الباب الرابع

أخلاقيات الوراثة والجينوم

د. محمد سعيد حسن الغامدي

استشاري طب الأسرة

كيف تستشهد بهذا الفصل

الغامدي، محمد سعيد حسن. «أخلاقيات الوراثة والجينوم». موقع فقه وأخلاقيات مهنة الطب، 1448هـ/2026م.

حقوق النشر والترخيص

© 1448هـ/2026م د. محمد سعيد حسن الغامدي. جميع الحقوق محفوظة للمؤلف. هذا الملف متاح مجانًا للقراءة والتنزيل والمشاركة برخصة المشاع الإبداعي: نَسب المصنف، غير تجاري، منع الاشتقاق 4.0 الدولية (CC BY-NC-ND 4.0). نرحّب بتداوله ونشره كما هو مع ذكر مصدره، ونرجو ألّا يُباع وألّا يُغيَّر نصّه.

للتواصل

dmshgg@gmail.com

الفصل الرابع والعشرون

أخلاقيات الوراثة والجينوم

صلاحية الاختبار والاستشارة الوراثية • النتائج الثانوية والعرضية • إبلاغ الأقارب • برنامج الزواج الصحي • cfDNA فحص مسحي لا تشخيصي • الفحص قبل الانغراس • البنوك الحيوية والخلايا الجذعية • التحرير الجيني والاستنساخ • القرار 203 (9/21) • أربع حالات تطبيقية ومواقف متكررة

محتويات الفصل

- خلاصة الفصل
- تمهيد
- أولًا: الركن الطبي
- ثانيًا: الركن الأخلاقي
- ثالثًا: الركن الفقهي
- رابعًا: الركن النظامي
- خامسًا: أدوات عملية
- سادسًا: الحالات التطبيقية
- سابعًا: النتائج والتوصيات
- ثامنًا: الخاتمة
- أسئلة المراجعة والنقاش
- المراجع

بطاقة الفصل — الباب الرابع: بداية الحياة والأسرة والوراثة • الجمهور المقصود: الأطباء وسائر الممارسين الصحيين، واختصاصيو الوراثة والمستشارون الوراثيون، وأطباء النساء والولادة والأطفال والأورام، ومسؤولو المختبرات والبنوك الحيوية وحماية البيانات، وأعضاء لجان الأخلاقيات، وطلاب العلوم الصحية • الفصل الأم لـ: الفحص الجيني والاستشارة الوراثية، والنتائج الثانوية والعرضية، وإبلاغ الأقارب بالنتائج الوراثية، وفحص ما قبل الزواج (برنامج الزواج الصحي)، وقاعدة «اختبار الحمض النووي الجنيني الحر cfDNA فحص مسحي لا تشخيصي»، والفحص الجيني قبل الانغراس من جهة سؤاله الوراثي، والتحرير الجيني، وقرار مجمع الفقه الإسلامي الدولي رقم 203 (9/21) وما لحقه في القرار 235 (6/24) • يحيل إلى: الفصول 2، 4، 5، 7، 10، 13، 21، 22، 23، 25، 32، 48، 50 • تاريخ القطع: 31 أكتوبر 2026م

CC BY-NC-ND 4.0

خلاصة الفصل

المعلومة الوراثية شخصية وعائلية معًا. فهي تخص صاحبها لأنها من جسده، وتكشف في الوقت نفسه خطرًا محتملًا عند إخوته وأبنائه ووالديه. وهي حالية ومستقبلية، نافعة وقابلة للإساءة. ولهذا لا يكفي في الفحص الجيني أن يكون ممكنًا تقنيًا، بل يلزم أن يبدأ بسؤال طبي واضح، وأن يكون الاختبار صالحًا تحليليًا وسريريًا، وأن تسبقه استشارة مفهومة وإذن منطبق، وأن توضع قبله خطة للنتائج الثانوية والعرضية وللأقارب وللبيانات.

ويسير الفصل على نموذج الأركان الأربعة. ففي الركن الطبي يضبط المصطلحات وأنواع الاختبارات، ويقرر أن المتغير غير معلوم الدلالة ليس تشخيصًا، وأن اختبار الحمض النووي الجنيني الحر فحص مسحي لا تشخيصي، ويعرض ما تقوله الدراسات عن ضعف إقبال الأقارب على الفحص المتتابع وأثر الاتصال المباشر بهم، وعن حصيلة برنامج الفحص قبل الزواج في المملكة. وفي الركن الأخلاقي يوازن بين السرية وحماية الأقارب، وبين حق المعرفة وحق عدم المعرفة، وبين الوقاية وتحسين النسل. وفي الركن الفقهي يبسط القرار 203 (9/21) بنصه، ويبين صلته بالقرار 79 (10/8) في السر، والقرار 235 (6/24) في التحرير الجيني، والقرار 94 (2/10) في الاستنساخ، ويفصل بين القرار 194 (9/20) وقرار المجمع الفقهي الإسلامي في البصمة الوراثية. وفي الركن النظامي يعرض برنامج الزواج الصحي، ويحيل السر وحماية البيانات والبحث ووحدات الإخصاب إلى فصولها الأم.

وينتهي الفصل إلى أن إبلاغ الأقارب يتدرج من الإذن إلى الإقناع ثم إلى استثناء ضيق بالحد الأدنى وبمسار مؤسسي، وأن شهادة الزواج الصحي أداة معرفة ومشورة لا منع، وأن التعديل الجسدي العلاجي يختلف جذريًا عن التعديل الموروث والتحسين.

الكلمات المفتاحية: الفحص الجيني؛ الاستشارة الوراثية؛ المتغير غير معلوم الدلالة؛ النتائج الثانوية والعرضية؛ إبلاغ الأقارب؛ برنامج الزواج الصحي؛ cfDNA؛ الفحص الجيني قبل الانغراس؛ البنوك الحيوية؛ التحرير الجيني؛ البصمة الوراثية؛ القرار 203 (9/21).

تمهيد

موضوع الفصل وسياقه المحلي

لم تعد الوراثة اختصاصًا محصورًا في الأمراض النادرة. فالاختبار الجيني اليوم قد يثبت تشخيص طفل، أو يفسر سرطانًا وراثيًا، أو يكشف استعدادًا لمرض لم تظهر علاماته بعد، أو يعين زوجين على فهم خطر انتقال مرض إلى أبنائهما. وتقنيات التسلسل تتسع أسرع من قدرة أهل الاختصاص على تفسير كل متغير، فتكثر النتائج غير الحاسمة، ويكثر معها سوء الفهم.

وللسياق السعودي خصوصيته التي لا تخفى على من عمل فيه. فأمراض الدم الوراثية شائعة في بعض المناطق، وقد بنت المملكة برنامجًا وطنيًا للفحص قبل الزواج صار «برنامج الزواج الصحي» [1، 2]. ويجتمع في الساحة الوراثية المحلية قرار فقهي جماعي صدر في الرياض، هو القرار 203 (9/21) [3]، ومعه أنظمة متفرقة: نظام مزاولة المهن الصحية في السر، ونظام حماية البيانات الشخصية في البيانات الوراثية، ونظام أخلاقيات البحث على المخلوقات الحية في العينات

CC BY-NC-ND 4.0

والاستنساخ، ونظام وحدات الإخصاب والأجنة في التدخل في الخلايا الجنسية. ولكن لا يوجد نظـام جينوم واحد يجمع هذه الصور كلها.

الدراسات السابقة وما يضيفه الفصل

تفسير المتغيرات. وضعت الكلية الأمريكية للوراثة الطبيـة والجينـوم مـع جمعيـة علم الأمـراض الجزيئية معايير تصنف المتغير في خمس درجات: ممرض، ومرجح الإمراض، وغير معلـوم الدلالـة، ومرجح الحميدة، وحميد [4]. فصار هذا التصنيف لغة المختـبرات الـتي تتخـاطب بهـا، وعليـه يُبـنى التمييز بين المتغير الصالح للقرار وغيره.

النتائج الثانوية وإعادة نتائج البحث. تنشر الكلية نفسها قائمة محدثة بالجينـات الـتي يوصـى بالبحث عنها وإبلاغها عمدًا عند تسلسل الإكسوم أو الجينـوم، ومنهـا الإصـدار 3.3 (2025م) [5]. وأما في البحث فقد راجعت دراسة Vears وزملائها 221 بحثًا في آراء أصحاب المصلحة، فوجدت المشاركين شديدي الاهتمام بتلقي نتائجهم، ووجدت البـاحثين والمهنـيين أكـثر حـذرًا، واختلافًـا في تعريف النتيجة «القابلة للتدخل»، وقلةً من الباحثين عرضوا إعادة النتائج فعلًا [6].

إبلاغ الأقارب. راجعت دراسـة Phillips وزملائهـا 35 وثيقـة معياريـة، فوجـدتها متفقـة على أن المسؤولية الأولى في الإبلاغ تقع على المريض بدعم من الفريـق، وتقبـل الإفصـاح بلا موافقـة في ظروف محدودة، مع غموض في شـروطه [7]. ثم وجـد تحليـل تلـوي لثلاثين دراسـة في سـرطان الثدي والمبيض الوراثي أن إقبال الأقارب على الفحص المتتابع بلغ 33% [8]. ووجد تحليـل تلـوي آخر أن الاتصال المباشر بالأقارب رفع الإقبال على الاستشارة إلى 63%، مقابل 35% حين يُـترك الأمر للمريض وحده [9].

الفحص قبل الزواج في المملكة. تـابعت دراسـة Memish وSaeedi البرنـامج الوطـني بين 2004 و2009م، فإذا هو قد فحص أكثر من مليون ونصف مليون شـخص، وأصـدر شـهادات عـدم توافق لـ8,925 من الأزواج المعرضين للخطر. ومن 5,370 زوجًـا أمكنت متـابعتهم عـدل 26.5% عن الزواج، وارتفعت نسبة العدول الطوعي من 9.2% إلى 51.9% خلال مدة الدراسة [1].

ما يضيفه الفصل. أكـثر الأدبيـات الدوليـة تفصـل بين الأخلاق والقـانون، ولا تـنزل على القـرار الفقهي الجمـاعي ولا على النظـام السـعودي. وبعض الكتابـات تخلـط بين إزالـة الاسـم وزوال الحساسية، أو بين موافقة العلاج وموافقة البحث، أو بين علاج الخلايا الجسـدية والخلايـا الجنسـية، وما هي بسواء. ويضيف الفصل إلى ذلك تنزيلًا بالأركان الأربعة، وسلمًا عمليًا لإبلاغ الأقارب، وفصلًا محررًا بين قرارات المجامع في الجينوم والنسب.

المشكلة والسؤال المركزي

النتيجة الوراثية الواحـدة لا تخص صـاحبها وحـده؛ فهي تحمـل معلومـات عن أشـخاص لم يخضـعوا للفحص، وقـد تمس النسـب والـزواج والإنجـاب، وقـد لا تكـون حاسـمة بعـد ذلـك كلـه. والسـؤال المركزي: **متى يكون الفحص الجيني أو التدخل الجيني علاجًا أو وقاية معتبرة، ومتى يتحول إلى تنبؤ غير منضـبط، أو انتقـاء تحسـيني، أو كشـف يضـر بالسـر والنسـب والعدالة؟** ويتفرع عنه سؤال عملي: كيف يُحمى القريب المعرض لخطر جسيم دون أن يُهدر سر المريض؟

CC BY-NC-ND 4.0

الأهداف والحدود

يهدف الفصل إلى أن يقدر القارئ على:

1. التمييز بين الصلاحية التحليلية والسريرية والمنفعة السريرية قبل طلب أي اختبار.
2. شرح حدود المتغير غير معلوم الدلالة والفحص المسحي الجيني، وعدم بناء قرار غير قابل للعكس عليهما.
3. إدارة إبلاغ الأقارب بسلم متدرج ومسار مؤسسي.
4. تفسير نتيجة برنامج الزواج الصحي للخطيبين بلا وصمة ولا إكراه.
5. تنزيل القرارات 203 (9/21) و235 (6/24) و94 (2/10) و194 (9/20) على الوقائع دون خلط بينها.
6. تحديد النصوص النظامية الحاكمة لكل صورة والجهة المختصة بها.

الحدود. يركز الفصل على الممارسة السريرية والبحثية، ولا يقدم بروتوكولًا مخبريًا، ولا يفسر نتيجة فردية، ولا يغني عن اختصاصي الوراثة ولا عن الفتوى في النازلة المعينة. ولا يبسط أصل الإذن (انظر الفصل 5)، ولا أصل السر وحماية البيانات (انظر الفصل 7، المبحث رابعًا)، ولا الإنجاب المساعد ونظام وحدات الإخصاب (انظر الفصل 21)، ولا حكم الإجهاض (انظر الفصل 22)، ولا إذن الحامل (انظر الفصل 23)، ولا الولاية على الطفل (انظر الفصل 25)، ولا أخلاقيات البحث (انظر الفصل 48)، ولا الذكاء الاصطناعي (انظر الفصل 50)؛ وإنما يذكر منها ما يمس الوراثة.

