

## نظری بر چالش‌های اخلاقی در پزشکی دقیق از زاویه عدالت در سلامت

مجتبی نوروزی<sup>۱</sup>، علی اکبر حقدوست<sup>۱\*</sup>، مینا مبشر<sup>۲</sup>

۱. دانشجوی دکتری تخصصی اپیدمیولوژی، گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

۲. استاد اپیدمیولوژی و آمار زیستی، مرکز تحقیقات اچ ای وی (HIV) و مرکز همکار سازمان جهانی بهداشت (WHO) مؤسسه آینده پژوهی سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

۲. استادیار اخلاق پزشکی، گروه تاریخ و اخلاق پزشکی، دانشکده طب ایرانی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران.

### چکیده

امروزه، دانشمندان بر این باورند که پزشکی دقیق با استفاده از فناوری‌های پیچیده و اطلاعات به‌دست‌آمده از ژنتیک مولکولی، می‌تواند با بیماری‌های پیچیده مقابله کند و عدالت در سلامت را فراهم آورد. با در نظر گرفتن اصول اخلاق پزشکی، به‌کارگیری پزشکی دقیق با چالش‌های اخلاقی جدیدی روبه‌رو خواهد شد. این مقاله، با رویکرد اصول‌گرایی، به طرح موضوع عدالت و برخی چالش‌های اخلاقی پزشکی دقیق می‌پردازد؛ چراکه برای بهره‌مندی از مزایای پزشکی دقیق نیاز است، ضمن شناسایی چالش‌ها، چهارچوب اخلاقی متناسب با آن تدوین شود. نحوه‌ی اشتراک‌گذاری و دسترسی به اطلاعات به‌دست‌آمده از پزشکی دقیق می‌تواند آینده‌ی شغلی، انتخاب همسر و نوع بیمه‌ی سلامت افراد را تحت تأثیر قرار دهد؛ همچنین، حفظ حریم خصوصی و استقلال افراد، از چالش‌های اخلاقی مهم در پزشکی دقیق است؛ زیرا درباره‌ی امنیت داده‌ها و نحوه‌ی دسترسی به آن‌ها اطمینان کامل وجود نخواهد داشت. در کوتاه‌مدت و میان‌مدت، منافع پزشکی دقیق با توجه به طراحی مطالعات و فناوری‌های گران و پیچیده، به برخی گروه‌ها محدود خواهد شد و نابرابری در عدالت را تشدید خواهد کرد؛ اما در بلندمدت، با دسترسی آسان و ارزان‌شدن فناوری‌ها، انباشت هزینه‌های درمانی در طول عمر کاهش می‌یابد و عدالت در بین کشورها و همچنین، درون آن‌ها برقرار خواهد شد.

**واژگان کلیدی:** اخلاق پزشکی، پزشکی دقیق، عدالت اجتماعی.

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۴/۰۷

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۹/۱۳

تاریخ انتشار: ۱۴۰۲/۱۰/۰۹

\* نویسنده‌ی طرف مکاتبه:

علی اکبر حقدوست

آدرس: گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

کد پستی: ۷۶۱۶۹۱۳۵۵۵

تلفن: ۰۳۴ - ۳۱۳۲۵۰۰۰

Email: [ahaghdooost@gmail.com](mailto:ahaghdooost@gmail.com)

## مقدمه

پیشرفت در زمینه‌ی دانش زیست‌شناسی انسان، دریچه‌ای جدید به روی مراقبت‌های پزشکی به نام «پزشکی دقیق»<sup>۱</sup> ایجاد کرده است (۱). شباهت ژنتیکی در بین همه‌ی انسان‌ها ۹۹.۹ درصد است؛ اما پزشکی دقیق بر این ایده استوار است که بدن افراد شبیه به هم نیست و خطر ابتلا به بیماری از فردی به فرد دیگر متفاوت خواهد بود (۲). برای بیان این ایده، از عبارات‌های «پزشکی فردی»<sup>۲</sup> و «پزشکی طبقه‌بندی‌شده»<sup>۳</sup> و «پزشکی چهارپی»<sup>۴</sup> نیز استفاده شده است؛ اما اصطلاح پزشکی دقیق، بر آن‌ها ترجیح داده می‌شود (۳). هدف پزشکی دقیق مبارزه با بیماری‌های پیچیده‌ی انسانی و سنجش‌های پیچیده‌ی ژنتیکی با کمک فناوری‌های پیشرفته و همچنین، اطلاعات اومیکس<sup>۵</sup>، فارماکوژنومیکس<sup>۶</sup> و اپی‌ژنتیک<sup>۷</sup> است (۴).

