

The Role of Cyber Law in Managing Security Risks of Blockchain-Based Electronic Elections

Navid Zafarmarz¹, Parisa Golshannezhad^{2*}

1- Master's Student in Law, Azad University, Science and Research Branch, Tehran, Iran

2- Master's Student in Law, Azad University, Science and Research Branch, Tehran, Iran

ABSTRACT

With the expansion of genomic technologies and the increasing production and exchange of bioenvironmental big data, the need for precise legal and regulatory frameworks to protect the privacy and security of genomic data has become more evident than ever. The main research question of this study is how cybersecurity laws and international regulatory mechanisms can be designed to ensure the secure and ethical global exchange of genomic data. The significance of this research lies in the fact that genomic data contain sensitive biological information, and any misuse or unauthorized disclosure can have serious legal, ethical, and social consequences. The aim of the paper is to analyze the role of cybersecurity in protecting genomic data and to examine the challenges and opportunities of regulating genomic big data in the international context. The research method in this study is descriptive-analytical, based on documentary analysis, including legal documents, international guidelines, and scientific articles. The findings indicate that the lack of coordination between national and international legal frameworks hinders the establishment of common security and legal standards, while the use of advanced technologies such as encryption and access management systems can help balance security, privacy, and data exchange. The innovation of this paper lies in providing an integrated analytical framework for evaluating cybersecurity and genomic data regulation internationally, which can serve as guidance for policymakers and researchers.

Keywords:

Cyber Law, Genomic Big Data, International Data Exchange, Privacy, Regulation

How to Cite: zafarmarz, N. and ghlshannezhad, P. (2025). The Role of Cyber Law in Managing Security Risks of Blockchain-Based Electronic Elections. *Journal of Cyber Law (JOCL)*, 2(1), 18-33.

doi: 10.22054/jocl.2025.85062.1247

Journal of Cyber Law in Development and Evolution is licensed under a Creative Commons Attribution-Non Commercial 4.0 International License.

© Authors



* Corresponding Author: parisa.golshannezhad@azad.ac.ir

حقوق سایبری و تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی اطلاعات زیستی

نوید ظفرمرز، پریسا گلشن نژاد^۲

- ۱- دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران مرکزی، ایران
۲- دانشجوی کارشناسی ارشد حقوق، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران مرکزی، ایران

چکیده

با گسترش فناوری‌های ژنومی و افزایش تولید و تبادل کلان‌داده‌های زیست‌محیطی، ضرورت تعریف چارچوب‌های حقوقی و مقرراتی دقیق برای حفاظت از حریم خصوصی و امنیت داده‌های ژنومی بیش از پیش محسوس شده است. پرسش اصلی این تحقیق آن است که چگونه می‌توان حقوق سایبری و سازوکارهای تنظیم‌گری بین‌المللی را به گونه‌ای طراحی کرد که تبادل امن و اخلاقی داده‌های ژنومی را در سطح جهانی تضمین کند. اهمیت این پژوهش از آن جهت است که داده‌های ژنومی حاوی اطلاعات حساس زیستی هستند و هر گونه سوءاستفاده یا افشای غیرمجاز می‌تواند پیامدهای حقوقی، اخلاقی و اجتماعی جدی به همراه داشته باشد. هدف مقاله، تحلیل نقش حقوق سایبری در حمایت از داده‌های ژنومی و بررسی چالش‌ها و فرصت‌های تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی در بستر بین‌المللی است. روش پژوهش در این مقاله توصیفی-تحلیلی و مبتنی بر مطالعه اسنادی شامل اسناد قانونی، دستورالعمل‌های بین‌المللی و مقالات علمی است. نتایج تحقیق نشان می‌دهد که فقدان هماهنگی میان چارچوب‌های حقوقی ملی و بین‌المللی، ایجاد استانداردهای مشترک امنیتی و حقوقی را با چالش مواجه می‌کند و در عین حال، استفاده از فناوری‌های نوین مانند رمزنگاری پیشرفته و سامانه‌های مدیریت دسترسی می‌تواند به تعادل میان امنیت، حریم خصوصی و تبادل داده‌ها کمک کند. نوآوری این مقاله در ارائه چارچوب تحلیلی یکپارچه برای ارزیابی حقوق سایبری و تنظیم‌گری داده‌های ژنومی در سطح بین‌المللی است که می‌تواند راهنمایی برای سیاست‌گذاران و پژوهشگران فراهم آورد.

کلیدواژه‌ها:

حقوق سایبری، کلان‌داده ژنومی، تبادل بین‌المللی داده، حریم خصوصی، تنظیم‌گری

نحوه استناد:

ظفرمرز، نوید و گلشن نژاد، پریسا. (۱۴۰۴). حقوق سایبری و تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی اطلاعات زیستی. حقوق سایبری، ۲(۱)، ۱۸-۳۳.

نشریه حقوق سایبری در توسعه و تکامل تحت مجوز کپی‌رایت کامنز انتساب - غیر تجاری ۴.۰ بین‌المللی منتشر شده است.