أولًا: الركن الطبي

1-1 مصطلحات لا بد من ضبطها

جدول: مصطلحات الوراثة ومعناها العملي

المصطلح	معناه العملي	ما لا يعنيه
الجين	مقطع من المادة الوراثية يسهم في وظيفة أو صفة، وتتفاعل آثاره مع جينات أخرى ومع البيئة	أن الجين يحدد المصير وحده
الجينوم	مجموع المادة الوراثية لدى الإنسان	قائمة يقينية بكل أمراضه وصفاته المستقبلية
المتغير الجيني	اختلاف في تسلسل المادة الوراثية، يصنف بحسب الدليل في خمس درجات من الحميد إلى الممرض [4]	أن كل اختلاف «طفرة خطيرة»
النفوذية	احتمال ظهور المرض عند حامل المتغير	ضمان ظهور المرض أو عدمه

CC BY-NC-ND 4.0

المصطلح	معناه العملي	ما لا يعنيه
الفحص التشخيصي	اختبار يفسر مرضًا أو علامة موجودة	فحص كل الجينات بلا سؤال سريري
الفحص التنبؤي	تقدير خطر مرض مستقبلي قبل الأعراض	تشخيص مؤكد بموعد محدد
فحص الحامل	تحديد من يحمل متغيرًا متنحيًا وهو غير مصاب غالبًا	أن الشخص مريض أو غير صالح للزواج
الفحص المسحي	اختبار يطبق على فئة بلا أعراض وفق برنامج ومعايير	بديل عن التشخيص أو الاستشارة
النتيجة الثانوية	نتيجة يُبحث عنها عمدًا في قائمة محددة خارج سبب الفحص، وفق سياسة معلنة	كل معلومة تظهر عرضًا
النتيجة العرضية	معلومة غير مقصودة ظهرت أثناء الفحص أو البحث	وجوب إبلاغ كل ما يستطيع المختبر توليده
الاستشارة الوراثية	تواصل يساعد على فهم التشخيص ونمط الانتقال والخيارات	توجيه قسري للزواج أو الحمل أو الإجهاض
البنك الحيوي	مجموعة منظمة من عينات بشرية وبيانات مرتبطة بها لأغراض محددة وتحت حوكمة	مخزن يملك العينات بلا التزام نحو أصحابها
التعديل الجيني الجسدي	تعديل خلايا جسم الشخص دون قصد انتقاله إلى الذرية	خلوه من المخاطر أو جوازه بلا رقابة
التعديل الجيني الموروث	تعديل أمشاج أو لقيحة أو جنين يمكن أن ينتقل إلى الأجيال	امتداد طبيعي للعلاج الجسدي

1-2 صلاحية الاختبار قبل سؤال جوازه

يفصل الطبيب بين ثلاثة أسئلة قبل أي طلب:

- **الصلاحية التحليلية:** هل يكشف المختبر المتغير الذي يدعي قياسه بدقة؟
- **الصلاحية السريرية:** هل يرتبط المتغير بالمرض في هذه الفئة ارتباطًا يمكن تفسيره؟
- **المنفعة السريرية:** هل تغير النتيجة علاجًا أو وقاية أو قرارًا مشروعًا على نحو يفوق أعباءها؟

قد يكون الاختبار دقيقًا مخبريًا وضعيف القيمة السريرية، إذا كان الارتباط غير ثابت، أو كانت قاعدة البيانات لا تمثل السكان، أو لم يوجد إجراء مفيد بعد النتيجة. وقد تكون له منفعة نفسية أو إنجابية معتبرة رغم غياب علاج مباشر، لكن ذلك يحتاج شرحًا صريحًا لاحتمال القلق والنتيجة غير الحاسمة.

CC BY-NC-ND 4.0

ومن العلامات التي ترفع احتمال الفائدة: مرض مبكر أو غير معتاد، وتكرر مرض في الأسرة، وعيوب خلقية أو تأخر نمائي، وسرطان في سن صغيرة أو بنمط عائلي، ووفاة قلبية مفاجئة في الأسرة، وتكرر الإسقاط، وطفل سابق بمرض وراثي. ولا يكفي الفضول أو طلب «فحص شامل» ما لم تُشرح حدوده.

جدول: أنواع الاختبارات والسؤال المقبول لكل نوع

نوع الفحص	السؤال المقبول عادة	أهم خطر أخلاقي
تشخيصي	ما سبب الأعراض أو التاريخ العائلي؟	توسعة الفحص أكثر من الحاجة وتوليد نتائج عرضية
تنبؤي لمرض قابل للوقاية	هل يلزم رصد أو دواء أو جراحة وقائية؟	تحويل الاحتمال إلى يقين وضغط الأسرة
تنبؤي لمرض لا علاج له	هل يريد الشخص أن يعرف، ولماذا؟	انتهاك حق عدم المعرفة والقلق الطويل
فحص الحامل	ما خطر إنجاب طفل مصاب مع الشريك؟	الوصمة وإخفاء حدود الفحص والضغط على الزواج
فحص حديثي الولادة	هل توجد حالة ينفع فيها التدخل المبكر؟	توسعة البرنامج إلى حالات لا تغير الرعاية
قبل الانغراس	هل يحمل الجنين مرضًا خطيرًا محددًا؟	الانتقال من الوقاية إلى اختيار الصفات
قبل الولادة	هل الفحص مسحي أم تشخيصي، وما القرار الذي سيغيره؟	قرار غير قابل للعكس بعد فحص مسحي فقط
مباشر للمستهلك	ماذا يقيس الاختبار، وما جودته وإشرافه؟	سوء التفسير وبيع البيانات وغياب المشورة

1-3 تفسير المتغيرات: المتغير غير معلوم الدلالة ليس تشخيصًا

يفسَّر المتغير ضمن الصورة السريرية والتاريخ العائلي ودرجة الدليل، لا بمعزل عنها [4]. **والمتغير غير معلوم الدلالة (VUS) لا يعامل تشخيصًا ممرضًا، ولا يبنى عليه وحده استئصال وقائي، ولا إنهاء حمل، ولا فحص للأقارب**. وقد يعاد تصنيفه لاحقًا إلى حميد أو ممرض؛ فيلزم تحديد من يتابع التحديث، ومتى، وكيف يصل إلى المريض.

1-4 الموافقة والاستشارة الوراثية

أصل الإذن وشروط الأهلية مبسوط في الفصل 5. والمضاف هنا أن الإذن في الفحص الجيني عملية ممتدة لا توقيع واحد. فقبل الفحص يشرح للمريض:

- السؤال الطبي ونطاق الجينات، واحتمال النتيجة الإيجابية والسلبية وغير الحاسمة، وما لا يستبعده الفحص السلبي.

CC BY-NC-ND 4.0

- إمكان ظهور نتيجة ثانوية أو عرضية، ومنها قرابة بيولوجية غير متوقعة، وسياسة المختبر فيها، وحقه في قبول بعض أنواع النتائج أو رفضها حيث تسمح السياسة.
- أثر النتيجة في الأقارب والأبناء، ومن يصل إلى العينة والبيانات، ومدة الحفظ، وهل يوجد استخدام بحثي أو تجاري.
- الكلفة والمتابعة، وهل يلزم تأكيد النتيجة في مختبر سريري معتمد.

وتبدأ الاستشارة بقصة طبية وشجرة عائلة لثلاثة أجيال حين يلزم، والتحقق من التقارير بدل الذاكرة وحدها، ثم شرح نمط الوراثة بأعداد طبيعية ورسوم بسيطة. فعبارة «الخطر 25%» في المرض المتنحي تعني أن لكل حمل الاحتمال نفسه، ولا تعني أن طفلًا من كل أربعة سيصاب حتمًا. والاستشارة غير قسرية، لكنها ليست صمتًا مهنيًا؛ فإذا كان خيار ما يحمل خطرًا جسيمًا أو يخالف النظام، قاله المستشار بوضوح مع احترام صاحب القرار.

1-5 النتائج الثانوية والعرضية

قد يطلب فحص لطفل بسبب اعتلال عضلي، فيظهر متغير مرتبط باضطراب قلبي قابل للوقاية. وقد يكشف فحص ثلاثي للطفل ووالديه أن الأب المفترض ليس الأب البيولوجي. وقد يجد الباحث نتيجة خارج هدف دراسته. ولا يوجد واجب واحد يصلح لكل هذه الصور؛ فيحسم قبل الفحص:

1. هل النتيجة صحيحة ومؤكدة مخبريًا، وهل استُبعد خلط العينات؟
2. هل خطرها جسيم واحتماله معتبر؟
3. هل توجد وقاية أو متابعة أو علاج فعال؟
4. هل وافق الشخص على تلقي هذا النوع من النتائج؟
5. هل الإبلاغ بيد فريق سريري قادر على المشورة والمتابعة؟
6. هل ظهرت النتيجة في بحث، وهل توجد خطة سابقة لإعادتها؟

وقائمة النتائج الثانوية التي تحدثها الكلية الأمريكية دوريًا سياسة مهنية محددة بجينات بعينها، لا ترخيص بإبلاغ كل معلومة [5]. وفي البحث تختلف الممارسات في تعريف النتيجة القابلة للرد وفي التحقق منها وفي مواردها [6]؛ فتحسم الخطة في البروتوكول والإذن قبل جمع العينات.

1-6 الفحص المتتابع للأسرة

إذا ثبت متغير ممرض مرتبط بسرطان وراثي أو فرط كوليسترول عائلي أو اعتلال قلب، انتفع الأقارب بفحص موجّه للمتغير نفسه، أرخص وأوضح من تسلسل واسع. ويسمى ذلك **الفحص المتتابع للأسرة (cascade testing)**. لكن الاعتماد على المريض وحده قد يفشل بسبب الخوف أو القطيعة أو صعوبة الشرح؛ فالإقبال المجمع في سرطان الثدي والمبيض الوراثي لم يتجاوز الثلث [8]، والاتصال المباشر من الفريق وفق مسار منظم رفعه رفعًا ملموسًا [9].

ولا تعني هذه النتائج جواز كشف الاسم والنتيجة تلقائيًا؛ بل تدعم خطابًا عائليًا، ومساعدة المريض على الإبلاغ، ومسار اتصال يكشف أقل قدر من المعلومات. ويُفرّق طبيًا بين **المعلومة التي يحتاجها القريب لحماية نفسه** وبين **تفاصيل تشخيص المريض**. وقد تكفي رسالة تقول: «ظهر في الأسرة تغير وراثي قابل للفحص يرتبط بخطر يمكن التعامل معه؛ راجع عيادة الوراثة».

CC BY-NC-ND 4.0

1-7 فحص ما قبل الزواج

الفحص قبل الزواج برنامج صحة عامة لا اختبار «ملاءمة شخصية». ويغطي البرنامج السعودي فقر الدم المنجلي والثلاسيميا، والتهاب الكبد الفيروسي «ب» و«ج»، وفيروس نقص المناعة البشري [2، 10]. ولا يكشف البرنامج كل الأمراض الوراثية، ولا تعني شهادة التوافق أن الأبناء لن يصابوا بمرض جيني آخر.

وتدل متابعة البرنامج على أن الشهادة وحدها لا تحقق الوقاية؛ فأغلب الأزواج المعرضين للخطر في سنواته الأولى أتموا الزواج، ثم ارتفع العدول الطوعي مع تحسن المشورة [1]. فالاستشارة تحتاج وقتًا ووضوحًا وبدائل واقعية ودعمًا اجتماعيًا.

وإذا ظهر أثناء الفحص أمر **خارج النطاق المعتمد**، كشك في خصوبة أو معلومة لا تدخل في الأمراض المحددة، فلا يوسع الطبيب الشهادة من تلقائه. بل تعالج المعلومة حالةً سريرية مستقلة: تبليغ صاحبها، ومشورته، وتشجيعه على الإفصاح الطوعي إذا كانت مؤثرة في حقوق الطرف الآخر. وأصل واجب الإفصاح على المريض نفسه عند عقد الزواج مبسوط في الفصل 7، المبحث ثانيًا.

1-8 الفحص السابق للولادة: cfDNA فحص مسحي لا تشخيصي

تعرض خيارات الفحص المسحي والتشخيصي على الحامل بعد مشورة تناسب عمر الحمل والتاريخ، ولها القبول والرفض. واختبار الحمض النووي الجنيني الحر في دم الأم (cfDNA، ويسمى NIPT) عالي الأداء في كشف بعض اختلالات الصبغيات الشائعة، لكنه **فحص مسحي لا تشخيصي**؛ وتنص الكلية الأمريكية لأطباء النساء والولادة على أنه «ليس مكافئًا للاختبار التشخيصي» [11]. وتقرر معه ثلاثة أمور [11]:

- أن النتيجة الإيجابية تُتبع باستشارة وراثية وتصوير شامل، مع إتاحة اختبار تشخيصي للتأكيد، كعينة الزغابات المشيمية أو بزل السلى.
- أن نتائج الفحص المسحي لا تكون الأساس الوحيد لقرار سريري حاسم.
- أن القيمة التنبؤية الإيجابية تتغير بحسب انتشار الحالة في الفئة ونوع الاختلال؛ فتنخفض حيث يقل الانتشار، كالحوامل الأصغر سنًا، فتكون نسبة أكبر من النتائج الإيجابية كاذبة.

ومصدر الحمض النووي الحر في دم الأم مشيمي في الغالب؛ فقد تختلف النتيجة عن حال الجنين بسبب الفسيفساء المشيمية، ولذلك قد يكون بزل السلى أرجح من عينة الزغابات المشيمية في تأكيد بعض النتائج [11].

وحاصل القاعدة: **لا يبنى قرار غير قابل للعكس على cfDNA وحده**. ويشرح للحامل احتمال الإيجابية الكاذبة والسلبية الكاذبة والنتيجة غير القابلة للتقرير. وتتجنب الصياغة الحكم على قيمة حياة ذوي الإعاقة؛ فالهدف أن تفهم الأسرة الواقع والخيارات، لا أن يصير الفحص ضغطًا غير معلن. وأحكام الحمل بعد التشخيص المؤكد في الفصل 22، وإذن الحامل وتوقيت القرار في الفصل 23.