هدف پزشکی دقیق، کاهش نابرابری‌های سلامت است (۵)؛ اما چگونگی برقراری عدالت و تخصیص عادلانه‌ی منابع، از مباحث مهم و چالش‌برانگیز پزشکی دقیق خواهد بود. صرف‌نظر از موقعیت جغرافیایی، افراد به‌گونه‌ای نامتناسب، تحت تأثیر بیماری‌ها و رنج ناشی از نابرابری در سلامت قرار دارند. دسترسی برابر به فرصت‌های پزشکی، بدون در نظر گرفتن شرایط قانونی، سیاسی، اقتصادی و... یکی از حقوق اساسی بشر است؛ اما برای تعداد زیادی از مردم، به‌ویژه در آفریقا، آسیا، آمریکای لاتین و کارائیب، غیرممکن است. برای دسترسی یکسان به فرصت‌های پزشکی، برقراری عدالت و کم‌شدن فاصله بین کشورها، اقدامات

## پیام‌های کلیدی

- پزشکی دقیق، به‌عنوان یک فناوری جدید، به دنبال کاهش نابرابری‌های سلامت است؛ اما بر اساس رویکرد اصول‌گرایی و با استناد به این اصول، چالش‌های اخلاقی جدیدی در حوزه‌ی پزشکی دقیق در خصوص چگونگی برقراری عدالت و تخصیص عادلانه‌ی منابع مطرح می‌شود.
- منافع پزشکی دقیق در کوتاه‌مدت و میان‌مدت، با توجه به هزینه‌های گران و فناوری‌های پیچیده، محدود به کشورهای توسعه‌یافته و افراد ثروتمند خواهد شد و نابرابری در عدالت را در بین کشورها و در درون آن‌ها تشدید خواهد کرد.
- می‌توان انتظار داشت در بلندمدت، پزشکی دقیق منجر به برابری در سلامت شود زیرا با گذشت زمان و ارزان‌شدن فناوری‌ها و آسان شدن دسترسی‌ها، انباشت هزینه‌های درمانی در طول عمر کاهش می‌یابد و عدالت در بین کشورها و همچنین، درون آن‌ها برقرار خواهد شد.

اساسی نیاز است (۶).

در حال حاضر، عناصر اصلی تصمیم‌گیری‌های اخلاقی، شامل اصول چهارگانه‌ی احترام به استقلال فردی، سودرساندن،

5. Omics  
6. Pharmacogenomics  
7. Epigenetics

1. Precision Medicine  
2. Personalized Medicine  
3. Stratified Medicine  
4. P4 Medicine (System Medicine)

و فناوری‌های گران‌قیمتی که پزشکی دقیق به آن نیاز دارد، دسترسی خواهند داشت؟ آیا این خدمات به سمت عدالت می‌رود یا از آن دور می‌شود؟

### بحث

پزشکی دقیق، به‌عنوان یک فناوری جدید، با چالش‌های اخلاقی ویژه‌ای روبه‌روست. برای رسیدن به نتایج مطلوب و پایدار فردی و اجتماعی، ضروری است مشکلات و چالش‌های اخلاقی آن، از جهات گوناگون بررسی شود. در این مقاله، برخی چالش‌های اخلاقی پزشکی دقیق، بر اساس منابع موجود، استخراج شده است که به شرح و بیان آن‌ها پرداخته می‌شود:

