

ملاحظات جامعه‌شناختی در باب بانک‌های زیستی انسانی

بهاره عرب *

دانشجوی دکتری حقوق عمومی، دانشکده حقوق، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

پذیرش: ۱۳۹۸/۱۲/۱۷

دریافت: ۱۳۹۸/۰۸/۱۴

چکیده

مقدمه: بانک زیستی پدیده نوینی است که علاوه بر ابعاد اقتصادی، اخلاقی، علمی و حقوقی، ابعاد اجتماعی نیز دارد؛ زیرا به شدت وابسته به جامعه است و پژوهش جامع درباره این پدیده مستلزم بررسی آثار جامعه‌شناختی آن است. به منظور تحلیل این آثار، عوامل مؤثر بر افزایش یا کاهش اعتماد و مشارکت گروه‌های سنی، جمعیتی و جنسیتی مختلف در فرآیند اهدای نمونه و شرکت در پژوهش‌های بانک زیستی مورد بررسی قرار می‌گیرد.

روش‌ها: با مرور ادبیات موجود در حوزه جامعه‌شناسی و بهره‌گیری از نتایج حاصل از پژوهش‌های میدانی، مانند پژوهش‌هایی که در سال‌های ۲۰۰۷ و ۲۰۱۳ در آمریکا انجام شد و پژوهش BBMRI که در سال ۲۰۱۰ در کشورهای هلند، انگلستان، اتریش، یونان، فنلاند و فرانسه صورت گرفت، میزان مشارکت و اعتماد اجتماعی، در پنج محور محرمانگی، بازگشت منافع، رضایت آگاهانه، مدل اداره بانک زیستی و تبعیض‌های اجتماعی مورد ارزیابی قرار می‌گیرد.

نتایج: میزان اعتماد و مشارکت مردم در محورهای مورد بحث، با توجه به متغیرهایی مانند منطقه جغرافیایی، نوع باورهای مردم، فرهنگ، سنت، جنسیت، سن، طبقه اجتماعی و نژاد، از جامعه‌ای به جامعه دیگر متفاوت و بنابراین جلب اعتماد آنان مستلزم به‌کارگیری روش‌های مختلف است.

نتیجه‌گیری: افزایش مشارکت مردمی در پژوهش‌های بانک زیستی مستلزم افزایش مشارکت مطلوب اجتماعی است. هم‌چنین لازم است شرکت‌کنندگان اطمینان حاصل کنند که نخست، حریم خصوصی آنها حفظ می‌شود؛ دوم، رضایت آنها در طول پژوهش اخذ می‌شود؛ سوم، در ازای اهدای نمونه منافی دریافت می‌کنند؛ چهارم، نهاد اداره‌کننده بانک زیستی مورد اعتماد است؛ پنجم، بین گروه‌های مختلف، هیچ تبعیضی وجود ندارد.

واژه‌های کلیدی:

بانک زیستی، مشارکت، محرمانگی، منافع، رضایت، تبعیض اجتماعی.

نحوه استناد به مقاله:

عرب بهاره. ملاحظات جامعه‌شناختی در باب بانک‌های زیستی انسانی. مجله ایرانی حقوق و اخلاق زیست پزشکی. ۱۳۹۸؛ ۱(۲): ۸۴-۶۹.

مقدمه

بانک زیستی، نامی نسبتاً جدید است که برای اولین بار در سال ۱۹۹۶ در یک مقاله علمی مطرح شد، اما به تدریج از سال ۲۰۰۰ کاربرد آن رواج یافت (۱). بانک‌های زیستی در پی احساس نیاز به مجموعه‌هایی منسجم و طبقه‌بندی شده در پژوهش‌های ژنتیک و زیست‌پزشکی به وجود آمدند. این پدیده نوین ابعاد گسترده اجتماعی، اقتصادی، اخلاقی، علمی و حقوقی دارد. از این میان، مطالعه ابعاد اجتماعی بانک‌های زیستی اهمیت زیادی دارد؛ چراکه بانک زیستی، نهادی به شدت وابسته به جامعه است؛ عاطل ماندن و رکود بانک زیستی بدون مشارکت مردم در اهدای نمونه، بافت و عضو و کمک به تأمین مالی آن دسته از بانک‌های زیستی که بخشی از سرمایه خود را از منابع خیریه تأمین می‌کنند، نشان‌دهنده اهمیت پذیرش اجتماعی بانک‌های زیستی است. طی سالیان اخیر پژوهش‌های انجام‌شده درباره بانک‌های زیستی بیش از پیش به ابعاد جامعه‌شناختی آنها پرداخته‌اند و از این حیث شکل تجربی‌تری به خود گرفته‌اند. بنابراین، توسعه بانک‌های زیستی بدون توجه به پیامدها و آثار جامعه‌شناختی آنها، ممکن است در طول زمان آثار مخرب اجتماعی به دنبال داشته باشد.^۱ این توجه برای آن است که مطالعات اخلاقی و حقوقی از واقعیات عملی مطرح در حوزه بانک زیستی دور نیفتند و واقعی‌تر به چالش‌های بانک زیستی بپردازند (۲). پژوهش‌های بانک زیستی همواره وابسته به نمونه‌هایی است که مردم اهدا می‌کنند؛ لذا موفقیت آن کاملاً به مشارکت مردمی برای اهدای نمونه، شرکت در پژوهش‌های بانک زیستی و کمک‌های دیگر وابسته است. بنابراین هر آنچه بر این مشارکت تأثیرگذار باشد، برای بانک زیستی اهمیت ویژه‌ای دارد.

مهم‌ترین متغیری که به طور مستقیم بر مشارکت مردمی اثر می‌گذارد، میزان اعتماد مردم به بانک‌های زیستی است که خود تحت تأثیر عواملی مانند مدل رضایت آگاهانه، محرمانگی اطلاعات، بازگشت منافع و الگوی اداره بانک زیستی قرار دارد. چنانچه هر یک از این سازوکارهای حقوقی و اخلاقی در جلب اعتماد عمومی موفق عمل کند، مشارکت مردمی در پژوهش‌های بانک زیستی افزایش می‌یابد. البته که نقش این مؤلفه‌ها تحت تأثیر متغیرهای اجتماعی مختلفی مانند سن، جنسیت، طبقه و نژاد، می‌تواند از جامعه‌ای به جامعه دیگر کاملاً متفاوت باشد.

در پژوهش پیش رو، پرسش اصلی این است که چه عواملی بر افزایش یا کاهش اعتماد و مشارکت گروه‌های سنی، جمعیتی و جنسیتی مختلف در فرآیند اهدای نمونه و شرکت در پژوهش‌های بانک زیستی تأثیرگذار است. برای پاسخ به این پرسش اساسی، در وهله نخست مفهوم بانک زیستی و فلسفه ایجاد آن را بررسی می‌کنیم. سپس با تمرکز بر سنجش میزان مشارکت و اعتماد اجتماعی، در پنج محور محرمانگی، بازگشت منافع، رضایت آگاهانه، مدل اداره بانک زیستی و تبعیض‌های اجتماعی، پژوهش‌های میدانی و نظری انجام شده در این حوزه را مطالعه می‌کنیم و در پایان می‌کوشیم تحلیل و نتیجه‌گیری مختصری از این پژوهش‌ها ارائه دهیم. پیداست، مطالعه جامعه‌شناختی بانک‌های زیستی، این امکان را برای ما فراهم می‌آورد تا با گسترش فعالیت این بانک‌ها در ایران، برای آثار متنوع آن آمادگی‌های لازم را داشته باشیم. البته ناگفته نماند که اگرچه مطالعه جامعه‌شناختی بانک زیستی نیازمند طراحی پژوهش‌های میدانی حساب شده و دقیق است، پژوهش حاضر صرفاً به مرور ادبیات موجود در حوزه جامعه‌شناسی پرداخته و از اطلاعات و نتایج حاصل از پژوهش‌های میدانی انجام شده در دنیا بهره خواهد برد.

روش‌ها

در این مطالعه که با روش توصیفی-تحلیلی انجام شده است، نتایج حاصل از تنها پژوهش‌های میدانی صورت گرفته

۱. برای نمونه، توسعه بانک زیستی در ایسلند، در برهه‌ای زمانی در این کشور اعتراضات گسترده‌ای را به دنبال داشت. این اعتراضات که در پی وضع قوانین حاکم بر رضایت و محرمانگی در این بانک زیستی شکل گرفت، پیامدهای اجتماعی وسیعی در پی داشت.

که در برخی موارد، مباحث مطرح شده را نمی‌توان به‌دقت مرزبندی کرد. بررسی نتایج بسیاری از پژوهش‌های میدانی جامعه‌شناختی نشان می‌دهد که عوامل زیادی بر مشارکت مردم در پژوهش‌های جامعه‌شناختی مربوط به بانک زیستی تأثیرگذار است. بنابراین ممکن است پژوهش‌های مختلف در یک موضوع خاص، تحت تأثیر عواملی مانند مکان جغرافیایی، ارتباطات ملی و بین‌المللی بانک زیستی یا گروه‌های هدف مطالعات جامعه‌شناختی، نتایج متفاوتی ارائه دهد.

