




Occurrence of Congenital Anomalies in Iran and Implications of Osr-o-Haraj “Denegation of Intolerable Hardship Rule” in Shia Fiqh

Saeed Dastgiri*¹ , Abdolhassan Kazemi² , Mohammad Heidarzadeh³ , Morteza Alian⁴, Bahram Samadi⁵,
Ali Seif-Farshad⁶, Forough Sadat Sayyah Melli⁶, Hossein Mirzajanzadeh⁶, Mariam Beigom Yasini⁶

Article Info:

Article History:

Received: 05.23.2020
Accepted: 09.08.2020
Published: 01.04.2021

Keywords:

Congenital Anomalies
Genetic Diseases
Inborn
Prevention
Shiite jurisprudential rules

DOI: 10.34172/doh.2020.46

Abstract

Background and Objectives: The aim of this study was to explain the examples of "the Jurisprudential Rule of "Osr o- Haraj" or Denegation of Intolerable Hardship in the occurrence of congenital anomalies and genetic disorders and show that according to the current laws of the country, more of these diseases can be prevented.

Material and Methods: Data for occurrence of congenital anomalies were derived from two major regional and national epidemiological studies based on 6,465,849 births in the country. A comprehensive review of literature was carried out on the details of 'Denegation of Intolerable Hardship Rule. The details of medical termination of pregnancies diagnosed for congenital anomalies and the role of 'Denegation of Intolerable Hardship' principle in the prevention of birth defects were explored in several Focused Group Discussions formed by pediatricians, geneticists, psychiatrists, neonatologists and expert jurists.

Results: The statistical estimates indicate that there are now nearly 100,000 births with one of the birth defects occurring every year in Iran. The total prevalence of the anomalies has more than tripled in the last 18 years.

Conclusion: The occurrence of congenital anomalies and genetic disorders will undermine the gene pool of the population if preventive measures are not properly implemented in the community genetics services to control those disorders. According to the current law on therapeutic abortion, disorders that lead to the hardships of father, mother, family, community, as well as future generations may be diagnosed by the three specialists (before the 16th week of pregnancy, the time of onset of the soul). They can then be referred for medical abortion. A minimum of 70,000 birth defects may be avoided using the therapeutic termination of pregnancies diagnosed for congenital anomalies if the 'no hardship and negation of distress and constriction' principle is suitably explored in maternal, pediatric, neonatal settings and for public health authorities.

Citation: Dastgiri S, Kazemi A, Heidarzadeh M, Alian M, Samadi B, Seif-Farshad A, Sayyah Melli FS, Mirzajanzadeh H, Yasini MB. Occurrence of Congenital Anomalies in Iran and Implications of "Denegation of Intolerable Hardship Rule" Principal in Shia Fiqh. *Depiction of Health*. 2021;11(4):393-401.

1. Tabriz Health Services Management Research Centre, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran (Email: saeed.dastgiri@gmail.com)
2. Department of Medical Ethics. Faculty of Medicine, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran
3. Neonatal Office, Ministry of Health, Tehran, Iran
4. Jurisprudential Researcher, Tehran, Iran
5. Research Centre of Iranian Legal Medicine Organization, Tehran, Iran
6. East Azarbaijan Legal Medicine Organization, Tabriz, Iran

وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی در ایران و ملاحظات قاعده‌ی فقهی عُسر و حَرَج

سعید دستگیری^{۱*}، عبدالحسن کاظمی^۲، محمد حیدرزاده^۳، مرتضی علیان^۴، بهرام صمدی راد^۵، علی سیف فرشاد^۶، فروغ سادات سیاح ملی^۷، حسین میرزا جان زاده^۸، مریم بیگم یاسینی^۹

چکیده

زمینه و اهداف: هدف مطالعه‌ی حاضر آن است که مصداق‌های «قاعده‌ی عُسر و حَرَج» در وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات ژنتیکی را توضیح و نشان دهد که براساس قوانین جاری کشور می‌توان از تعداد بیشتری از این بیماری‌ها پیشگیری نمود.

مواد و روش‌ها: در مطالعه‌ی حاضر داده‌های مربوط به بیماری‌های مادرزادی از ۲ برنامه‌ی بزرگ میدانی و بر پایه‌ی بیش از ۶۴۶۵۸۴۹ تولد در کشور به دست آمده است. جهت بررسی جوانب فقهی قاعده‌ی عُسر و حَرَج یک بررسی جامع کتابخانه‌ای انجام گرفت. برای ارزیابی مصداق قاعده‌ی فوق با تعدادی از علمای حوزوی بحث و تبادل نظر به عمل آمد و با متخصصین پزشکی کودکان، ژنتیک، روان‌پزشکی و نوزادان از لحاظ تعاریف تشخیص‌های مرتبط با اختلالات مادرزادی و ژنتیکی تبادل نظر و مشاوره‌ی گسترده‌ای انجام گردید.

یافته‌ها: سالانه حدود ۱۰۰ هزار نفر بیمار مادرزادی و ژنتیکی به جمعیت عمومی کشور اضافه می‌گردد. وقوع این بیماری‌ها در ۱۸ ساله‌ی گذشته، بیش از ۳ برابر افزایش پیدا کرده است.

نتیجه‌گیری: اگر وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی کنترل نشوند، به تدریج خزانه‌ی ژنی جمعیت را در آینده معیوب و دچار انواع نقایص ژنتیکی خواهد نمود. با استناد به قانون فعلی سقط درمانی، بیماری‌هایی که منجر به عُسر و حَرَج پدر، مادر، خانواده، اجتماع و همین‌طور نسل‌های آینده شوند را می‌توان به تشخیص متخصصین مربوطه در قبل از ولوج روح (تا ۱۶ هفتگی بارداری) برای سقط درمانی ارجاع داد. با اجرای صحیح این قانون، همه‌ساله از ورود حداقل ۷۰ هزار نفر با ژن‌های معیوب و بیماری مادرزادی و ژنتیکی به خزانه‌ی ژنتیکی جمعیت جلوگیری می‌گردد.