### رضایت آگاهانه

رضایت آگاهانه، به‌عنوان اصلی اخلاقی و قانونی پزشکی، به فرایند ارتباط بین پزشک و بیمار اشاره می‌کند؛ یعنی پزشک با ارائه‌ی دانش کافی، به بیمار کمک می‌کند تا درباره‌ی مداخله و نحوه‌ی مراقبت تصمیم بگیرد (۹). صرف‌نظر از استثنائات کسب رضایت آگاهانه که شامل مصونیت درمانی (در مواقعی که دادن اطلاعات به بیمار، باعث رنج او یا رسیدن آسیب جدی به او می‌شود)، انصراف (زمانی که بیمار می‌خواهد پزشک نقش تصمیم‌گیرنده را داشته باشد)، نمونه‌های اورژانسی و ضروری و استثنائات حکومتی است (۱۰)، همواره باید اصول اخلاقی را در فرایند گرفتن رضایت آگاهانه مدنظر قرار داد. کسب رضایت آگاهانه در پزشکی دقیق، به این دلیل که اهداف تحقیق و جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها، پیچیده و در طول زمان، متغیر خواهند بود، چالش‌برانگیز است. اتکای مطلق به رضایت آگاهانه‌ی اولیه‌ی فرد، در صورت نیاز به انجام‌دادن آزمایش‌های جدید، اخلاقی نخواهد بود و از طرف دیگر، نمی‌توان همه‌ی

ضرررساندن و عدالت است. استقلال را می‌توان به‌عنوان حق بیمار برای تصمیم‌گیری درباره‌ی دریافت بدون اجبار مراقبت‌های بهداشتی توصیف کرد. سودرساندن وظیفه‌ی ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های بهداشتی است؛ او باید در هر موقعیتی، با همه‌ی توان خود بکوشد تا به بیمار بیشترین منفعت و کمترین آسیب برسد. اصل ضرررساندن، بر اساس اجتناب‌کردن از آسیب‌رساندن به دیگران یا به‌خطرانداختن آن‌هاست؛ یعنی، تا حد امکان، مداخلات کمترین آسیب را به دنبال داشته باشند. عدالت، اصلی اخلاقی بر اساس انصاف در هنگام فکرکردن به ضرر و منفعت است (۷)؛ بنابراین، طبق رویکرد اصول‌گرایی و با استناد به این اصول، چالش‌های اخلاقی جدیدی در حوزه‌ی پزشکی دقیق مطرح می‌شود.

در سال‌های اخیر، پزشکی دقیق و چالش‌های اخلاقی آن در کانون توجه بوده است (۸)؛ اما در این مقاله‌ی کوتاه سعی شده است، با بررسی متون و جمع‌بندی آن‌ها در قالب دیدگاه نویسنده، نگاهی نسبتاً متفاوت به برخی چالش‌های اخلاقی پزشکی دقیق، از جمله موضوع عدالت داشته باشیم. اینکه مفهوم رضایت آگاهانه چه خواهد بود؟ حریم خصوصی و استقلال افراد در انجام‌دادن آزمایش‌های ژنتیک و همچنین، امنیت اطلاعات به‌دست‌آمده از این آزمایش‌ها چگونه تأمین می‌شود؟ آینده‌ی شغلی و انتخاب همسر و بیمه‌ی سلامت افراد چگونه خواهد شد؟ مسئولیت حرفه‌ای در قبال خدمت‌گیرندگان چگونه می‌شود؟ نحوه‌ی اشتراک‌گذاری اطلاعات به دیگران یا هشدار به فردی که بر اساس الگوریتم‌های پیش‌بینی‌کننده، در سال‌های آینده مبتلا به سرطان خواهد شد، به چه صورت خواهد بود؟ بحث عدالت چه می‌شود و آیا مردم همه‌ی کشورها و همه‌ی افرادی که در یک کشور زندگی می‌کنند، به‌طور برابر به خدمات

گروهی کوچک از افراد)، به دلیل مقرون به صرفه نبودن بررسی نشوند (۱۵) و بیمه‌های دولتی یا خصوصی به بهانه‌ی تحت پوشش قراردادن داروها، بیماران را مجبور به انجام دادن آزمایش‌های ژنتیکی کنند؛ علاوه بر این، معمولاً، آزمایش ژنوم<sup>۳</sup> روی کودکان که گروه آسیب پذیر و فاقد خودمختاری محسوب می‌شوند، منع می‌شود تا به سن بلوغ برسند و خودشان برای انجام دادن آزمایش تصمیم بگیرند؛ اما ممکن است بر اساس اطلاعات به دست آمده از والدین، خطری سلامتی کودک را تهدید کند و انجام دادن آزمایش ژنتیک ضروری شود (۱۶). این مسائل استقلال افراد را تهدید خواهد کرد.