1-9 الفحص الجيني قبل الانغراس

يفيد الفحص قبل الانغراس لمرض أحادي الجين (PGT-M) عند مرض محدد وخطر معتبر، ويفيد في بعض التبدلات الصبغية البنيوية (PGT-SR). ويستلزم تثبيت المتغير في الأسرة، وبناء اختبار

CC BY-NC-ND 4.0

مناسب، واستشارة قبل دورة الإخصاب، وشرح إمكان فشل التحليل أو النتيجة غير الحاسمة، والحاجة إلى تأكيد أثناء الحمل. ولا يضمن طفلًا خاليًا من جميع الأمراض.

أما فحص اختلال عدد الصبغيات (PGT-A) فليست فائدته واحدة لكل من يخضع للإخصاب، وقد ينتج نتائج فسيفسائية تحتاج تفسيرًا متخصصًا. وأما الدرجات متعددة الجينات لاختيار جنين «أقل خطرًا» لأمراض شائعة فتتأثر بالسكان والبيئة ونماذج الحساب، ولا يصح تسويقها طريقًا إلى «أفضل طفل». وضوابط الإخصاب المساعد ودورته وحفظ الأجنة ولجنة الإشراف في الفصل 21؛ والمضاف هنا سؤال الفحص الجيني نفسه.

1-10 الفحص الوراثي للأطفال

يقوى مبرر فحص الطفل إذا كان سيغير علاجًا أو وقاية في الطفولة. أما فحصه لمرض يبدأ في البلوغ ولا وقاية له الآن، فيؤجل غالبًا إلى أن يختار بنفسه؛ حماية لحقه في مستقبل مفتوح وفي عدم المعرفة. ولا يكفي قلق الوالدين وحده لتوسعة الفحص إلى صفات لا تغير رعايته. وأصل الولاية على الطفل وحدودها في الفصل 25.

ومن أوضح أمثلة الفحص الذي يغير الوقاية في الطفولة طفرات جين RET المسببة للورم الصماوي المتعدد من النوع الثاني؛ فتوقيت استئصال الدرقية الوقائي فيها يُبنى على درجة خطورة الطفرة لا على العمر وحده. فبحسب الإرشادات المنقحة للجمعية الأمريكية للدرقية (2015م)، كما يلخصها مسح وطني ياباني، يُستأصل في الفئة الأعلى خطورة خلال السنة الأولى من العمر، وفي الفئة عالية الخطورة في سن الخامسة أو قبلها بحسب مستوى الكالسيتونين، وفي الفئة متوسطة الخطورة عند ارتفاع الكالسيتونين، أو حين يختار الوالدان الاستئصال على المراقبة الطويلة [27، 28]. فهنا يكون فحص الطفل وإذن الولي في مصلحة حاضرة له، بخلاف مرض يبدأ في البلوغ ولا وقاية له الآن؛ والقاعدة الجامعة أن القرار يتبع المرض والطفرة والدليل والتوقيت.

1-11 البنوك الحيوية والخلايا الجذعية

تربط البنوك الحيوية العينة ببيانات صحية وجينية عبر سنوات، وقد تشارك البيانات بين جامعات ودول وشركات. وقيمتها في دراسة الأمراض النادرة وفهم التنوع السكاني. غير أن إزالة الاسم لا تجعل الجينوم مجهولًا مطلقًا؛ فالجينوم نفسه شديد التمييز، وقد تسمح بيانات أخرى بإعادة التعرف. ويؤكد إرشاد منظمة الصحة العالمية لعام 2024م الشفافية، وحماية حقوق الأفراد والجماعات معًا، والإنصاف في منافع البحث الجينومي [12].

وتختلف الخلايا الجذعية بالمصدر والدليل:

جدول: مصادر الخلايا الجذعية وأسئلتها

المصدر	الميزة الطبية	السؤال الأخلاقي والفقهي
خلايا دموية من نخاع أو دم محيطي	علاجات مثبتة لأمراض دموية ومناعية محددة	مخاطر المتبرع والإنصاف والإذن
دم الحبل السري	مصدر لخلايا دموية يحفظ في بنك عام أو خاص	صدق التسويق واحتمال الاستعمال الحقيقي
خلايا كهلة من أنسجة	إمكانات علاجية وبحثية	المبالغة وتحويل البحث إلى

CC BY-NC-ND 4.0

المصدر	الميزة الطبية	السؤال الأخلاقي والفقهي
	متفاوتة	علاج مدفوع
خلايا جنينية	قدرة واسعة على التمايز	مصدر الجنين وإنشاؤه أو إتلافه
خلايا مستحثة متعددة القدرات (iPSC)	إعادة برمجة خلايا جسدية دون جنين	المخاطر الجينية وتكوين الأمشاج أو النماذج الجنينية

وفي أغسطس 2025م حدّثت الجمعية الدولية لأبحاث الخلايا الجذعية إرشاداتها في نماذج الأجنة المشتقة من الخلايا الجذعية. فنصت على أنها نماذج مخبرية لا تزرع في رحم إنسان أو حيوان، ومنعت استنباتها خارج الجسم إلى حد القابلية للحياة، وأوجبت لكل نموذج مبررًا علميًا ونقطة نهاية ورقابة مناسبة [13]. ومن علامات التسويق المضلل لعلاج الخلايا الجذعية: علاج أمراض كثيرة بالمنتج نفسه، والشهادات الشخصية بدل الدراسات المحكمة، والدفع الكبير، وعبارة «نتائج مضمونة».

ومن هذا الباب المشيمة ودم الحبل السري؛ فليسا فضلات يتصرف فيها الفريق، بل أنسجة تخص الأم والمولود، والبحث على الخلايا الجذعية المستخلصة من الحبل السري جائز نظامًا «بعد أخذ الموافقة بعد التبصير» (المادة الثالثة والعشرون) [22]. وأما حفظ دم الحبل السري للعلاج فقد قررت الكلية الأمريكية لأطباء النساء والولادة (الرأي 771، 2019م) أن البنوك العامة هي الطريق الموصى به للحصول عليه، وأن الحفظ الروتيني في البنوك الخاصة لا يسنده الدليل المتاح؛ لأن الدم المحفوظ لا يعالج مرضًا وراثيًا أو خبيثًا في صاحبه نفسه، إذ قد يحمل الطفرة نفسها أو خلايا سابقة للخباثة، ولا دليل اليوم على استعماله الذاتي في الطب التجديدي؛ وقررت ألا يمس الجمع رعاية الأم والمولود، ولا يغير التأخير المعتاد في قطع الحبل [26]. فيُعرض على الوالدين بيان صادق بالفرق بين البنكين وحدود الفائدة الفعلية، ولا تُقبل وعود التسويق بدل الدليل.

1-12 العلاج الجيني والتحرير الجيني والاستنساخ

قد يستهدف العلاج الجيني والتحرير الجيني خلايا جسدية أو تناسلية. ففي الخلايا الجسدية قد تكون المنفعة علاج مرض خطير لشخص موافق، مع مخاطر الاستجابة المناعية والتعديل خارج الهدف وعدم اليقين الطويل؛ فيلزم دليل قبل سريري، وبروتوكول منظم، ومتابعة طويلة، ووضوح بشأن كون العلاج معتمدًا أو تجريبيًا.

أما التعديل الموروث فيحمل الأثر لأشخاص لم يوجدوا بعد، وقد ينتشر الخطأ في الذرية ويصعب الرجوع عنه. وأصدرت منظمة الصحة العالمية سنة 2021م تسع توصيات تشمل السجلات والتعاون الدولي ومواجهة الأبحاث غير المسجلة أو غير الآمنة [14]. وخلص تقرير الأكاديميات الوطنية الأمريكية والجمعية الملكية البريطانية سنة 2020م إلى أن شروط البدء بحمل من أجنة معدلة وراثيًا لم تتحقق بعد [15].

ويفصل في الاستنساخ بين ثلاثة استعمالات: استنساخ تسلسل أو خلية لأغراض مخبرية معتادة، ونقل نواة خلية جسدية لإنتاج كيان مبكر للبحث، واستنساخ تناسلي يقصد به ولادة إنسان. والأخير يحمل مخاطر طبية جسيمة ظهرت في تجارب الحيوان، ولا يخلط بالاستعمالات المخبرية.

CC BY-NC-ND 4.0

ثانيًا: الركن الأخلاقي

2-1 المعلومة الوراثية شخصية وعائلية

يتقابل هنا نموذجان: نموذج يرى النتيجة سرًا فرديًا كاملًا، ونموذج يراها معلومة عائلية مشتركة. والقرار المتزن لا يلغي أيًا منهما، وإنما يرتّب بينهما. فيبدأ بسرية المريض، ثم يساعده على مشاركة المعلومة الضرورية، ثم يبحث استثناءً ضيقًا عند خطر جسيم قابل للمنع، بعد أن تُستنفد الوسائل الأقل كشفًا [7].

ولا يعني وصف المعلومة بأنها عائلية أن لكل قريب حقًا في الاطلاع على تقرير المريض. فالقريب يحتاج إلى **قدر من المعلومة يحميه**، لا إلى التاريخ الكامل. ولا يجوز في المقابل أن تصير السرية ستارًا يُترك وراءه ضرر جسيم يمكن تجنبه، دون أن يحاول الفريق معالجته. وشروط الإفصاح بلا موافقة في عمومها مبسوطة في الفصل 7، المبحث ثانيًا.

2-2 حق المعرفة وحق عدم المعرفة

يشمل احترام الشخص أن يقرر هو الخضوع للفحص، وأن يفهم نطاقه، وأن يختار ما يريد معرفته من النتائج حيث تسمح الممارسة. وقد يكون عدم المعرفة قرارًا معقولًا في مرض متأخر لا وقاية له، إذا اتُّخذ بحرية وفهم؛ فليس كل من أبى أن يعرف هاربًا من الحقيقة. ولا يعني حق عدم المعرفة تجاهل خطر فوري أو نص ملزم، ولكنه يجعل الإفصاح غير المرغوب فيه محتاجًا إلى تبرير أقوى.

وتضعف الطوعية حين يقول الزوج: «إما أن تفحصي أو أطلقك»، أو حين يشترط صاحب عمل فحصًا لا صلة له بالسلامة، أو حين يعرض مركز حزمة فحوص يجعل رفضها كرفض العلاج كله. فأي اختيار يبقى لمن وُضع هذا الموضع؟ ولذلك يلزم فصل الإذن العلاجي عن البحثي والتجاري، ومنح وقت للأسئلة، وإتاحة مترجم ودعم نفسي.

2-3 النفع ومنع الضرر، والعدالة وعدم التمييز

والنفع ليس أن تُنتج أكبر قدر من البيانات، بل أن تتحقق فائدة صحية أو إنجابية أو نفسية معقولة. فالفحص قد يجرّ قلقًا، وشعورًا بالذنب بين الإخوة، وخلافًا بين الزوجين، وإجراءات غير لازمة، ووصمة عائلية. ويزداد الضرر حين تكون النتيجة ضعيفة التفسير، أو لا تدخل مفيدًا بعدها، أو يُقدَّم الاحتمال كأنه مصير.

وتتطلب العدالة أن يُتاح الفحص النافع لمن يحتاجه، وألا يُقصر الطب الدقيق على القادرين. وتتطلب أن تمثل قواعد البيانات سكان المنطقة؛ لأن تفسير المتغير يضعف إذا بُني على أصول سكانية مختلفة. ولا يجوز أن يُختزل الإنسان في خطره الوراثي؛ فحامل المتغير المتنحي سليم غالبًا، والمتغير ناقص النفوذية ليس مصيرًا مكتوبًا. ويجب أن يُقاوَم التمييز في الزواج والعمل والتأمين والتعليم، وأن تُمنع لغة «الأسرة المعيبة»؛ فالوقاية الصحية شيء، وتحسين النسل القسري شيء آخر يختلف عنها أخلاقيًا.

CC BY-NC-ND 4.0

2-4 فحص ما قبل الزواج: الوقاية مع حرية القرار

للبرنامج مصلحة عامة في خفض ولادة أمراض شديدة، ولكنه لا يحوّل الخطيبين إلى كلمة «متوافق/غير متوافق» تُلقى إليهما بلا تفسير. فلكل منهما حق معرفة نتيجته، ويُشرح لهما الخطر المشترك والبدائل. ويتجنب الفريق لوم المرأة أو الطرف الحامل؛ فالوراثة لا توزع المسؤولية الأخلاقية بحسب الجنس.

فإذا قرر الطرفان إتمام الزواج مع وجود الخطر، فليست مهمة الفريق أن يعاتبهما، وإنما أن يقدم لهما خيارات مشروعة: استشارة متخصصة، وفحصًا في الحمل أو قبل الانغراس في موضعه، ودعمًا نفسيًا. أما تسريب النتيجة إلى الأسرة الممتدة، أو معاملة المستمرين في الزواج كأنهم مذنبون، فيقوّض الثقة، وقد يدفع الناس إلى تجنب البرنامج.

2-5 إبلاغ الأقارب: سلم أخلاقي للتصرف

يتدرج التصرف على سلم ثابت:

1. تثبيت الخطر بمتغير ممرض أو مرجح الإمراض مع تدخل أو متابعة نافعة.
2. تحديد الأقارب الذين يحصرهم نمط الوراثة، دون مخاطبة الأسرة كلها.
3. طلب إذن المريض، مع معالجة خوفه من الوصمة وتعطل الزواج.
4. تسهيل الإبلاغ بخطاب عائلي محايد، أو جلسة مشتركة، أو اتصال من الفريق بموافقته، مع كشف الحد الأدنى.
5. عند استمرار الرفض: تقدير جسامة الخطر وقربه وإمكان منعه، ثم العرض على الاستشاري ولجنة الأخلاقيات والشؤون النظامية ومسؤول حماية البيانات، وتوثيق القرار وسببه وموعد مراجعته (انظر الفصل 13).

