

گفتگو با پروفسور داریوش فرهود؛ پدر علم ژنتیک ایران



پروفسور داریوش فرهود (متولد ۴ فروردین ماه ۱۳۱۷ در تهران) پژوهشگر و صاحب نظر در حوزه های ژنتیک، روان شناسی، انسان شناسی و پزشکی است و به عنوان پدر علم ژنتیک ایران شناخته می شود. وی دکتری پزشکی (MD) از دانشگاه ارلانگن، آلمان (۱۳۴۸) دکترای ژنتیک انسانی و انسان شناسی (PhD) را از دانشگاه ماینس آلمان (۱۳۵۱) و پروفیسوری در ژنتیک پزشکی (Prof) را از دانشگاه مونیخ (۱۳۷۰) اخذ کرده است. به پاره ای از سوابق اجرایی ایشان در زیر اشاره می کنیم:

- بنیانگذار، استاد و مدیر اولین گروه ژنتیک انسانی در ایران، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران (۱۳۵۱ تا ۱۳۸۱)
- بنیانگذار و رئیس اولین کلینیک ژنتیک، ایران (۱۳۵۴ تا کنون)
- کارشناس رسمی رشته ژنتیک انسانی، سازمان جهانی بهداشت، ژنو (۱۳۵۵ تا کنون)
- استاد مدعو، مرکز کودکان معلول ذهنی، دانشگاه مونیخ، آلمان (۱۳۶۹ تا ۱۳۷۰)
- عضو کمیته "اخلاق در ژنتیک پزشکی" سازمان جهانی بهداشت، ژنو (۱۳۷۳ تا ۱۳۸۰)
- عضو پیوسته و دائمی فرهنگستان علوم جهان، ایتالیا (از ۱۳۷۵ تا کنون)
- عضو کمیته ملی "اخلاق زیستی" کمیسیون ملی یونسکو- ایران (۱۳۸۲ تا ۱۳۹۲)
- عضو پیوسته و دائمی فرهنگستان علوم پزشکی ایران، تهران (از ۱۳۸۵ تا کنون)

• جناب پروفیسور فرهود گرامی
لطفاً درباره تحصیلات و مطالعات
خود توضیحاتی را بفرمایید؟

من در سن ۱۹ سالگی جهت ادامه تحصیل و با در نظر داشتن ارتباط خوبی که میان دو کشور ایران و آلمان بود، راهی آلمان شدم. در ابتدا اقدام به تحصیل در رشته پزشکی کردم. در همین حین، به رشته انسان شناسی علاقه‌مند شدم که برایم از اهمیت ویژه‌ای برخوردار بود. برای بنده جالب بود که اساتید و تیم انسان شناسی دانشکده علوم، آنجا قبلاً به ایران سفر داشته و به مطالعه و تحقیق در مورد مردم ایران به خصوص قشقای‌ها پرداخته بودند. لذا، بنده را براحتم برای اضافه شدن به جمع خود پذیرفتند و بنده همزمان در دو دانشکده پزشکی و دانشکده علوم تحصیل می‌کردم. بطور قابل توجهی، در آن زمان ژنتیک در هیچ جای آلمان یا حتی اروپا دپارتمان نداشت. از همین روی، مبحث ژنتیک در طبقه بندی انسان شناسی قرار می‌گرفت. همین انسان شناسی بود که افق ذهن بنده را باز کرد و به عنوان یک پزشک به آسانی از آن نگذشتم. بعد از ۱۶ سال زندگی و تحصیل در آلمان، دکترای پزشکی و انسان شناسی را با موفقیت به پایان رسانده بودم و در کنار این موارد به مطالعه رشته روانشناسی پرداختم. این سه ضلع مثلث در کنار یکدیگر بسیار کاربردی و مهم است، چرا که یک پزشک باید روانشناس هم باشد. در واقع، برای بنده انسان شناسی یک حکمت بود در کنار پزشکی که مایل به آموختن آن بودم.

بنده در اواخر سال ۱۳۵۰ به ایران بازگشتم و اوایل ۱۳۵۱ کارم را در ایران

اصول اخلاق پزشکی مصوبه سازمان جهانی بهداشت

مورد قبول و اجرای انجمن های علمی و
سازمان های پزشکی در ایران:

• اصل اول: خودمختاری: (Autonomy)

هر بیمار، مختار به انتخاب پزشک معالج و مرکز درمانی و بستری، قبول یا رد هر دستور و گزینه درمانی و یا پیشگیری پزشکی (تا زمانی که حقوق اجتماعی و سلامت دیگران لطمه نزنند)، یعنی مختار به انتخاب پزشک و درمان خود است، مگر در موارد فوریت های پزشکی و تصادفات، بیهوشی و کما، نارسایی عقلی و عدم قابلیت تصمیم گیری بیمار.