© نویسندگان



* ایمیل نویسنده مسئول: parisa.golshannezhad@azad.ac.ir

مقدمه

در دهه‌های اخیر، پیشرفت‌های بی‌سابقه در حوزه ژنتیک و بیوانفورماتیک، امکان تولید و تبادل حجم عظیمی از داده‌های ژنومی را فراهم آورده است (Brauneck, 2024, p. 2; Molnár-Gábor, 2022, p. 5). این داده‌ها، به دلیل حاوی بودن اطلاعات حساس زیستی، در صورت افشای غیرمجاز، تهدیدات جدی برای حریم خصوصی افراد و امنیت ملی کشورها ایجاد می‌کنند (Smith & Johnson, 2023, p. 45). ضرورت تدوین چارچوب‌های حقوقی و مقرراتی دقیق برای حفاظت از داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی، یکی از مباحث محوری در حقوق سایبری و قانونگذاری نوین محسوب می‌شود. با توجه به این که داده‌های ژنومی شامل اطلاعات منحصر به فرد هر فرد هستند، نقض حریم خصوصی آن‌ها می‌تواند پیامدهای اخلاقی، اجتماعی و حقوقی جدی داشته باشد (Anderson, 2021, p. 78).

در نظام حقوقی ایران، با وجود پیشرفت‌های علمی در حوزه ژنتیک، خلأهای قانونی قابل توجهی در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی و تنظیم‌گری تبادل بین‌المللی آن‌ها مشاهده می‌شود. قوانین مربوط به حریم خصوصی، مانند ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای، تنها به صورت کلی به حفاظت از اطلاعات شخصی پرداخته و به صراحت داده‌های ژنومی را مورد اشاره قرار نداده‌اند (قانون جرایم رایانه‌ای، ۱۳۸۸، ماده ۱۷). این خلأها می‌تواند منجر به نقض حقوق شهروندان و تهدید امنیت ملی گردد. از سوی دیگر، در عرصه بین‌المللی، استانداردها و چارچوب‌های متعدد، از جمله دستورالعمل‌های سازمان جهانی بهداشت و اتحادیه اروپا برای حفاظت از داده‌های ژنومی، وجود دارد که نشان‌دهنده اهمیت تطبیق قوانین ملی با مقررات بین‌المللی است (European Data Protection Board, 2020, p. 3).

اهمیت این پژوهش از آن جهت است که چالش‌های حقوقی و اجتماعی روز، شامل تهدیدات سایبری، سوءاستفاده از داده‌های حساس و نگرانی‌های مربوط به حریم خصوصی، نیازمند تدوین چارچوب‌های حقوقی جامع برای حمایت از داده‌های ژنومی است (Kumar & Singh, 2022, p. 12). حفظ تعادل میان تبادل بین‌المللی داده‌ها و حفاظت از حقوق شهروندان، می‌تواند اعتماد عمومی را ارتقا داده و زمینه توسعه تحقیقات علمی و همکاری‌های بین‌المللی را فراهم آورد (NIST, 2024, p. 5). پیشینه پژوهشی نشان می‌دهد که موضوع حفاظت از داده‌های ژنومی و تنظیم‌گری آن در سطح بین‌المللی مورد توجه محققان بوده است. (Brauneck, 2024) به بررسی جنبه‌های حقوقی فناوری‌های حفاظت از حریم خصوصی در داده‌های ژنومی پرداخته و به نیاز به مقررات سازگار با استانداردهای بین‌المللی تأکید کرده است. (Molnár-Gábor, 2022) چالش‌های تبادل داده‌های ژنومی در اتحادیه اروپا را تحلیل کرده و تفاوت‌های قانونی میان کشورهای عضو را برجسته نموده است. (Johnson, 2023) به بررسی سیاست‌های امنیت سایبری در زمینه داده‌های ژنومی پرداخته و ضرورت ایجاد چارچوب‌های هماهنگ را مطرح کرده‌اند. (Anderson, 2021) با تمرکز بر پیامدهای اجتماعی و اخلاقی، خطرات ناشی از سوءاستفاده از داده‌های ژنومی را توضیح داده است. (Singh, Kumar, 2022) به تحلیل تطبیقی قوانین بین‌المللی و ملی پرداخته و خلأهای موجود در نظام‌های حقوقی نوظهور را نشان داده‌اند. با این حال، در پژوهش‌های موجود خلأهایی مشاهده می‌شود. بیشتر مطالعات به تحلیل کلی چالش‌های حقوقی پرداخته‌اند و کمتر به ارائه راهکارهای عملی و تطبیقی برای تقویت نظام حقوقی ایران در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی توجه کرده‌اند.

همچنین تحقیقات بین‌المللی اغلب به ارزیابی چارچوب‌های حقوقی کشورهای توسعه‌یافته محدود بوده و کشورهای در حال توسعه و سیاست‌های منطقه‌ای آن‌ها کمتر مورد بررسی قرار گرفته است (Hosseini, 2022, p. 11). پرسش‌های اصلی این تحقیق عبارتند از: (۱) چه چالش‌های حقوقی در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی وجود دارد؟ (۲) چه راهکارهایی برای تقویت نظام حقوقی ایران در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی پیشنهاد می‌شود؟ هدف مقاله، تحلیل چالش‌های حقوقی موجود و ارائه راهکارهای تقویت نظام حقوقی کشور در این حوزه است. روش پژوهش در این مقاله تحلیلی-توصیفی و تطبیقی است. داده‌ها از طریق بررسی اسناد قانونی داخلی و بین‌المللی، دستورالعمل‌های سازمان جهانی بهداشت، گزارش‌های NIST و مقالات علمی گردآوری شده‌اند. سپس با استفاده از روش تطبیقی، مقررات ایران با چارچوب‌های بین‌المللی تحلیل شده و نقاط ضعف و قوت آن شناسایی شده است. این رویکرد به پژوهشگر امکان می‌دهد راهکارهای عملی و سیاست‌گذاری مناسبی برای حفاظت از داده‌های ژنومی در تبادل بین‌المللی ارائه دهد.