بحث

بانک زیستی؛ مفهوم و ضرورت

بانک زیستی مجموعه‌ای است دربردارنده نمونه‌های زیستی و اطلاعات آنها که تأثیر زیادی بر پیشرفت پژوهش در علوم مربوط به حیات، فناوری زیستی و سلامت انسانی دارد (۳). به‌طور معمول، مقصود از اصطلاح بانک زیستی انسانی، هر مجموعه‌ای از نمونه‌های زیستی انسانی، اعم از اعضا، بافت، خون، سلول و مایعات بدن است که نشانی از DNA یا RNA انسانی (که امکان تحلیل ژنتیک را میسر می‌کند) داشته باشد (۱). نمونه‌ها در بانک‌های زیستی به شکل‌های متفاوتی، نظیر قرار دادن در فریزرها، قطعات پارافین، لام‌های میکروسکوپی یا لوله‌های آزمایشگاهی، نگهداری می‌شوند (۴). جامعه بین‌المللی ذخایر زیستی و محیطی، بانک زیستی را نهادی می‌داند که نمونه‌های زیستی را دریافت، نگهداری و پردازش و بر اساس نیاز توزیع می‌کند (۵).

اصطلاحات مشابه دیگری وجود دارد که ممکن است در برخی موارد میان آنها و بانک زیستی، خلط مفهومی صورت گیرد. سه مفهوم ذخایر زیستی، مرکز منابع

۲. از آنجا که این پژوهش متمرکز بر بانک‌های زیستی انسانی و منصرف از بانک‌های زیستی گیاهی و جانوری است، از این پس منظور از بانک زیستی، همان بانک زیستی انسانی است.

3. International Society for Biological and Environmental Repositories (ISBER)

4. Biorepository

در سال‌های ۲۰۰۷ و ۲۰۱۳ در آمریکا و پژوهش BBMRI که در سال ۲۰۱۰ در کشورهای هلند، انگلستان، اتریش، یونان، فنلاند و فرانسه انجام شده است، مورد بررسی قرار می‌گیرد. پژوهش‌های انتخابی تنها گزینه‌های پیش رو در این مطالعه بودند. چراکه جست‌وجوهای انجام شده برای یافتن مطالعات میدانی با دغدغه‌های جامعه‌شناختی ناظر بر بانک‌های زیستی در نهایت همین موارد مورد مطالعه در این مقاله را پیش رویمان نهاد^۱. در این پژوهش‌ها از پرسش‌شوندگان درخواست می‌شود که میزان اهمیت محرمانگی اطلاعات، بازگشت منافع، رضایت آگاهانه، مدل اداره بانک زیستی و عدم تبعیض‌های اجتماعی را در میزان مشارکت خود در فعالیت‌های بانک زیستی بیان کنند. در پایان، با توجه به پاسخ افراد و آمارهای به دست آمده، راهکارهای لازم برای افزایش مشارکت مردم در فعالیت‌های بانک‌های زیستی ارائه می‌شود.

نتایج

مؤلفه‌های جامعه‌شناختی از یکدیگر تأثیر می‌پذیرند و بر هم تأثیر می‌گذارند. عوامل اجتماعی مطرح در مباحث جامعه‌شناختی بانک‌های زیستی نیز از این اصل مستثنا نیستند. مدل رضایت انتخابی بر مشارکت مردم تأثیرگذار است. رضایت آگاهانه، خود تحت تأثیر مدل اداره بانک زیستی، شکل تقسیم منافع میان شرکت‌کنندگان بانک زیستی، گروه‌های مختلف اجتماعی و جدایی‌گزینی‌های مبتنی بر نژاد، مذهب، جنسیت و طبقه اجتماعی است. از سوی دیگر، نوع مشارکت در فعالیت‌های بانک زیستی، بر الگوی اداره بانک زیستی تأثیر می‌گذارد. سیاست‌های مربوط به حفظ حریم خصوصی و محرمانگی نیز به نوبه خود از گروه‌بندی‌های اجتماعی، تمایلات شرکت‌کنندگان درباره رضایت آگاهانه و اعتماد آنها به بانک زیستی تأثیر می‌پذیرد. به همین دلیل است

۱. عدم احصاء ایران در شمار کشورهای مورد مطالعه نیز از همین روست؛ عدم انجام مطالعه میدانی جامعه‌شناختی ناظر بر بانک‌های زیستی در ایران، امکان مطالعه این کشور را در کنار موارد مذکور فراهم نکرد.

بیماری محور که با هدف تسهیل آزمایش‌های بالینی و با مقاصد خاص ایجاد می‌شوند (۳). این نوع از بانک‌های زیستی معمولاً در پی مطالعه تأثیر عوامل ژنتیک بر انواع بیماری‌های شایع و تعاملات ژن و محیط هستند (۱۰).

کمک به شناسایی علل بیماری‌ها در افراد و گروه‌های مختلف، پیشرفت در تشخیص و پیشگیری از بیماری‌ها، به کارگیری روش‌های درمانی و همچنین تسهیل پژوهش‌های کاربردی درباره بیماری‌های شایع و نادر، از جمله مهم‌ترین فواید بانک‌های زیستی است (۱۱). برای نمونه، بررسی تغییرات ژنی که نوع خاصی از سرطانات را ایجاد می‌کند ممکن است به تولید داروی جدیدی برای درمان آنها منجر شود. همچنین، این مطالعات در تشخیص بیماری‌ها، به‌ویژه از طریق بررسی خون و ادرار، کمک شایانی به بهبود و ارتقای سلامت عمومی می‌کند (۱۲).

اعتماد و مشارکت عمومی در بانک زیستی

اعتماد و مشارکت معمولاً دو عامل مرتبط در پژوهش‌های جامعه‌شناختی بانک زیستی هستند. چنانچه اعتماد اجتماعی افزایش یابد، مشارکت مردمی در فعالیت‌های بانک زیستی، اعم از فعالیت‌های پژوهشی، اهدای نمونه و حمایت مالی افزایش می‌یابد. به این ترتیب، مشارکت نیز تابعی مستقیم یا غیرمستقیم از میزان اعتماد عمومی به بانک‌های زیستی است. جدید بودن بانک‌های زیستی و ناآشنایی مردم با این نهاد تازه، ممکن است مانعی در جلب اعتماد عمومی باشد و باعث شود مردم نسبت به مشارکت در بانک‌های زیستی رویکرد محافظه‌کارانه‌تری اتخاذ کنند (۱۳). از سوی دیگر، اعتماد به نهاد یا افراد ارائه‌دهنده خدمات سلامت، پژوهشگر یا نهاد پژوهشی، نقش عمده‌ای در بالا بردن مشارکت مردمی در پژوهش‌های بانک‌های زیستی بازی می‌کند (۱۴).

به طور کلی دلایل مشارکت در پژوهش‌های بانک زیستی با توجه به بافت اجتماعی، سوابق خانوادگی، سن، جنسیت و تجربیات زندگی ممکن است متفاوت باشد. در یکی از مطالعات انجام شده در آمریکا درباره دلایل مشارکت در بانک‌های DNA انسانی، یکی از مهم‌ترین دلایل، نوع دوستی

زیست‌شناختی^۱ و بانک زیستی مفاهیمی بسیار نزدیک به یکدیگر هستند و هر سه به مجموعه‌های ساختارمند نمونه‌های زیستی و اطلاعات مرتبط با آنها گفته می‌شود که به منظور استفاده در پژوهش‌های جاری و آینده بنا شده‌اند. با این حال، تفاوت‌هایی ظریف میان این سه وجود دارد؛ ذخایر زیستی و مرکز منابع زیست‌شناختی ممکن است نمونه‌هایی از انسانها، حیوانات، سلول‌ها، باکتری‌ها و حتی نمونه‌های محیطی را جمع‌آوری کنند. این در حالی است که بانک زیستی عموماً به نهادی اطلاق می‌شود که نمونه‌های زیستی انسانی، مانند انواع بافت، خون، ادرار و اطلاعات مربوط به اهداکنندگان نظیر اطلاعات جمعیت‌شناختی، سبک زندگی، سابقه بیماری خانوادگی و مانند آنها را جمع‌آوری می‌کند (۶). در مقابل، برخی معتقدند که بانک زیستی مجموعه‌ای از نمونه‌های زیستی است - اعم از آنکه منبع نمونه‌ها انسانی، گیاهی، حیوانی، باکتریایی، قارچی یا ریزجانداران باشد - که با اطلاعات زیستی همراه است؛ اطلاعاتی که تحلیل نمونه‌ها را ممکن می‌کند (۷). از این رو، برخی در تمایز بانک زیستی از اصطلاحات مشابه گفته‌اند آنچه بانک زیستی را از هر نوع مجموعه پژوهشی و تحقیقاتی دیگر متمایز می‌کند، ساختار اداری و نظام‌مندی است که بانک‌های زیستی برای دسترسی پژوهشگران و نهادهای پژوهشی فراهم می‌کنند (۸).

بانک‌های زیستی محل جمع‌آوری نمونه‌های زیستی و اطلاعات آنها هستند؛ نمونه‌هایی که ممکن است در پژوهش‌های آینده استفاده شوند (۹). به این معنا بانک‌های زیستی نهادهایی مستقل برای بهره‌گیری پژوهشی از نمونه‌های انسانی هستند. بانک‌های زیستی مستقل، که با نظارت عمومی فعالیت می‌کنند، ضمن حفاظت از اطلاعات شخصی بیماران، عامل افزایش خیر عمومی ناشی از پژوهش‌های ژنتیک و پزشکی هستند (۱۰). بانک‌های زیستی ممکن است با اهداف و مقاصد متفاوت شکل بگیرند، مانند بانک‌های زیستی جمعیت‌محور که به منظور انجام مطالعات محیطی، عوامل ژنتیک و سلامت انسانی تأسیس می‌شوند و بانک‌های زیستی

1. Biological Resource Center (BRC)

می‌دهد مشارکت بیماران در بانک‌های زیستی بیماری‌محور از سه راه تشویق می‌شود: اول، وارد کردن بیماران و خانواده‌های آنها به فرآیندهای پژوهشی، به‌خصوص در تهیه رضایت‌نامه‌ها، تأمین نیروی انسانی، ارتباطات و تبلیغات. دوم، درگیر شدن با تجارب بیماران و اهداکنندگان نمونه به‌ویژه در زمان تشکیل بانک‌های زیستی. سوم، ارتباط دائم با آنها و شنیدن نظریات آنها درباره پژوهش، روش‌های جمع‌آوری نمونه و در مقابل ارائه اطلاعاتی که محرمانه یا غیرقطعی نیستند در راستای جلب اعتماد (۱۳).

