd etməliyi ki, hələ 1952-ci ildə onurğa sütunluların ilk klonlaşdırılması aparılmışdır. 1996-cı ildə Kit Kembell və Yanq Uilmut süd vəzisi toxumasından alınan donor nüvəsindən istifadə etməklə klonlaşdırılmış canlı heyvan, “Dolli” adlandırılan dişi quzu klonunu yaradır. [12, s.1-3] Bununla da, fenotipi öz donorları ilə uyğunluq təşkil edən dişi quzu əmələ gəlir. “Dolli” inkişaf etmiş məməlinin somatik toxumaları vasitəsilə əldə edilən ilk klonal heyvandır. 2002-ci ildə Texass ştatında klonlaşdırma vasitəsilə pişik yaradılmışdır.

Teoretik olaraq insanı da klonlaşdırmaq olar. Bunun üçün qadından yumurtahüceyrə götürülür və artıq deyildiyi kimi, onun daxilindən nüvə çıxarılaraq əvəzinə qadının somatik hüceyrənin nüvəsi yerləşdirilir. Yaranan qamet bölündükdən sonra, ana bətninə yerləşdirilir və 9 aydan sonra nəticədə qadın özünü dünyaya gətirmiş olur, yəni öz kopyasını, klonunu. Bu zaman doğulacaq uşağın cinsini də seçmək olur. Qeyd etmək lazımdır ki, embrionların parçalanması yaranacaq klonun tamamilə identik olaraq oxşarını təkrarlamasını təmin etmir. [13, s.42] Lakin bu məsələnin etik və hüquqi problemləri göründüyündən daha dərinidir. Klonlaşdırmadan danışanda ilk olaraq onun növlərini ayırmaq lazımdır.

İnsanın reproduktiv klonlaşdırılması

Bu zaman klonlaşdırma haqlı olaraq cəmiyyətin qınağına və etirazına səbəb olur, çünki yaradılan klonun təbii yolla yaradılan insandan fərqi olmur, o da ölkənin vətəndaşı kimi, normal şəxs hesab edilə bilər. Lakin bu təqdirdə bəzi etik və ən əsası hüquqi məsələlər ortaya çıxır. Bunlardan: klon olan insanın hüquq və azadlıqları varmı? Digər tərəfdən, bu insan onun yaradıldığı “oxşarı” kimi, eyni vətəndaş hüquqlarına malikdirmi? Klonun hüquqi qəyyumları, valideynləri kimlərdir? Klonun gələcəkdə fizioloji olaraq hansısa şəxsə eynisi ilə oxşamasının gələcəkdə onun daxili mənəvi aləminə nə dərəcədə ziyan vuracağına kim cavabdeh olacaq? Klondan (uşaq yaradılmadan əvvəl) oxşar yaradılması ilə bağlı əvvəlcədən razılıq alınımı? Deyə bilərsiniz ki, insanın da təbii yolla yaradılmasından sonra onun ata və ya ananın bənzəri olmasını doğulan insan gələcəkdə valideynlərdən soruşmur, bunu təbii qəbul edir. Lakin burada böyük bir hüquqi dilemma, kəsus ortaya çıxır, klonun valideyni olmadığından və onun həyatına süni laboratoriyada qərar verildiyindən, adıçəkilən məsələ ikincisindən xeyli fərqlənir.

İnsanın terapevtik klonlaşdırılması

Bu zaman yaradılan embrionun 14 gün ərzində fizioloji inkişafının dayandırılması nəzərdə tutulur. Daha sonra embrion özü kök hüceyrələrin alınması üçün istifadə olunur. Lakin burada da etik və hüquqi məsələlər ortaya çıxır, əgər təbii yolla yaradılmış embrionun istənmədiyini üçün öldürülməsi abortların təsnifatı zamanı insan öldürməyinə bərabər tutulursa, deməli əvvəlcədən gələcəkdə öldürülməsi nəzərdə tutulan embrionun yaradılmasına nə ad vermək olar? Digər tərəfdən, tibbin inkişafı və gələcəkdə insan həyatlarının xilas olunması

məqsədilə terapevtik klonlaşdırılma çox faydalıdır. Qeyd etmək lazımdır ki, terapevtik klonlaşdırma vasitəsilə insan bədəninin orqanlarının yaradılması da mümkündür. ÜST öz növbəsində, bu cür tədqiqatların aparılması və bu sahənin inkişaf etdirilməsini dəstəkləyir.