### حفظ حریم خصوصی

با پیشرو بودن پزشکی دقیق در آینده، مراقبت‌های پزشکی به سمت دیجیتال‌تر شدن خواهند رفت و اصطلاح «سلامت دیجیتال»<sup>۴</sup> مطرح می‌شود (۱۷)؛ همچنین، با انجام دادن مطالعات «انجمن گسترده‌ی ژنوم»<sup>۵</sup> و تجزیه و تحلیل مبتنی بر ژنوم، ارزیابی تنوع انسانی به مزیت تبدیل خواهد شد (۱۸)؛ از این رو، حفظ امنیت داده‌ها و محرمانه ماندن اطلاعات افراد از نکات مهم حفظ حریم خصوصی آنهاست. درباره‌ی امنیت داده‌ها و نحوه‌ی دسترسی به آنها اطمینان کامل وجود نخواهد داشت؛ همواره، احتمال هک شدن پلتفرم‌های سلامت از راه دور (۱۹)، ربات‌های جراحی، پرستاران رباتیک و بیم فروش داده‌ها به شرکت‌های بیمه وجود دارد (۲۰ و ۲۱).

### آینده‌ی شغلی و انتخاب همسر و بیمه‌ی

#### سلامت

اتفاقات را پیش‌بینی کرد و برای آنها رضایت آگاهانه گرفت؛ بنابراین، رضایت آگاهانه‌ی پویا<sup>۱</sup> که در طول زمان تغییرپذیر باشد، برای رفع برخی از این مشکلات و به کارگیری نتایج پزشکی دقیق ضروری خواهد بود (۱۱).

### استقلال افراد

خودمختاری<sup>۲</sup> یکی از حقوق اساسی بشر است (۱۲). خودمختاری یعنی شخص بتواند چگونگی زندگی خود را مطابق با اراده و اهدافش، انتخاب و تعیین کند. تعریف خودمختاری، به طور کامل، در دنیای واقعی برای همه‌ی افراد به دست نمی‌آید. میزانی که هر شخص واقعاً می‌تواند انتخاب‌های مستقل داشته باشد، به ظرفیت‌های فردی و موقعیت‌های زندگی او بستگی دارد. تحقیقات نشان داده است بیمارانی که خودمختاری محدودی دارند، ممکن است برای پرسیدن سؤال یا دفاع از خود، احساس قدرت نداشته باشند و در کل، ممکن است پیامدهای سلامت بدتری داشته باشند (۱۳). در اخلاق پزشکی، پیش‌فرضی ضمنی وجود دارد که دانستن بیشتر درباره‌ی یک موضوع، به طور خودکار، منجر به خودمختاری بیشتر شخص در انتخاب‌هایش می‌شود و هدف از افشای اطلاعات، ارتقاء خودمختاری بیمار است؛ اما گاهی، این پیش‌فرض به چالش کشیده شده و مشخص شده است که پنهان کردن اطلاعات می‌تواند خودمختاری بیمار را ارتقا دهد (۱۴).

خودمختاری و آزادی عمل افراد در انجام دادن آزمایش‌های پزشکی دقیق از نکات مهم است. ممکن است بر اساس اطلاعات به دست آمده از پزشکی دقیق، داروهای فرد محور (مختص

4. Digital Health  
5. Genome-wide association

1. Dynamic consent  
2. Autonomy  
3. Genome

آزمایش‌های ژنتیک، اطلاعاتی مهم درباره‌ی سلامتی و احتمال ابتلا به بیماری‌های خطرناک در آینده به دست آید و بیمار برای اشتراک‌گذاری اطلاعات رضایت نداده باشد یا پس از فوت او این اطلاعات به دست آمده باشد، چگونه باید رفتار کرد؟ آیا باید به حفظ حریم خصوصی بیمار پایبند بود یا با هشدار دادن و مطلع کردن افراد در معرض خطر، امکان انجام دادن اقدامات پیشگیرانه را برای آن‌ها فراهم کرد؟ در نتیجه، برای رسیدن به مزایای پزشکی دقیق، توجه به پیچیدگی‌های گسترده‌ی بافت اجتماعی جمعیت‌های هدف، ضروری است (۲۴).