والكشف دون موافقة استثناء، لا أداة يُتخلص بها من حوار صعب. ويقوى تبريره كلما كان الضرر شديدًا ومرجحًا وقابلًا للمنع، وكان القريب محددًا، والمعلومة موثوقة، ولم توجد طريقة أقل كشفًا. ويضعف إذا كان الخطر بعيدًا أو لا علاج له، أو كانت النتيجة غير حاسمة.

2-6 الفحص الجنيني والإعاقة والضغط غير المرئي

الوقاية من مرض خطير من الإحسان ولا شك، ولكن تقديم الفحص بطريقة روتينية قد يحمل إلى الأسرة رسالة خفية: أن ولادة طفل ذي إعاقة «خطأ». فيلزم شرح واقعي عن المرض ومداه المتفاوت، وإتاحة مقابلة المختصين وخدمات الدعم. ولا يكفي أن تقول الورقة «الفحص اختياري» إذا كانت لغة الفريق أو ضيق الوقت يدفعان في اتجاه واحد. ويُفصل قرار الخضوع للفحص عن قرار استمرار الحمل؛ فقد تطلب الأسرة المعرفة لتستعد للولادة والعلاج.

2-7 البنوك الحيوية وإعادة النتائج

للإذن في البنوك الحيوية أربعة نماذج:

جدول: نماذج الإذن في البنوك الحيوية

النموذج	ميزته	خطره	الضمان المطلوب
محدد	وضوح الغرض	صعوبة كل استخدام	إعادة الإذن عند تغير

CC BY-NC-ND 4.0

النموذج	ميزته	خطره	الضمان المطلوب
		مستقبلي	الغرض
طبقي	يختار المشارك مجالات المشاركة	تعقيد الإدارة	سجل تفضيلات دقيق قابل للتحديث
واسع منضبط	يسمح بفئات بحثية مستقبلية	قد يصبح غامضًا	لجنة وصول وحدود واضحة وشفافية مستمرة
ديناميكي	تحديث إلكتروني للتفضيلات	فجوة رقمية وإرهاق المشاركين	بدائل غير رقمية وحماية الهوية

والإذن الواسع ليس «شيكًا على بياض». فيُبيَّن للمشارك إمكان التعاون التجاري، ونقل البيانات عبر الحدود، وتعذر سحب بيانات دُمجت في تحليل أو نُشرت. وعند مجتمعات أو قبائل أو أمراض نادرة قد تدل النتيجة المنشورة على جماعة بعينها وإن حُذفت الأسماء؛ فتضاف مشاركة مجتمعية ومراجعة لطريقة وصف المجموعة [12].

والبحث ليس عيادة، هذا صحيح. ولكن تجاهل نتيجة خطيرة قابلة للتدخل قد يضر. فيحدد البروتوكول قبل البدء: ما النتائج التي تُعاد؟ ومن يتحقق منها في مختبر سريري؟ ومن يقدم المشورة؟ ومن يدفع كلفة التأكيد؟ ولا يجوز أن يُوعد المشاركون بـ«فحص صحي شامل» لجذبهم [6]. وتفصيل أخلاقيات البحث في الفصل 48، واستعمال البيانات في تدريب الخوارزميات في الفصل 50.

2-8 التحرير الجيني والاستنساخ: العلاج والتحسين والأجيال القادمة

يسأل عن أربعة خطوط فاصلة:

- **العلاج أم التحسين؟** تصحيح مرض شديد يختلف عن زيادة قوة أو ذكاء متوقعين.
- **جسدي أم موروث؟** أثر الشخص الموافق يختلف عن أثر ذريته.
- **مثبت أم تجريبي؟** النجاح المخبري لا يساوي السلامة السريرية.
- **منصف أم طبقي؟** قد يجعل التحسين الصفات امتيازًا وراثيًا.

ولا يكفي أن يقال: «الوالدان يختاران لمصلحة الطفل»؛ فالطفل القادم لا يوافق، والتعديل قد يحصر مستقبله في تصور والديه. ولا يكفي في المقابل رفض كل تعديل بحجة أنه «تغيير للخلق»؛ فالطب كله تدخل في الجسد. وإنما المعيار الأدق: الغرض العلاجي، والدليل، والتناسب، والبدائل، وقابلية انتقال الأثر، والحوكمة.

والاستنساخ التناسلي يمس سلامة المولود وحرية هويته وبنية الأبوة والنسب، ويعرّضه لأن يُنتظر منه أن يكون نسخة من شخص سابق. وموافقة البالغين لا تزيل الضرر الواقع على المولود.

CC BY-NC-ND 4.0

ثالثًا: الركن الفقهي

3-1 التأصيل: العلم النافع مع صيانة الإنسان

يدخل علم الوراثة في النظر في سنن الخلق وطلب الوقاية والعلاج. قال تعالى: {وَفِي أَنفُسِكُمْ أَفَلَا تُبْصِرُونَ} [الذاريات: 21]، وقال: {وَلَا تَقْفُ مَا لَيْسَ لَكَ بِهِ عِلْمٌ} [الإسراء: 36]. فالأولى تفتح باب المعرفة، والثانية تمنع بناء القرار على ظن غير محقق. ويحكم الكرامةَ قوله تعالى: {وَلَقَدْ كَرَّمْنَا بَنِي آدَمَ} [الإسراء: 70]، ويحكم النسبَ قوله تعالى: {ادْعُوهُمْ لِآبَائِهِمْ هُوَ أَقْسَطُ عِندَ اللَّهِ} [الأحزاب: 5].

ولا يصح جعل كل علاج جيني داخلًا في تغيير خلق الله المحرم؛ فإزالة عيب أو علاج مرض تختلف عن العبث والتحسين. ولا يصح جعل القدرة العلمية دليلًا على الجواز. والعبرة بالقصد، والمحل، والوسيلة، والضرر، والمآل، والنص الخاص.

3-2 المقاصد والقواعد

تتوزع مسائل الفصل على المقاصد: حفظ النفس بتشخيص المرض الوراثي وعلاجه وفحص الأقارب عند إمكان الوقاية؛ وحفظ النسل والنسب بمنع خلط الأمشاج والطرف الثالث والاستنساخ التناسلي وضبط فحص الأجنة؛ وحفظ العقل بمنع استغلال القلق والتنبؤات المضللة؛ وحفظ المال بمنع تسويق فحوص وعلاجات غير مثبتة. وقد تتعارض المصالح ظاهرًا، فلا يكتفى بذكر المقصد، بل يحقق المناط: جسامة المرض، ودقة الفحص، ووجود البديل، وطريقة الإفصاح. وأصل القواعد الكلية مبسوط في الفصل 2، والجدول الآتي يقتصر على تنزيلها.

جدول: القواعد الفقهية في مسائل الوراثة وحد كل قاعدة

القاعدة	تطبيقها	حدها
الأمور بمقاصدها	يختلف فحص مرض خطير عن اختيار صفة أو جنس لرغبة اجتماعية	حسن القصد لا يصحح وسيلة محرمة
الضرر يزال	الوقاية والفحص وإبلاغ من يتعرض لخطر جسيم	لا يزال الضرر بضرر مثله أو أشد
اليقين لا يزول بالشك	لا يبنى حكم مصيري على VUS أو فحص مسحي غير مؤكد	قد يعمل بغلبة الظن الطبية في الوقاية المتناسبة
للوسائل أحكام المقاصد	حكم التخزين والمشاركة والتحرير يتبع الغرض والمآل	التقنية الواحدة تختلف أحكام صورها
الضرورات تقدر بقدرها	يضيق نطاق الكشف أو التدخل إلى القدر اللازم	لا تتحول الحاجة إلى ترخيص دائم
درء المفاسد مقدم على جلب المصالح عند التساوي	منع الاستنساخ والتحسين الموروث والخلط	لا يستعمل لسد باب البحث النافع المنضبط

CC BY-NC-ND 4.0

القاعدة	تطبيقها	حدها
تصرف الإمام على الرعية منوط بالمصلحة	برامج المسح والإلزام بها عند مصلحة عامة معتبرة	يلزم التناسب والسرية وعدم التعسف

3-3 القرار 203 (9/21): النص والتنزيل

أصدر مجمع الفقه الإسلامي الدولي في دورته الحادية والعشرين بالرياض (15–19 محرم 1435هـ / 18–22 نوفمبر 2013م) قراره رقم 203 (9/21) بشأن الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري [3]. وعدّ قراءة الجينوم جزءًا من تعرف الإنسان على نفسه، وأدخلها في الفروض الكفائية لأهميتها في الوقاية والتداوي. ومن نصه في أصل الانتفاع:

> «يجوز استخدام الجينوم البشري أو جزء منه في المجالات النافعة؛ لما يحققه من مصالح جاءت الشريعة بالحث على تحصيلها كالوقاية والتداوي من الأمراض» [3].

وفي الفحص قبل الزواج:

> «يجوز إجراء الفحص الجيني قبل الزواج، مع اشتراط الوسيلة المباحة الآمنة لما فيه من تحقيق مقاصد الشريعة الإسلامية وحماية الأسرة من الأمراض الوراثية، ولولي الأمر الإلزام به لمصلحة معتبرة عامة» [3].

وفي التشخيص قبل الانغراس:

> «يجوز إجراء التشخيص قبل زرع النطفة بعد الإخصاب خارج الرحم (طفل الأنابيب) شريطة اتخاذ الإجراءات اللازمة التي تضمن عدم خلط العينات وصيانتها» [3].

وفي فحص المواليد:

> «يجب إجراء الفحص الجيني للأطفال الحديثي الولادة للتدخل المبكر في الحالات التي ظهر إمكان علاجها» [3].

وأجاز القرار الفحص أثناء الحمل، وأحال حكم الإجهاض عند ثبوت المرض الوراثي إلى قرار المجمع السابق في الإجهاض [3]؛ وتفصيل ذلك في الفصل 22. وفي الإرشاد الجيني قرر أن غايته تزويد طالبيه بالمعرفة الصحيحة والتوقعات المحتملة ونسبها الإحصائية دون تأثير موجه، مع توفير المختصين والحفاظ على السرية ونشر الوعي [3].

التنزيل. يُفهم من مجموع القرار أن الفحص مشروع بقدر نفعه وضبطه، لا أن كل فحص متاح مطلوب. فالإلزام بالفحص قبل الزواج ولاية عامة مقيدة بالمصلحة، لا إلزام بالعدول عن الزواج. والتشخيص قبل الانغراس مقيد بضبط العينات ومنع الخلط، وهو ما يفصله الفصل 21 في وحدات الإخصاب.

3-4 السرية وإبلاغ الأسرة: القرار 203 مع القرار 79

قرر القرار 203 أن التشخيصات الجينية كلها تحاط بالسرية الكاملة، ولا تفشى إلا في الحالات المبينة في القرار 79 (10/8) بشأن السر في المهن الطبية والقرار 142 (8/15) في ضمان الطبيب. ثم نص في إبلاغ الأسرة:

CC BY-NC-ND 4.0

«وعلى الطبيب أخذ موافقة المريض بإفشاء سره إلى أسرته إذا كان مصابًا بمرض خطير، فإذا لم يوافق المريض على ذلك فعلى الطبيب محاولة إقناعه بالموافقة حرصًا على حياة الآخرين من أسرته» [3].

فالقرار يرتب خطوتين صريحتين: الإذن، ثم الإقناع. وما وراءهما يرجع إلى استثناءات القرار 79 (10/8)، وأصلها أن الإفشاء محظور إلا لمقتضٍ معتبر كدفع ضرر جسيم عن الغير بالقدر اللازم [16]. ونص القرار 79 وتحليله في الفصل 7، المبحث ثالثًا. ولا يستفاد من ذلك كشف تلقائي لكل نتيجة؛ فالمتغير غير الحاسم أو الخطر غير القابل للتدخل لا يحقق المقتضي.

3-5 العلاج الجيني والتحرير: القرار 203 والقرار 235

فرّق القرار 203 بين الخلايا الجسدية والخلايا الجنسية. فأجاز العلاج الجيني للخلايا الجسدية بشروط، منها ألا يحدث ضررًا أعظم، وأن يرجى منه الشفاء، وأن يتعذر البديل، ومنع استعماله لاكتساب صفات لما فيه من تغيير الخلقة. وقال في الخلايا الجنسية: «فحكمه المنع، لما لهذا النوع من الخطورة والضرر» في صورته الراهنة، مع جواز فحصها لمعرفة المرض [3]. ومنع تبديل البنية الجينية لتحسين السلالة، والعبث الجيني بشخصية الإنسان [3].

ثم نظر المجمع في دورته الرابعة والعشرين بدبي (7–9 ربيع الأول 1441هـ / 4–6 نوفمبر 2019م) في مستجدات الجينوم، فأصدر القرار 235 (6/24) [17]. ونص على أن التحرير الجيني بتقنيات مثل «كريسبر كاس9» مباح إذا تحققت شروط، منها أن تصادق على سلامتها وفعاليتها المرجعيات الطبية ذات العلاقة، وأن تستخدم لأغراض طبية في الوقاية من الأمراض الوراثية وعلاجها، وأن تكون هناك إجراءات تنظيمية صارمة. ونص في الغرض:

«يمنع مطلقًا استخدامها في الأمور التجميلية (التحسينية)» [17].

فلفظ «كريسبر» لا يحدد الحكم وحده. فالتعديل الجسدي لعلاج مرض خطير بعد دليل وإذن يختلف عن تعديل جنين لاختيار صفة أو إنشاء حمل بتعديل موروث. وما منعه القرار 203 في الخلايا الجنسية لم يرفعه القرار 235، بل شدد ضوابط التحرير كله. وقرر القرار 235 كذلك منع نقل الميتوكوندريا من بويضة امرأة سليمة لإنجاب طفل سليم، لاختلاط الأنساب [17]؛ وتفصيل هذه النازلة في الفصل 21.