کلیدواژه‌ها: ناهنجاری مادرزادی، اختلال ژنتیکی، پیشگیری، اپیدمیولوژی، قواعد فقه شیعه

نحوه استناد به این مقاله: دستگیری س، کاظمی ع، حیدرزاده م، علیان م، صمدی راد ب، سیف فرشاد ع، سیاح ملی فس، میرزا جان‌زاده ح، یاسینی م. ب. وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی در ایران و ملاحظات قاعده‌ی فقهی عُسر و حَرَج. تصویر سلامت ۱۱:۱۳۹۹(۴):۳۹۳-۴۰۱.

۱. مرکز تحقیقات مدیریت خدمات بهداشتی درمانی تبریز، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران (Email: saeed.dastgiri@gmail.com)
۲. گروه اخلاق پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۳. اداره نوزادان، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران، ایران
۴. پژوهشگر فقه، تهران، ایران
۵. مرکز تحقیقات پزشکی قانونی، سازمان پزشکی قانونی ایران، تهران، ایران
۶. اداره کل پزشکی قانونی آذربایجان شرقی، تبریز، ایران

حقوق برای مؤلف(ان) محفوظ است. این مقاله با دسترسی آزاد در تصویر سلامت تحت مجوز کرییتیو کامنز (<http://creativecommons.org/licenses/bync/4.0/>) منتشر شده که طبق مفاد آن هرگونه استفاده غیر تجاری تنها در صورتی مجاز است که به اثر اصلی به نحو مقتضی استناد و ارجاع داده شده باشد.

TUOMS
PRESS
Tabriz University of
Medical Sciences

مقدمه

منجر به بهبود و ارتقای کیفیت خزانه‌ی ژنی در جمعیت کشور و تأمین آرامش و سلامت والدین و کودکان و نسل‌های آتی خواهد شد.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه داده‌های اختصاصی مربوط به بیماری‌های مادرزادی از ۲ برنامه‌ی بزرگ میدانی به دست آمده است: برنامه‌ی نخست مربوط به ثبت ناهنجاری مادرزادی در شمال غرب کشور می‌باشد که از سال ۱۳۷۹ شروع شده و تاکنون ۲۷۶۴۵۵ مورد تولد از نظر بیماری‌های مادرزادی مورد تشخیص، ارزیابی و بررسی قرار گرفته‌اند. برنامه‌ی دوم نیز با سرمایه‌گذاری و اجرای فنی وزارت بهداشت از ۵ سال پیش در مقیاس ملی شروع شده که در این برنامه نیز تاکنون ۶۱۸۹۳۹۴ مورد تولد از نظر بیماری‌های مادرزادی مورد بررسی، تشخیص و شناسائی قرار گرفته‌اند (اطلاعات بیشتر در وبسایت برنامه قابل دسترسی می‌باشد: www.escai.ir).

در مطالعه‌ی حاضر برای بررسی جوانب فقهی قاعده‌ی عسر و حرج یک بررسی جامع کتابخانه‌ای انجام گرفت. برای ارزیابی مصادیق قاعده‌ی فوق با تعدادی از علمای حوزوی بحث شد. با متخصصین پزشکی کودکان، ژنتیک، روان‌پزشکی و نوزادان از لحاظ تعاریف تشخیص‌های مرتبط با اختلالات مادرزادی و ژنتیکی بحث و مشاوره گردید.

سؤالات و ابهامات مورد بحث و مشاوره در این مطالعه عبارت بودند از: معنی فقهی و عرفی حرج چیست و اینکه آیا این معنی در عرف عام و خاص (پزشکی، حقوق، جامعه‌شناسی و مانند آن) می‌تواند، متفاوت باشد؟ در این صورت چه باید کرد؟ آیا معیارهای عرفی خاصی برای تشخیص حرج وجود دارد؟ عرف ارجح برای تشخیص حرج در میان مناطق، فرهنگ‌ها و اقوام کدام است؟ آیا ممکن است معیارهای عرفی حرج از فردی به فردی دیگر به خاطر خلیقات، نیمرخ روانی و شرایط زندگی متفاوت در نظر گرفته شود؟ تشخیص حرج یک امر شخصی است یا کارشناسی؟ چه ضوابطی در این زمینه باید لحاظ شود؟ آیا فقط حرج مادر ملاک تشخیص و عمل به حکم حرج است یا حرج خانواده، سیستم بهداشتی و اجتماع؟ آیا کیفیت زندگی نوزاد متولد شده با نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های ژنتیکی هم ملاک حرج است؟ آیا مشقت خود نوزاد برای زندگی همراه با تحمل نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های ژنتیکی هم ملاک حرج است؟ اگر نوزاد دارای نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های ژنتیکی در هنگام تولد علی‌الظاهر مشکل زیادی نداشته باشد، اما به خاطر نوع و ویژگی نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های