حقوق سایبری

حقوق سایبری به مجموعه قواعد، اصول و مقررات قانونی اطلاق می‌شود که هدف آن حفاظت از داده‌ها، تضمین امنیت شبکه‌ها، حفظ حریم خصوصی کاربران و ایجاد چارچوب قانونی برای تعاملات دیجیتال در فضای مجازی است (براونک، ۲۰۲۴، ص. ۳). این شاخه از حقوق، با توسعه فناوری‌های اطلاعاتی و ارتباطی شکل گرفته و به سرعت در حال تحول است تا بتواند تهدیدات نوین سایبری، حملات دیجیتال، افشای اطلاعات حساس و نقض حقوق کاربران را کنترل کند (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۱). اهمیت حقوق سایبری از آنجا ناشی می‌شود که دنیای امروز به شدت وابسته به شبکه‌های دیجیتال و پردازش داده‌های الکترونیکی است و بدون وجود چارچوب‌های قانونی مناسب، امنیت اطلاعات و حریم خصوصی کاربران با خطر جدی مواجه می‌شود (نجفی، ۱۴۰۲، ص. ۱۹). در این زمینه، حقوق سایبری نقش تنظیم‌گری و نظارت را ایفا می‌کند و به تعیین مسئولیت نهادها، شرکت‌ها و کاربران در برابر تهدیدات دیجیتال و نقض قوانین کمک می‌کند (کاظمی، ۱۴۰۱، ص. ۲۳). به طور خاص، این حقوق شامل تدوین استانداردها و مقررات مربوط به حفاظت از اطلاعات شخصی، رمزگذاری داده‌ها، مدیریت دسترسی کاربران، پاسخ به حوادث امنیتی و پیشگیری از سوءاستفاده‌های دیجیتال است و چارچوبی ایجاد می‌کند که افراد و سازمان‌ها بتوانند در فضای دیجیتال فعالیت‌های خود را با رعایت قوانین و اصول اخلاقی انجام دهند (محمدی، ۱۴۰۲، ص. ۱۷). علاوه بر آن، حقوق سایبری با مباحث کلان‌تر مانند حفاظت از داده‌های حساس پزشکی و ژنومی، داده‌های مالی و اقتصادی، و مدیریت تبادل بین‌المللی اطلاعات مرتبط است و به همین دلیل، هماهنگی با استانداردهای بین‌المللی و تطبیق مقررات داخلی با آن‌ها، از الزامات اصلی برای ارتقای امنیت و اعتماد عمومی در فضای دیجیتال به شمار می‌رود (احمدی، ۱۴۰۱، ص. ۲۵). از منظر عملی، حقوق سایبری نه تنها یک ضرورت قانونی و امنیتی است، بلکه یک ابزار کلیدی برای توسعه اقتصادی، پژوهشی و نوآوری در عصر دیجیتال محسوب می‌شود زیرا فضای امن و قانونمند، پیش‌نیاز بهره‌برداری صحیح از فناوری‌های نوین، پژوهش‌های زیستی، فناوری اطلاعات و هوش مصنوعی است (رحمانی، ۱۴۰۲، ص. ۱۴). حقوق سایبری در سطح بین‌المللی نیز مورد توجه قرار گرفته و قوانین پیشرفته‌ای مانند GDPR در اروپا و HIPAA در ایالات متحده چارچوب‌های حفاظتی مشخصی برای داده‌های حساس ارائه می‌دهند و بر لزوم رضایت فرد، محدودیت پردازش داده‌ها و مسئولیت نهادها تأکید دارند (کوهی، ۱۴۰۱، ص. ۳۰). همچنین، اسناد بین‌المللی نظیر میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی و اعلامیه جهانی حقوق بشر، حفاظت از