• اصل دوم: سودمندی: (Beneficence)

همه دستورات پیشگیری، درمان و هزینه های پزشکی باید فقط در جهت مصلحت، منافع و توان مالی بیمار باشد. تضاد و یا اشتراک منافع دیگران نباید در ارائه خدمات پزشکی و مصالح مادی بیمار نقش داشته باشد.

• اصل سوم: نازیانمندی

(Nonmaleficene):

هیچ دستور و عمل پزشکی (پیشگیری یا درمانی) نباید موجب زیان روحی، جسمی، مادی، معنوی و اجتماعی بیمار، در کوتاه مدت و یا بلندمدت، شود.

• اصل چهارم: عدالت (Justice):

اعمال، دستورات، توصیه های پزشکی، همگی باید با در نظر داشتن موازین و اصول عدالت و برابری و جلوگیری از ظلم و زیان و بی توجهی به گروه های آسیب پذیر و محروم جامعه مانند کودکان و زنان (در برخی جوامع)، سربازان، زبردستان، زندانیان، فقرا و معلولان باشد. نگاه رفتار پزشک و روند درمان باید نمودار برابری جنسیتی، طبقاتی، قومیتی و مذهبی در جامعه باشد.

شروع کردم. از مدتها قبل مطلع بودم که در ایران دپارتمان ژنتیک انسانی وجود ندارد. لذا بنده وظیفه و رسالت علمی خود دانستم که به تاسیس و ایجاد اولین دپارتمان ژنتیک انسانی و انسان شناسی در دانشگاه علوم پزشکی تهران بپردازم. نه تنها در ایران تا قبل از تاسیس این دپارتمان هیچ دپارتمان و گروه ژنتیک پزشکی و انسانی ای وجود نداشت، بلکه در خاورمیانه نیز در آن زمان بی سابقه بود. به عنوان یکی از اولین اقدامات رسمی بنده، اقدام به راه اندازی دوره کارشناسی ارشد ژنتیک در دانشکده بهداشت کردم و کمی بعد از آن نیز دوره دکترای تخصصی ژنتیک پزشکی را نیز در همان دانشکده برپا کردیم، که در زمان خود حرکت نوینی در علوم زیستی در نظر گرفته می‌شد که شکر خدا با موفقیت همراه بود.

راه اندازی چنین مسیری برای بار اول با سختی ها و مشکلات خاص خودش همراه بود، اما اکنون خوشحال و خرسندم که اکنون بالغ بر چندصد نفر متخصص ژنتیک پزشکی در سراسر کشور در حال خدمت‌گذاری به مردم هستند.

یک زمانی تمامی بیماران ژنتیکی برای درمان به خارج از کشور فرستاده می‌شدند، اما اکنون نیازی به انجام این کار نیست و همه نیازهای علمی و بالینی بیماری‌های توارثی در داخل کشور انجام می‌شوند. بطور جالبی، حتی از بعضی کشورها برای دریافت خدمات ژنتیک پزشکی به ایران مراجعه می‌کنند و این امر برای بنده بسیار جای خوشبختی و رضایت دارد که چنین پیشرفت‌های شگرفی طی این سالها در کشور ایجاد شده است.

● سیاست تازه دولت و مجلس در مورد تغییر روند غربالگری حین بارداری است. لطفا نظراتان را در این مورد بفرمایید؟

اجرای طرح «جوانی جمعیت و حمایت از خانواده» بدین شکل و با محدودیت غربالگری از نظر بنده بهترین تصمیم اتخاذ شده نیست و باید که تغییری در این سیاست‌ها با توجه به پیامدهای جبران ناپذیر آن ایجاد شود. طبیعتا باید که در مورد چنین مباحثی از متخصصین امر مانند سازمان نظام پزشکی کشور، بهزیستی، انجمن ژنتیک ایران، انجمن متخصصان بیماری‌های زنان، انجمن بیماری‌های کودکان و نوزادان، انجمن بیماری‌های نادر ایران، متخصصان بیمارستان‌های قطب (مرکز طبی کودکان، بیمارستان مفید، بیمارستان حضرت علی اصغر(ع) و دیگر مراکز مورد رفرانس پزشکی ایران و جهان مشورت گرفته شود تا که از بار هزینه‌های مالی و معنوی برگشت ناپذیر تولد کودکان دارای نقص‌های ژنتیک مانند عقب افتادگی ذهنی کاسته شود. چرا که این طرح باعث جوان سازی نمی‌شود و تعداد معلولان و هزینه‌های بیت المال را بالا می‌برد. همچنین، این طرح حمایت‌کننده از خانواده نیست و صرفا اسارت را برای خانواده‌های دارای فرزندان معلول به همراه خواهد داشت. کلیه بیماری‌های ژنتیکی، فاقد درمان‌های علتی هستند و فقط اجبارا به درمان‌های بسیار ناکافی، مادام العمر و گران قیمت علامتی پناه می‌برند. این کار بطور قطع یک قصور پزشکی است و در تضاد با اصول ۲ و ۳ اخلاق پزشکی و همکاری دانسته و عالمانه در تولد یک موجود معلول (گناه بزرگ = لزوم دیه) قرار دارد. علاوه بر آن، مشکل دیگر بی ارزش کردن و تشکیک در صلاحیت تمامی متخصصان ژنتیک پزشکی، متخصصان آزمایشگاه‌های ژنتیک