ناهنجاری‌های مادرزادی (Congenital Anomalies) به آن دسته از نقص‌های تولد مرتبط به عملکرد ژنوم اطلاق می‌شود که نوزاد حین تولد (زنده یا مرده) آن‌ها را دارا می‌باشد. این نقص‌ها شامل نقص‌های ساختمانی، اختلالات کروموزومی، نقص‌های متابولیسم در هنگام تولد و بیماری‌های وراثتی می‌باشند. بیماری‌های وراثتی بخشی از ناهنجاری‌های مادرزادی هستند، ولی همه‌ی بیماری‌های مادرزادی الزاماً ماهیت ژنتیکی و وراثتی ندارند. ناهنجاری‌های مادرزادی می‌توانند از نظر اهمیت بالینی جزئی (Minor) یا عمده (Major) باشند و همین‌طور می‌توانند به صورت تک موردی و یا به صورت چندناهنجاری همراه در نوزاد بروز کنند (۲،۱). ناهنجاری‌های جزئی در ۱۵ درصد نوزادان وجود دارد در حالی که ناهنجاری‌های عمده‌ی مادرزادی در ۲-۳ درصد نوزادان زنده‌ی به دنیا آمده مشاهده می‌شود و حدود ۳ درصد دیگر نیز تا سن ۵ سالگی به این مقدار افزوده می‌شود و در مجموع به حدود ۸ درصد تا سن ۱۸ سالگی می‌رسد. این اختلالات در حالت کلی مسئول یک ۵ مرگ و میرها می‌باشند. از هر ۳ کودک بستری در هر کدام از بخش‌های بیمارستانی یک مورد از آن‌ها به علت ناهنجاری‌ها و اختلالات ژنتیکی بستری می‌باشد. مجموعه‌ی این بیماری‌ها پنجمین علت اصلی کاهش طول عمر پیش از ۳۵ سالگی و از علت‌های اصلی ایجادکننده‌ی معلولیت در کلیه‌ی سنین می‌باشند (۳،۴). با وجود آن که در حال حاضر اطلاعات فراوانی از تأثیر عوامل مختلف محیطی در وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی از مطالعات آزمایشگاهی روی حیوانات آزمایشگاهی وجود دارد، اما هنوز اطلاعات جامعی در این زمینه در جمعیت‌های انسانی وجود ندارد و به طور کلی حدود ۴۰-۶۰ درصد از علل وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی ناشناخته می‌باشند (۷-۵).

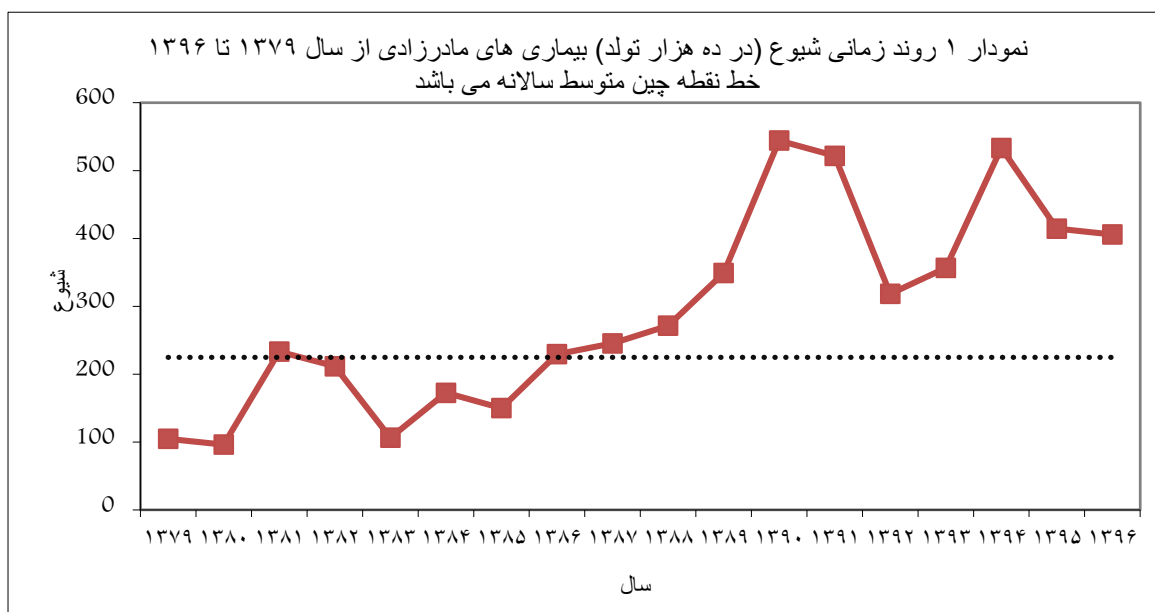
قاعده‌ی عسر و حرج یکی از قواعد فقهی است که بیشترین امکان متناسب‌سازی فقه را با نیازمندی‌های اجتماعی و تغییر شرایط و حوادث پیش‌بینی نشده فراهم می‌آورد به نحوی که وقوع ضرر برای آحاد جامعه به کمترین مقدار کمی و کیفی برسد. براساس این قاعده، در حال حاضر تعدادی از ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات ژنتیکی در قوانین جاری کشور به عنوان مصادیق عسر و حرج می‌توانند مجوز سقط درمانی قانونی دریافت کنند. مطالعات جدید نشان می‌دهد که تعداد و نوع این بیماری‌ها با تغییر شرایط اپیدمیولوژیک در جامعه‌ی ایران، تا حدودی تغییر یافته‌اند. مطالعه‌ی حاضر در صدد آن است که مصداق‌های جدید حرج در ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات ژنتیکی را با روش‌های علمی تعریف نموده و نشان دهد که براساس قوانین جاری کشور می‌توان از وقوع تعداد بیشتری از این بیماری‌ها پیشگیری نمود که نهایتاً

یافته‌ها

وقوع و تابلوی اپیدمیولوژی بیماری‌های مادرزادی در کشور

نمودار شماره ۱ روند زمانی وقوع بیماری‌های مادرزادی براساس برنامه‌ی ثبت و اپیدمیولوژی ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات تولد در شمال غرب را نشان می‌دهد. مشاهده می‌شود که فراوانی وقوع این بیماری‌ها در یک فاصله‌ی زمانی ۱۸ ساله بیش از ۳ برابر افزایش پیدا کرده است.