## چالش‌های پزشکی دقیق از نظر عدالت

### اجتماعی

عدالت باید بر اساس انصاف و بدون تبعیض، برای همه باشد (۱۱). با گسترش روزافزون پزشکی دقیق، رشد فناوری و افزایش قدرت تشخیص و درمان بیماری‌ها، چالش‌هایی مهم در زمینه‌ی عدالت اجتماعی مطرح خواهد شد. به باور منتقدان پزشکی دقیق، از آنجاکه محرک‌های اولیه‌ی نابرابری‌های سلامت، عوامل اجتماعی هستند، بعید است پزشکی دقیق به منافع گسترده برای جمعیت منجر شود (۲۵). تمرکز و نحوه‌ی ارائه‌ی دستاوردهای پزشکی دقیق با هدف حقوق برابر برای مراقبت‌های بهداشتی است (۵)؛ اما برنامه‌ی ژنوم شخصی، علوم امیکس، تحقیقات اپی‌ژنتیک، تحقیقات فارماکوژنومیکس، سلامت دیجیتال و هوش مصنوعی که از ابعاد مهم و اثرگذار پزشکی دقیق هستند (۲۶)، می‌توانند منجر به افزایش نابرابری‌های سلامت شوند. سؤال کلیدی این است که چه کسانی می‌توانند از مزایای پزشکی دقیق بهره‌مند شوند؟ محدود بودن بیمه‌های سلامت عمومی و منابع برخی از

معمولاً، کارایی برای افرادی که ممکن است به بیماری‌های سخت مبتلا شوند، دشوارتر است (۲۲)؛ بنابراین، در آینده، به دلیل پیش‌بینی دقیق‌تر بیماری‌ها و مشخص شدن افزایش خطر ابتلا به سرطان‌ها یا بیماری‌های صعب‌العلاج در افراد یا گروه‌های خاص، آینده‌ی شغلی و نحوه‌ی انتخاب همسر و بیمه‌ی سلامت این افراد تحت تأثیر قرار می‌گیرد؛ ممکن است برخی از شرکت‌های بیمه‌ی عمر از پذیرش این افراد خودداری کنند یا قیمت‌ها را افزایش دهند و افراد، ناچار به انتخاب بیمه‌هایی خاص شوند. این اطلاعات می‌تواند بر ساختار جامعه و ازدواج‌ها اثر بگذارد و افراد را به سمت همسرگزینی از افراد سالم‌تر سوق دهد.

## چالش‌های اخلاقی پزشکی دقیق از نظر

### حرفه‌ی پزشکی

ظرفیت بیماران برای مقابله و همچنین، ترجیح آن‌ها برای دانستن بیماری‌های آینده متفاوت است (۲۳). در مواقعی که امکان درمان کارآمد و تغییر وضعیت و کاهش مواجهه وجود ندارد، آیا ابلاغ نتایج صحیح است؟ نبود درمان کارآمد و افسردگی ناشی از آن، می‌تواند منجر به خودکشی شود. از طرفی، برخی افراد ممکن است به دریافت این اطلاعات و برنامه‌ریزی برای ادامه‌ی عمر خود تمایل داشته باشند. ممکن است با انجام دادن آزمایش ژنتیک، اتفاقی، مشخص شود نژاد فردی، برخلاف تصوراتش است؛ همچنین، ممکن است طی آزمایش‌های خانوادگی مشخص شود که فرزند، اطلاعات ژنتیکی پدر را ندارد (۱۶). بر اساس مسئولیت حرفه‌ای، ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی دقیق، هم نسبت به حفظ حریم خصوصی بیمار و هم نسبت به نجات جان افراد دیگر تعهد دارند. چنانچه طبق

هزینه‌های گران، بیمه‌های سلامت و بیمه‌های عمومی نمی‌توانند همه‌ی هزینه‌های مربوط به پزشکی دقیق را پوشش دهند و شاید کسانی بیشتر بهره‌مند شوند که ثروتمند باشند و بتوانند در کنار بیمه‌های عمومی، بیمه‌های خصوصی نیز داشته باشند؛ بنابراین، شاید کشورهای جهان سوم کمتر به آن دسترسی پیدا کنند و فاصله‌ی بین کشورها بیشتر شود. این نابرابری در عدالت فقط در بین کشورها نخواهد بود و در درون آن‌ها نیز وجود خواهد داشت.