CC BY-NC-ND 4.0



شكل: العلاج الجيني الجسدي الجائز بشروط، والتعديل الموروث أو التحسيني الممنوع، في القرارين 203 و235.

3-6 الاستنساخ: القرار 94 (2/10)

أصدر المجمع في دورته العاشرة بجدة (23–28 صفر 1418هـ / 28 يونيو–3 يوليو 1997م) قراره رقم 94 (2/10) بشأن الاستنساخ البشري، ونص فيه على:

> «تحريم الاستنساخ البشري بطريقتيه المذكورتين أو بأي طريقة أخرى تؤدي إلى التكاثر البشري» [18].

ومنع كل الحالات التي يقحم فيها طرف ثالث على العلاقة الزوجية، وأجاز الأخذ بتقنيات الاستنساخ والهندسة الوراثية في الجراثيم والأحياء الدقيقة والنبات والحيوان ضمن الضوابط [18]. وهذا التفصيل يمنع خطأين: تبرير الاستنساخ التناسلي بدعوى علاج العقم، وتحريم كل استنساخ خلوي أو مخبري لمجرد تشابه اللفظ.

3-7 النسب والبصمة الوراثية: فصل بين قرارين

قد يكشف الفحص الجيني قرابة غير متوقعة، فيلزم معرفة ما قررته المجامع في دلالة البصمة الوراثية على النسب. وقد تداخل في بعض الكتابات قراران مختلفان، فيحسن الفصل بينهما:

الأول: قرار المجمع الفقهي الإسلامي برابطة العالم الإسلامي في دورته السادسة عشرة بمكة المكرمة (21–26/10/1422هـ / 5–10/1/2002م). ومن نصه [19]:

> «لا يجوز شرعًا الاعتماد على البصمة الوراثية في نفي النسب، ولا يجوز تقديمها على اللعان» [19].
>
> «لا يجوز استخدام البصمة الوراثية بقصد التأكد من صحة الأنساب الثابتة شرعًا» [19].

CC BY-NC-ND 4.0

وأجاز الاعتماد عليها في التحقيق الجنائي فيما لا حد فيه ولا قصاص، وفي إثبات النسب في حالات محـددة: التنـازع على مجهـول النسـب، واشـتباه المواليـد في المستشـفيات، وضـياع الأطفـال واختلاطهم بسبب الحوادث والكوارث [19].

الثاني: قرار مجمع الفقه الإسلامي الدولي رقم 194 (9/20) بشـأن الإثبـات بـالقرائن والأمارات (المستجدات)، الصادر في دورته العشرين بوهران (26 شـوال–2 ذو القعـدة 1433هـ / 13–18 سـبتمبر 2012م) [20]. وجـاء في بنـده الرابـع أن البصـمة الوراثيـة من الناحيـة العلميـة «وسيلة لا تكاد تخطئ في التحقق من الوالدية البيولوجية، والتحقق من الشخصية»، وأنها يستعان بهـا في التنـازع على مجهـول النسـب، واشـتباه المواليـد، وضـياع الأطفـال، وأن تؤخـذ من عـدة مختبرات. ونص في بنده الخامس:

> «لا يجوز الاعتماد على البصمة الوراثية في نفي النسب، ولا تقدم على اللعان» [20].

فالقراران متفقان في منع نفي النسب الثابت بالبصـمة وفي عـدم تقـديمها على اللعـان. أمـا منـع استعمالها «بقصد التأكد من صحة الأنساب الثابتـة شـرعًا» فلفـظ قـرار الرابطـة، لا القـرار 194. والأصل الجامع قول النبي ﷺ: «الولد للفراش، وللعاهر الحجر» [21].

التنزيل على الفحص الجيني. إذا كشف فحص سريري انتفاء الأبوة البيولوجية، فلا يصير ذلـك نفيًا للنسب، ولا يملك الطبيب إعلانه أو ترتيب أثر شرعي عليه. وإنما يستعمل من النتيجة ما يلـزم لرعاية الطفل وتقدير خطر التكرار، ويبقى البـاقي سـرًا مسـتورًا. وتفصـيل اسـتعمال البصـمة في الإثبات القضائي والطب الشرعي في الفصل 32.

3-8 الفحص قبل الانغراس والحمل والخلايا الجذعية

يكون الفحص قبل الانغراس مشروعًا عند مـرض وراثي خطـير محـدد، مـع قيـام الزوجيـة، ومـادة الزوجين، وضبط العينات، وعدم نقله إلى اختيار صفات [3]. وأحكام الإخصاب المسـاعد والطـرف الثالث في الفصل 21. أما الفحص أثناء الحمل فوسيلة للمعرفة والاستعداد والعلاج؛ فـإذا طـرحت مسألة الإجهاض فلا يكفي تقرير مسحي، بل يلزم تشخيص مؤكد وعمر حمل دقيق ولجنة مختصة، وتفصيله في الفصل 22.

وتختلف أحكام الخلايا الجذعية باختلاف المصدر. فالخلايا الكهلة ودم الحبل أقـرب إلى الجـواز مـع إذن المتبرع ومنع الضرر والاتجار. وتزداد القيود في الخلايا الجنينية: كيف نشأ الجنين؟ وهل أنشـئ للبحث؟ وهل دخل طرف ثالث؟ ويمنع النظام السعودي إنشاء الأجنة للحصـول على الخلايـا [22]، فيكون هذا المنع حاكمًا للممارسة المحلية.

3-9 الترجيح الفقهي

الراجح جواز الفحص والاستشارة والبحث والعلاج الجيني الجسدي إذا كان الغرض نافعًا، والوسيلة مأمونة بقدر معتبر، والإذن صحيحًا، والسـرية مصـونة، ولا نص مـانع. ويمنـع الاستنسـاخ التناسـلي، والتحسين الوراثي، وخلط الأنساب، والتدخل الموروث في صورته الراهنـة. ويتـدرج إبلاغ الأقـارب من الإذن إلى الإقناع ثم الاستثناء الضيق عنـد ضـرر خطـير يمكن دفعـه. ولا تنفى الأنسـاب الثابتـة بنتيجة مخبرية.

CC BY-NC-ND 4.0



شكل: شروط قبول الفحص أو التدخل الجيني السبعة، وما يوقفه.

رابعًا: الركن النظامي

4-1 خريطة النصوص الحاكمة

لا يوجد في المملكة نظام جينوم واحد. وتتوزع الأحكام بحسب السياق:

جدول: النصوص النظامية في مسائل الوراثة وفصولها الأم

الصورة	النص الحاكم	الفصل الأم
سرية النتيجة الوراثية وحدود إفشائها	المادة 21 من نظام مزاولة المهن الصحية [23]	الفصل 7
معالجة البيانات الوراثية والصحية	نظام حماية البيانات الشخصية [24]	الفصل 7
العينات والمادة الوراثية والاستنساخ والخلايا الجذعية في البحث	نظام أخلاقيات البحث على المخلوقات الحية [22]	الفصل 48
فحص الأجنة والتدخل في الخلايا الجنسية	نظام وحدات الإخصاب والأجنة وعلاج العقم [25]	الفصل 21
الفحص قبل الزواج	برنامج الزواج الصحي [2، 10]	هذا الفصل

وتبقى إرشادات منظمة الصحة العالمية والجمعيات المهنية مصادر علمية وأخلاقية، لا أنظمة سعودية. ولا تمنح موافقة لجنة أخلاقيات البحث ترخيصًا سريريًا لعلاج غير معتمد، ولا تملك سياسة المنشأة إباحة ما منعه النظام.

CC BY-NC-ND 4.0

4-2 السر في النتيجة الوراثية

توجب المادة 21 من نظام مزاولة المهن الصحية على الممارس أن يحافظ على الأسرار التي علم بها عن طريق مهنته، ولا تجيز إفشاءها إلا في أحوال محددة، منها موافقة صاحب السر كتابة، أو أن يكون الإفشاء لذوي المريض مفيدًا لعلاجه، أو صدور أمر من جهة قضائية [23]. واستثناءات المادة وحدود تنفيذها مبسوطة في الفصل 7، المبحث رابعًا.

والمضاف هنا أمران. الأول أن النتيجة الوراثية سر مهني ولو نفعت قريبًا؛ فالفقرة المتعلقة بذوي المريض تتصل بعلاج المريض نفسه، ولا تنشئ إذنًا بإبلاغ الأقارب لمصلحتهم. والثاني أن النص السعودي لا ينشئ ترخيصًا عامًا للطبيب في الاتصال بكل قريب معرض للخطر؛ فلا يتم الكشف المباشر بقرار فردي.

4-3 حماية البيانات الوراثية

يعد نظام حماية البيانات الشخصية البيانات الوراثية والصحية من البيانات الحساسة [24]. فلا يوضع تقرير الجينوم في مجلد مشترك لسهولة العمل، ولا تفتح نتيجة أحد الزوجين للآخر تلقائيًا، ويمنح الوصول بحسب الدور وبالقدر اللازم. وأحكام النظام في المنشأة الصحية مبسوطة في الفصل 7، المبحث رابعًا. ولا يصح تحويل ما يجيزه النظام من معالجة لأغراض بحثية إلى قاعدة عامة لإعادة استعمال الجينوم؛ فالبيانات الجينية قابلة لإعادة التعرف.

4-4 نظام أخلاقيات البحث على المخلوقات الحية

صدر النظام بالمرسوم الملكي رقم (م/59) وتاريخ 14/9/1431هـ، وهدفه ضبط البحث على المخلوقات الحية أو أجزائها أو مادتها الوراثية [22]. ومن نصوصه ذات الصلة بهذا الفصل المادة الثانية والعشرون: «يُحظر القيام بإجراء البحث من أجل استنساال الإنسان» [22]. وتنص المادة الثالثة والعشرون: «يجوز إجراء البحث على الأنسجة والخلايا الحية والأجزاء المنفصلة، ويشمل ذلك الخلايا الجذعية المستخلصة من الحبل السري أو الخلايا الجذعية الكهلة، وذلك بعد أخذ الموافقة بعد التبصير». وتنص المادة الثامنة والعشرون: «لا يجوز استنسال الأجنة للحصول على الخلايا الجذعية الجنينية، أو التبرع بالنطف المذكرة أو المؤنثة من حيوانات منوية أو بويضات؛ لإنتاج بويضات مخصبة» [22]. وتفصيل النظام وإجراءات لجانه في الفصل 48.

الأثر العملي: لا يكفي إذن قديم «لأبحاث الأمراض» إذا تغير الغرض تغيرًا جوهريًا أو بقيت العينة قابلة للربط بصاحبها. ولا تنشأ أجنة من أجل بنك خلايا. وعند إرسال عينة أو بيانات إلى جهة خارجية يتحقق من الإذن، واتفاقية النقل، وموافقة اللجنة المختصة.

4-5 نظام وحدات الإخصاب والأجنة وعلاج العقم

صدر النظام بالمرسوم الملكي رقم (م/76) وتاريخ 21/11/1424هـ [25]. وتقصر مادته الثامنة التدخل في الخلايا الجنسية أو الجينات الوراثية على معالجة أمراض وراثية أو جينية يمكن أن تصيب الجنين، بإجازة لجنة الإشراف قبل ذلك [25]. فلا يملك مركز الإخصاب تقديم تحرير موروث أو اختيار صفات بحجة موافقة الزوجين. وتفصيل النظام في الفصل 21.

CC BY-NC-ND 4.0

4-6 برنامج الزواج الصحي

صدر الأمر السامي رقم 4ب/54504 وتاريخ 15/11/1424هـ بتطبيق الفحص قبل الزواج على جميع السعوديين، والعمل به ابتداءً من 1/1/1425هـ، مع إلزام طرفي العقد بإحضار شهادة الفحص لفقر الدم المنجلي والثلاسيميا، و«ترك الحرية لطرفي العقد باتخاذ القرار» [2]. ثم وافق مجلس الوزراء بقراره رقم (110) وتاريخ 8/4/1429هـ على تطويره إلى «برنامج الزواج الصحي» وإدخال التهاب الكبد «ب» و«ج» والإيدز [2]. وتذكر الوزارة في صفحتها التوعوية أن صلاحية الشهادة ستة أشهر، وأن البرنامج يهدف إلى المشورة الطبية وتخطيط الحياة الأسرية [10].

وحاصل ذلك ثلاثة أمور. الأول أن الشهادة متطلب لإتمام العقد، لا إذن بالزواج أو منع منه. والثاني أن النتيجة لا تمنح الممارس سلطة كشف معلومات خارج نطاق البرنامج أو إعلانها للأقارب. والثالث أن تعارض مصلحة الخطيبين يدار بالمشورة والسياسة المعتمدة، مع إعطاء كل شخص نتيجته وبيان الخطر المشترك.

4-7 حدود إبلاغ الأقارب نظاميًا

يسلك الفريق السلم المتقدم في المطلب 2-5 وجدول «مسار إبلاغ الأقارب» في الأدوات، ويضيف النظام عليه:

1. يراجع الاستشاري ولجنة الأخلاقيات والشؤون القانونية ومسؤول حماية البيانات قبل أي إفصاح بلا إذن.
2. يحدد السند النظامي والمتلقي والحد الأدنى من المعلومة كتابة.
3. في خطر فوري أو أمر قضائي أو حالة واجبة الإبلاغ، يتبع النص المختص دون تأخير.