ژنتیکی، علائم بالینی نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های ژنتیکی بعداً در دوره‌ی نوجوانی یا بلوغ تظاهر نماید، تکلیف چیست؟ آیا حرج نوزادان دارای نقایص مادرزادی و ناهنجاری‌های ژنتیکی شامل مسائل مالی مربوط به نگهداری و تربیت آنان نیز می‌شود؟ آیا حرج فقط مخصوص دوره‌ی بارداری است و یا مسائل مربوط به دوران بعد از وضع حمل را هم شامل می‌شود؟



نمودار شماره ۱. روند زمانی وقوع بیماری‌های مادرزادی براساس برنامه‌ی ثبت و اپیدمیولوژی ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات تولد در شمال غرب

جدول شماره ۱ مقایسه‌ی بین وقوع برخی از بیماری‌های اختصاصی مادرزادی در ارگان‌های مختلف بدن در برنامه‌ی ثبت و اپیدمیولوژی ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات ژنتیکی حین تولد در شمال غرب کشور را با برخی از کشورها و مناطق دیگر دنیا نشان می‌دهد (۸). چنانکه قابل مشاهده است برخی از این بیماری‌ها در ایران (مانند برخی نقایص سیستم تناسلی مردان، نقص‌های دست‌ها و پاها، هیدروسفالی یا تجمع مایع مغزی در سر و آنانسفالی یا بی‌مخزایی) به طور قابل توجهی از تعدادی از کشورهای دنیا بیشتر هستند.

طبق برنامه‌ی کشوری ثبت و گزارش ناهنجاری‌های مادرزادی نیز، استان‌های قزوین، قم و زنجان بیشترین وقوع کلی بیماری‌های مادرزادی در کشور را نشان می‌دهند به طوری که در هر کدام از این مناطق بیماری‌های مادرزادی بیش از ۲ برابر متوسط کشوری اتفاق می‌افتد. البته انواع خاصی از بیماری‌های مادرزادی در استان‌های مختلف نیز فراوانی‌های قابل توجهی در مقایسه با مناطق دیگر دارند. تمام تفاوت‌های ذکر شده می‌تواند بنا به دلایل مرتبط با کم‌شماری، بیش‌شماری و یا وجود پرسنل پزشکی دوره‌دیده و ماهر در مناطق مختلف باشد. برآوردهای جمعیتی حاکی از آن است که در حال حاضر هر سال بیش از ۱۰۰ هزار نفر بیمار مادرزادی و ژنتیکی به جمعیت عمومی کشور اضافه می‌گردد.

جدول ۱. مقایسه‌ی وقوع برخی از بیماری‌های مادرزادی در ایران و برخی مناطق جهان (*)

استرالیا	کانادا	فرانسه	آلمان	هند	ایران	ایتالیا	ژاپن	مالت	عربستان سعودی	کشورهای آمریکای جنوبی	اوکراین	آمریکا	ناهنجاری انتخاب‌شده	
۵/۵	۱/۲	۴/۹	۲/۰	۱۱/۸	۱۰/۷	۱/۵	۰/۷	۱/۵	۱۰/۱	۵/۸	۷/۰	۲/۷	آتانسفالی یا بی‌میخ‌زایی	Anencephaly
۵/۷	۳/۲	۵/۲	۵/۲	۱۱/۸	۱/۴	۳/۹	۵/۶	۸/۴	۲/۰	۸/۵	۱۰/۴	۳/۹	مهره شکافی	Spina bifida
۱۰/۲	۶/۴	۶/۴	۵/۹	۱/۷	۸/۴	۳/۳	۵/۱	۱۴/۳	۲/۰	۴/۵	۷/۲	۵/۹	شکاف کام	Cleft palate without cleft lip
۲/۱	۰/۷	۲/۲	۱/۴	۲/۵	۱/۰	۱/۰	۰/۵	۱/۹	۲/۰	۳/۳	۱/۸	۱/۰	بیرون زدگی پوشش روی مغز و مایع نخاع	Encephalocele
۳/۸	۳/۷	۲/۴	۱۱/۷	۱/۴	۴/۵	۰/۶	۱/۶	۴/۵	۱۲/۱	۴/۸	۵/۹	۱۲/۹	کوچکی مادرزادی سر	Microcephaly
۷/۷	۴/۷	۱۴/۴	۴/۶	۸/۹	۱۳/۸	۳/۴	۷/۸	۱/۹	۱۲/۱	۱۷/۲	۵/۳	۷/۲	تجمع مایع مغزی در سر	Hydrocephaly
۱۰/۸	۹/۴	۸/۲	۱۲/۱	۴/۶	۱۱/۹	۵/۲	۲۱/۷	۱۰/۹	۱۴/۱	۱۱/۷	۷/۸	۱۰/۴	شکاف لب	Cleft lip with or without cleft palate
۳۹/۵	۳۴/۴	NR (۵)	۴/۷	۰/۹	۹/۸	۶/۶	NR	NR	NR	۹/۸	۱۳/۶	۱۳/۷	بیضه نزول نکرده	Undescended testis
۳۴/۶	۲۷/۵	۱۷/۳	۶/۹	۱/۸	۱۹/۸	۱۳/۹	۵/۲	۲۲/۷	۱۴/۱	۹/۲	۲/۸	۱۶/۶	نقص خارجی سیستم تناسلی مردان	Hypospadias
۷/۰	۳/۳	۶/۱	۷/۷	۴/۲	۵۱/۰	۴/۲	۳/۸	۷/۴	۴/۰	۷/۶	۴/۸	۶/۰	نقص دست‌ها و پاها	Limb reduction defects
۱۲/۱	۱۳/۲	۱/۹	۵/۵	۳/۲	۸/۰	۱/۱	۶/۷	۱۷/۳	۱۰/۱	۳/۱	۴/۱	۴/۰	چند انگشتی	Polydactyly
۲/۹	۳/۴	۴/۱	۲/۸	۰/۴	۱/۴	۲/۳	۷/۰	۲/۹	۶/۰	۱/۶	۲/۷	۳/۹	تتراوژی فالوت قلبی	Tetralogy of fallot
۴/۳	۴/۵	۳/۸	۵/۴	۰/۱	۲/۹	۲/۳	۶/۷	۳/۵	۲/۰	۰/۵	۱/۷	۵/۲	باریک شدن یا انسداد آئورت	Coarctation of aorta
۲/۲	۲/۴	۳/۱	۲/۷	۱/۱	۳/۷	۲/۶	۴/۵	۵/۹	۴/۰	۰/۹	۲/۰	۲/۲	سندرم قلب هیپوپلازی چپ	Hypoplastic left heart syndrome

(*) داده‌های این جدول از منبع شماره ۸ فراهم شده است.