حریم خصوصی و داده‌های شخصی را به عنوان حقوق بنیادین افراد به رسمیت شناخته و به عنوان معیارهایی برای تدوین مقررات داخلی کشورها عمل می‌کنند (عباسی، ۱۴۰۲، ص. ۲۷) تحلیل حقوق سایبری نشان می‌دهد که امنیت دیجیتال و حریم خصوصی کاربران بدون وجود قوانین مشخص و هماهنگ، آسیب‌پذیر بوده و این آسیب‌پذیری می‌تواند منجر به کاهش اعتماد عمومی، سوءاستفاده‌های تجاری و تهدیدات ملی شود (حیدری، ۱۴۰۱، ص. ۳۵) بنابراین، تدوین چارچوب‌های قانونی جامع، ایجاد رویه قضایی روشن، آموزش کارشناسان و قضات و فرهنگ‌سازی عمومی در زمینه حقوق دیجیتال و سایبری از الزامات اصلی برای حفاظت از داده‌ها، ارتقای امنیت ملی و حمایت از حقوق شهروندان است (کریم‌پور، ۱۴۰۲، ص. ۳۸) علاوه بر این، توسعه حقوق سایبری می‌تواند زمینه‌ساز بهبود پژوهش‌های علمی، نوآوری در حوزه فناوری اطلاعات و ارتباطات و ارتقای اقتصاد دیجیتال باشد زیرا محیطی امن و قانونمند، انگیزه و تضمین لازم برای سرمایه‌گذاری و نوآوری در حوزه فناوری و داده‌ها را فراهم می‌آورد (موسوی، ۱۴۰۱، ص. ۴۰) در نهایت، می‌توان نتیجه گرفت که حقوق سایبری یک حوزه چندوجهی، پویا و ضروری است که ارتباط مستقیم با حفاظت از حریم خصوصی، امنیت ملی، توسعه اقتصادی، نوآوری علمی و اعتماد عمومی دارد و بدون آن، فعالیت‌های دیجیتال در مقیاس ملی و بین‌المللی با مخاطرات جدی مواجه خواهند شد (طباطبایی، ۱۴۰۲، ص. ۴۳) بنابراین، همگامی با استانداردهای بین‌المللی، توجه به تجربیات موفق سایر کشورها و اصلاح قوانین داخلی اقداماتی حیاتی برای تقویت حقوق سایبری و حفاظت از داده‌ها در ایران به شمار می‌رود (مظاهری، ۱۴۰۱، ص. ۴۵)

کلان‌داده ژنومی

کلان‌داده ژنومی به مجموعه عظیمی از داده‌های ژنتیکی افراد اطلاق می‌شود که از طریق فناوری‌های نوین ژنتیک، توالی‌یابی پیشرفته و ابزارهای ذخیره‌سازی دیجیتال و پایگاه‌های داده بزرگ تولید می‌شوند (Molnár-Gábor, 2022, p. 7) اهمیت این داده‌ها از آنجا ناشی می‌شود که امکان تحلیل‌های پیشرفته برای پیش‌بینی ریسک بیماری‌ها، توسعه داروهای شخصی‌سازی شده و ارتقای پژوهش‌های پزشکی و زیستی را فراهم می‌آورند (Smith & Johnson, 2023, p. 48) این داده‌ها به دلیل قابلیت شناسایی منحصر به فرد هر فرد، حساسیت بالایی دارند و استفاده ناصحیح از آن‌ها می‌تواند پیامدهای اخلاقی، اجتماعی و اقتصادی گسترده‌ای ایجاد کند. تبادل بین‌المللی داده‌های ژنومی به فرآیند انتقال، ذخیره‌سازی و دسترسی به داده‌های ژنتیکی میان کشورها و موسسات تحقیقاتی اشاره دارد و با پیچیدگی‌های قانونی، فرهنگی و اخلاقی همراه است (Kumar & Singh, 2022, p. 15) این پیچیدگی‌ها شامل تفاوت در قوانین حفاظت از داده، رضایت‌گیری از افراد، حریم خصوصی، مالکیت داده‌ها و استانداردهای امنیت سایبری است و نیازمند چارچوب‌های حقوقی هماهنگ برای تبادل امن داده‌ها می‌باشد (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۳) کلان‌داده ژنومی به عنوان دارایی استراتژیک پژوهش‌های زیستی و دارویی محسوب می‌شود و هر گونه سوءاستفاده یا افشای غیرمجاز می‌تواند باعث کاهش اعتماد عمومی و محدودیت تحقیقات علمی شود (نجفی، ۱۴۰۲، ص. ۲۸) از منظر حقوقی، اهمیت این داده‌ها در حفاظت از حریم خصوصی و الزام رعایت قوانین سایبری و حقوقی کشورها نمایان می‌شود، زیرا داده‌های ژنومی توانایی شناسایی فرد را دارند و تحت حمایت قانونی شدید قرار می‌گیرند (Anderson, 2021, p. 80) این داده‌ها نه تنها شامل اطلاعات ژنتیکی فرد هستند بلکه با داده‌های سلامت، سابقه پزشکی و اطلاعات زیستی مرتبط با خانواده و جامعه فرد مرتبط می‌شوند، بنابراین حفاظت و تبادل آن‌ها نیازمند سیاست‌ها و چارچوب‌های چندسطحی است (Brauneck, 2024, p. 5) تحلیل تطبیقی قوانین بین‌المللی نشان می‌دهد که مقررات اروپایی مانند GDPR و قوانین آمریکایی مانند HIPAA،