عوامل مؤثر بر مشارکت عمومی

به طور کلی عوامل تأثیرگذار بر مشارکت عمومی در پژوهش‌های زیستی و اعتماد به این نهادها در جوامع مختلف، متفاوت است. پس از بررسی مجموعه‌ای از پژوهش‌های جامعه‌شناختی و مطالعات میدانی انجام‌شده درباره بانک‌های زیستی، می‌توان به عواملی اشاره کرد که تأثیر آنها بر جلب اعتماد عمومی کم‌وبیش در همه این پژوهش‌ها تأیید شده است. این عوامل عبارتند از: محرمانگی، بازگشت منافع، رضایت آگاهانه، اداره بانک زیستی و تبعیض‌های اجتماعی. در ادامه به بررسی هر یک به طور مستقل می‌پردازیم.

محرمانگی

محرمانگی به‌مثابه یکی از مؤلفه‌های حریم خصوصی، از جمله عوامل اصلی در اطمینان‌بخشی به جامعه در جهت مقابله با تبعیض ژنتیک است (۱۶). اصلی‌ترین خطری که حول پژوهش‌های بانک زیستی وجود دارد، نقض محرمانگی است. افشای اطلاعات محرمانه افراد که در راستای پژوهش‌های زیستی و ژنتیک در اختیار بانک زیستی و پژوهشگران آن قرار گرفته است پیامدهای منفی در جلب اعتماد و مشارکت مردم دارد. اعتماد به بانک زیستی تا حد زیادی در گرو اعتماد به توانایی این نهاد در حفاظت از اطلاعات محرمانه افراد است.

پژوهش‌های میدانی درباره اطلاع مردم از خطراتی که ممکن است حریم خصوصی و محرمانگی اطلاعات آنها را تهدید کند، نتایج بسیار متفاوتی را در جوامع مختلف نشان می‌دهد.

بود. شرکت‌کنندگان بیان داشتند که دلیل آنها برای شرکت در پژوهش‌های بانک زیستی، علاقه به نوع بشر و احتمال بازگشت این قسم کمک‌ها در زمان بیماری خود آنها یا خانواده‌شان است (۱۴). با این حال، دلیل عمده مشارکت افراد در پژوهش‌های بانک زیستی همیشه نوع دوستی نیست. در پژوهش پیش‌گفته دلیل دیگر، مشارکت در پیشرفت دانش پزشکی و ژنتیک بود که از پی آن پژوهشگران بتوانند درمان بیماری‌های مختلف را سریع‌تر پیدا کنند. اعتماد به نهاد بانک زیستی، سهولت مشارکت در پژوهش‌ها و در نهایت احتمال بازگشت منافع در قالب خدمات سلامت به خود فرد یا خانواده‌اش، از جمله دلایل افراد برای مشارکت در پژوهش‌های بانک زیستی بوده است (۱۴).

میزان مشارکت همچنین، با میزان اطلاعات دریافتی درباره بانک زیستی و شناخت مردم از ماهیت این بانک‌ها، ارتباط مستقیم دارد. بر اساس پژوهشی که در سال ۲۰۱۰ در ۲۳ کشور اروپایی انجام شد (۱۵)، مشخص شد بیش از دو سوم شهروندان اروپا اصلاً اطلاعی از بانک‌های زیستی ندارند و تنها ۱۷٪ از شهروندان اروپایی که بیشتر در کشورهای نروژ، ایسلند و فنلاند و به طور کلی اروپای شمالی متمرکز هستند، به خوبی از فعالیت‌های بانک زیستی اطلاع دارند (۸). بررسی این آمار، به‌ویژه پس از توجه به میزان مشارکت همین جامعه آماری، نشان می‌دهد هرچه اطلاعات شهروندان درباره بانک‌های زیستی بیشتر باشد، میزان مشارکت آنها نیز افزایش می‌یابد. همچنین مطالعات میدانی تأیید می‌کند هرچه افراد اطلاعات بیشتری درباره پژوهش داشته باشند، بیشتر آمادگی آن را دارند که رضایت موسع خود را به شرکت در پژوهش اعلام کنند. این امر انجام پژوهش‌های آتی را -که در زمان اخذ نمونه، توضیحشان با جزئیات ممکن نیست- آسان‌تر می‌کند (۸).

بر اساس توصیه‌نامه‌ای که نهاد EPPOSI¹ در همایش سال ۲۰۰۶ صادر کرد، برآیند پژوهش‌های اعضای این نهاد نشان

1. European Platform for Patients' Organizations, Science and Industry

در اروپا نیز پژوهش‌های میدانی انجام شده، نتایج متفاوتی را در کشورهای مختلف نشان می‌دهد. در پژوهش ^۱BBMRI که در سال ۲۰۱۰ در شش کشور اروپایی صورت گرفت، نتایج به دست آمده از کشورهای اروپای قاره‌ای نشان می‌دهد که در همه این کشورها حریم خصوصی و محرمانگی از مهم‌ترین دغدغه‌های پاسخ‌دهندگان بوده است. در اتریش بسیاری از پاسخ‌دهندگان در دفاع از تشویق قانون‌گذاری‌های دقیق‌تر و شفاف‌تر و دسترسی محدودتر استدلال کردند. در مقابل این گروه، افراد دیگری که تجربه شرکت در پژوهش‌های بانک زیستی یا آشنایی نزدیک با فعالیت‌های آن را داشتند، بر این باور بودند که حفاظت از اطلاعات به شکل سخت‌گیرانه، نه مطلوب است و نه ممکن. در هلند، از نظر بیشتر پاسخ‌دهندگان، نقض حریم خصوصی امری است که در کنار نفع حاصل از پژوهش‌های بانک زیستی ممکن است اتفاق بیفتد و از نظر اکثریت آنها نفع حاصل از بانک زیستی بر ضرر آن غلبه می‌کند. به عبارت دیگر در سنجش هزینه و فایده حاصل از فعالیت بانک‌های زیستی، نقض محرمانگی ممکن است یکی از هزینه‌های فعالیت این بانک‌ها باشد که از دیدگاه اکثریت آنها قابل قبول است. در فنلاند، اگرچه دیدگاه عمومی درباره بانک زیستی مثبت ارزیابی شده است، شرکت‌کنندگان از فاش شدن اطلاعات محرمانه خود، به‌ویژه شماره تأمین اجتماعی‌شان، بسیار نگران بودند. در مقابل، شرکت‌کنندگان در یونان، اعتماد بسیار کمی به توانایی دولت یا هر ساختار دولتی در تضمین محرمانگی و حریم خصوصی داشتند. در نتیجه همین نبود اعتماد، بیشتر شرکت‌کنندگان بر این باور بودند که وجود هیچ گونه ارتباطی میان نمونه‌اهدایی و نام و اطلاعات شخصی اهداکننده ضروری نیست. این در حالی است که شرکت‌کنندگان در انگلستان اعتماد نسبتاً زیادی به بانک زیستی دارند. بنا بر باور بسیاری از پاسخ‌دهندگان، اطلاعاتی که افراد در اختیار بانک زیستی قرار می‌دهند، چندان با سایر اطلاعاتی که آنها هر روز به اشکال مختلف از خود

برخی پژوهش‌ها حاکی از آن است که افراد درباره اطلاعات پزشکی و ژنتیک خود بسیار نگران هستند و به همین علت انتظار دارند که تضمین‌های لازم برای محافظت از اطلاعات ژنتیک و پزشکی از سوی بانک‌های زیستی فراهم شود. برآوردن این انتظار نقش بسیار مهمی در تأمین اعتماد عمومی به بانک زیستی و پذیرش آن دارد (۱۳).

بر اساس یک نظر، نقض حریم خصوصی مهم‌ترین عاملی است که ممکن است به اعتماد جامعه به بانک زیستی خدشه وارد کند. نگرانی و دغدغه استفاده از اطلاعات شخصی علیه افراد و خطر دسترسی شرکت‌های بیمه یا کارفرمایان به این اطلاعات مسئله بسیار مهمی برای افراد شرکت‌کننده در پژوهش‌های بانک زیستی است (۱۷). پژوهش‌هایی در آمریکا حکایت از آن دارد که دغدغه افراد درباره نقض محرمانگی، ارتباط مستقیمی با اطلاع از خطراتی دارد که ممکن است محرمانگی آنها را خدشه‌دار کند؛ به عبارت دیگر، مردم در بسیاری از مواقع نمی‌دانند که بانک زیستی چگونه می‌تواند از اطلاعات محرمانه آنها سوء استفاده کند. بنابراین، علی‌رغم این‌که شرکت‌کنندگان درک خوبی از ماهیت و هدف فعالیت‌های بانک زیستی دارند، درک کمتری از محرمانگی و خطرات بالقوه نقض آن دارند. دو پژوهش انجام شده در آمریکا نشان می‌دهد که اهداکنندگان با وجود آن‌که نقض محرمانگی را خطری بالقوه می‌دانند، اطلاعات محرمانه خود نزد بانک زیستی را آن‌چنان در معرض خطر نقض ندانسته و تضمین‌های موجود برای محافظت از محرمانگی اطلاعات خود را کافی ارزیابی می‌کنند. با این همه آنچه تقریباً در همه پژوهش‌های میدانی راجع به محرمانگی در بانک زیستی مشترک است، خطری است که اهداکنندگان از سوی شرکت‌های بیمه احساس می‌کنند (۱۴). فاش شدن نتایج حاصل از پژوهش‌های بانک زیستی که ممکن است حاکی از وجود سابقه بیماری در فرد یا خانواده او یا احتمال قوی ژنتیک برای ابتلا به بیماری خاصی باشد از مصادیقی است که شرکت‌های بیمه و تأمین اجتماعی با اطلاع از آنها، می‌توانند در وضعیت استخدامی و بیمه‌ای افراد تجدید نظر کنند.

1. Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI)

آنها از اهمیت حفظ محرمانگی اطلاعات و حریم خصوصی‌شان نیز بیشتر بوده است (۱۶).

از دیدگاه عمومی منافع انواع مختلفی دارد؛ اطلاع از وجود سابقه بیماری که به صورت ژنتیک ممکن است منتقل شود، حس مثبت ناشی از نفع رساندن به جامعه و در برخی موارد امکان دریافت وجه نقدی در ازای اهدا، از جمله منافع است که به شرکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش انگیزه می‌دهد (۱۹). برای نمونه پژوهش‌ها در اروپا نشان می‌دهد که حمایت از علم و پزشکی که منافع غیرمستقیم برای شهروندان به همراه دارد، عامل مهمی در جذب اعتماد افراد است (۸).

تعهد به برگرداندن نتایج به دست آمده از پژوهش‌ها به اهداکنندگان نمونه، نقش پررنگی در بالا بردن مشارکت مردمی ایفا می‌کند (۲۰). پژوهش میدانی BBMRI در شش کشور اروپایی نیز نشان می‌دهد که بسیاری از شرکت‌کنندگان در انگلستان، برای خود حقی در دسترسی به اطلاعات و نتایج پژوهش انجام‌شده می‌شناسند و این دسترسی به اطلاعات را نوعی «بازگشت» منافع قابل قبول می‌دانند. در یونان نیز شرکت‌کنندگان با وجود آن‌که بازگشت منافع را بسیار مهم ارزیابی می‌کنند، قابل قبول‌ترین مدل بازگشت منافع را دستیابی به نتایج پژوهش، اعم از نتایج شخصی و نتایج عمومی می‌دانند (۱۸). نتایج برخی پژوهش‌های میدانی در کانادا نیز حاکی از آن است که مردم در مجموع پژوهش‌هایی را که سود بالقوه‌ای برای دیگران دارد به پژوهش‌هایی که نفع بالقوه برای فرد اهداکننده یا عزیزان او دارد، ترجیح می‌دهند (۱۸).

بازگشت منافع ممکن است به شکل دادن اطلاعات و نتایجی باشد که از پژوهش‌های بانک زیستی به دست می‌آید. مثلاً، برای افرادی که خود، فرزندان یا بستگانشان در معرض ابتلا به بیماری خاصی با الگوی توارث ژنتیک باشند، دریافت اطلاعات حاصل از پژوهش‌ها ممکن است مهم‌تر از هر نفع مالی دیگری باشد. این نوع بازگشت منافع، از مواردی است که بخشی از مطالعات میدانی جامعه‌شناختی به آن پرداخته

افشا می‌کنند تفاوتی ندارد و این موضوع حریم خصوصی را بیش از هر چیز شبیه به یک توهم می‌کند (۱۸).

البته باید به این نکته به خوبی توجه کرد که اعتماد به حفاظت از محرمانگی و حریم خصوصی، بدون قید و شرط نیست و به باورهای جامعه درباره حریم خصوصی، امنیت اطلاعات مردم و همچنین اعتماد به توانایی دولت، ساختارهای دولتی و نهاد بانک زیستی در حفاظت از اطلاعات شخصی بستگی دارد (۱۸). آن‌گاه که اعتماد جامعه به هر یک از آنها از دست رود، ممکن است نظر عمومی درباره محرمانگی و حریم خصوصی در یک جامعه خاص نیز تغییر کند. بنابراین حفظ اعتماد اهداکنندگان و مردم به توانایی محافظت از اطلاعات و محرمانگی در بانک زیستی فرآیندی دائمی و جاری است و به یک مقطع زمانی محدود نمی‌شود. روش‌های حفاظت از محرمانگی هرچه باشد، باید بتواند این اعتماد را در طول زمان حفظ کند. انجام مطالعات میدانی در جامعه می‌تواند سیاست‌گذاران و قانونگذاران بانک زیستی را به خوبی از دیدگاه‌های مردم آگاه کند تا به این ترتیب در هنگام نیاز، یعنی آن‌گاه که اعتماد عمومی نسبت به بانک زیستی در خطر افتاد، به تغییر قوانین و سیاست‌های اجرایی دست بزنند.

بازگشت منافع^۱

میزان مشارکت در بانک زیستی در بسیاری از جوامع تابع منافی است که بانک زیستی در ازای مشارکت در اهدای نمونه برای اهداکنندگان به همراه دارد. در برخی جوامع، اهداکنندگان انتظار دریافت چیزی در ازای اهدای نمونه دارند؛ دریافت اطلاعات راجع به وضعیت سلامت خود، امکان ملاقات با متخصص و دریافت مشاوره‌های پزشکی و ژنتیک، دریافت خدمات و معاینات مرتب پزشکی یا درمان قطعی برای خود یا بستگان، به‌خصوص در صورت نمونه‌گیری از افراد بیمار در بانک‌های زیستی بیماری‌محور، بخشی از این موارد است (۱۹) در بسیاری از پژوهش‌های میدانی انجام شده، اهمیت بازگشت بخشی از منافع به شرکت‌کنندگان، نزد

1. Benefit sharing

2. Return

رضایت آگاهانه

کسب رضایت آگاهانه شرکت کنندگان در پژوهش، مهم ترین و مناسب ترین راه تکریم و احترام کردن آنهاست و به همین دلیل در میان مباحث جامعه‌شناختی اهمیت ویژه‌ای دارد (۲۱). به طور کلی نامشخص بودن استفاده‌های احتمالی آینده از نمونه‌هایی که در گذشته جمع‌آوری شده‌اند چالش مهمی را در بانک زیستی مطرح کرده که برای حل آن انواع مختلفی از رضایت تعریف شده است. رضایت موسع^۱ و رضایت جزئی^۲ دو نمونه از آنها است.

از منظر منافع بانک زیستی و پژوهشگر، رضایت موسع بهترین مدلی است که می‌توان در پژوهش‌های بانک زیستی از آن بهره برد؛ چراکه برای استفاده از نمونه در پژوهش جاری و پژوهش‌های آینده که مختصات آن مشخص نیست، از اهداکننده رضایت گرفته می‌شود و به این ترتیب، بانک زیستی از تماس دوباره یا اخذ مجدد رضایت بی‌نیاز می‌شود. اما دیدگاه‌های اجتماعی درباره نوع رضایت در بانک زیستی با یکدیگر متفاوت هستند. برخی مطالعات جامعه‌شناختی نشان می‌دهند که افراد شرکت‌کننده در پژوهش‌های بانک زیستی، مایل هستند که نظارت و سلطه خود را بر نمونه اهدایی‌شان به شکلی در طول زمان حفظ کنند و به همین دلیل، اهداکنندگان رضایت جزئی را که تنها به بخشی از پژوهش اعلام می‌شود^۳ و بدین ترتیب ارتباط آنها را با بانک زیستی حفظ و امکان نظارت بر فرآیند استفاده از نمونه‌هایشان را فراهم می‌کند، بر رضایت موسع ترجیح می‌دهند (۲۱).

پژوهشی که در سال ۲۰۱۳ در آمریکا درباره مقبولیت مدل رضایت موسع انجام شد، نشان می‌دهد در مجموع دیدگاه مردم درباره مدل رضایت انتخابی وابسته به عوامل زیادی است. اکثریت افرادی که در این پژوهش از آنها پرسش شده است، به‌خصوص در شرایطی که رضایت موسع تنها انتخاب پیش روی آنها بوده است از مدل مذکور حمایت کرده‌اند. اما

است. هرچند اعلام علاقه اولیه پاسخ‌دهندگان به سؤالات برخی پژوهش‌های میدانی را نمی‌توان به معنای تمایل واقعی آنها به اطلاع یافتن از همه ابعاد پژوهش دانست؛ اما بیشتر مطالعات انجام‌شده نشان می‌دهد که چیزی حدود ۶۰ تا ۹۰ درصد از شرکت کنندگان در پژوهش‌های ژنتیک، مایلند از شرایط واقعی یا احتمالی که ممکن است سلامت خود یا خانواده‌شان را تحت تأثیر قرار دهد، مطلع شوند.