بحث

ب. اگر این بیماری‌ها به نحو مطلوب و همه‌جانبه کنترل نشوند، به تدریج خزانه‌ی ژنی جمعیت کشور را در طی سالیان آینده به صورت تصاعدی معیوب و دچار انواع نقایص ژنتیکی خواهند نمود و با توجه به این که متأسفانه این دسته از بیماری‌ها مانند سایر بیماری‌ها قابل درمان نمی‌باشند، برای همیشه جامعه را با بحران معلولیت‌های نسلی جسمی، ذهنی و بیماری‌های وراثتی روبرو خواهند کرد. این موضوع در نهایت، جمعیت عمومی ایران و نسل را با افت مجموعه‌ی توانایی‌های حیاتی و قابلیت‌های زیستی در همه‌ی زمینه‌ها مانند سلامت عمومی، تمامیت جسمانی، سلامت باروری، قدرت تولید، بهره‌ی هوشی و مسائل مترتب بر آن مانند کاهش توانمندی‌های علمی و فناورانه، استفاده‌ی بهینه از منابع و غیره در مقیاس گسترده و غیر قابل جبران مواجه و نسل کشور را

مجموعه‌ی شواهد و مستندات که در این مقاله بر پایه‌ی یافته‌های علمی و مطالعات اپیدمیولوژیک در مقیاس وسیع جمعیتی ارائه شده است، نشان می‌دهد که در حال حاضر سالانه بیش از ۱۰۰ هزار نفر بیمار دارای اختلالات و ناهنجاری‌های مادرزادی و ژنتیکی به جمعیت عمومی کشور اضافه می‌گردد. بر این مبنا به طور خلاصه می‌توان گفت: الف. با کنترل بیماری‌های عفونی و سوء تغذیه، بیماری‌های مادرزادی در روند توسعه‌ی تاریخی کشور اهمیت روزافزونی پیدا کرده‌اند و روز به روز به حجم مشکلات ناشی از آن‌ها در حوزه‌ی سلامت عمومی و اجتماعی و نسلی افزوده می‌شود.

در عرصه‌ی رقابت با کشورها و مناطق همسان دچار عقب‌افتادگی خواهد نمود.

پ. با نظام‌مند کردن و ترویج قانون فعلی سقط درمانی، امکان ورود ژن‌های معیوب به جمعیت و خزانه‌ی ژنتیکی کشور کاهش پیدا خواهد کرد که نهایتاً منجر به باروری، بالندگی و توسعه‌ی جمعیتی در کشور و همین‌طور رشد قدرت عمومی کشور در عرصه‌ی رقابت با سایر کشورها و جمعیت‌های دیگر خواهد شد.

ت. ما در مقابل سلامت نسل‌های آینده و تمامیت هویتی و نسلی آنان مسئولیت شرعی، عرفی و اخلاقی داریم. نباید با سهل‌انگاری و عدم جامعیت در تصمیم‌گیری‌ها و غفلت از نگاه دوراندیشانه، مرتکب کارهایی شویم که سلامت و هویت نسل‌های آینده را به خطر اندازد. هر خطری که در حیطه‌ی سلامت ژنتیکی جمعیت و تمامیت ژنتیکی خزانه‌ی ژنی نسل اتفاق افتد، هیچ‌گاه برگشت‌پذیر نخواهد بود و تبعات گسترده و چندلایه‌ی هویتی، اجتماعی، اخلاقی و فرهنگی به وجود خواهد آورد.

ث. این قانون فعلی بیماری‌هایی را که منجر به عسر و حرج پدر، مادر، خانواده و همین‌طور نسل‌های آینده می‌شوند به وضوح ذکر کرده است، ضمناً همین قانون تبصره‌هایی دارد که می‌توان با استناد به آن سایر بیماری‌ها و اختلالات خطرآفرین مادرزادی و ژنتیکی را به تشخیص متخصصین مربوطه در قبل از ولوج روح (تا ۱۶ هفتگی بارداری) برای سقط درمانی ارجاع داد.

ج. برای تسهیل در اجرای این قانون لازم است که متخصصین پزشکی، متولیان و مسئولین قضائی به خصوص در حوزه‌ی پزشکی قانونی و همین‌طور ذینفعان اصلی آن که همانا نسل‌ها و جمعیت کشور هستند، با جزئیات اجرائی این قانون آشنا شوند تا در موارد لازم بتوانند با استناد به این قانون از کارکردهای مثبت آن استفاده نمایند.

چ. در حال حاضر از هر ۳ مورد که طبق تشخیص پزشکی شامل قانون فعلی سقط درمانی هستند، فقط ۱ مورد موفق به استفاده از کاربردهای آن می‌شود (۹). این موضوع به این معنی است که عملاً از حدود بیش از ۱۰۰ هزار مورد اختلال مادرزادی و ناهنجاری ژنتیکی، آن تعدادی که می‌توانند با استناد به قانون فعلی اقدام به سقط درمانی نمایند، حدود ۳۰ درصد موارد را در برمی‌گیرند و حدود ۶۰-۷۰ درصد موفق به استفاده از امکانات پیش‌بینی شده در قانون نمی‌شوند. البته دلایل متعددی برای این موضوع وجود دارد که مهم‌ترین آن‌ها بوروکراسی اداری مراکز پزشکی قانونی، عدم آشنائی پرسنل پزشکی، عدم آشنائی مردم ذینفع و همین‌طور واهمه‌ی موجود در میان خود مردم و پرسنل پزشکی و صاحبان فرایند تصمیم‌گیری در مراکز پزشکی قانونی می‌باشد.