4-8 التوثيق والمسؤولية

يتضمن السجل: سبب الفحص ونوعه، ونطاق الإذن، وتفضيلات النتائج الثانوية، وتصنيف المتغير وتاريخه، وخطة التأكيد والمتابعة، وما نوقش بشأن الأقارب، ومن وصل إلى البيانات. وفي الفحص قبل الانغراس تضاف سلسلة الهوية والتحقق المزدوج. وتفسير المتغير غير معلوم الدلالة مرضًا، أو إهمال تأكيد فحص مسحي، أو ترك حالة معقدة بلا إحالة، قد يكون إخلالًا بواجب العناية المهنية. ومعيار العناية وصور الخطأ المهني مبسوطة في الفصل 10، المبحث أولًا والمبحث رابعًا.

وعند إعادة تصنيف متغير تعتمد المسؤولية على ما وعدت به المنشأة. فتوضع سياسة من البداية: هل يعيد المختبر التحليل دوريًا؟ ومن يحدث بيانات الاتصال؟ وما مسؤولية المريض؟

خامسًا: أدوات عملية

5-1 بطاقة طلب الفحص الوراثي

قبل الطلب، أجب كتابة عن ثمانية أسئلة:

1. ما السؤال السريري؟
2. ما الاختبار الأقل اتساعًا الذي يجيب عنه؟

CC BY-NC-ND 4.0

3. ما احتمال النتيجة غير الحاسمة أو الثانوية؟
4. ماذا سيتغير إن كانت النتيجة إيجابية أو سلبية؟
5. هل يحتاج المريض استشارة وراثية قبل الاختبار؟
6. من الأقارب الذين قد يتأثرون، وما خطة الإبلاغ؟
7. أين تحفظ العينة والبيانات، وهل يوجد استخدام ثانوي؟
8. هل يلزم إذن خاص أو موافقة لجنة أو ترخيص؟

5-2 قائمة المشورة قبل الفحص

- استعمل اسم المرض ونمط الوراثة بلغة سهلة.
- اعرض الأرقام المطلقة من الاتجاهين، وتجنب «سيصاب حتمًا».
- اشرح معنى النتيجة السلبية والمتغير غير معلوم الدلالة.
- اسأل عن رغبة الشخص في النتائج الثانوية وفي عدم المعرفة.
- نبّه إلى إمكان ظهور قرابة غير متوقعة، واشرح سياسة المختبر فيها.
- ناقش أثر النتيجة في الأسرة والزواج والحمل والعمل دون تهويل.
- افصل العلاج عن البحث وعن الاستخدام التجاري، وأعط ملخصًا مكتوبًا.

5-3 مسار إبلاغ الأقارب

جدول: مراحل إبلاغ الأقارب وعلامات التوقف

المرحلة	الإجراء	علامة التوقف والمراجعة
تحقق	تأكيد المتغير والتصنيف والخطر والتدخل	نتيجة بحثية غير مؤكدة أو VUS
تبصير	شرح الأثر العائلي للمريض	سوء فهم أو ضيق نفسي شديد
دعم	خطاب عائلي أو جلسة مشتركة بإذنه	عنف أسري أو احتمال وصمة خطيرة
رفض	توثيق السبب ومحاولة الإقناع	خطر جسيم قابل للمنع لدى قريب محدد
تصعيد	لجنة الأخلاقيات والشؤون النظامية وحماية البيانات	غياب سند واضح للكشف
إفصاح استثنائي	الحد الأدنى للمتلقي القادر على دفع الضرر	مراجعة لاحقة وتوثيق كامل

5-4 حوكمة البنك الحيوي

لا يبدأ البنك قبل: لائحة غرض ونطاق، ولجنة مستقلة للوصول، ونموذج إذن مفهوم، وترميز وفصل لمفاتيح الهوية، وخطة أمن وحوادث، وسياسة نقل خارجي، وسياسة استخدام تجاري، وسياسة

CC BY-NC-ND 4.0

انسحاب، وسياسة إعادة نتائج، ومشاركة مجتمعية، وتدقيق دوري. و«لدينا عينات» لا يعني «لدينا إذن لكل سؤال».

5-5 كشف عيادة الخلايا الجذعية المضللة

اسأل: هل المنتج مرخص لهذا المرض؟ هل توجد تجربة مسجلة ورقمها؟ هل نشرت نتائج محكمة؟ ما نوع الخلايا ومصدرها وتصنيعها؟ ما المخاطر الفورية والمتأخرة؟ من يتابع المضاعفات؟ هل تدعي العيادة علاج أمراض كثيرة بآلية واحدة؟ فإذا غابت الإجابات لم يوص بالخدمة، وأبلغ المريض بالبدائل.

5-6 بوابة التقنيات الجينية الناشئة

كل تقنية تمس الأمشاج أو الجنين أو يمكن أن تورث توضع في **إيقاف ومراجعة** حتى يثبت: الغرض العلاجي، والدليل، وعدم وجود بديل أقل خطرًا، والحكم الفقهي، والنص النظامي، وموافقات اللجان، وخطة المتابعة، وعدالة الوصول. ولا تتحول ورقة بحث أو إعلان مؤتمر إلى خدمة سريرية.

5-7 أخطاء متكررة وتصحيحها

جدول: أخطاء شائعة في الممارسة الوراثية

الخطأ	لماذا هو خطأ؟	التصحيح
«الفحص شامل، إذن لا مرض»	التغطية والتفسير محدودان	اذكر ما يقيسه وما لا يقيسه
«وجدنا طفرة» لكل متغير	يوحي بالإمراض	استعمل تصنيف المتغير وتاريخه
بناء علاج على VUS	الدلالة غير ثابتة	اعتمد التاريخ والخطر وأعد المراجعة
اعتبار cfDNA تشخيصًا	هو فحص مسحي	أكد قبل القرار غير القابل للعكس
إعطاء نتيجة أحد الزوجين للآخر تلقائيًا	انتهاك للسرية	اتبع إذن صاحبها ونظام البرنامج
«عدم التوافق» يعني منع الزواج	الشهادة أداة معرفة ومشورة	اشرح الخطر والبدائل واحترم القرار
إعلان انتفاء الأبوة للأسرة	يمس النسب والستر بلا مسوغ	استعمل ما يلزم للرعاية واستر الباقي
مساواة العلاج الجسدي بالتحرير الموروث	يختلف المتلقي والرجوع والأثر	حلل كل صورة مستقلة

CC BY-NC-ND 4.0

سادسًا: الحالات التطبيقية

تدور الحالات الآتية على خمسة ضوابط، من حفظها سهل عليه ما بعدها: لا يُبنى قرار مصيري على متغير غير معلوم الدلالة أو فحص مسحي غير مؤكد؛ والسرية أصل، وإبلاغ الأقارب يتدرج من الإذن إلى الإقناع ثم استثناء ضيق؛ والفحص وقاية ومشورة لا إكراه ولا وصمة؛ والنسب الثابت لا يُنفى بنتيجة مخبرية؛ والتدخل الجيني يُقبل علاجًا جسديًا بشروطه، ويُمنع تحسينًا أو موروثًا.

الحالة الأولى: متغير غير معلوم الدلالة وطلب استئصال وقائي

الوقائع. سيدة في الخامسة والثلاثين أجرت لوحة جينات واسعة في مختبر خاص، لأن خالتها أصيبت بسرطان الثدي في الخمسين. فظهر لديها متغير غير معلوم الدلالة في جين مرتبط بالسرطان، مع أن فحوصها السريرية والتصويرية سليمة. فجاءت تطلب استئصال الثديين «قبل أن يتحول المتغير إلى سرطان»، وزوجها يؤيدها، والجراح يضغط لتحديد موعد قريب.

البوابات. الاستقرار الإسعافي: لا طارئ. الأمن: لا خطر. القدرة على القرار: المريضة قادرة، لكن فهمها لمعنى النتيجة ناقص. صاحب الصفة: المريضة وحدها في قرار جسدها، وتأييد الزوج دعم لا إذن. السؤال المطلوب تقريره: هل تبرر هذه النتيجة جراحة وقائية؟

الركن الطبي. المتغير غير معلوم الدلالة لا يثبت زيادة خطر قابلة للتقدير، ولا يُعامل كأنه تشخيص ممرض [4]. والاستئصال الوقائي تدخل كبير، له مخاطر جراحية ونفسية وتشوهية، ولا تثبت له منفعة مقابلة من هذا التصنيف. والبدائل قائمة: تقدير الخطر من التاريخ العائلي بأداة معتمدة، والتحقق من المختبر، ومتابعة بحسب الخطر السريري، ومراجعة التصنيف عند ظهور دليل جديد.

الركن الأخلاقي. الإذن الصحيح يحتاج إلى أن تفهم المريضة معنى عدم اليقين، لا إلى مجرد توقيع. ومنع جراحة غير متناسبة مقدَّم على طمأنة مؤقتة. وأما القلق فيُعالج بوسائل أقل ضررًا: شرح، ومتابعة منتظمة، ودعم نفسي.

الركن الفقهي. اليقين لا يزول بالشك، والضرر لا يزال بضرر أكبر. والوقاية مصلحة معتبرة إذا ثبت الخطر، لكنه هنا غير متحقق؛ فلا تبرر نتيجة غير حاسمة قطع عضو سليم ما لم يثبت خطر معتبر بدليل مستقل.

الركن النظامي. يلزم نظام مزاولة المهن الصحية الممارس ببذل العناية وفق الأصول العلمية [23]، وتفسير المتغير غير معلوم الدلالة مرضًا قد يكون إخلالًا فنيًا (انظر الفصل 10، المبحث أولًا والمبحث رابعًا). وموافقة المريضة لا تصحح تدخلًا لا يستند إلى أصل علمي. والنتيجة بيانات حساسة [24].

القرار المهني الموزون. لا تُجرى الجراحة على أساس هذا المتغير، وتُحال المريضة إلى عيادة الوراثة وعيادة الثدي لتقدير مستقل للخطر، وتُوضع خطة متابعة بحسبه، ولا يمنع ذلك الجراحة الوقائية إن ثبت خطر مرتفع بسبب آخر؛ لأن النتيجة غير حاسمة، والجراحة دائمة لا رجعة فيها. ويُعاد النظر إذا أُعيد تصنيف المتغير إلى ممرض أو مرجح الإمراض، أو قُدِّر خطر مرتفع من التاريخ العائلي.

الدرس. النتيجة غير الحاسمة تُتابَع، ولا يُقطع بسببها عضو سليم.

CC BY-NC-ND 4.0

الحالة الثانية: مريضة ترفض إبلاغ أخواتها بمتغير ممرض في BRCA1

الوقائع. مريضة بسرطان المبيض في الخامسة والأربعين، ثبت لديها متغير ممرض في جين BRCA1 في مختبر سريري معتمد. ولها ثلاث أخوات بالغات يمكن أن ينتفعن بفحص موجّه ومتابعة أو وقاية. ولكنها ترفض إخبارهن، خوفًا من الوصمة ومن أن يتعطل زواج بنات الأسرة، وتطلب ألا يتصل بهن أحد.

البوابات. الاستقرار الإسعافي: لا طارئ. الأمن: لا خطر على أحد في الحال. القدرة على القرار: المريضة قادرة. صاحب الصفة: المريضة صاحبة السر والبيانات، والفريق صاحب واجب المشورة. السؤال المطلوب تقريره: هل يجوز إبلاغ الأخوات دون إذنها، ومتى، وبأي قدر؟

الركن الطبي. النتيجة مؤكدة وممرضة، وقد تفيد أخوات محددات بحسب شجرة العائلة. والمقصود بالتدخل فحص موجّه ومتابعة أو وقاية، لا أن يُكشف التقرير الكامل. والإقبال على الفحص المتتابع ضعيف إذا تُرك للمريض وحده، ويرتفع بالاتصال المنظم [8، 9].

الركن الأخلاقي. الأصل احترام اختيار المريضة وسرها. ولكن منفعة الأخوات كبيرة، لأن الخطر قابل للتدخل. فتُعالج مخاوف الزواج والوصمة، ولا تُستعمل الأسرة وسيلة للضغط عليها. والإفصاح بلا إذن في الأدبيات المعيارية استثناء محدود، يسبقه عرض على لجنة [7].

الركن الفقهي. يرتب القرار 203 السرية، ثم طلب الإذن، ثم محاولة الإقناع «حرصًا على حياة الآخرين من أسرته» [3]. وما وراء ذلك يرجع إلى القرار 79 (10/8) الذي يجيز الإفشاء لمقتضٍ معتبر بالقدر اللازم [16]. ويتحمل الضرر الأخف لدفع الأشد، والضرورة تقدر بقدرها؛ فلا يكفي احتمال بعيد، ولا يكشف أكثر مما يحتاجه القريب.

الركن النظامي. المادة 21 تجعل السرية أصلًا، واستثناؤها المتعلق بذوي المريض يتصل بعلاج المريض لا بمصلحة الأقارب [23]. والبيانات الوراثية حساسة [24]. فالكشف الفردي المتعجل قد يخرق السر، وإغلاق الملف دون مراجعة مع خطر جسيم تقصير في المعالجة المهنية.

القرار المهني الموزون. تُخصص جلسة إقناع ودعم، وتُعطى المريضة خطابًا عائليًا لا يذكر تشخيصها، ويُعرض عليها أن يتصل الفريق بالأخوات بإذنها، فإن استمر الرفض عُرضت الحالة على لجنة الأخلاقيات والشؤون النظامية ومسؤول حماية البيانات، فإن تقرر إفصاح فبالحد الأدنى: وجود تغير وراثي قابل للفحص في الأسرة، دون اسم المريضة وتشخيصها ما أمكن؛ لأن الخطر جسيم وقابل للمنع لدى أقارب محددين، مع أصل السرية. ويُعاد النظر إذا وافقت المريضة، أو علمت الأخوات من طريق آخر، أو ثبت أن الخطر لا يخصهن.