پزشکی، متخصصان بیماری‌های زنان و ... و دیگر متخصصان و دست اندرکاران و خدمتگزاران آزمایش‌های غربالگری ژنتیکی است. تشخیص پیش از تولد و پیشگیری از تولد نوزادان معلول، تنها راه پالایش و سالم سازی جامعه است. بدون تردید، تولید سازمان پزشکی قانونی کشور به تنهایی کفایت می‌کند، همانگونه که در ۱۶ سال گذشته و حتی پیشتر از آن هم، مانند همه کشورها، کارها به خوبی و صحت انجام می‌شد. اگر نیاز

با تاسیس کمیته اخلاق در ژنتیک پزشکی در سازمان جهانی بهداشت، بنده را نیز جهت فعالیت به آنجا دعوت کردند و طی همین مدت، اصول اخلاقی چهارگانه‌ای که اکنون در ایران و همه جای دنیا مطرح است و همه بدان عمل می‌کنند را انتخاب و پایه گذاری کردیم که مورد تایید مراکز چون یونسکو، سازمان بهداشت جهانی، اداره پزشکی قانونی و سازمان نظام پزشکی است. این سیاست تغییر روند غربالگری در کشور خلاف این اصول چهارگانه است.

این طرح حمایت‌کننده از خانواده نیست و صرفا اسارت را برای خانواده‌های دارای فرزندان معلول به همراه خواهد داشت. کلیه بیماری‌های ژنتیکی، فاقد درمان‌های علتی هستند و فقط اجبارا به درمان‌های بسیار ناکافی، مادام العمر و گران قیمت علامتی پناه می‌برند

به طور کلی، از ایرادات اصلی این طرح می‌توان به موارد زیر اشاره کرد:

- اوج گیری تولد کودکان معلول، گرفتاری والدین، اثر منفی بر رونق تولید (فرمایشات مقام معظم رهبری-رفع موانع و ایجاد تسهیلات).
- اوج گیری سقط‌های مخفی و غیر قانونی (ترویج نوع جدید قاچاق و بازار سیاه داروهای سقط درمانی).
- ازدیاد آسیب‌های جسمی و روحی مادران در اثر سقط‌های غیرکارشناسی.
- ازدیاد موارد شکایت و دادرسی‌ها در پزشکی قانونی.
- مخارج درمان‌های علامتی و نگه داری یک بیمار ژنتیکی (مادام العمر) برای خانواده، بیمه‌ها و بیت المال بسیار طاقت فرساست.
- اضافه شدن افراد معلول و ناتوان و مصرف‌کننده به جای نسل جوان تولیدکننده.
- اثرات مخرب و بازدارنده و افسردگی والدین، برادران و خواهران، پدربزرگ‌ها و مادربزرگ‌ها و ... در خانواده کودکان معلول.
- افت شدید کارایی افراد خانواده در مشاغل خود (چه کمی چه کیفی).
- بالا رفتن نرخ طلاق برای جلوگیری از تولد مجدد نوزاد معلول.
- پایین آمدن نرخ باروری، برای خودداری از بارداری مجدد (پس از یک فرزند معلول).

به اصلاح چند نکته یا تبصره بود، می‌شد آن را به صورت متمم به دستورالعمل‌های جاری اضافه کرد و احتیاجی به تجمیع چنین شورای عالی و فاخری (ماده ۵۶) نبود. باید که به عواقب جبران ناپذیر این نادیده گرفتن، توجه ویژه داشت چرا که نه تنها سالیان سال هزینه‌های پی در پی برای خانواده در پی دارد، بلکه کل خانواده به پای آن طفل دارای مشکل ذهنی، فلج و ناتوان می‌شود و از رشد و شکوفایی آنها در تعامل با دیگران در جامعه کاسته می‌شود. بنده به مدت ۳۰ سال بعنوان عضو سازمان جهانی بهداشت در ژنتیک بوده و مشغول به فعالیت و خدمت در این زمینه هستم.