چارچوب‌های مشخصی برای پردازش داده‌های ژنومی ارائه می‌دهند و رعایت رضایت فرد، محدودیت پردازش و مسئولیت پردازش‌کنندگان داده را الزامی می‌دانند (Kumar & Singh, 2022, p. 17) در ایران نیز با وجود برخی قوانین سایبری و حفاظت از داده‌های شخصی، خلاءهای قانونی در تعریف داده‌های ژنومی، چارچوب تبادل بین‌المللی و رویه قضایی مشخص مشاهده می‌شود و این خللا می‌تواند منجر به نقض حریم خصوصی و کاهش اعتماد عمومی به پژوهش‌های ژنتیکی گردد (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۶) بنابراین، توسعه چارچوب حقوقی، تدوین استانداردهای فنی، ایجاد رویه قضایی روشن، آموزش کارشناسان و فرهنگ‌سازی عمومی از الزامات اصلی برای مدیریت کلان‌داده ژنومی و تبادل امن بین‌المللی آن است (رحیمی و توکلی، ۱۴۰۲، ص. ۳۱) این اقدامات نه تنها امنیت داده‌ها را تضمین می‌کنند بلکه بستر لازم برای تحقیقات پزشکی و زیستی پیشرفته، نوآوری دارویی و بهره‌برداری اقتصادی قانونی از داده‌ها را فراهم می‌آورند و امکان استفاده اصولی و اخلاقی از ظرفیت‌های عظیم کلان‌داده ژنومی را ایجاد می‌کنند (Molnár-Gábor, 2022, p. 10) در نهایت، کلان‌داده ژنومی به عنوان یک منبع اطلاعاتی و علمی استراتژیک، ضرورت توجه به ابعاد حقوقی، اخلاقی و امنیتی خود را برجسته می‌سازد و بدون وجود چارچوب‌های قانونی و مقرراتی هماهنگ، تبادل بین‌المللی آن با ریسک‌های جدی مواجه خواهد شد که می‌تواند پیامدهای حقوقی، اجتماعی و اقتصادی گسترده‌ای برای کشورها و موسسات تحقیقاتی داشته باشد (Smith & Johnson, 2023, p. 52).

حریم خصوصی ژنتیکی

حریم خصوصی ژنتیکی مفهومی است که به حفاظت از اطلاعات شخصی و هویت زیستی افراد در برابر دسترسی، استفاده یا افشای غیرمجاز اشاره دارد و از منظر حقوقی شامل حق بر محرمانگی اطلاعات، کنترل شخصی داده‌ها و اختیار فرد در تصمیم‌گیری درباره نحوه استفاده از داده‌های ژنتیکی‌اش می‌باشد (Anderson, 2021, p. 80) این مفهوم به ویژه در عصر کلان‌داده و توسعه فناوری‌های توالی‌یابی ژنومی اهمیت پیدا کرده است، زیرا داده‌های ژنتیکی ماهیت منحصر به فرد دارند و افشای آن‌ها می‌تواند تهدیدات جدی برای حریم خصوصی، امنیت فردی و حتی حقوق اقتصادی و اجتماعی افراد ایجاد کند (Rahimi & Tavakoli, 2023, p. 25) تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی به مجموعه قواعد، سیاست‌ها و سازوکارهایی اطلاق می‌شود که هدف آن تضمین امنیت، اخلاقیات و انطباق با مقررات ملی و بین‌المللی است و شامل کنترل دسترسی، حفاظت از داده‌ها، رضایت آگاهانه افراد و استانداردهای فرآیندهای جمع‌آوری، ذخیره‌سازی و پردازش داده‌ها می‌باشد (Hosseini, 2022, p. 12) این تنظیم‌گری، علاوه بر تضمین حقوق فردی، زمینه لازم برای تحقیقات علمی و نوآوری دارویی را نیز فراهم می‌آورد و مانع سوءاستفاده‌های تجاری و پژوهشی از داده‌های ژنتیکی می‌شود (Smith & Johnson, 2023, p. 49) از منظر حقوقی، حریم خصوصی ژنتیکی در قوانین بین‌المللی مانند GDPR اروپا و HIPAA آمریکا به رسمیت شناخته شده و معیارهای مشخصی برای حفاظت از داده‌ها، مسئولیت پردازش‌کنندگان و حقوق دسترسی افراد تعیین شده است (Kumar & Singh, 2022, p. 16) در ایران نیز با وجود برخی قوانین عمومی حفاظت از داده‌ها و قوانین سایبری، خلأهایی در تعریف حقوقی داده‌های ژنتیکی و چارچوب تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی وجود دارد و این خللا می‌تواند منجر به نقض حریم خصوصی، کاهش اعتماد عمومی و محدودیت در تحقیقات علمی شود (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۲) اصول اخلاقی مرتبط با حریم خصوصی ژنتیکی شامل احترام به شخصیت فرد، رضایت آگاهانه، محرمانگی و شفافیت در استفاده از داده‌ها هستند و در کنار چارچوب‌های حقوقی، به ایجاد اعتماد و پذیرش عمومی برای تبادل داده‌های ژنومی کمک می‌کنند (محمدی، ۱۴۰۲، ص. ۱۸) تنظیم‌گری موثر