الدرس. السر أصل، والإقناع واجب، والاستثناء قرار مؤسسي بالحد الأدنى، لا قرار فردي.

الحالة الثالثة: خطيبان حاملان لفقر الدم المنجلي ويرغبان في إتمام الزواج

الوقائع. أظهر برنامج الزواج الصحي أن الخطيبين حاملان لسمة فقر الدم المنجلي، فصدرت لهما شهادة عدم توافق. ففهمت الأسرتان ذلك منعًا نظاميًا للزواج، وضغطت أسرة الخطيبة لفسخ الخطبة. والخطيبان بالغان يرغبان في الاستمرار، فجاءا يسألان الطبيب: هل الزواج ممنوع؟

CC BY-NC-ND 4.0

البوابات. الاستقرار الإسعافي: لا طارئ. الأمن: لا خطر ظاهر، مع انتباه لأي إكراه أسري. القدرة على القرار: كلاهما قادر. صاحب الصفة: الخطيبان في قرار الزواج، والبرنامج في الفحص والمشورة. السؤال المطلوب تقريره: ما دلالة الشهادة، وكيف تدار المشورة؟

الركن الطبي. إذا تأكد أن كليهما حامل للمرض المتنحي نفسه، فلكل حمل احتمال 25% لطفل مصاب، و50% لطفل حامل، و25% لطفل غير حامل. والبدائل أمامهما: العدول، أو الاستمرار مع استشارة قبل الحمل، وفحص أثناء الحمل في موضعه، أو فحص قبل الانغراس في مركز مرخص، مع شرح حدود كل بديل.

الركن الأخلاقي. القرار للطرفين بعد فهم وطوعية. وتُقدَّم الوقاية الواقعية من غير تخويف ولا ضمان. ولا يوصف حامل السمة بأنه مريض أو غير صالح للزواج، ولا تُلقى المسؤولية على المرأة، ولا تُكشف النتيجة للأسرة الممتدة.

الركن الفقهي. أجاز القرار 203 الفحص قبل الزواج، وجعل لولي الأمر الإلزام به لمصلحة عامة معتبرة، وقرر أن الإرشاد الجيني يزود بالمعرفة دون تأثير موجه [3]. فالإلزام بالفحص لا يستلزم إلزامًا بالعدول، والاحتمال لا يصير تحريمًا للزواج.

الركن النظامي. الشهادة متطلب لإتمام العقد، والبرنامج يترك الحرية لطرفي العقد في اتخاذ القرار [2]. ونتيجة كل طرف سر له، ويشرح الخطر المشترك لهما معًا.

القرار المهني الموزون. يُقال للخطيبين بوضوح إن الزواج غير ممنوع نظامًا، وتُقدَّم لهما جلسة مشورة وراثية مشتركة موثقة تعرض الاحتمالات والبدائل وكلفتها، ويُحترم قرارهما، ولا تُشارك نتائجهما مع الأسرتين إلا بإذنهما؛ لأن البرنامج أداة معرفة ووقاية، والقرار لطرفي العقد. ويُعاد النظر إذا ظهر إكراه على أحدهما في أي اتجاه، فيُعرض عليه الدعم والإحالة المناسبة.

الدرس. شهادة عدم التوافق معلومة تُحترم معها حرية القرار، لا حكمٌ بالمنع.

الحالة الرابعة: فحص إكسوم ثلاثي يكشف انتفاء الأبوة البيولوجية

الوقائع. طفل في الرابعة بتأخر نمائي واعتلال استقلابي. أُجري له ولوالديه فحص إكسوم ثلاثي، فظهر لديه متغيران ممرضان في جين مرض متنحٍ: أحدهما موروث من الأم، والآخر لا يوجد لدى الأب المفترض. ثم أظهرت مقارنة البيانات أن الأب المفترض ليس الأب البيولوجي. وفي الجلسة يسأل الأب: «هل المرض من جهتي؟ وهل سيتكرر في أطفالنا القادمين؟»

البوابات. الاستقرار الإسعافي: حالة الطفل مستقرة. الأمن: احتمال عنف أسري إن كُشفت النتيجة بلا تدبير. القدرة على القرار: الوالدان قادران. صاحب الصفة: الوالدان في رعاية الطفل، والأم صاحبة سر يخصها. السؤال المطلوب تقريره: ما الذي يُبلغ، ولمن، وكيف؟

الركن الطبي. يُستبعد أولًا خلط العينات أو خطأ الوسم بإعادة الفحص. ثم يتبين أن التشخيص ثابت للطفل، وأن خطر التكرار يختلف: فإن لم يكن الأب المفترض حاملًا، فخطر إصابة أبنائه من هذه الأم منخفض، بخلاف ما لو كان حاملًا. فالمعلومة لازمة للمشورة الإنجابية، وتفسيرها يحتاج إلى اختصاصي.

الركن الأخلاقي. يتقابل هنا حق الأسرة في مشورة صحيحة، وستر أمر لم يُطلب الفحص من أجله، وقد يهدم الأسرة ويعرض الأم للأذى. والممارسة الرشيدة تقرر أن يُنبَّه قبل الفحص إلى

CC BY-NC-ND 4.0

إمكان هذه النتيجة، وأن تحدد سياسة المختبر موقفها منها. والأصل ألا تُعلن للأسرة، وأن يُعطى من المعلومة ما يلزم لرعاية الطفل وتقدير الخطر، ولا زيادة.

الركن الفقهي. الولد للفراش [21]. والبصمة الوراثية لا ينفى بها النسب ولا تقدم على اللعان، وفق القرار 194 (9/20) وقرار المجمع الفقهي الإسلامي [19، 20]، ويمنع قرار المجمع الفقهي استعمالها للتأكد من صحة الأنساب الثابتة [19]. فالنتيجة العرضية لا تغير النسب، ولا يملك الطبيب ترتيب أثر شرعي عليها. والستر مقصود، ويكشف ما يلزم لمصلحة الطفل الصحية فقط.

الركن النظامي. النتيجة سر مهني وبيانات وراثية حساسة [23، 24]. ولا يوجد نص يلزم الطبيب بإبلاغ الأب المفترض بانتفاء الأبوة. وإن نشأ نزاع في النسب فمحله القضاء لا العيادة.

القرار المهني الموزون. تُؤكَّد النتيجة بإعادة الفحص، ثم يُشرح للوالدين التشخيص وخطة علاج الطفل، وتُبلَّغ الأم منفردة بما يلزم لتقدير خطر التكرار، ويُجاب الأب بأن المرض متنحٍ وأن خطر التكرار يُقدَّر في جلسة وراثية، دون إعلان انتفاء الأبوة ودون الكذب عليه بأنه حامل للمتغير، ويُقيَّد الوصول إلى تقرير المقارنة؛ لأن مصلحة الطفل والمشورة الإنجابية تتحققان دون كشف يهدم الأسرة، والنسب لا يُنفى بنتيجة مخبرية. ويُعاد النظر إذا صدر أمر قضائي، أو طلبت الأم الإفصاح بنفسها، أو قامت حاجة طبية تفرض كشفًا أوسع.

الدرس. النتيجة العرضية في النسب تُستر، ولا يؤخذ منها إلا ما يلزم للرعاية.

مواقف متكررة

نتيجة cfDNA إيجابية وطلب إجراء غير قابل للعكس. لا يُنفَّذ إجراء غير قابل للعكس قبل تصوير متخصص واختبار تشخيصي مؤكد؛ فاختبار الحمض النووي الجنيني الحر فحص مسحي لا تشخيصي [11]. ويُعرض التأكيد سريعًا مع طبيب مسؤول وموعد عاجل، حتى لا يتحول التأجيل نفسه إلى حرمان من الاختيار. وأحكام الحمل بعد التشخيص في الفصل 22، وإذن الحامل في الفصل 23. الضابط: المسح يفتح باب التشخيص ولا يغني عنه.

طلب فحص طفل سليم لمرض يبدأ في البلوغ. لا يُجرى الاختبار التنبؤي ما لم يغيّر علاجًا أو وقاية في الطفولة؛ فحق الطفل في مستقبل مفتوح وفي عدم المعرفة مقدَّم على فضول التخطيط، وولاية الوالدين منوطة بمصلحته (انظر الفصل 25). وتُحال الأسرة إلى استشارة وراثية، ويُعاد القرار عند ظهور منفعة طبية أو قدرة الطفل على الاختيار بنفسه. الضابط: يُفحص الطفل لمنفعته الحاضرة.

زوجان يطلبان تعديل أجنتهما بتقنية كريسبر عبر شركة أجنبية. لا يُحالان إليها؛ فالقرار 203 منع علاج الخلايا الجنسية في صورته الراهنة، والقرار 235 قيّد التحرير بالسلامة المعتمدة والغرض العلاجي والرقابة [3، 17]، والمادة الثامنة من نظام وحدات الإخصاب تقصر التدخل في الخلايا الجنسية على معالجة الأمراض الوراثية بإجازة لجنة الإشراف [25]. وإنما يُعرض عليهما الفحص قبل الانغراس لمرض محدد، والمشورة. أما قريبهما المريض المؤهل لعلاج جيني جسدي معتمد، فيُعالج بعد الإذن والمتابعة. الضابط: الجسدي العلاجي غير الموروث.

عيادة تعرض خلايا جذعية لعلاج أمراض متعددة. لا يُصدر لها خطاب إحالة يوهم بالاعتماد. ويُفصل الدليل عن بريق اسم التقنية بأسئلة «كشف عيادة الخلايا الجذعية المضللة» في الأدوات، ويُعطى المريض بدائل مثبتة، ويُبلَّغ عن المخالفة عبر القنوات الرسمية. الضابط: الرجاء لا يحول العلاج غير المثبت إلى ممارسة مشروعة.

CC BY-NC-ND 4.0

بنك حيوي يطلب نقل بيانات جينومية قابلة للربط إلى شركة. يُوقف النقل حتى تُراجع حدود الإذن الأصلي ولجنة الأخلاقيات ومسؤول حماية البيانات؛ فإذا لم يشمل الإذن هذا الغرض طُلبت إعادة الإذن، أو اعتُمد وصول محكوم لا نقل ملكية [12، 22]. وتفصيل استعمال البيانات في تدريب الخوارزميات في الفصل 50. الضابط: العينة المحفوظة لا تعني إذنًا بكل استعمال.

الفحص الوراثي يختلف عن سائر التحاليل اختلافًا لا يغيب عن ممارس. فتحليل السكر يخص المريض وحده، وينتهي أثره اليوم؛ أما النتيجة الوراثية فتخص أسرة كاملة، وتبقى صالحة طول العمر، وقد تكشف ما لم يُسأل عنه أصلًا. ولذلك تقع أكثر الأخطاء هنا، يا أخي الطبيب، في أمرين: التسرع في تفسير النتيجة، والتسرع في نشرها.

وهذه قرارات حالات الفصل مجموعةً في جدول واحد: ما نفعل، ولماذا، ومتى يُعاد النظر.

جدول: الحالات في سطر

الحالة	نفعل	لأن	ويُعاد النظر إذا
متغير غير معلوم الدلالة، وطلب استئصال وقائي للثديين	لا نجري الجراحة بناءً عليه، ونحيلها إلى عيادتي الوراثة والثدي لتقدير مستقل للخطر وخطة متابعة بحسبه	النتيجة غير حاسمة، والجراحة دائمة لا رجعة فيها	أُعيد تصنيف المتغير إلى ممرض أو مرجح الإمراض، أو قُدِّر خطر مرتفع من التاريخ العائلي
مريضة ترفض إبلاغ أخواتها بمتغير ممرض في BRCA1	جلسة إقناع ودعم، وخطاب عائلي لا يذكر تشخيصها، واتصال الفريق بإذنها؛ فإن استمر الرفض فاللجنة، والإفصاح إن تقرر فبالحد الأدنى	الخطر جسيم وقابل للمنع لدى أقارب محددين، مع أصل السرية	وافقت المريضة، أو علمت الأخوات من طريق آخر، أو ثبت أن الخطر لا يخصهن
خطيبان حاملان لفقر الدم المنجلي يرغبان في إتمام الزواج	نقول بوضوح إن الزواج غير ممنوع نظامًا، ونقدم مشورة وراثية مشتركة موثقة، ونحترم قرارهما، ولا نشارك نتائجهما مع الأسرتين إلا بإذنهما	البرنامج أداة معرفة ووقاية، والقرار لطرفي العقد	ظهر إكراه على أحدهما في أي اتجاه، فيُعرض عليه الدعم والإحالة
إكسوم ثلاثي يكشف انتفاء الأبوة البيولوجية، والأب يسأل عن تكرار المرض	نؤكد بإعادة الفحص، ونبلّغ الأم منفردة بما يلزم، ونجيب الأب بأن المرض متنحٍ دون إعلان انتفاء الأبوة ودون الكذب عليه،	مصلحة الطفل والمشورة الإنجابية تتحققان دون كشف يهدم الأسرة، والنسب لا يُنفى بنتيجة مخبرية	صدر أمر قضائي، أو طلبت الأم الإفصاح بنفسها، أو قامت حاجة طبية لكشف أوسع

CC BY-NC-ND 4.0

الحالة	نفعل	لأن	ويُعاد النظر إذا
	ونقيّد الوصول إلى التقرير		

سابعًا: النتائج والتوصيات

النتائج

1. المعلومة الوراثية شخصية وعائلية، والفحص يبدأ بسؤال طبي وصلاحية تحليلية وسريرية ومنفعة، لا بمجرد الإمكان التقني.
2. المتغير غير معلوم الدلالة ليس تشخيصًا [4]، واختبار cfDNA فحص مسحي لا تشخيصي، فلا يبنى على أي منهما وحده قرار غير قابل للعكس [11].
3. إقبال الأقارب على الفحص المتتابع ضعيف إذا ترك للمريض، ويرتفع بالاتصال المنظم [8، 9]؛ وهذا يدعم الدعم المؤسسي للإبلاغ لا الكشف التلقائي.
4. رتب القرار 203 (9/21) في إبلاغ الأسرة الإذن ثم الإقناع، وأحال ما وراءهما إلى استثناءات القرار 79 (10/8) [3، 16].
5. أجاز القرار 203 العلاج الجيني الجسدي بشروط ومنع علاج الخلايا الجنسية في صورته الراهنة، وأباح القرار 235 (6/24) التحرير الجيني بشروط ومنع التحسيني منعًا مطلقًا، وحرم القرار 94 (2/10) الاستنساخ المؤدي إلى التكاثر البشري [3، 17، 18].
6. يتفق القرار 194 (9/20) وقرار المجمع الفقهي الإسلامي على أن البصمة الوراثية لا ينفى بها النسب ولا تقدم على اللعان، وينفرد قرار الرابطة بمنع استعمالها للتأكد من الأنساب الثابتة [19، 20].
7. برنامج الزواج الصحي يلزم بالشهادة ويترك قرار الزواج لطرفي العقد، وقد ارتفع العدول الطوعي مع المشورة [1، 2].
8. لا يوجد نظام جينوم سعودي واحد؛ فالسر وحماية البيانات والبحث والإخصاب نصوص متفرقة لكل منها فصله الأم.