Dünyada klonlaşdırmaya münasibət haqqında danışanda qeyd etməliyə ki, 2015-ci il üçün 70 ölkə qanunvericiliklə İnsanın reproduktiv klonlaşdırılmasını qadağan ediblər. Lakin o da faktır ki, bəzi ölkələrdə gizli olaraq bu sahədə insan üzərində təcrübələr aparılır. Məsələn, Cənubi Koreyada isə, rəsmi olaraq itin klonlaşdırılması icazəlidir. Belə ki, çox bahalı prosedur sayılan bu tibbi fəaliyyət nəticəsində varlı insanlar itirdikləri sevimli heyvanlarının klonlarını yarıda bilərlər. Lakin sahiblər əvvəlcədən məlumatlandırılırlar ki, yaradılacaq it yalnız surəti, fizioloji olaraq əvvəlki heyvana bənzəyəcəkdir, davranış və digər xüsusiyyətlər isə tam fərqli olacaqdır. Qeyd etmək lazımdır ki, bu prosedur başlamadan hüquqi dəstəyini əldə edir. Böyük Britaniyada İnsanın terapevtik klonlaşdırılması icazəlidir və embrionun burada böyüdülməsi 14 gün deyil, 12 həftə ərzində nəzərdə tutulur. ABŞ-da da İnsanın terapevtik klonlaşdırılmasına məhdudiyət yoxdur.

Klonlaşdırma da öz növbəsində, beynəlxalq qanunvericilik normaları ilə tənzimlənilir. Bunun qadağasını müəyyən edən yeganə beynəlxalq akt "Biologiya və tibbin nailiyyətlərinin tətbiqi ilə əlaqədar İnsanın hüquq və ləyaqətinin müdafiəsi haqqında Oviedo Konvensiyası: İnsan hüquqları və biotibb haqqında Konvensiya"sının "İnsan Genomu" adlı IV Fəslinə Avropa Şurası insanların klonlaşdırılmasını qadağan edilməsi haqqında əlavə olaraq Protokol qəbul etmişdir. 1 mart 2001-ci il tarixində 5 ölkə tərəfindən ratifikasiya olunduqdan sonra bu Protokol qüvvəyə minmişdir. İnsan hüquqları haqqında Konvensiyaya və insan klonlamasının qadağan edilməsi haqqında biotibb haqqında əlavə Protokol bu sahədə işlənilib hazırlanmış ilk və yeganə məcburi qüvvəyə malik beynəlxalq hüquqi sənəddir. Protokolun

Maddə 1 - "başqa insana, canlılara və ya ölümlərə genetik cəhətdən eyni olan insanın yaradılmasına yönəldilmiş hər hansı bir müdaxilə"ni qadağan edir.

Maddə 2 - bu qadağadan azad olunmanı istisna edən halları gəstərir (məsələn, ictimai təhlükəsizlik, cinayətkarlığın qarşısının alınması, əhalinin sağlamlığının qorunması və ya digər şəxslərin hüquq və azadlıqlarının qorunması). Bu mütləq qadağalar insana azadlıq və unikalıq bəxş edən onun təbii və fərqli olma imkanlarını, insanın şəxsiyyətini və ləyaqətini müdafiə etmək məqsədilə tətbiq olunur. Protokolun əhatə dairəsi yalnız insanların klonlaşdırılmasına aiddir. Buna görə də, Protokol tədqiqat məqsədilə hüceyrə və toxumaların klonlamasının və tibbdə bu texnikadan istifadə olunmasının etik mümkünlüyünü şərh etmək niyyətində deyil. Nəhayət, Protokol "insan" termininin tətbiq sahəsini müəyyən etmək hüququnu hər bir dövlətin və onun daxili qanunlarının öhdəliyinə buraxır. [14]

Genetik pasportlaşma və onun etik və hüquqi aspektlərindən danışdıqda, qeyd etməliyə ki, Genetik passport- vətəndaşlar arasında insanı digərlərindən fərqləndirən individual genetik xüsusiyyətləri haqqında informasiyadır. Genetik

passport genetik daktiloskopiyanın (və ya DNT-daktiloskopiya) nəticəsidir. Bu növ passport məhkəmə-tibbi passport adlandırıla bilər, çünki buna görə insanın DNT-nin nükleotidlərinin unikal ardıcılığı müəyyən edilir və bu da öz növbəsində, zəruri hallarda insanı identifikasiya etməyə imkan yaradır (cinayətlərin araşdırılması, atalığın müəyyən edilməsi, insan qalıqlarının aidiyyətinin təyin edilməsi və s.). Bundan başqa, genetik passport insan genomunun biomaterial vasitəsilə (tüpürcək və qan) profiləşdirilməsidir. Əhalinin genetik profilinin formalaşdırılması məqsədinə nail olmaq üçün hər bir genomda ən azı 300 min göstəricinin analizi aparılmalıdır. Genetik passport proqnozlaşdırma, profilaktika və xəstəliklərin qarşısının alınması və gələcəkdə tibbi müalicənin individual olaraq seçilməsinin - farmakogenetikanın inkişafını formalaşdıran biotibbin əsasını təşkil edəcəkdir. Bioetik baxımdan genetik materialın donorluğunun "qızıl standartı" (bunsuz isə genetik pasportun yaradılması mümkün deyil) - könüllü məlumatlandırılmış razılıqdır.