کلان‌داده‌های ژنومی باید به صورت چندسطحی و جامع باشد و علاوه بر تضمین امنیت و اخلاقیات، با قوانین ملی و بین‌المللی هماهنگ باشد، استانداردهای فنی را مشخص کند و رویه قضایی روشنی برای برخورد با نقض حریم خصوصی و سوءاستفاده‌ها ایجاد نماید (رحیمی و توکلی، ۱۴۰۲، ص. ۳۰) این اقدام‌ها باعث می‌شوند که داده‌های ژنتیکی افراد به صورت ایمن مورد استفاده پژوهشگران، نهادهای بهداشتی و شرکت‌های دارویی قرار گیرد و همزمان حقوق فردی و حریم خصوصی آن‌ها حفظ شود (Molnár-Gábor, 2022, p. 9) در نتیجه، ترکیب حقوق فردی، الزامات قانونی، چارچوب‌های اخلاقی و استانداردهای امنیت سایبری، پایه و اساس یک نظام تنظیم‌گری کلان‌داده ژنومی است که هم توسعه علمی و نوآوری دارویی را ممکن می‌سازد و هم از حقوق بنیادین افراد حفاظت می‌کند (Brauneck, 2024, p. 6) بدون وجود چنین چارچوبی، تبادل داده‌های ژنتیکی در سطح ملی و بین‌المللی با خطرات جدی مواجه خواهد شد و می‌تواند پیامدهای حقوقی، اجتماعی و اقتصادی گسترده‌ای به دنبال داشته باشد (اسماعیلی و نیک‌بین، ۱۴۰۲، ص. ۵۴) بنابراین، حریم خصوصی ژنتیکی و تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی نه تنها یک ضرورت قانونی و اخلاقی، بلکه یک پیش‌شرط اساسی برای تحقیقات زیستی، سلامت عمومی و نوآوری علمی در عصر دیجیتال محسوب می‌شوند و توجه همزمان به حقوق فردی، استانداردهای بین‌المللی و الزامات امنیت سایبری برای موفقیت این فرآیندها ضروری است (Rahimi & Tavakoli, 2023, p. 31).

موضوع پژوهش حاضر را می‌توان در چند محور اصلی و به صورت پیوسته بررسی کرد که هر محور یک جنبه از اهمیت حفاظت از داده‌های ژنتیکی و تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی را روشن می‌سازد؛ از منظر فلسفی، نظریه‌های اخلاق زیستی و حقوق بشر اهمیت حفاظت از داده‌های ژنتیکی را به‌طور ویژه برجسته می‌کنند و مفاهیمی چون اصل خودمختاری (Autonomy) و حق بر حفظ حریم خصوصی افراد، به‌عنوان مبنای اخلاقی تدوین قوانین حمایت از داده‌های ژنومی مطرح هستند (Beauchamp & Childress, 2019, p. 45) این دیدگاه فلسفی بر این باور استوار است که هر فرد باید کنترل کامل بر اطلاعات زیستی و ژنتیکی خود داشته باشد و دسترسی غیرمجاز یا سوءاستفاده از این اطلاعات نه تنها نقض حقوق فردی است بلکه پیامدهای اجتماعی و اخلاقی گسترده‌ای به دنبال دارد (محمدی، ۱۴۰۲، ص. ۱۹) از منظر فلسفی، ارزش اخلاقی داده‌های ژنتیکی در این است که آن‌ها هویت زیستی و شخصیت فرد را منعکس می‌کنند و هرگونه افشای غیرمجاز می‌تواند به نقض شأن انسانی و کاهش اعتماد عمومی به پژوهش‌های علمی منجر شود (Rahimi & Tavakoli, 2023, p. 27) همچنین، مبانی فقهی حفاظت از داده‌ها و حریم خصوصی نیز در چارچوب اسلامی اهمیت ویژه دارند و آیات و روایات متعدد نقض حقوق خصوصی افراد را مذموم دانسته و بر الزام قانونی به رعایت حریم افراد تأکید دارند؛ فقه اسلامی بر اصل حرمت افشای اسرار شخصی و حفظ کرامت انسانی تأکید دارد و بر این اساس، افشای داده‌های حساس ژنتیکی بدون رضایت فرد قابل مجازات و خلاف شرع شمرده می‌شود (حسینی، ۱۴۰۰، ص. ۳۳) این مبانی فقهی نه تنها پشتوانه اخلاقی برای حفاظت از داده‌ها ایجاد می‌کنند بلکه پایه‌ای برای استدلال‌های حقوقی و تدوین مقررات ملی فراهم می‌آورند، به‌ویژه در شرایطی که فناوری‌های نوین اطلاعات زیستی و کلان‌داده‌ها با تهدیدهای اخلاقی و امنیتی همراه هستند (نجفی، ۱۴۰۲، ص. ۳۰) از منظر حقوقی و قانونی، قوانین داخلی و بین‌المللی حوزه حقوق سایبری، حفاظت از داده‌های شخصی و قواعد تبادل اطلاعات زیستی، چارچوبی مشخص برای حفاظت از داده‌های ژنومی ایجاد کرده‌اند؛ در ایران، ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸ هرگونه افشای غیرمجاز اطلاعات شخصی را جرم دانسته است، هرچند که اشاره مستقیم به داده‌های ژنومی نشده است، اما این ماده می‌تواند به‌عنوان مبنای قانونی برای پیگیری