التوصيات

للممارس: أن يجيب عن بطاقة طلب الفحص قبل الطلب، وأن يشرح حدود النتيجة قبل الفحص وبعده، وألا يبني قرارًا غير قابل للعكس على VUS أو cfDNA، وأن يسلك سلم إبلاغ الأقارب بلا تعجل ولا إهمال، وأن يستر النتائج العرضية في النسب.

للمنشأة: أن تعتمد نموذج إذن يميز النتائج الأساسية والثانوية والعرضية والاستخدام البحثي والتجاري، وأن تنشئ مسارًا متعدد التخصصات لإبلاغ الأقارب يضم الوراثة والأخلاقيات والشؤون النظامية وحماية البيانات، وأن تضع سياسة لإعادة تصنيف المتغيرات وإبلاغ التحديث، وأن تقيد الوصول إلى تقارير الجينوم بحسب الدور.

لبرنامج الزواج الصحي: أن يطور المشورة لغير المتوافقين بلغة خالية من الوصمة، وأن يتيح لهم مسارًا إلى الاستشارة الإنجابية، وأن يوضح للأسر أن الشهادة لا تمنع الزواج.

CC BY-NC-ND 4.0

للتعليم والبحث: أن يُعلَّم طلاب العلـوم الصـحية تفسـير المتغـيرات والفـرق بين المسـح والتشـخيص، وأن تجـرى دراسـات سـعودية حديثـة عن إقبـال الأقـارب على الفحص المتتـابع وأثـر الاتصال المباشر، وعن حصيلة برنامج الزواج الصحي بعد إضافة الأمراض المعدية.

ثامنًا: الخاتمة

تمنح الوراثة والجينوم الطب قدرة غير مسبوقة على تفسير المرض والوقاية منه. ولكن قيمة هذه القدرة لا تقاس بعدد الجينات المقـروءة، بـل بجـودة السـؤال، وصـدق التفسـير، وحمايـة الإنسـان والأسرة. والممارسة الرشيدة ترفض طرفين كلاهما خطأ: أن تُـرفض التقنيـة لحـداثتها، وأن تُقبـل لمجرد أنها ممكنة.

وبعد، فنموذج الأركان الأربعة يرسم الطريـق: صـدق الطب وحـدود الـدليل، ثم صـون الاسـتقلالية والعدالة والسر، ثم حفظ المقاصد والنسـب والكرامـة، ثم الـتزام النص السـعودي واللجـان. فـإذا اجتمعت هذه كلها صار القرار الجيني علاجًا أو وقاية مسؤولة. وإذا غـاب أحـدها تحـولت المعلومـة النافعة إلى وصـمة، والعينـة إلى اسـتغلال، والرجـاء إلى تجـارة، والعلاج إلى عبث ينتقـل أثـره إلى أجيال لم توافق عليه.

أسئلة المراجعة والنقاش

1. فرّق بين الصلاحية التحليلية والصلاحية السريرية والمنفعة السريرية، ومثّـل لاختبـار دقيـق مخبريًا ضعيف المنفعة.
2. لماذا لا يُبنى قرار غير قابل للعكس على نتيجة cfDNA إيجابية؟ وما الذي يتغير في القيمة التنبؤية بحسب انتشار الحالة؟
3. مـا الخطوتـان اللتـان رتبهمـا القـرار 203 (9/21) في إبلاغ الأسـرة، ومـا الـذي يحكم مـا وراءهما؟
4. مريض بمتغير ممرض لفرط الكوليسترول العائلي يرفض إبلاغ ابنه البالغ. طبّق سـلم إبلاغ الأقارب، وحدد متى يُصعَّد الأمر ولمن.
5. قارن بين القرار 194 (9/20) وقرار المجمع الفقهي الإسلامي في البصـمة الوراثيـة: فيم يتفقان، وما اللفظ الذي ينفرد به قرار الرابطة؟
6. خطيبان غير متوافقين في برنامج الزواج الصحي تضغط أسرتاهما لفسخ الخطبة. ما الذي تقوله للخطيبين، وما الذي لا تقوله للأسرتين؟
7. ميّز بين العلاج الجيني الجسدي والتحرير المـوروث في القـرارين 203 و235 وفي المـادة الثامنة من نظام وحدات الإخصاب.
8. بنك حيوي جمع عينات بإذن «لأبحـاث الأمـراض» قبـل عشـر سـنوات. مـا الشـروط الـتي تسبق مشاركة بياناته مع جهة تجارية؟

المراجع

[1] Memish ZA, Saeedi MY. Six-year outcome of the national premarital screening and genetic counseling program for sickle cell disease and

CC BY-NC-ND 4.0

thalassemia in Saudi Arabia. Ann Saudi Med. 2011;31(3):229–235. https://doi.org/10.4103/0256-4947.81527

[2] وزارة الصحة، وكالة الصحة العامة، الإدارة العامة للبرامج الصحية والأمراض المزمنة. دليل عمل برنامج الزواج الصحي. الرياض: وزارة الصحة؛ 1442هـ (2021م). moh.gov.sa

[3] مجمع الفقه الإسلامي الدولي. قرار رقم 203 (9/21) بشأن الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري (المجين). الدورة الحادية والعشرون، الرياض، 15–19 محرم 1435هـ / 18–22 نوفمبر 2013م. iifa-aifi.org

Richards S, Aziz N, Bale S, Bick D, Das S, Gastier-Foster J, et al. Standards [4] and S, 5, guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. Genet Med. 2015;17(5):405–424.https://doi.org/10.1038/gim.2015.30

Lee K, Abul-Husn NS, Amendola LM, et al. ACMG SF v3.3 list for reporting [5] of secondary findings in clinical exome and genome sequencing: a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). Genet Med. 2025;27(8):101454. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40568962

Vears DF, Minion JT, Roberts SJ, et al. Return of individual research results [6] from genomic research: a systematic review of stakeholder perspectives. PLoS One. 2021;16(11):e0258646. doi:10.1371/journal.pone.0258646

Phillips A, Borry P, Van Hoyweghen I, Vears DF. Disclosure of genetic [7] information to family members: a systematic review of normative documents. Genet Med. 2021;23(11):2038–2046. doi:10.1038/s41436-021-01248-0

Ahsan MD, Chandler IR, Min S, Grant B, Primiano M, Greenwald JH, et [8] al. Uptake of cascade genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis. Clin Obstet Gynecol. 2024;67(4):702–710. doi:10.1097/GRF.0000000000000895

Frey MK, Ahsan MD, Bergeron H, Lin J, Li X, Fowlkes RK, et al. Cascade [9] testing for hereditary cancer syndromes: should we move toward direct relative contact? A systematic review and meta-analysis. J Clin Oncol. 2022;40(35). doi:10.1200/JCO.22.00303

[10] وزارة الصحة. الفحص الطبي قبل الزواج: التوعية الصحية. moh.gov.sa

American College of Obstetricians and Gynecologists. Screening for fetal [11] chromosomal abnormalities: ACOG Practice Bulletin, Number 226. Obstet Gynecol. 2020;136(4):e48–e69. doi:10.1097/AOG.0000000000004084

World Health Organization. Guidance for human genome data collection, access, use and sharing. Geneva: WHO; 20 November 2024. ISBN 9789240102149. who.int [12]

International Society for Stem Cell Research. The ISSCR releases targeted update to the Guidelines for Stem Cell Research and Clinical Translation. 11 August 2025. isscr.org [13]

World Health Organization. Human genome editing: recommendations. Geneva: WHO; 12 July 2021. ISBN 9789240030381. who.int [14]

National Academy of Medicine, National Academy of Sciences, the Royal Society. Heritable human genome editing. Washington (DC): The National Academies Press; 2020. https://doi.org/10.17226/25665 [15]

[16] مجمع الفقه الإسلامي الدولي. قرار رقم 79 (10/8) بشأن السر في المهن الطبية. الدورة الثامنة، بندر سيري بيجوان، بروناي دار السلام، 1–7 محرم 1414هـ/27–21 يونيو 1993م. iifa-aifi.org

[17] مجمع الفقه الإسلامي الدولي. قرار رقم 235 (6/24) بشأن الجينوم البشري والهندسة الحيوية المستقبلية (استعراض قرارات المجمع، وبيان مردودها الفاعل والمستجدات والتحديات). الدورة الرابعة والعشرون، دبي، 7–9 ربيع الأول 1441هـ / 4–6 نوفمبر 2019م. iifa-aifi.org

[18] مجمع الفقه الإسلامي الدولي. قرار رقم 94 (2/10) بشأن الاستنساخ البشري. الدورة العاشرة، جدة، 23–28 صفر 1418هـ / 28 يونيو–3 يوليو 1997م. iifa-aifi.org

[19] المجمع الفقهي الإسلامي برابطة العالم الإسلامي. قرار بشأن البصمة الوراثية في الدورة السادسة عشرة، مكة المكرمة، 21–26/10/1422هـ (5–10/1/2002م). في: قرارات المجمع الفقهي الإسلامي برابطة العالم الإسلامي: الدورات من الأولى إلى السادسة عشرة، القرارات من الأول إلى الخامس والتسعين (1398–1422هـ / 1977–2002م). مكة المكرمة: رابطة العالم الإسلامي، المجمع الفقهي الإسلامي، 2002م. lis.cl.cu.edu.eg؛ ونص القرار منقولًا في: منهاج، محمد. بين اللعان والبصمة الوراثية. إسلام أون لاين، 22 مايو 2024م. fiqh.islamonline.net

[20] مجمع الفقه الإسلامي الدولي. قرار رقم 194 (9/20) بشأن الإثبات بالقرائن والأمارات (المستجدات). الدورة العشرون، وهران، الجزائر، 26 شوال–2 ذو القعدة 1433هـ / 13–18 سبتمبر 2012م. iifa-aifi.org

[21] صحيح البخاري، كتاب البيوع، باب تفسير المشبهات، ح 2053؛ وصحيح مسلم، كتاب الرضاع، باب الولد للفراش وتوقي الشبهات، ح 1457. sunnah.com

[22] نظام أخلاقيات البحث على المخلوقات الحية، الصادر بالمرسوم الملكي رقم (م/59) وتاريخ 14/9/1431هـ، وقرار مجلس الوزراء رقم (321) وتاريخ 13/9/1431هـ. هيئة الخبراء بمجلس الوزراء. laws.boe.gov.sa

CC BY-NC-ND 4.0

[23] نظام مزاولة المهن الصحية، الصادر بالمرسوم الملكي رقم (م/59) وتـاريخ 4/11/1426هـ، وقــرار مجلس الــوزراء رقم (276) وتــاريخ 3/11/1426هـ. هيئــة الخــبراء بمجلس الــوزراء. laws.boe.gov.sa

[24] نظــام حمايــة البيانــات الشخصــية، الصــادر بالمرســوم الملكي رقم (م/19) وتــاريخ 9/2/1443هـ، المعــدل بالمرســوم الملكي رقم (م/148) وتــاريخ 5/9/1444هـ. هيئــة الخــبراء بمجلس الوزراء. laws.boe.gov.sa

[25] نظام وحدات الإخصاب والأجنة وعلاج العقم، الصادر بالمرسـوم الملكي رقم (م/76) وتـاريخ 21/11/1424هـ، ولائحته التنفيذية، الإصـدار الثـاني. الريـاض: وزارة الصـحة؛ 1440هـ (2019م)، المادة 8. moh.gov.sa

[26] American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Committee Opinion No. 771: Umbilical cord blood banking. Obstet Gynecol. 2019;133(3):e249–e253. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30801478

[27] Wells SA Jr, Asa SL, Dralle H, Elisei R, Evans DB, Gagel RF, et al. Revised American Thyroid Association guidelines for the management of medullary thyroid carcinoma. Thyroid. 2015;25(6):567–610. doi:10.1089/thy.2014.0335

[28] Matsushita R, Nagasaki K, Ayabe T, Miyoshi Y, Kinjo S, Haruna H, et al. Present status of prophylactic thyroidectomy in pediatric multiple endocrine neoplasia 2: a nationwide survey in Japan 1997–2017. J Pediatr Endocrinol Metab. 2019;32(6):585–95. doi:10.1515/jpem-2018-0444

CC BY-NC-ND 4.0