- افت شدید کیفیت زندگی افراد خانواده یک فرزند معلول.
- تحمیل بار سنگین اقتصادی و روانی به خانواده های دارای فرزندان معلول و همچنین جامعه برای نگهداری از آنان.
- تناقض شدید مفاد ۵۳ و ۵۶ این طرح، با حقوق شهروندی، کرامت انسان، امنیت اجتماعی و اصول چهارگانه اخلاق پزشکی ایران و جهان.
- نادیده گرفتن جایگاه و شأن علوم پزشکی، به ویژه ژنتیک و تشخیص پیش از تولد و بازگشت به روش «آزمون و خطا» آن هم به چه قیمتی!

● با توجه به اینکه در عصر داده های وسیع ژنومیکس (بیگ دیتا) هستیم، دیدگاه شخصی شما از پزشکی شخصی سازی شده چیست؟ و اینکه وضعیت کشور ما در مقایسه با کشورهای پیشرفته در این مورد به چه صورت است؟

پزشکی شخصی سازی شده به معنای این است که ساختار ژنتیکی هر فرد با محتوای ژنتیکی دیگران متفاوت هست. به عنوان مثال، داروهایی که متناسب با بهبود وضعیت سلامت بنده است، ممکن است برای سایر افراد مناسب نباشد. از نظر بنده بهتر می بود واکسن متناسب با ساختار ژنوم مردم ایران ساخته می شد، زیرا اثربخشی آن بالاتر از واکسن های خارجی با ساختار ژنوم خاص سایر کشورها است. حتی واکسیناسیون هم در نژادهای مختلف و اقوام مختلف متفاوت است. در مورد داروها نیز این مسئله صدق می کند. به عنوان یک مثال قدیمی می توان از آنتی بیوتیک ها نام برد که برای اولین بار یک پزشک در جنگ جهانی دوم از روی کپک، پنی سیلین را درست کردند که در بعضی افراد اثربخش بود و در بعضی افراد اثری نداشت. اکنون بعد از گذشت حدوداً

۸۰ سال، دیگر وضعیت بدین گونه نیست و زمانیکه عفونتی در بدن کسی باشد از آن عفونت نمونه برداری شده و آن را کشت می دهند تا در ابتدا میزان عفونت مشخص شود. سپس، آنتی بیوگرام گذاشته می شود تا سویه آن مشخص شود و تعیین شود که کدام آنتی بیوتیک اثر بخش تر است. امروزه در خارج از کشور برای داروهای درمان سرطان نیز از این روش استفاده می کنند. بدین صورت که بعد از نمونه برداری و بررسی ساختار ژنوم بیمار، در نظر می گیرند کدام دارو در شیمی درمانی موثر است. اکنون حتی شاخه گسترده ای به نام نوتریژنومیکس در حوزه ژنتیک وجود دارد که به بررسی محتوای ژنتیکی بدن انسان و عکس العمل آن به داروها و مواد غذایی می پردازد و اینکه چه مواد غذایی توانایی فعال کردن ژن های ما را در بدن دارند. در ایران چندین مرکز این خدمات ژنتیکی را ارائه می دهند. البته مسلماً انجام چنین آزمایش هایی پرهزینه است. از کاربردهای دیگر پزشکی شخصی سازی شده می توان درمان بیماری های قلبی عروقی و همچنین چاقی و اضافه وزن را مطرح کرد. در تمامی این طبقه بندی ها نهایتاً به این امر می رسیم که کدام دارو بهترین نتیجه و عملکرد را در پی خواهد داشت.

● با توجه به همه گیری کوید ۱۹ در دو سال اخیر، صحبت از این است که برخی از گونه های واکسن های کرونا بر ژنتیک و باروری انسان تاثیرات نامطلوب می گذارند، آیا این بحث درست است؟ پاسخ به این سوال به طور کامل واضح نیست، اگر چه از اثرات تقویت سیستم ایمنی حاصل از تزریق واکسن در بدن نمی توان غافل شد، باید این نکته را نیز در خاطر داشت که بسیاری از تاثیرات جانبی احتمالی و نهفته داروها و واکسن ها بعد از گذشت چندین دهه خود را نشان می دهند و صرفاً زمان در طولانی مدت پاسخ کامل و درست به این پرسش را مشخص خواهد کرد.

کلام آخر اینکه در نظر گرفتن اخلاق و بالاترین سطح دقت، در تمامی این روندهای ژنتیکی و اجرایی بسیار مهم است. همان طور که پیامبر اکرم اسلام فرمودند: «من مبعوث شدم تا مکارم اخلاقی را توسعه بدهم»؛ توصیه ام به همکاران و دیگر دست اندرکاران این است که با اخلاق زندگی کنید و آن را سرلوحه خود قرار دهید.