

الحماية الجزائية للحق بالخصوصية الجينومية في القانون الإماراتي

أ.د. فتحة قوراري

أ.د. محمد امين الخرشة

عميد كلية القانون بالإنابة

أستاذ القانون الجنائي

جامعة الإمارات العربية المتحدة

كلية القانون/ جامعة العين

الملخص

في ظل التطورات السريعة في مجال التكنولوجيا الحيوية والجينومية، تتقدم دولة الإمارات العربية المتحدة بخطوة رائدة في عالم التكنولوجيا الطبية، حيث تعكس رؤيتها الطموحة ورغبتها الجادة في مواكبة أحدث التطورات العلمية والتكنولوجية في مجال الطب الجيني، وللاستفادة من مزايا المعلومات الجينية في اكتشاف الأمراض الوراثية وعلاجها اطلقت دولة الإمارات مشروع الجينوم الإماراتي، والذي يهدف إلى تمكين المجتمع الطبي ومؤسسات الرعاية الصحية في الإمارات من تكريس قوة تكنولوجيا الجينوم لتحسين مستوى الرعاية الصحية للمواطنين، والمساهمة في تحقيق أولويات الرعاية الصحية الوطنية، وذلك من خلال استخدام البيانات الجينية الوراثية لمواطني دولة الإمارات والاستفادة منها في تحسين الصحة العامة للمواطن.

وتعمل الأبحاث الطبية الحديثة، وخاصة الأبحاث الجينية، على تغيير طبيعة الدواء، مما أثار مخاوف حول التأثيرات السلبية المحتملة لهذه التغييرات. واكتشافاً لأهمية حماية الخصوصية وضمان الاستخدام الأخلاقي والقانوني للبيانات الجينومية، أصدر المشرع الإماراتي المرسوم بقانوني رقم (49) لسنة 2023 في شأن تنظيم استخدام الجينوم البشري. ويأتي هذا البحث ليسلط الضوء على أهمية حماية الخصوصية الجينومية في القانون الإماراتي، والتي تعدّ أساسية لضمان سلامة البيانات الجينومية والمحافظة على حقوق الأفراد، ولتحديد الأطر والضوابط اللازمة لاستخدام الجينوم البشري في البحوث الطبية والعلمية، مما يسهم في تنظيم هذا الاستخدام وضمان أن يكون متماشياً مع المعايير الأخلاقية والقانونية.

وتكمن مشكلة البحث في التحديات التي يواجهها المشرع الإماراتي في تحقيق التوازن بين حقوق الأفراد في الحفاظ على خصوصيتهم الجينومية وبين الضرورة العلمية والطبية لتطوير البحوث الطبية

المتعلقة بالجينوم البشري. ويعتبر هذا التوازن أساسياً لضمان استخدام البيانات الجينومية بطريقة فعّالة وآمنة، مع تحقيق أقصى فائدة من البحوث العلمية في مجال الجينوم البشري.

وتتكون عناصر البحث من بيان ماهية الحق بالخصوصية الجينومية، وتحليل الضمانات القانونية المتاحة في القانون الإماراتي لحماية الخصوصية الجينومية، مثل الموافقة المسبقة على معالجة البيانات الجينومية وحق الاحترام لسرية بياناتهم الجينومية. كما يتناول البحث الجرائم الماسة بالخصوصية الجينومية والجزاءات المقررة لها.

وفي نهاية البحث، تُظهر النتائج والتوصيات أهمية إقامة التوازن بين حقوق الأفراد والحاجة العلمية والطبية، وضرورة وجود آليات قانونية فعّالة تحمي حقوق الأفراد وتضمن سرية بياناتهم الجينومية، مما يسهم في تعزيز الثقة في البحوث الجينومية وجذب المزيد من الباحثين والمستثمرين. وبشكل عام، يعكس المرسوم بقانون اتحادي رقم (49) لسنة 2023 التزام دولة الإمارات بتعزيز البحوث الجينومية بشكل أخلاقي وقانوني، مما يعزز مكانتها كوجهة رائدة للابتكار والتطوير في مجال الطب والعلوم.

الكلمات المفتاحية: الحماية الجزائية، الحق بالخصوصية، برنامج الجينوم الإماراتي، البيانات الجينومية، الجينوم المرجعي الإماراتي، البنك الحيوي، الفحص الجينومي، المسح الجينومي.

Genomic Privacy Protection in Emirati Law

Dr. Fatiha M.Gourari

Dr. Mohammed Alkrisheh

Amidst the rapid advancements in biotechnology and genomics, the United Arab Emirates (UAE) is taking proactive steps in the field of medical technology. Reflecting its ambitious vision and earnest desire to keep pace with the latest scientific and technological advancements in genomic medicine, the UAE launched the Emirati Genome Project. This project aims to empower the medical community and healthcare institutions in the UAE to harness the power of genomic technology to improve healthcare standards for citizens and contribute to achieving national healthcare priorities. It involves utilizing genomic data of UAE citizens to enhance public health.

Modern medical research, especially genomic research, is changing the nature of medicine, raising concerns about the potential negative implications of these changes. Recognizing the importance of protecting privacy and ensuring the ethical and legal use of genomic data, the UAE legislator issued Law No. 49 of 2023 regarding the regulation of human genome usage. This research aims to shed light on the importance of genomic privacy in UAE law, which is essential to ensure the safety of genomic data and preserve individual rights. It also aims to establish the necessary frameworks and controls for the use of the human genome in medical and scientific research, contributing to regulating this usage and ensuring compliance with ethical and legal standards.

The problem of the research lies in the challenges facing UAE legislators in achieving a balance between the rights of individuals to preserve their genomic privacy and the scientific and medical necessity for the development of medical research. This balance is essential to ensure the effective and secure use of genomic data while maximizing the benefits of scientific research in the field of human genomics.

The research elements consist of defining the nature of the right to genomic privacy, analyzing the legal guarantees available in UAE law to protect genomic privacy, such as prior consent for processing genomic data and the right of individuals to confidentiality of their genomic data. The research also addresses the critical issues related to genomic privacy and the provisions established for it.

In conclusion, the results and recommendations highlight the importance of establishing a balance between the rights of individuals and the scientific and medical necessity, as well as the need for effective legal mechanisms to protect individual rights and ensure the confidentiality of their genomic data. This contributes to enhancing trust in genomic research and attracting more researchers and investors. Overall, Federal Decree-Law No. 49 of 2023 reflects the UAE's commitment to promoting genomic research ethically and legally, enhancing its position as a leading destination for innovation and development in the field of medicine and science.

Keywords: Genomic protection, Right to privacy, Emirati Genome Program, Genomic data, Emirati reference genome, Biobank, Genomic screening, Genomic survey.