ح. قانون سقط درمانی، طبق شواهد موجود یکی از پیشرفته‌ترین قوانین در این زمینه در جهان است. طبق قانون «سقط درمانی برای موارد مجاز سقط جنین» که در قالب ماده واحده پس از طی مراحل قانونی و تأیید شورای نگهبان با امضای رئیس وقت مجلس شورای اسلامی ابلاغ گردیده، آمده است:

سقط درمانی با تشخیص قطعی ۳ پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی مبنی بر بیماری جنین که به علت عقب‌افتادگی یا ناقص‌الخلقه بودن موجب حرج مادر است و یا بیماری مادر که با تهدید جانی مادر توأم باشد؛ قبل از ولوج روح (۴ ماه) با رضایت زن مجاز می‌باشد و مجازات و مسئولیتی متوجه پزشک مباشر نخواهد بود. متخلفین از اجرای مفاد این قانون به مجازات‌های مقرر در قانون مجازات اسلامی محکوم خواهند شد. قانون فوق مشتمل بر ماده واحده در جلسه علنی روز سه‌شنبه مورخ ۱۰ خرداد ماه ۱۳۸۴ مجلس شورای اسلامی تصویب و در تاریخ ۲۵ خرداد ۱۳۸۴ به تأیید شورای نگهبان رسید. سپس این قانون توسط سازمان پزشکی قانونی کشور با جزئیات اداری مربوطه به ادارات کل پزشکی قانونی استان‌ها ابلاغ گردید. با اجرای صحیح و ترویج این قانون، همه ساله در شرایط فعلی حداقل از ورود ۷۰ هزار نفر نوزاد دارای ژنوم و ژن‌های معیوب، بیماری مادرزادی و ژنتیکی به جمعیت کشور و نتایج گسترده و پایدار مترتب بر آن جلوگیری می‌گردد. اندیکاسیون‌های سقط جنین در بیماری‌های مادر و نوزاد طبق قانون فوق‌الذکر می‌باشد. در موارد خارج از فهرست اندیکاسیون‌های اعلام‌شده، ارائه‌ی حداقل ۳ مشاوره‌ی تخصصی مبنی بر ناهنجاری به عنوان مصادیق عسر و حرج و مخاطرات و خسارات مرتبط با سلامت مادر و جنین ضرورت دارد.

علی‌رغم قانون مناسب فوق متأسفانه باید ذکر کرد که در حال حاضر بخش قابل توجهی از سقط‌هایی که در کشور صورت می‌پذیرد، به صورت غیرقانونی و عموماً بدون رعایت استانداردهای لازم و اکید بهداشتی صورت می‌گیرد هرچند که براساس تعالیم دینی سقط بعد از ۴ ماه (حلول روح به جسم جنین) مجاز نمی‌باشد و قتل عمد محسوب می‌شود، اما متأسفانه سقط جنین بعد از سپری شدن این دوره از حاملگی هم بنا به مسائل و مباحث خاص اجتماعی و علی‌رغم مشکلات و مخاطرات وسیع مربوطه با وسعت و فراوانی انجام می‌گیرد.

طبق گزارش‌های متعدد سازمان پزشکی قانونی سالانه بیش از ۱۵ درصد افزایش در آمار سقط جنین مشاهده می‌شود که البته این افزایش صرفاً مربوط به موارد رسمی، قانونی و ثبت‌شده از سقط جنین‌ها در کشور است. برآوردها نشان می‌دهد که سالانه حدود ۲۵۰ هزار سقط جنین در کشور صورت می‌گیرد که کمتر از ۵ درصد آن‌ها با طی مراحل

منجر به قانون‌گریزی، مقاومت، تمرد و نهایتاً گناه و عصیان خواهد گردید که مقصود و مطلوب شارع نیست (۱۴، ۱۵).

فقه اسلامی اساساً برای ایجاد خرسندی، شادابی و ایمنی در اجتماع و رفع موانع و مشکلاتی که به تدریج و متناسب با تغییرات و تحولات اجتماعی پیش می‌آید با اتکا به ۳ محور: دایره‌ی شمول گسترده، قابلیت تحول‌پذیری و ماهیت تکامل‌تدریجی سعی می‌کند با حفظ اصول و ارکان اعتقادات، سهولت اجرای وظایف و تکالیف روزمره‌ی عبادی، اجتماعی، سیاسی و اقتصادی و غیره را در جامعه فراهم آورد و با به کار گرفتن نفی عسر و حرج در شئون زندگی اجتماعی و اقتصادی راه‌حل‌های ساده و آسانی در پیش روی عموم مردم قرار دهد تا بدین طریق مشکلات پیش‌آمده را به نحو مناسب و سهلی حل نمایند.

به کارگیری قاعده‌ی عسر و حرج اساساً از نیاز و احتیاج حادث می‌شود. واضح است که این نیاز می‌باید ایجاد شده باشد تا قاعده‌ی عسر و حرج بتواند (که می‌تواند) متناسب با نیاز حادث شده و با هدف برداشتن موانع و مشکلات طاقت‌فرسا از سر راه مکلف، راه را برای اجرای سهل قوانین الهی هموار نماید؛ چرا که اساساً دین اسلام دین «سمحه و سهله» می‌باشد و در آن «تکلیف مالایطاق» برای مؤمنین وضع و مقرر نشده است به نحوی که در احکام عدیدیه‌ی شرعی نه فقط وقوع ضرر و عسر و حرج، بلکه حتی احتمال وقوع و وجود ضرر و عسر و حرج نیز موجب سلب و اسقاط تکالیف شرعی مقرر می‌گردد.