"Könüllülük" dedikdə razılığın şüurlu, sərbəst, müstəqil və məcburiyyətsiz verilməsi başa düşülür. "Məlumatlılıq" isə o deməkdir ki, vətəndaş həkim və ya təşkilatçılar tərəfindən təqdim edilmiş biotibbi eksperiment əsasında anlaşılan formada razılıq subyektinə təqdim edilmiş etibarlı və detallı məlumata əsaslanaraq şüurlu şəkildə razılıq verir". [15, s.85-87]

Genetik materialı saxlamaq üçün biobanka vermək barədə ətraflı məlumat vətəndaşın müstəqil qərar qəbul etməsinə kömək etməli və kliniki və o, biomaterial həmçinin elmi tədqiqatların istifadəsi üçün istifadə olunmasına da icazə - verməlidir. Genetik markerlərin analizinə əsaslanan diaqnostik metodlardan istifadə, insanda özünü biruzə verməyən patologiyaların və xəstəliklərin erkən diaqnostikasını həyata keçirməyə və vaxtında adekvat terapiyanı təyin etməyə imkan yaradır. Dərman müalicəsinin təsirinin olub-olmaması, əsasən, xəstənin fərdi genetik xüsusiyyətlərindən asılıdır. Genodiyagnostika sayəsində preparatların seçilməsi və onların dozasının müəyyən edilməsinə sərf edilən vaxtı bir neçə dəfə azaltmaq mümkündür. Bundan başqa, daha effektiv müalicə sxemləri təyin etmək, həmçinin müalicə ilə bağlı ağırlaşmaların sayını azaltmaq imkanı yaranır. Beləliklə, genetik passportun yaradılması insanın müalicəsinə fərdi yanaşma əldə etməyə imkan verəcəkdir. Lakin şəxsi və xüsusilə tibbi məlumatın əldə edilməsi zamanı əsas risk - şəxsi məlumatların qorunmasıdır. Belə ki, məsələnin etik tərəfi məlumatların konfidensial və hərtərəfli qorunmasını tələb edir. UNESCO-nun 1997-ci il "İnsan Genomu və İnsan Hüquqları haqqında Bəyannamə"sində deyilir: "Hər kəsin genetik keyfiyyətlərdən asılı olmayaraq ləyaqət və hüquqlarına hörmət edilməlidir; insanın mahiyyəti onun genetik keyfiyyətlərinə görə qiymətləndirilə bilməz, nadirlik və müxtəlifliyə hörmət edilməlidir." [16]

Məsələnin başqa etik aspekti isə, genetik pasportların istifadəsi yenidən yevgenik münasibətlərə aparıb çıxara bilməsidir. Çünki dövlət genetik problemləri olan insanların müəyyən tələblər çərçivəsində yaşayıb fəaliyyət göstərməsini, məsələn, uşaq sahibi olub-olmamasını və s. müəyyən edəcək. Bu da insan hüquqlarının pozulmasına, konfidensiallığın və şəxsi həyat məlumatlarının po-

zulmasına gətirib çıxarır. Lakin onu da qeyd etməliyik ki, genetik passportların tətbiqinin müsbət tərəfləri də çoxdur. İddia olunur ki, dövlətlər passportların tətbiqi ilə öz bioloji təhlükəsizliyini də qorumuş olurlar. Belə ki, irsi qan xəstəlikləri çox yayılmış ölkələr bunun vasitəsilə xəstəliyin daima artmasının qarşısını ala bilirlər. Məsələn, Talassemiya xəstəliyi Aralıq dənizi sahillərində (Azərbaycan da xəstəliyin yayılması seqmenti genişdir) çox yayılmışdır. Ona görə də, Kipr dövləti bu xəstəliyə düçar olmuş vətəndaşlarının genetik passportlaşdırılmasını həyata keçirmişdir. Əldə edilən geniş məlumat vasitəsilə xəstə olanlar arasında nikah münasibətlərinin qurulmasının qarşısı alınmağa başlamış, prenatal diaqnostika təkmilləşdirilmiş və zəruri halda hamiləliklərin suni dayandırılması istifadə olunmuşdur. Nəticədə, Kiprdə homoziqot talassemiya xəstəliyi halları demək olar ki, sıfıra endirilmişdir. Göründüyü kimi, dövlət tərəfindən genetik pasportlaşmaya hüquqi dəstək verildikdə sonra əhalinin və genofondun bioloji təhlükəsizliyin qorunması sahəsində müsbət nəticələr əldə edilmişdir.