به طور کلی، نوع بازگشت و تقسیم منافع در هر جامعه، با توجه به ویژگی‌های نظام حقوقی، رویه بانک‌های زیستی و دیدگاه‌های اجتماعی ممکن است متفاوت باشد. موضوع کلیدی در همه جوامع آن است که بانک زیستی بتواند عموم جامعه را قانع کند که در ازای دریافت آنچه مردم اهدا می‌کنند، منافی را اعم از مالی و غیرمالی (حتی شخصی و جمعی) به آنها برمی‌گرداند (۱۷). این موضوع یکی از مهم ترین عوامل در ایجاد و افزایش اعتماد اجتماعی نسبت به بانک زیستی است. تصمیم‌گیری درباره آنکه این منافع چگونه باشد، با چه منطقی تقسیم شود و افراد به چه شکل از آنها بهره‌مند شوند، بیش از هر چیز به گروه‌های اجتماعی، تمایلات و تجربیات آنها بستگی دارد. شاید به همین علت است که برای نمونه، مشارکت مردم، به‌ویژه گروه‌هایی که افرادی از خانواده آنها مبتلا به سرطان بوده‌اند، در بانک‌های زیستی مانند بانک تومور یا بانک‌های بیماری‌محور که بر انواع سرطان‌ها متمرکزند بالا بوده است (۱۹). منافی که چنین افرادی در عوض اهدای نمونه، از بانک زیستی انتظار دارند، کمک به یافتن درمان برای بیماری‌هایی همچون سرطان است که لزوماً ممکن است در زمان حیات خود آنها نیز حاصل نشود. این موضوع نشان از آن دارد که اطلاع‌رسانی درباره هدف و چرایی تأسیس بانک‌های زیستی، درک افراد نسبت به نوع منافع مورد انتظار را تغییر می‌دهد. این امر افزون بر لزوم توجه به جامعه و نوع نیازها و تمایلات گروه‌های مختلف اجتماعی درباره بازگشت منافع در بانک زیستی، اهمیت مطالعات میدانی جامعه‌شناختی در این حوزه را پررنگ تر می‌کند.

1. Broad consent
2. Specific consent
3. Categorical Consent

از پاسخ‌دهندگان ترجیح می‌دادند که پیش از شروع هر نوع پژوهش به صورت جداگانه از آنها رضایت گرفته شود. دلیل این ترجیح آنها، اطلاع نداشتن دقیق از فرآیندی که در آن شرکت داده شده‌اند و امکان دستیابی پژوهش به محصولاتی بوده است که از نظر شرکت‌کنندگان اخلاقاً مطلوب نیست. همچنین حدود ۱۰٪ از پاسخ‌دهندگان رضایت به بخشی از پژوهش یا رضایت فهرستی را بر سایر انواع رضایت ترجیح داده‌اند، چراکه از نظر آنها در عین آنکه پژوهشگران به گستره وسیعی از نمونه و اطلاعات دست می‌یابند، شرکت‌کنندگان در پژوهش، اطلاعات بیشتری درباره پژوهش و سلطه بیشتری بر آن دارند و می‌توانند برای استفاده از نمونه و اطلاعات خود، محدودیت‌هایی ایجاد کنند (۲۱).

بسیاری از این یافته‌ها در پژوهش‌های میدانی دیگری که در اروپا انجام شده نیز تکرار شده‌است. بر این اساس به نظر می‌رسد تمایل مردم به رضایت موسع تا حد زیادی به میزان اعتماد آنها به مجموعه بانک زیستی و اطلاعات کلی آنها درباره فعالیت‌های بانک زیستی وابسته است؛ هرچه اطلاعات شرکت‌کنندگان درباره بانک زیستی، پروژه پژوهشی و حتی تیم پژوهشی بیشتر باشد، اعتماد آنها بیشتر و به دنبال آن اقبال آنها به رضایت موسع بیشتر می‌شود (۱۷). اطلاعات به دست آمده از پژوهشی که در سال ۲۰۱۰ در شش کشور اروپایی هلند، انگلستان، اتریش، یونان، فنلاند و فرانسه انجام شد نشان می‌دهد که از میان پاسخ‌دهندگان (که آنها را شرکت‌کنندگان بالقوه در بانک زیستی می‌دانیم)، کسانی که شرکت‌کنندگان بالفعل در بانک زیستی هستند، یعنی تاکنون در پژوهش‌های بانک زیستی شرکت کرده‌اند و کسانی که به نحوی با بانک زیستی در ارتباط هستند مانند بیماران یا افرادی که خطر بالای ابتلا به بیماری خاصی را دارند، تمایل بیشتری به رضایت موسع اعلام کرده‌اند (۱۸). این موضوع تأییدی بر اهمیت اطلاع‌رسانی به جامعه درباره بانک زیستی، فلسفه، هدف و فعالیت‌های آن است.

البته نباید این نکته را فراموش کرد که ترجیحات اجتماعی درباره نوع رضایت در بانک زیستی صرفاً تابعی از میزان

زمانی که گزینه‌های دیگری مانند رضایت چندلایه (که در آن درباره استفاده‌های مختلف از افراد سؤال می‌شود) و رضایت جزئی (که در هر پژوهشی اخذ می‌شود) نیز برای انتخاب وجود داشت، اکثریت با مدل‌های دیگر غیر از رضایت موسع همراه بوده‌اند. همچنین مدل مطلوب رضایت، به میزان زیادی با راهکارهای حفظ محرمانگی مرتبط است؛ یافته‌های این پژوهش تأیید می‌کند که اقبال به رضایت موسع به‌ویژه زمانی که نمونه‌ها به شکلی نگهداری می‌شوند که هویت افراد از روی نمونه‌ها قابل بازیابی نباشد، افزایش می‌یابد (۲۲).

برخی مطالعات نشان می‌دهد در پژوهش‌هایی که هویت افراد از روی نمونه غیرقابل شناسایی است، اگر اطلاعات کافی درباره تنوع آزمایش‌ها و تحقیقاتی که ممکن است بر نمونه صورت گیرد، در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گیرد، تمایل آنها به تماس و اخذ دوباره رضایت یا مدل‌های رضایت ثانویه کمتر خواهد شد. به دیگر سخن، اگر افراد از شناسایی هویت‌شان از روی نمونه نگران نباشند، صرف اطلاع از آنکه آزمایش‌های متنوعی بر نمونه‌های آنها در آینده صورت خواهد گرفت، برای دادن رضایت آگاهانه کفایت می‌کند. بر همین مبنا، حدود ۸۵٪ از شرکت‌کنندگان در پژوهش‌های یک بانک زیستی DNA در آمریکا اعلام کردند که حاضرند با اطلاع از ماهیت پژوهش‌هایی که بانک زیستی ممکن است انجام دهد، به استفاده از نمونه خود به صورت نامحدود در پژوهش‌های آینده رضایت دهند (۱۴).

بر اساس مطالعه انجام‌شده در سال ۲۰۰۷ در شش نقطه مختلف در ایالات متحده آمریکا، حدود ۴۸٪ درصد از شرکت‌کنندگان، رضایت موسع به انجام هرگونه پژوهش در آینده را بر انواع دیگر رضایت آگاهانه ترجیح داده‌اند. این گروه برای ترجیح رضایت موسع، به دلایلی مانند کمک به پیشبرد پژوهش از طریق ایجاد دسترسی نامحدود برای پژوهشگران، انعطاف‌پذیری و کمک به پاسخ‌گویی به پرسش‌های بیشتر، منطقی بودن و در نهایت حفظ اختیار تصمیم‌گیری برای بانک زیستی استناد کرده‌اند. در مقابل ۴۲٪

1. Secondary Consent

دارد. برخی بر این باورند که موفقیت یک بانک زیستی خاص در رسیدن به نتیجه مطلوب خود، در گرو توفیق نظام اداره آن است؛ نظامی که بتواند میان حوزه‌های بسیار متفاوت بانک زیستی، اعم از حوزه‌های علم و فناوری، پزشکی / سلامت، اقتصادی / صنعتی و اخلاقی / حقوقی تعامل برقرار کند، نظام اداره مطلوب است و چنین نظامی ضرورتاً باید به صورت شبکه‌ای عمل کند (۱۷).

پژوهش BBMRI پس از بررسی نتایج حاصل از مطالعات میدانی و پاسخ‌های شرکت‌کنندگان، به این جمع‌بندی رسیده است که مهم‌ترین برآیند مصاحبه با گروه‌های هدف، اهمیت نحوه اداره بانک زیستی و اعتماد به مدیریت آن است. در همه شش کشور اروپایی که این پژوهش در آنها انجام شده، شرکت‌کنندگان بر اهمیت نظارت یک نهاد عمومی مستقل بالادستی تأکید کرده‌اند. به عبارت دیگر اعتماد به بانک زیستی در گرو اعتماد به نهاد اداره‌کننده بانک زیستی است. برای جلب اعتماد، نهاد بانک زیستی یا باید مانند بانک زیستی انگلستان شفاف و مستقل باشد و یا مانند آنچه در هلند ایجاد شده، با مشارکت نهادهای مورد وثوق عمومی مانند دانشگاه‌ها، بیمارستان‌های آموزشی و سازمان‌های عمومی پژوهشی تأسیس شود و فعالیت کند (۱۸).

پژوهش‌ها نشان می‌دهد که مردم به آن دسته از بانک‌های زیستی که با اتکا بر نهادهای مورد اعتماد و ریشه‌دار، تعهد خود را به پیشبرد علم در طول زمان ثابت کرده‌اند، بیشتر اعتماد دارند و آمار مشارکت در این بانک‌ها بالاتر است (۱۴). بانک‌های زیستی عمومی که بخشی از دانشگاه‌ها، مؤسسات ملی پژوهشی و بیمارستان‌های دولتی هستند، در مقایسه با سایر بانک‌های زیستی، بیشترین اعتماد را به خود جلب می‌کنند (۸). از همین رو بانک‌های زیستی باید در انتخاب شرکای خود، به‌ویژه شرکای تجاری و بخش خصوصی، دقت لازم را به خرج دهند؛ چراکه از دست رفتن اعتماد عمومی به نظام اداره بانک زیستی ممکن است به شکست پژوهش‌های بانک منجر شود. این نتایج با یافته‌های پژوهش دیگری که در آمریکا انجام شده، همسو به نظر می‌رسد؛ در آن پژوهش از

اعتماد افراد به بانک زیستی نیست؛ نتایج برخی مطالعات نشان می‌دهد که خودداری مردم از شرکت در پژوهش‌های بانک، بیش از آنکه به استفاده‌های بعدی از نمونه مربوط باشد، به روش‌های نمونه‌گیری مرتبط است (۲۳). هرچه روش‌های نمونه‌گیری تهاجمی‌تر باشد، مانند نمونه‌گیری از طریق بیوپسی^۱ یا خون‌گیری، تمایل مردم به اهدای نمونه کمتر خواهد شد. البته روش نمونه‌گیری از سایر دلایل اهمیت کمتری دارد. وقت‌گیر بودن فرآیند اطلاع‌رسانی درباره مفاد رضایت‌نامه و اخذ رضایت نیز از دیگر دلایل اجتناب از مشارکت در پژوهش‌های بانک زیستی عنوان شده است (۲۳). در پژوهشی دیگر، پایبندی پژوهشگران بانک زیستی به مفاد رضایت‌نامه‌ها و امکان انصراف از رضایت، دو عامل مهم دیگر در تصمیم‌گیری افراد، به‌ویژه در گروه سنی ۳۰ سال به بالا، گزارش شده است. برای این افراد، غیرممکن بودن انصراف از رضایت و تردید نسبت به اینکه آیا مفاد رضایت‌نامه‌شان محترم شمرده می‌شود یا خیر، مسئله نگران‌کننده‌ای بوده است. با این همه، تمایل این گروه سنی به رضایت دادن همچنان از گروه جوان‌تر حاضر در این پژوهش (گروه سنی ۱۸ تا ۲۹ سال) بیشتر بوده است (۱۹).