حق نفی عسر و حرج در زندگی خانوادگی، روابط زوجیت، فرزندآوری، حق طلاق و غیره یکی از ابتکارات و نوآوری‌هایی است که در قانون مدنی بر مبنای اجتهاد پویا در فقه اسلامی در نظر گرفته می‌شود به نحوی که قانونگذار، جامعه و روابط زنجیروار و به هم پیوسته و پیچیده‌ی آن را در نظر گرفته و با لحاظ کردن مصالح فرد و اجتماع و روابط انسان‌ها و لحاظ کردن لزوم پرهیز از ضرر و اضرار در مقیاس فردی و اجتماعی و با تعیین مصادیق مربوطه، از طریق رجوع به عقل و عرف و وضعیت روحی و روانی زوجین و همچنین وضعیت محیط از حیث زمان و مکان، قوانین را با لحاظ کردن آینده‌نگری طولانی‌مدت معطوف به صلاح فرد و اجتماع تدوین و برای اجرا ارائه می‌نماید.

در این زمینه، به طور خلاصه می‌توان گفت براساس فقه شیعه، حکم اصلی دال بر حرمت سقط جنین در تمامی مراحل آن می‌باشد، اما براساس احکام ثانویه و با ملاحظه‌ی شرایطی مانند حرج، ضرر جدی، اضطراب، مضر بودن جنین برای سلامت مادر و مانند آن، سقط قبل از ولوج روح مجاز خواهد بود. در مواردی که حفظ جنین برای مادر خطر داشته باشد یا نگهداری آن به هر دلیلی غیرقابل تحمل باشد و در صورت تعارض جان مادر با حفظ جنین، سقط پس از حلول روح نیز

قانونی و سایر موارد به شکل غیر قانونی انجام می‌شوند. در اینجا نمونه‌هایی از مطالعاتی را که در ایران در زمینه سقط منتشر شده است، ذکر می‌کنیم: مطالعه‌ای که در مرکز پزشکی قانونی کرمان انجام شد، نشان داد که از هر ۲ مورد مراجعه‌کننده در طول ۱ سال تقریباً ۱ مورد به علت مراجعه‌ی به‌موقع و قبل از ۴ ماهگی موفق به دریافت مجوز سقط درمانی شده است (۱۰). در مطالعه‌ی مشابه دیگری هم در مرکز پزشکی قانونی اردبیل حدود ۷۰ درصد متقاضیان، موفق به دریافت مجوز سقط درمانی با علت اصلی نواقص لوله عصبی جنین شده بودند (۹، ۱۱). مطالعه‌ی سازمان پزشکی قانونی کشور نشان می‌دهد که مهم‌ترین دلایل مربوط به ارائه‌ی مجوز سقط، ناهنجاری‌های مربوط به آنانسفالی و تالاسمی ماژور می‌باشند. مطالعات دیگر در نواحی مختلف کشور نتایج نسبتاً مشابهی را در خصوص میزان ارائه‌ی مجوز و دلایل مرتبط با درخواست سقط قانونی نشان داده‌اند.

در ۲ مطالعه‌ای که در شیراز، یزد و کرمان در مورد نظرات پزشکان ارائه‌دهنده‌ی مشاوره برای سقط درمانی و همین‌طور میزان توافق آن‌ها در خصوص مجوز سقط درمانی برای بیماری‌های مختلف انجام شد، نتایج حاکی از آن بوده است که نیاز مبرمی به آشنا ساختن پزشکان در رشته‌های تخصصی مرتبط با سلامت مادر و جنین، با قوانین و اندیکاسیون‌های سقط درمانی وجود دارد (۱۲).

کاربرد قاعده‌ی عسر و حرج در کنترل ناهنجاری‌های مادرزادی و ژنتیکی

از نظر اصطلاح فقهی و حقوقی، منظور از این قاعده این است که تکالیفی که موجب مشقت و سختی برای مکلف است، در دین وجود ندارد (۱۳). قاعده‌ی عسر و حرج یکی از قواعد فقهی است که بیشترین امکان متناسب‌سازی فقه را با نیازمندی‌های اجتماعی و تغییر شرایط و حوادث پیش‌بینی نشده (امور مستحدثه) فراهم می‌آورد به نحوی که وقوع ضرر کمی و کیفی برای آحاد جامعه به کمترین مقدار برسد. قاعده‌ی نفی عسر و حرج اختصاص به بخش ویژه‌ای از فقه ندارد و در مباحث و موضوعات متعدد مانند عبادات، امور اجتماعی و سیاسی، معاملات، قوانین خانواده و غیره از آن می‌توان استفاده کرد و همین فراوانی مصادیق، آن را در میان سایر قواعد فقهی دارای جایگاه و ارجحیت ویژه‌ای می‌نماید و البته نسبت به قواعد فقهی دیگر محل ابتلای بیشتری داشته و از نظر شارع در هر موردی که متضمن ایجاد مشکل، ضرر و گرفتاری باشد، کاربرد خواهد داشت. اینکه چه عملی در محدوده‌ی عبادات، امور اجتماعی و سیاسی، معاملات، قوانین خانواده و غیره از مصادیق عسر و حرج می‌باشند، در دایره‌ی تشخیص «عرف و عقل» قرار داده شده است که مطابق آن هر امری که موجبات مضیقه و تنگنا را فراهم آورد، حرج و دشواری محسوب می‌گردد و سخت‌گیری‌های بیهوده نیز نهایتاً

پيامدهای عملی پژوهش

با اجرای صحیح و ترویج قانون فعلی سقط درمانی، همه ساله در شرایط فعلی از ورود حداقل ۷۰ هزار نفر با ژن‌های معیوب و بیماری مادرزادی و ژنتیکی به خزانه‌ی ژنتیکی جمعیت کشور جلوگیری می‌گردد.