İstinadlar:

1. Huntington's Disease: Hope Through Research. NIH National Institute on Neurological Disorders and Stroke/ <https://www.ninds.nih.gov/disorders/patient-caregiver-education/hope-through-research/huntingtons-disease-hope-through>
2. Мутации генов BRCA1 и BRCA2/ http://www.cancergenome.ru/mutations/BRCA1_2/
3. World Health Organization Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services Geneva: World Health Organization; 1998, /<http://www.who.int/ncd/hgn/hgnetic.htm/> (Version current at December 11, 2002)
4. World Health Organization Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services Geneva: World Health Organization; 1998, /<http://www.who.int/ncd/hgn/hgnetic.htm/> (Version current at December 11, 2002)
5. "Biologiya və tibbin nailiyyətlərinin tətbiqi ilə əlaqədar İnsanın hüquq və ləyaqətinin müdafiəsi haqqında Oviedo Konvensiyası: İnsan hüquqları və biotibb haqqında Konvensiya"/ Avropa Şurası/ 1997
6. "Biologiya və tibbin nailiyyətlərinin tətbiqi ilə əlaqədar İnsanın hüquq və ləyaqətinin müdafiəsi haqqında Oviedo Konvensiyası: İnsan hüquqları və biotibb haqqında Konvensiya"/ Avropa Şurası/ 1997, mad. 13
7. "İnsan genomu və İnsan Hüquqları haqqında Ümumi Bəyannamə". UNESCO-nun Baş Assambleyası. 1997
8. "Summary Statement of the Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules". Paul Berg, David Baltimore, Sydney Brenner, Richard O. Roblin III, and Maxine F. Singer. Proc. Natl. Acad. Sci. Vol. 72, No. 6, pp. 1981-1984, (June 1975): 1981.
9. "İnsan genomu və İnsan Hüquqları haqqında Ümumi Bəyannamə". UNESCO-nun Baş Assambleyası. 1997
10. "Biologiya və tibbin nailiyyətlərinin tətbiqi ilə əlaqədar İnsanın hüquq və ləyaqətinin müdafiəsi haqqında Oviedo Konvensiyası: İnsan hüquqları və biotibb haqqında Konvensiya"/ Avropa Şurası/ 1997
11. Laws of Botanical Nomenclature adopted by the International Botanical Congress held at Paris in August 1867; together with an Historical Introduction and Commentary by Alphonse de Candolle, translated from the French. translated by H.A. Weddell. A.de Candolle, London: L. Reeve and Co, 1868.

12. Cloning After Dolly. Cellular Reprogramming. Wilmut, I., and Taylor, J., 20(1), 2018.

13. Principles of Cloning. J.Cibelli, R. Lanza, K. H. S. Campbell, M. D. West, Academic Press, 2002.

14. Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings, 1998.

15. Информированное согласие на получение и использование клеточного материала человека: нормативно-правовое и этическое регулирование/Российский Кардиологический Журнал, 23 (12), 2018.

16. İnsan Genomu və İnsan Hüquqları haqqında Bəyannamə. UNESCO, 29-cu sessiya, 11 noyabr 1997-ci il.

МЕТОДЫ, ЭТИЧЕСКИЕ И ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ГЕНЕТИЧЕСКОЙ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ

Парвина Исмаилова*

Резюме

В статье показано, что многие методы медицинской генетики используются в современной медицине. Генеалогический анализ, тестирование, редактирование, скрининг, генетическая терапия, клонирование и генетическое скрещивание не являются общепринятыми в обществе. Таким образом, проведение таких процессов напрямую влияет на население и генофонд государств и людей. Применение каждого из этих методов приводит к возникновению морально-этических и правовых проблем. В качестве причины, по которой другие правовые дилеммы остаются открытыми, упоминается регулирование лишь части вопросов международным законодательством.

Ключевые слова: генетика, генетический скрининг, генная инженерия, Овьедская конвенция, права человека, клонирование.

METHODS, ETHICAL AND LEGAL ASPECTS OF GENETIC DIAGNOSTICS AND TREATMENT

Parvina Ismayilova**

Abstract

The article shows that many methods of medical genetics are used in modern medicine. Genealogical analysis, testing, editing, screening, genetic therapy, cloning, and genetic cross-breeding are not universally accepted in society. Thus, carrying out such processes directly affects the population and gene pool of states and people. The application of each of these methods leads to the creation of moral-ethical and legal problems. The regulation of only a part of the issues by international legislation is mentioned as the reason why other legal dilemmas remain open.

Keywords: genetics, genetic screening, genetic engineering, Oviedo convention, human rights, cloning.

* докторант Бакинского государственного университета

** Ph.D Candidate, Baku State University