با توجه به آنچه گفته شد، هدف نهایی پزشکی دقیق که کاهش نابرابری در سلامت است (۵)، دور از دسترس نخواهد بود. زمانی که گروه‌های حاشیه‌نشین، به درمان و مراقبت‌های بهداشتی پیشگیرانه دسترسی بهتری داشته باشند، برابری در سلامت محقق می‌شود (۲۷)؛ بنابراین، با گذشت زمان و ارزان شدن فناوری‌ها، از جمله تعیین توالی ژنوم (۳۱)، پزشکی دقیق فرصت برقراری عدالت و ایجاد برابری در سلامت را به دست خواهد آورد. همان‌طور که اولین آزمایش‌های ژنومی (بررسی جهش در ژن‌های اول<sup>۱</sup> و دوم<sup>۲</sup> سرطان سینه)، اکنون، تبدیل به آزمایش‌های بالینی شده‌اند (۳۲) و افراد بی‌بضاعت بیشتری می‌توانند از آن استفاده کنند؛ همچنین، اگر برای درمان برخی از بیماری‌ها زیاد هزینه بشود، اما درمان قاطع‌تر صورت پذیرد، در طولانی‌مدت و در طول عمر فرد، انباشت هزینه‌های درمانی را کاهش خواهد داد. این موضوع ممکن است با تأخیر و پس از طی دوره‌ای طولانی ظاهر شود و می‌توان انتظار داشت در بلندمدت، پزشکی دقیق منجر به برابری در سلامت شود.

جمعیت‌های نژادی، منجر به دسترسی کمتر آن‌ها به پزشکی دقیق می‌شود (۲۷). داده‌های تحقیقاتی به‌دست‌آمده از برنامه‌ی ژنوم شخصی و مطالعات فارماکوژنومیکس، عمدتاً، از جمعیت‌های ثروتمند تولید می‌شوند و با توجه به تفاوت‌های موجود در ساختار ژنتیکی و محیط و شیوه‌ی زندگی، نتایج به‌دست‌آمده، احتمالاً برای دیگر جمعیت‌های کمتر توسعه‌یافته، تعمیم‌پذیر و کاربردی نخواهد بود (۱۱). احتمالاً، نابرابری در ثبت‌نام افراد در مطالعات انجمن گسترده‌ی ژنوم، نابرابری‌های سلامتی را تشدید می‌کند؛ زیرا افرادی که از سلامت و مراقبت‌های بهداشتی محروم هستند، به اندازه‌ی هم‌تایان اروپایی خود از دستاوردهای پزشکی دقیق بهره نخواهند برد (۲۸).

پزشکی دقیق بدون در نظر گرفتن اولویت‌بندی، منجر به بی‌عدالتی می‌شود. هزینه‌های چشمگیر درمان‌های پزشکی دقیق و طبقه‌بندی بیماران از طریق آزمایش ژنتیک، اولویت‌بندی را چالش‌برانگیز می‌کند و می‌تواند با افزایش تقاضا برای این خدمات، بودجه‌ی عمومی را مصرف کند و افراد را به سمت بیمه‌های درمانی خصوصی سوق دهد (۲۷)؛ به‌علاوه، زمان دسترسی به فناوری‌های پیچیده و پرهزینه در کشورها متفاوت خواهد بود (۲۹)؛ همچنین، سرعت اندک پهنای باند اینترنت در مناطق دور دست کشورهای در حال توسعه (۱۹) و ساخت ابزارهای دیجیتالی با توجه به نیاز ثروتمندان، احتمالاً، باعث شکاف دیجیتالی بین کشورها و درون آن‌ها خواهد شد (۳۰).

به نظر می‌رسد در کوتاه‌مدت و میان‌مدت، با توجه به

2. BReast CAncer gene 2 (BRCA2)

1. BReast CAncer gene 1 (BRCA1)

بنابراین، کسب آگاهی و آموزش و بومی‌سازی اخلاق در پزشکی دقیق، ضروری است. با اجرایی‌شدن پزشکی دقیق، در کوتاه‌مدت و میان‌مدت، به نابرابری در عدالت خواهیم رسید؛ اما در نهایت، هزینه‌ها کاهش می‌یابد، دسترسی به فناوری‌ها آسان می‌شود، انباشت هزینه‌های درمانی در طول عمر کمتر می‌گردد و برقراری عدالت در بین کشورها و همچنین، درون آن‌ها میسر می‌شود.