ملاحظات اخلاقی

مورد ندارد.

تضاد منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تضاد منافی در نگارش و انتشار این مقاله ندارند.

تقدیر و تشکر

نویسندگان لازم می‌دانند از کلیه‌ی همکاران و اساتید دانشگاهی، علمای فقه و کلیه‌ی دوستانی که در جلسات بحث و همفکری و اجرای این طرح به انحای مختلف مشارکت و همکاری داشته‌اند؛ صمیمانه سپاسگزاری نمایند. از معاونت پژوهشی سازمان پزشکی قانونی که تأمین مالی بخشی از طرح را تقبل نمودند، سپاسگزاری می‌گردد.

جایز می‌باشد و بر این اساس مادر می‌تواند جنینش را با اتکا به دلایل مطرح‌شده سقط نماید که می‌تواند قبل از حلول روح یا بعد از حلول آن باشد (۱۶-۱۸).

نتیجه‌گیری

اگر وقوع ناهنجاری‌های مادرزادی و اختلالات ژنتیکی به نحو مطلوب کنترل نشوند، به تدریج خزانه‌ی ژنی جمعیت کشور را در طی سالیان آینده معیوب و دچار انواع نقایص ژنتیکی خواهند نمود. براساس استناد به قانون فعلی سقط درمانی و استفاده‌ی بهینه از ظرفیت‌های حداکثری این قانون و با رعایت جوانب اخلاقی و اجتماعی، بیماری‌هایی را که منجر به عسر و حرج پدر، مادر، خانواده، اجتماع و همین‌طور نسل‌های آینده می‌شوند، می‌توان به تشخیص متخصصین مربوطه در قبل از ولوج روح (تا ۱۶ هفتگی بارداری) برای سقط درمانی ارجاع داد. با اجرای صحیح و ترویج این قانون، همه ساله در شرایط فعلی از ورود حداقل ۷۰ هزار نفر با ژن‌های معیوب و بیماری مادرزادی و ژنتیکی به خزانه‌ی ژنتیکی جمعیت کشور جلوگیری می‌گردد.

References

1. European network of registries for the epidemiologic surveillance of congenital anomalies (EUROCAT). <http://www.eurocat-network.eu>. Accessed 28 July 2017.
2. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR) [Accessed 28 July 2017]. Available from: <http://www.icbdsr.org>.
3. Dastgiri S, Rezayan E. *Control and Prevention of Birth Defects*. 2nd ed. Tabriz: Tabriz University Press; 2014. P. 1-121. (Persian)
4. Dastgiri S. Control and Prevention of Birth Defects and Genetic Disorders In: Epidemiology, Control and Prevention of Diseases. Fereidoon Azizi, Editor. Tehran: Arjomand Publications; 2017. P. 778-84. (Persian)
5. Obias ES, Connor JM, Ferguson-Smith MA. *Essential medical genetics*. 6th Ed. Oxford: Blackwell Scientific publication; 2011. P. 178.
6. Moore KL, Persaud TVN, Eds. *The developing human. Clinically oriented embryology*. 6th Ed. Philadelphia: WB Saunders Co; 2015. P. 167-200.
7. Kalter H, Warkany J. Congenital malformations: etiologic factors and their role in prevention. *N Engl J Med*. 1983; 308(8): 424-31. doi: 10.1056/nejm198302243080804.
8. Stone D, Dastgiri S, Heidarzadeh H, Abdollahi HM, Imani Sh, Maher MHK. Uses, Limitations, and Validity of a Registry of Congenital Anomalies in Iran: A Critical Review. *Journal of Environmental and Public Health*. 2017; 2017: 1-6. doi:10.1155/2017/6972617.
9. Samadirad B, Khamnian ZH, Hosseini MB, Dastgiri S. Congenital Anomalies and Termination of Pregnancy in Iran. *J Pregnancy*. 2012; 2012(1364): 574513. doi: 10.1155/2012/574513.
10. Ghadipasha M, Aminian Z. The Study of Abortion Licences Being Issued by Legal Medicine office of Kerman in 2005 and a Short Comparison with Last Years Issued Licences. *Journal of Kerman University of Medical Sciences*. 2007; 14(2): 147-152. (Persian)
11. Rostamnezhad M, Asadzade F, Mostafazade F, Karoomi M. A Study on the Abortion Records of Legal Medicine Organization of Ardabil. *Journal of Health and Care*. 2009; 11(4): 38-42. (Persian)
12. Karimi M, Bonyadi M, Galehdari Mr, Zareifar S. Termination of pregnancy due to thalassemia major, hemophilia, and down's syndrome: the views of Iranian physicians. *BMC Med Ethics*. 2008; 9: 19. doi: 10.1186/1472-6939-9-19.

13. Jalili Z, Rouhani AA, Mohammad AS, Jafari S, Sharifi M. Perceptions of gynecologists and general physicians about therapeutic (legal) abortion: a study from Kerman. *PAYESH*. 2006; 5(3): 169-75. (Persian)
14. Mohaghegh Damad M. *Qavaed-e-Fiqh*. Tehran: Samt Publications. 1995. (Persian)
15. Katoozian N. *Civil and Family Laws*. Tehran: Behnashr. 1989. (Persian)
16. Molaii A. *Principal of No Hardship and Negation of Distress and Constriction*. Tehran: Ettelaat Publications. 2008. (Persian)
17. Abdoljabari M. *Abortion from the Perspective of Fiqh, Law and Ethics*. Tabriz: Tabriz University Press. 2008. (Persian)
18. Mohaghegh Damad M. *Medical Fiqh*. Tehran: Hoghooghi Publications. 2010. (Persian)