سوءاستفاده‌ها مورد استناد قرار گیرد (قانون جرایم رایانه‌ای، ۱۳۸۸) علاوه بر آن، قوانین آمره قانون اساسی ایران، مانند اصل ۲۲ که حق حریم خصوصی افراد را تضمین می‌کند و اصل ۳۵ که حق استفاده از دستاوردهای علمی را به رسمیت می‌شناسد، پایه محکمی برای حفاظت قانونی از داده‌های ژنومی فراهم می‌آورند و با تکیه بر این اصول می‌توان چارچوبی قانونی و متناسب با استانداردهای بین‌المللی ایجاد نمود (قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران، ۱۳۷۸) از منظر اقتصادی، داده‌های ژنومی به عنوان دارایی‌های با ارزش بالا در صنایع دارویی، تحقیقاتی و پزشکی شناخته می‌شوند و محافظت از آن‌ها نه تنها یک ضرورت حقوقی و اخلاقی است بلکه یک ابزار اقتصادی مهم برای ارتقای رقابت‌پذیری کشورها محسوب می‌شود (Rahimi & Tavakoli, 2023, p. 27) بهره‌برداری اقتصادی از داده‌های ژنومی بدون رعایت چارچوب‌های حقوقی و اخلاقی می‌تواند منجر به کاهش سرمایه‌گذاری، محدودیت نوآوری و بروز تضادهای اجتماعی شود، بنابراین تنظیم‌گری دقیق، رعایت استانداردهای بین‌المللی و حفاظت از حریم خصوصی، هم از منظر حقوقی و اخلاقی و هم از منظر اقتصادی ضروری است (Smith & Johnson, 2023, p. 50) در مجموع، مبانی فلسفی، فقهی، حقوقی و اقتصادی یکدیگر را تکمیل می‌کنند و ضرورت تدوین قوانین و سیاست‌های جامع برای حفاظت از داده‌های ژنومی و مدیریت کلان‌داده‌ها را برجسته می‌سازند؛ این مبانی نشان می‌دهند که هرگونه کوتاهی در تنظیم‌گری یا حفاظت از داده‌ها می‌تواند پیامدهای گسترده‌ای در حوزه اخلاق، حقوق و اقتصاد داشته باشد (Molnár-Gábor, 2022, p. 12) تحلیل تطبیقی بین مبانی فلسفی و فقهی با حقوق داخلی و بین‌المللی نشان می‌دهد که موفقیت سیاست‌های تنظیم‌گری داده‌های ژنومی، مستلزم رعایت همزمان اصول اخلاق زیستی، احترام به حریم خصوصی، انطباق با قوانین ملی و بین‌المللی و توجه به ارزش اقتصادی داده‌ها است، زیرا داده‌های ژنتیکی به دلیل ماهیت منحصر به فرد و حساس خود، نیازمند حفاظت چندلایه و چارچوبی همه‌جانبه هستند که هم اخلاقی، هم حقوقی و هم اقتصادی باشد (براونک، ۲۰۲۴، ص. ۶) تحقیقات پژوهش حاضر نشان می‌دهند که حفاظت از داده‌های ژنومی و تنظیم‌گری کلان‌داده‌ها نه تنها یک ضرورت قانونی بلکه یک نیاز اخلاقی و اقتصادی است که می‌تواند زمینه‌ساز توسعه علمی، ارتقای سلامت عمومی و نوآوری صنعتی شود و در عین حال حقوق بنیادین و حریم خصوصی افراد را تضمین نماید.

نظریه‌های حقوقی و دکترین

دیدگاه‌های مختلف حقوقی در مورد حفاظت از داده‌های ژنومی شامل دو رویکرد اصلی است؛ نخست نظریه حقوق خصوصی که بر مالکیت داده‌ها و حق تصرف فرد در اطلاعات شخصی و ژنتیکی تأکید دارد و دوم نظریه حقوق عمومی که بر حریم خصوصی، امنیت ملی و منافع عمومی تمرکز دارد، دکترین حقوقی بر این باور استوار است که داده‌های ژنومی نوعی مالکیت معنوی و شخصی دارند و هرگونه سوءاستفاده یا افشای غیرمجاز آن‌ها نقض حقوق فردی محسوب می‌شود و مسئولیت قانونی برای افراد و نهادهای متخلف ایجاد می‌کند (Anderson, 2021, p. 85) در سطح بین‌المللی، چارچوب‌های حقوقی مانند دستورالعمل GDPR و قوانین اتحادیه اروپا، حفاظت از داده‌های ژنومی را به عنوان یک حق بنیادین و غیرقابل انتقال افراد تلقی کرده و معیارهای مشخصی برای پردازش، انتقال و دسترسی به داده‌های ژنومی تعیین کرده‌اند که شامل رضایت آگاهانه فرد، محدودیت پردازش، محرمانگی و مسئولیت پردازش‌کنندگان داده است (European Data Protection Board, 2020, p. 5) این چارچوب‌ها به گونه‌ای طراحی شده‌اند که ضمن حمایت از حقوق فردی، امکان تبادل داده‌های ژنومی در تحقیقات علمی و پزشکی را فراهم آورند، اما همزمان استانداردهای امنیتی و اخلاقی سختگیرانه‌ای برای جلوگیری از سوءاستفاده وضع شده‌اند (Brauneck, 2024, p. 7)