پژوهش میدانی اخیر و سایر مطالعات جامعه‌شناختی نشان می‌دهد که مدل رضایت موسع، اگر با شفافیت، صداقت درباره اهداف، اعتماد به نهاد و حد قابل قبولی از اقدام متقابل همراه نباشد، در جلب اعتماد عمومی موفق نخواهد بود (۱۸). به عبارت دیگر افزون بر توجه به معیارهای جامعه برای دادن رضایت موسع، باید همواره این نکته را در نظر داشت که اعتمادی که از طرق مختلف حاصل شده و نتیجه آن ابراز تمایل به دادن رضایت به شکل موسع است، یک موافقت مطلق نیست و نیازمند مراقبت و تدبیر سازوکارهای لازم برای حفظ اعتماد است.

اداره بانک زیستی

نحوه اداره بانک زیستی و وابستگی نهادی بانک زیستی و پژوهشگران آن، تأثیر زیادی در جلب اعتماد به این بانک‌ها

1. Biopsy

می‌کنند، به شکل غیر مستقیم تأمین‌کننده بودجه آن دسته از بانک‌های زیستی هستند که به اقتضای وسعت یا اهمیت خاص فعالیت آنها، تنها از سوی بخش عمومی بنیان‌گذاری و اداره می‌شود. همچنین در انواع دیگری از بانک‌های زیستی، انتشار اطلاعات در وبسایت بانک، برگزاری کارگاه‌ها با مشارکت اهداکنندگان، برگزاری جلسات با نماینده اهداکنندگان و حتی روش‌هایی که قدرت کامل در اداره بانک زیستی را به اهداکنندگان می‌دهد، می‌تواند دلیل افزایش مشارکت و اعتماد مردم باشد (۲۴).

اداره بانک زیستی همان طور که نیازمند برقراری تعامل میان علم، فناوری، اقتصاد، حقوق و اخلاق است، باید به ضرورت تعامل با اجتماع نیز توجه داشته باشد. این تعامل اجتماعی مستلزم ارتباط دائم و مستمر میان هیئت اداره بانک زیستی با روزنامه‌نگاران، نمایندگان مردم، دانشگاه‌ها و بیمارستان‌هاست (۱۷). علاوه بر این، لزوم توجه به دیدگاه‌های مردم درباره نهادهای معتمد جامعه، نقش کمیته‌های اخلاق و سایر کمیته‌های ناظر بالادستی از دیگر مواردی است که اهمیت نگاه جامعه‌شناسانه به مبحث اداره بانک‌های زیستی را بیش از پیش آشکار می‌کند.

تبعیض و پیامدهای نامطلوب اجتماعی

مشارکت افراد از حیث تعلق آنها به گروه‌های خاص قومی، نژادی و مانند آن مسئله‌ای بسیار مهم و قابل توجه است. از یک سو این تعلقات در برخی موارد بر دیدگاه‌های افراد درباره رضایت، محرمانگی و مدل اداره بانک زیستی تأثیرگذار است؛ از سوی دیگر، پژوهش‌هایی که با بهره‌گیری از منابع بانک زیستی انجام می‌شود، ممکن است به نتایجی دست یابد که افشای آنها برای گروه‌های نژادی، قومی و گاه جنسیتی خاص، پیامدهای اجتماعی نامطلوب (از جمله تبعیض) را به همراه داشته باشد.

گرفتاری بزرگی که بانک‌های زیستی در مواجهه با گروه‌های نژادی و قومی مختلف پیش رو دارند، به دو مسئله ضروری اما متناقض باز می‌گردد. از یک سو حفظ همبستگی، تنوع نمونه‌ها و جلب اعتماد گروه‌های مختلف قومی و نژادی

پاسخ‌دهندگان خواسته شد که اولویت‌های خود را، در پاسخ به این پرسش که «کدام دسته از پژوهشگران از نظر آنها باید به اطلاعات و نمونه‌های بانک زیستی دسترسی داشته باشند»، به ترتیب بیان کنند. نتیجه آنکه پژوهشگران فعال در حوزه‌های آموزشی و پزشکی (۹۲٪) بیش از همه مورد اعتماد عموم هستند و پژوهشگران دولتی (۸۰٪) و پژوهشگران فعال در شرکت‌های دارویی (۷۵٪) در مراتب بعد قرار می‌گیرند (۲۰).

مسئولیت‌پذیری، شفافیت و نظارت مستمر، نقش بسیار پررنگی در افزایش اعتماد عمومی به بانک زیستی دارد (۱۹). گرچه نتایج حاصل از مطالعات میدانی مختلف درباره بانک زیستی تفاوت‌هایی دارد، همه پژوهش‌ها در اهمیت اصل شفافیت هم‌داستانند؛ در بسیاری از طرح‌های مشورتی که با همکاری شرکت‌کنندگان در پژوهش‌های بانک زیستی انجام شده، اصل شفافیت یکی از عوامل مهم و تأثیرگذار بر جذب اعتماد عمومی معرفی شده است. اصل شفافیت، اداره‌کنندگان بانک زیستی را ملزم می‌کند که اطلاعات مناسب و مرتبطی را که جنبه محرمانه و غیرقطعی ندارند، به صورت مداوم و به شکلی شفاف و صادقانه، در اختیار شرکت‌کنندگان قرار دهند. برخی مطالعات جامعه‌شناختی تأیید می‌کند که اداره بانک زیستی به شکلی که ارتباط بانک با شرکت‌کنندگان را حفظ کرده و امکان اعمال حدی از نظارت را برای اهداکنندگان فراهم آورد، بیشتر می‌تواند مشارکت آنها را برانگیزد (۲۱).

روش‌های افزایش مشارکت عمومی در اداره بانک زیستی ممکن است بسته به ساختار اداره بانک‌ها متفاوت باشد؛ در بانک‌های زیستی بزرگ و جمعیت‌محور که وابستگی آنها به دولت -به دلیل وسعت یا اهمیت خاص فعالیت‌هایشان- اجتناب‌ناپذیر است، توجه به مفهوم شهروندان مالیات‌دهنده و نقش آنها از اهمیت زیادی برخوردار است. این بدان معناست که شهروندان به دلیل پرداخت مالیات به دولت، حق دارند پاسخگویی شفاف درباره بسیاری از نهادها و اقدامات دولتی را از دولت مطالبه کنند. شهروندانی که مالیات پرداخت

1. Tax paying citizens

بانک زیستی سؤال شده بود، این تصور که پژوهش‌های این‌چنین تنها برای نفع رساندن به سفیدپوستان انجام می‌شود، از دید پاسخ‌دهندگان یکی از موانع مشارکت در بانک زیستی بود. همچنین نگرانی دربارهٔ پیامدهای نامطلوب پژوهش‌های ژنتیک و زیست‌پزشکی-مانند استفاده از دستاوردهای علمی بانک زیستی در موارد غیر انسانی، نظیر تولید آلاینده‌ها و سلاح‌های بیولوژیک-مانع مهم دیگری بر سر راه مشارکت در بانک زیستی قلمداد شده است (۱۹).

در مواجهه با دو چالش گفته شده، بانک‌های زیستی در کشورهای مختلف، دو راهکار در پیش گرفته‌اند. برخی بانک‌های زیستی مانند بانک پژوهش‌های ژنومیک فراملی در آفریقا تنها بر پژوهش بر ویژگی‌های ژنتیک گروهی خاص و بیماری‌های مختص آنها متمرکز شده است. مثلاً بانک زیستی از ابتدا هدف از تأسیس خود را نمونه‌گیری و پژوهش بر بیماری‌ها و ویژگی‌های ژنتیک یک قومیت خاص قرار می‌دهد. در چنین حالتی بانک زیستی از اساس نیازی به جمع‌آوری نمونه از گروه‌های متنوع قومیتی یا نژادی ندارد و تنها بر یک گروه قومی یا نژادی خاص پژوهش می‌کند و با تفکیک گروه‌های هدف که از آنها نمونه گرفته می‌شود، از اساس فعالیت بانک زیستی در بخش مشخصی متمرکز می‌شود. در مقابل این رویکرد، بانک زیستی انگلستان، در فرآیند جمع‌آوری نمونه، کمترین توجه را به ویژگی‌های قومی و نژادی افراد مبذول می‌دارد (۲۵). به عبارت دیگر، بانک زیستی در پژوهش‌های خود اقدام به نمونه‌گیری از گروه‌های متنوع قومی بدون توجه به قومیت و نژاد آنها می‌کند و به این ترتیب از سنجش تأثیر این دو عامل در پژوهش‌های خود چشم‌پوشی می‌کند. با این وجود، نمی‌توان راهکارهایی این‌چنین را قطعی و همیشگی پنداشت. پژوهش‌های زیستی در بسیاری از موارد نیازمند آن است که از گروه‌های متنوع قومی و نژادی نمونه بگیرد، تأثیر نژاد، قومیت، جنسیت و عواملی این‌چنین را بر انواع بیماری‌ها بسنجد و پس از آن در پی چاره‌اندیشی برآید.