### نتیجه‌گیری

برای اینکه به‌کارگیری پزشکی دقیق نابرابری‌های سلامت را افزایش ندهد، لازم است شکاف‌های سلامت و نابرابری‌های موجود در نظام‌های مراقبت بهداشتی برطرف شود. در صورتی می‌توان از دستاوردهای پزشکی دقیق بهره برد که بتوان با شناخت دقیق بافت اجتماعی جمعیت‌ها و همچنین، بازنگری و تدوین چهارچوب اخلاقی متناسب، چالش‌های موجود را برطرف کرد؛

## منابع

1. Collins SC. Precision reproductive medicine: multigene panel testing for infertility risk assessment. *Journal of assisted reproduction and genetics*. 2017;34(8):967-73.
2. Lovly CM, Carbone DP. One size does not fit all. *Nature Reviews Clinical Oncology* .2011;8(2):68-70.
3. Agharezaee N, Hashemi M, Shahani M, Gilany K. Male Infertility, Precision Medicine and Systems Proteomics. *Journal of reproduction & infertility*. 2018;19(4):185-92.
4. Zeng T, Huang T, Lu C. Editorial: Machine Learning Advanced Dynamic Omics Data Analysis for Precision Medicine. *Frontiers in genetics*. 2019;10(3):1343.
5. Armstrong K. Equity in precision medicine: is it within our reach? *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2017;15(3):421-3.
6. Jayasinghe S, Faghy MA, Hills AP. Social justice equity in healthy living medicine-An international perspective. *Progress in Cardiovascular Diseases*. 2022;71(3):64-8.
7. Jill Day B, Sarah Stream B, RDA E. Ethics in the Dental Office: Autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice should guide your decisions. *Dental Assistant*. 2018;87(4):8-9.
8. Verstegen RHJ, Ito S. The Future of Precision Medicine. *Clinical pharmacology and therapeutics*. 2019;106(5):903-6.
9. Shlobin NA, Sheldon M, Lam S. Informed consent in neurosurgery: a systematic review. *Neurosurgical focus*. 2020;49(5):E6.
10. Sharifi MN, Salari P. Ethical Considerations in Respecting Patient's Autonomy and Right to Refuse Treatment: A case Report. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2020;13(5):490-503.
11. Jonsson JJ, Stefansdottir V. Ethical issues in precision medicine. *Annals of clinical biochemistry*. 2019;56(6):628-9.
12. Panahi S, Spearman B, Sundrud J, Lunceford M, Kamimura A. The Impact of Patient Autonomy Among Uninsured Free Clinic Patients. *Journal of patient experience*. 2023;10(4):23743735231179041.
13. Charmel PA, Frampton SB. Building the business case for patient-centered care. *Healthcare financial management : journal of the Healthcare Financial Management Association*. 2008;62(3):80-5.
14. Rees M. Patient autonomy and withholding information. *Bioethics*. 2023;37(3):256-64.
15. Brothers KB, Rothstein MA. Ethical, legal and social implications of incorporating personalized medicine into healthcare. *Personalized medicine*. 2015;12(1):43-51.
16. Parker LS. Ethical Issues in Precision Medicine.[cited 2023 July].available from: <https://www.pitt.edu/search-results?ethical-issues-in-precision-medicine>.
17. Dang A, Arora D, Rane P. Role of digital therapeutics and the changing future of healthcare. *Journal of family medicine and primary care*. 2020;9(5):2207-13.
18. Regev A, Zhang F, Jaffee E, Farrar J, Nkengasong J, Topol E, et al. Looking forward 25 years: the future of medicine. *Nature Medicine*. 2019;25(12):1804-8.
19. Gajarawala SN, Pelkowski JN. Telehealth Benefits and Barriers. *The journal for nurse practitioners : JNP*. 2021;17(2):218-21.
20. Farhud DD, Zokaei S. Ethical Issues of Artificial Intelligence in Medicine and Healthcare. *Iranian journal of public health*. 2021;50(11):i-v.
21. Uddin M, Syed-Abdul S. Data Analytics and Applications of the Wearable Sensors in Healthcare: An Overview. *Sensors (Basel, Switzerland)*. 2020;20(5):8-16.
22. Schaefer GO, Tai ES, Sun S. Precision Medicine and Big Data: The Application of an Ethics Framework for Big Data in Health and Research. *Asian bioethics review*. 2019;11(3):275-88.
23. Rothstein MA. Structural challenges of

precision medicine: currents in contemporary bioethics. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2017;45(2):274-9.