ایجاب می‌کند که بانک‌های زیستی از همهٔ این گروه‌ها نمونه دریافت کنند و از سوی دیگر، دقت تحلیلی نتایج حاصل از پژوهش‌هایی که با استفاده از منابع بانک زیستی انجام می‌شود، گاه مستلزم انصراف از نمونه‌گیری از اقلیت‌های نژادی و قومی است. اطمینان از کیفیت و دقت نتایج حاصل از پژوهش‌های بانک زیستی، در درجهٔ اول ناشی از آن است که نمونه‌های کافی از گروه‌های مورد مطالعه بررسی شده باشند. بر همین اساس، وارد کردن نمونه‌های اقلیت‌ها، در شرایطی که نمونهٔ کافی از آنها مهیا نیست، ممکن است اعتبار و صحت نتایج به دست آمده را زیر سؤال ببرد (۲۵).

چالش دیگری که در برخی مطالعات گزارش شده و مانع افزایش مشارکت و اعتماد به بانک زیستی می‌شود، دغدغه‌های مربوط به تبعیض‌های نژادی، قومیتی، جنسیتی و استفاده از نتایج حاصل از پژوهش‌های بانک زیستی برای رسیدن به دستاوردهای نامطلوب اجتماعی است. بانک‌های زیستی منابع عظیمی از اطلاعات ژنتیک هستند. برای آنکه بتوان از این بانک‌ها، به خصوص بانک‌های زیستی جمعیت‌محور به شکلی قابل استناد در پژوهش‌های ژنتیک بهره برد، لازم است بانک زیستی نمونه‌های کافی از همهٔ نژادها، قومیت‌ها، جنسیت‌ها و حتی ملیت‌ها در اختیار داشته باشد تا با استفاده از آن نمونه‌ها بتواند تأثیر عوامل مختلف را به درستی ارزیابی کند. به این ترتیب چنان دور از ذهن نخواهد بود که پژوهش‌های بانک زیستی به نتایجی که نشان‌دهندهٔ ارتباط یک نژاد با نوع خاصی از الگوی ژنتیک و به دنبال آن بیماری یا صفتی خاص باشد، دست یابد. به عبارت دیگر، کشف رابطهٔ خاص میان یک گروه قومی / نژادی با بیماری یا ویژگی‌های ژنتیک خاص، ممکن است در طول زمان منجر به انگشت‌نما شدن این گروه‌های قومی / نژادی و به دنبال آن تبعیض‌های اجتماعی شود (۲۵). این موضوع تصوراتی راجع به پژوهش‌های بانک زیستی در جوامع، به خصوص آنهایی که سوابق تاریخی خاصی در این امور داشته‌اند، ایجاد کرده است. برای نمونه در یک پژوهش که در آن از دو گروه افراد آفریقایی-آمریکایی دربارهٔ مشارکت در

در بستر چنین فرهنگی، شرکت‌کنندگان به درستی احساس می‌کنند که بخش مهمی از یک مشارکت اجتماعی تأثیرگذار را بر عهده دارند (۱۷). اینکه اهداکنندگان دریابند، صرف‌نظر از اصل بازگشت منافع و جنس این منافع در نظام‌های حقوقی مختلف، مشارکت آنها قدر دانسته می‌شود، بسیار مهم است. همچنین اطلاع‌رسانی درباره بانک زیستی، انواع فعالیت‌ها و فلسفه آن بر جلب مشارکت مردم بسیار مؤثر است. بالا نبودن مشارکت، همواره نتیجه بی‌اعتمادی به بانک زیستی نیست؛ بلکه گاه به آن علت است که برخی مردم اساساً چیزی درباره بانک زیستی و چرایی آن نمی‌دانند و گرنه چه بسا از اینکه با اهدای نمونه‌های خود به‌سادگی می‌توانند به رشد علم کمک کنند، احساس رضایت می‌کنند (۱۹).

به نظر می‌رسد اصلی‌ترین کلید جلب اعتماد عمومی در جهت مشارکت در پژوهش‌های بانک زیستی، درگیر کردن بیشتر شهروندان در اداره بانک زیستی و اطلاعات و نتایج حاصل از پژوهش‌های آن است. تغییر نگاه به نوع مشارکت مطلوب اجتماعی در فعالیت‌های بانک زیستی، اعتماد به بانک و فعالیت‌های آن را افزایش می‌دهد و باعث می‌شود مردم این قبیل فعالیت‌های پژوهشی را، پژوهش‌هایی برای جامعه خود، درباره خود و در جهت منافع خود بدانند. هرچه نقش شهروندان در همه جهات فعالیت‌های بانک زیستی - نه صرفاً به‌مثابه تأمین‌کننده نمونه یا منابع مالی، بلکه در جایگاه کسانی که در اداره بانک سهیم هستند - بیشتر شود، اعتماد آنها به بانک زیستی افزایش خواهد یافت. مشارکت در بانک زیستی ممکن است فعالانه یا منفعل باشد. مشارکت افراد در پژوهش‌های ژنتیک تاکنون، مشارکتی منفعل بوده است؛ به این معنا که افراد، سالم یا بیمار، تنها موضوعات تحقیق و پژوهش به حساب می‌آمدند. اما در بیست سال اخیر بحث‌هایی درباره مشارکت فعالانه افراد در فرآیند پژوهش، چه در سطح ملی و محلی و چه در سطح بین‌المللی در گرفته است. به دنبال این تغییر نگاه، پروژه‌هایی نیز در اتحادیه اروپا، استرالیا، کانادا و انگلستان، با هدف افزایش مشارکت فعالانه مردم انجام شده

موضوع گروه‌های قومیتی و نژادی و جنسیتی در پژوهش‌های بانک زیستی موضوعی بسیار حساس و تعیین‌کننده در اعتماد به پژوهش‌های بانک زیستی و میزان مشارکت در پژوهش‌های بانک است. ارزیابی مداوم تمایلات و دیدگاه‌های مردم درباره بانک زیستی با نگاهی جامعه‌شناختی می‌تواند نقش پررنگی بر تعیین سیاست‌های بانک زیستی داشته باشد.

نتیجه‌گیری

جلب اعتماد و مشارکت اجتماعی گرچه به همه مواردی که در بالا برشمردیم وابسته است، اما نتیجه مطلوب زمانی حاصل خواهد شد که به همه آنها هم‌زمان و در پیوند با یکدیگر توجه شود. تمرکز بر یک عامل و رها کردن بقیه، راه به مقصود نخواهد برد؛ بلکه شبکه‌ای از این عوامل که در تعامل با یکدیگر عمل کند، بر اعتماد مردم به بانک زیستی و مشارکت در آن، تأثیر مثبت خواهد داشت. رضایت آگاهانه، محرمانگی اطلاعات، بازگشت منافع، تبعیض‌های اجتماعی و اداره بانک زیستی مجموعه‌ای است در ارتباط تنگاتنگ با یکدیگر که دائم یکی بر دیگری اثر می‌گذارد و از دیگری اثر می‌پذیرد. مثلاً نظر مردم درباره اداره بانک زیستی و وابستگی آن به نهادهای دولتی یا خصوصی، یا وابستگی به یکی از اقلیت‌های قومی و مذهبی، بر مدل رضایت مورد پسند آنها بسیار مؤثر است (۱۷).

چنان‌که گفتیم، جلب اعتماد عمومی به بانک زیستی و افزایش مشارکت در آن، با توجه به تنوع فرهنگ‌ها و سنت‌ها در جوامع مختلف، ممکن است نیازمند روش‌های متفاوتی باشد. با این حال آنچه برای پژوهش حاضر اهمیت دارد یافتن الگوهای مشترک میان جوامع مختلف است. اولین قدم در راه افزایش مشارکت مردم در پژوهش‌های بانک زیستی، برقراری ارتباط با شرکت‌کنندگان و دادن اطلاعات مناسب و مفید درباره بانک زیستی به آنهاست (۱۷). پذیرش اجتماعی بانک زیستی همچنین، نیازمند ترویج فرهنگ مراقبت و توجه به شرکت‌کنندگان در پژوهش از سوی نهاد بانک زیستی است.

1. Active or Passive Participation

حدودی به نهادهای خیریه شبیه‌اند که همواره باید نگران دیدگاه‌های عمومی باشند و به محض آنکه جایگاه خود را از نظر اجتماعی دچار چالش دیدند با روش‌های مختلف به حل این چالش‌ها اقدام کنند. در این راه نظر به ابعاد جامعه‌شناختی مطالعه بانک زیستی بسیار راهگشا خواهد بود.

تعارض منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافی در خصوص این پژوهش ندارند.

References

1. Santosuosso A. Should privacy be abolished in genetics and biobanking? In: Pascuzzi G, Izzo U, Macilotti M, editors. Comparative issues in the governance of research biobanks. New York, United States: Springer; 2013. p. 105-30.
2. Kon AA. The role of empirical research in bioethics. *Am J Bioethic*. 2010;9(6):59-65.
3. Pegoraro R, Bernardi A, Turoldo F. Legal and Ethical aspects of biobanks for research in the European-Mediterranean area. In: link CH, Sandor J, Gordijn B, editors. Biobank and tissue research: the public, the patent and the regulation. New York, United States: Springer; 2011. p. 185-200.
4. Hansson M G, Levin M. A Swedish standard for information and consent procedures. In: Hansson M G, Levin M, editors. Biobanks as resources for health. Uppsala, Sweden: Uppsala University; 2003. p. 17-8.
5. Bledsoe M J, Grizzle W E, Clark B J, Zeps N. Practical implementation issues and challenges for biobanks in the return of individual research results. *Genet Med*. 2012;14(4):478-83.
6. Parodi B. Biobanks: a definition. In: Mascia-loni D, editor. Ethics, law and governance of biobanking: national, European and international approaches. New York, United States: Springer; 2015. p. 15-9.
7. Perry M. Accessing accessions: biobanks and benefit-Sharing. In: Pascuzzi G, Izzo U, Macilotti M, editors. Comparative issues in the governance of research biobanks. New York, United States: Springer; 2013. p. 267-79.

است (۲۶). به نظر می‌رسد برای تحقق بیشتر عدالت و موفقیت فعالیت‌های بانک زیستی، باید در راستای تشویق مشارکت فعالانه شرکت‌کنندگان قدم برداشت. مشارکت مردم در تعیین و اولویت‌بندی موضوعات پژوهش، حضور بخشی از اهداکنندگان در هیئت مشورتی پژوهش و هیئت‌های نظارت و دخالت در انجام بخش‌های کمتر تخصصی پژوهش از جمله راهکارهایی است که می‌توان در جهت افزایش مشارکت فعالانه اهداکنندگان به کار بست. با این همه نباید از نظر دور داشت که شرکت‌کنندگان در پژوهش‌های بانک زیستی معمولاً نیروهای غیرمتخصص هستند و همین عدم تخصص، مانعی بر سر راه افزایش مشارکت فعالانه آنهاست. دانش شرکت‌کنندگان و مردم، عینیت، قابلیت آزمایش، جامعیت و عقلانیت لازم دانش تجربی را ندارد (۲۷). از سوی دیگر ضعف پژوهشگران در دخالت دادن متوازن مردم در فعالیت‌های بانک بار دیگر اهمیت سیاست‌های مدیریتی بانک زیستی را آشکار می‌کند (۲۶). با همه مشکلات و موانعی که ممکن است بر سر راه مشارکت دادن فعالانه بیماران و شرکت‌کنندگان در پژوهش‌های بانک زیستی وجود داشته باشد، این نوع مشارکت چنان بر فعالیت‌های بانک مؤثر است که با سنجش جوانب مختلف امر، اتخاذ روش‌های متناسب مدیریتی، برای کاستن از مضرات ناشی از این دخالت‌ها و بهره بردن از منافع آن منطقی به نظر می‌رسد. مباحث اخیر بر اهمیت اداره و روش‌های مدیریت بانک زیستی در جلب اعتماد و مشارکت عمومی صحنه می‌گذارد. اعتماد به نهاد بانک زیستی عامل بسیار مهمی است که می‌تواند دیدگاه‌های جامعه را درباره بازگشت منافع یا ماهیت پژوهش تصحیح کند و به انتظارات معقول شکل دهد (۱۸).

در پایان، باید بار دیگر بر اهمیت مطالعه جامعه‌شناختی بانک زیستی تأکید کنیم. بانک‌های زیستی نهادهایی منفک از جامعه نیستند که بدون مشارکت مردم همچنان بتوانند با موفقیت به فعالیت خود ادامه دهند. بانک‌های زیستی تا زمانی که از اعتماد و در نتیجه مشارکت مردم بهره می‌برند قادر به ادامه فعالیت خواهند بود. از این جهت، بانک‌های زیستی تا

8. Kaye, J. Biobanks for Europe: a challenge for governance; report of the expert group on dealing with ethical and regulatory challenges of international biobank research. EUR 25302 EN; 2012. 72 p.
9. McGeeveran W, Fatehi L, McGarraugh P. Deidentification and reidentification in returning in secondary dividual findings from biobank and secondary research: regulatory challenges and models for management. *Minn J Law Sci Technol.* 2012;13(2):485-539.
10. Macilotti M, Penasa S, Tomasi M. Consent, privacy and property in the Italian biobanks regulation: a hybrid model within EU? In: Mascialzoni D, editor. *Ethics, law and governance of biobanking: national, European and international approaches.* New York, United States: Springer; 2015. p. 53-78.
11. Uranga AM, Donato JH, Martín A, Posada M. Outstanding legal and ethical issues on biobanks an overview on the regulations of member states of the Eurobiobank project. *Rev Derecho Genoma Hum.* 2005;(22):103-14.
12. Barbareschi M, Fasanella S, Cantaloni C, Giuliani S. Scientific and managerial premises and unresolved issues in Tumour biobanking activities. In: Pascuzzi G, Izzo U, Macilotti M, editors. *Comparative issues in the governance of research biobanks.* New York, United States: Springer; 2013. p. 301-9.
13. Smit C. Data-and bio-banking for research, towards joint ventures of patient organisations, science and industry on the road to validated expertise and new therapies. [Lecture]. EPPOSI conference. 6th-9th May 2006 & 25th-27th October 2006.
14. Ormond KE, Smith MA, Wolf WA. The views of participants in DNA biobanks. *Stanf J Law Sci Policy.* 2009;1:80-7.
15. European Commission's Directorate-General for Research. *Europeans and Biotechnology in 2010.* Belgium: European Commission Directorate-General for Research; 2010. 176 p.
16. Pullman D, Etchegary H, Gallagher K, Hodgkinson K, Keough M, Morgan D, et al. Personal privacy, public benefits, and biobanks: a conjoint analysis of policy priorities and public perceptions. *Genet Med.* 2011;14(2):229-35.
17. Gottweis H, Gaskell G, Starkbaum J. Connecting the public with biobank research: reciprocity matters. *Nat Rev Genet.* 2011;12(11):738-9.
18. A report from BBMRI Project. *Biobanks and the public: governing biomedical research resources in Europe.* Austria: Biobanking and biomolecular resources research infrastructure. 2016. 96 p.
19. Luque JS, Quinn GP, Montel-Ishino FA, Arevalo M, Bynum SA, Noel-Thomas S, et al. Formative research on perceptions of biobanking: what community members think. *J Cancer Educ.* 2012;27(1):91-9.
20. Kaufman D, Murphy J, Scott J, Hudson K. Subjects matter: a survey of public opinions about a large genetic cohort study. *Genet Med.* 2008;10(11):831-9.
21. Murphy J, Scott J, Kaufman D, Geller G, LeRoy L, Hudson K. Public perspectives on informed consent for biobanking. *Am J Public Health.* 2009;99(12):2128-34.
22. Garrison NA, Sathe NA, Antommaria AH. A systematic literature review of individuals' perspectives on broad consent and data sharing in the United States. *Genet Med.* 2016;18(7):663-71.
23. Wendler D. One-time general consent for research on biological samples. *BMJ.* 2006;332(7540):544-7.
24. Dove ES, Joly Y, Knoppers BM. Power to the people: a wiki-governance model for biobanks. *Genome Biol.* 2012;13(5):158.
25. Tutton R. Biobanking: social, political and ethical aspects. In: *Encyclopedia of life sciences (ELS).* Chichester: John Wiley & Sons, Ltd; 2010. p 1-7.
26. Mitchell D, Geissler J, Parry-Jones A, Keulen H, Schmitt DC, Vavassori R, et al. Biobanking from the patient perspective. *Res Involv Engagem.* 2015;1:4.
27. Francisca Caron-Flinterman J, Broerse JE, Terling J, Bunders JF. Patient's priorities concerning health research: the case of asthma and COPD research in the Netherlands. *Health Expect.* 2005;8(3):253-63.

Social Considerations of Human Biobanks

Bahareh Arab *

Ph.D., Candidate of Public Law, Faculty of Law, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran

Received: Nov. 5, 2019 Accepted: Mar. 7, 2020

Keywords: Biobank, Contribution, Confidentiality, Interests, Consent, Social discrimination

To cite this article:
Arab B. [Social Considerations of Human Biobanks]. Iran J Biomed Law Ethics. 2020;1(1):69-84. Persian.

Abstract

Background: Biobank is a new phenomenon that besides economic, moral, scientific and legal aspects is also socially important. This is due to its connection to the society, which necessitates doing researches about its social dimensions. To elaborate these dimensions, effective elements on either increase or decrease of trust and contribution of various age and sex groups in the donation process were surveyed in this study.

Methods: After reviewing the literature regarding social aspects of biobanks and taking the advantage of practical researches (Like the ones conducted in 2010 in Netherlands, England, Austria, Greece and BBMRI reports of 2007 and 2013 in United States, Finland and France), the amount of contributions and social trust in five dimensions of confidentiality, interests sharing, informed consent, biobank governance and social discriminations was evaluated.

Results: Parameters like geographical region, public beliefs, culture, tradition, gender, age, social class and race, public trust and contribution in the five mentioned dimensions vary between societies and require implementation of different strategies.

Conclusion: Increasing public trust in biobanks researches requires effective social contribution. Furthermore, the first prerequisite is that participants should be assured their privacy is respected. Secondly, participants should provide informed consent to every step of the research. Third, they receive something in exchange of their sample. Forth, the governing institution of biobank should be trustworthy. Fifth, there must be no discrimination between different groups.

* Corresponding author: Bahareh Arab, Tel: 021-22402020, Fax: 021-22402021, Email: bharab90@gmail.com