24. Vogt H, Green S. Personalised Medicine: Problems of Translation into the Human Domain. *De-Sequencing: Identity Work with Genes*. 2020;3(2):19-48.

25. Cohn EG, Henderson GE, Appelbaum PS. Distributive justice, diversity, and inclusion in precision medicine: what will success look like? *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*. 2017;19(2):157-9.

26. Tsosie KS, Fox K, Yracheta JM. Genomics data: the broken promise is to Indigenous people. *Nature*. 2021;591(7851):529.

27. Green S, Prainsack B, Sabatello M. Precision medicine and the problem of structural injustice. *Medicine, health care, and philosophy*. 2023;4(2):1-18.

28. McGuire AL, Gabriel S, Tishkoff SA, Wonkam A, Chakravarti A, Furlong EEM, et al. The road ahead in genetics and genomics. *Nature reviews Genetics*. 2020;21(10):581-96.

29. Han H, Liu X. The challenges of explainable AI in biomedical data science. *BMC bioinformatics*. 2022;22(12):443.

30. Cowie MR, Lam CSP. Remote monitoring and digital health tools in CVD management. *Nature reviews Cardiology*. 2021;18(7):457-8.

31. Miri MI. Personalized medicine, a new approach in health care system. *Scientific Journal of Birjand University of Medical Sciences*. 2018;26(3):186-8. [in Persian]

32. Keshavarzi F, Javadi G, Nafissi N, Akbari ME, Yassaee VR, Sharafi Farzad M, et al. BRCA1 And BRCA2 Genetic Testing In Breast And/Or Ovarian Cancer Families In Iran. *Cell Journal*. 2010;12(3):329-40.

## Ethical Challenges in Precision Medicine from the Perspective of Health Equity

Mojtaba Norouzi<sup>1</sup>, Ali Akbar Haghdoost<sup>\*2</sup>, Mina Mobasher<sup>3</sup>

1. PhD candidate of Epidemiology, Department of Biostatistics and Epidemiology, Faculty of Public Health, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran.

2. Professor of Epidemiology and Biostatistics, HIV Surveillance Research Center and WHO Collaborating, Institute for Futures Studies in Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

3. Assistant Professor of Medical Ethics, Department of History and Medical Ethics, School of Persian Medicine, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

**Received:** 28 June 2023

**Accepted:** 04 December 2023

**Published:** 30 December 2023

### \*Corresponding Author

Ali Akbar Haghdoost

**Address:** Department of Statistics and Epidemiology, Faculty of Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.

**Postal Code :** 7616913555

**Tel:** 98 24 31325055

**Email:** [ahaghdoost@gmail.com](mailto:ahaghdoost@gmail.com)

### Citation to this article:

Norouzi M, Haghdoost AA, Mobasher M. Ethical considerations in the precision medicine from the perspective of health equity. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2023; 16:Article number: 5.

### Abstract

Scientists now believe that precision medicine, which employs complicated technology and information derived from omics, can treat complex diseases and provide justice in health. Implementation of precision medicine will face new ethical challenges, considering the principles of medical ethics. With respect to philosophical principles, this study addressed the issue of justice and some ethical challenges of precision medicine. Because, in order to gain the benefits of precision medicine, a proper ethical framework must be developed while considering the challenges. The manner in which precision medicine information is shared and accessed can have an impact on people's future careers, marriage choices, and type of health insurance. Furthermore, preserving people's privacy and autonomy are important ethical concerns in precision medicine since there will be no perfect guarantee about data security and access. Although in the short and medium term, due to the design of studies and expensive and complex technologies, precision medicine will be limited to certain groups and will intensify the inequality in justice, in the long run, with the easy access and inexpensive cost of precision medicine technologies, the accumulation of medical expenses will decrease throughout life, and justice will be established between and within countries.

**Keywords:** Precision Medicine, Medical ethics, Social Justice.