در ایران، قوانین مرتبط با حقوق آمره مانند اصل ۲۲ قانون اساسی که حق حریم خصوصی افراد را تضمین می‌کند و اصل ۳۵ که حق بهره‌برداری از دستاوردهای علمی را به رسمیت می‌شناسد، مبنای قانونی محکمی برای تنظیم‌گری داده‌های ژنومی فراهم می‌آورند و این اصول در کنار ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸ که هرگونه افشای غیرمجاز اطلاعات شخصی را جرم می‌داند، چارچوب حقوقی داخلی را برای حفاظت از داده‌های ژنومی تکمیل می‌کنند (قانون جرایم رایانه‌ای، ۱۳۸۸، تبصره ۲) تبصره‌های اضافی این مواد، مسئولیت نهادهای دولتی و خصوصی را در محافظت از داده‌ها مشخص کرده و نهادهای متولی را ملزم به رعایت استانداردهای امنیتی و حفظ محرمانگی اطلاعات می‌کنند، دکترین حقوقی داخلی بر این نکته تأکید دارد که تنظیم‌گری بین‌المللی داده‌های ژنومی باید با رعایت حاکمیت ملی، اصول اخلاقی و چارچوب‌های قانونی داخلی همخوانی داشته باشد و هیچگونه نقض حاکمیت کشورها و حقوق فردی افراد نباید در روند تبادل داده‌ها رخ دهد (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۵) همچنین، دیدگاه‌های فقهی و حقوقی داخلی، افشای غیرمجاز داده‌های ژنتیکی را نه تنها نقض حریم خصوصی بلکه نقض شأن انسانی افراد تلقی می‌کنند و معتقدند که تنظیم‌گری داده‌های ژنومی باید با محوریت رضایت آگاهانه، حفاظت قانونی و رعایت ارزش‌های اخلاقی و دینی انجام شود (محمدی، ۱۴۰۲، ص. ۲۱) از منظر دکترین اقتصادی-حقوقی، داده‌های ژنومی علاوه بر ارزش علمی و پژوهشی، یک دارایی اقتصادی با اهمیت بالا در صنایع دارویی و زیستی محسوب می‌شوند و سوءاستفاده یا افشای آن‌ها می‌تواند پیامدهای مالی، حقوقی و اجتماعی گسترده‌ای داشته باشد، بنابراین ایجاد تعادل میان حفاظت از حقوق فردی، توسعه علمی و بهره‌برداری اقتصادی، یک چالش کلیدی در نظریه‌های حقوقی و سیاست‌گذاری است (Rahimi & Tavakoli, 2023, p. 29) تحلیل تطبیقی نظریه‌ها و دکترین‌های داخلی و بین‌المللی نشان می‌دهد که یک نظام تنظیم‌گری موثر برای داده‌های ژنومی باید شامل سه لایه باشد: نخست حفاظت از حقوق فردی و حریم خصوصی، دوم رعایت الزامات قانونی و حقوق آمره داخلی و بین‌المللی و سوم ایجاد استانداردهای امنیتی و اخلاقی برای جلوگیری از سوءاستفاده، این نظام می‌تواند ضمن ارتقای اعتماد عمومی و اعتبار پژوهش‌های علمی، امکان تبادل ایمن داده‌ها در سطح ملی و بین‌المللی را فراهم آورد (Smith & Johnson, 2023, p. 51) در نتیجه، دکترین حقوقی و نظریه‌های موجود بر این اصل تأکید دارند که داده‌های ژنومی نه تنها یک منبع علمی بلکه یک دارایی شخصی و حقوقی است و تنظیم‌گری آن باید به گونه‌ای طراحی شود که هم حقوق فردی، هم امنیت ملی و هم توسعه علمی و اقتصادی را همزمان تضمین نماید، این دیدگاه نشان می‌دهد که هرگونه کوتاهی در تدوین سیاست‌ها و چارچوب‌های قانونی می‌تواند به نقض حقوق افراد، کاهش اعتماد عمومی و محدودیت تحقیقات علمی منجر شود (Molnár-Gábor, 2022, p. 11).

مطالعات بین‌المللی نشان می‌دهند که حفاظت از داده‌های ژنومی به یکی از موضوعات کلیدی در سیاست‌گذاری‌های سایبری، حقوق زیستی و تنظیم‌گری کلان‌داده تبدیل شده است و محققان مختلف به بررسی ابعاد حقوقی، اخلاقی و امنیتی آن پرداخته‌اند؛ به عنوان مثال، (Brauneck, 2024, p. 6) چارچوب‌های قانونی حفاظت از حریم خصوصی داده‌های ژنومی را مورد تحلیل قرار داده و تفاوت‌های ملی و بین‌المللی در سیاست‌های حفاظت از داده را بررسی کرده است و به این نتیجه رسیده است که نبود هماهنگی میان کشورها می‌تواند تبادل ایمن داده‌ها و تحقیقات علمی بین‌المللی را با چالش مواجه سازد، (Molnár-Gábor, 2022, p. 12) نیز بر چالش‌های تبادل بین‌المللی داده‌های ژنومی و استانداردهای امنیتی تمرکز کرده و نشان داده است که نبود یک نظام قانونی هماهنگ، ریسک افشای اطلاعات و نقض حریم خصوصی را افزایش می‌دهد و بر اهمیت تدوین دستورالعمل‌های بین‌المللی برای تضمین امنیت داده‌ها تأکید کرده است، (Smith

Johnson (2023, p. 50), به تحلیل امنیت سایبری داده‌های ژنومی و خطرات نقض حریم خصوصی پرداخته‌اند و راهکارهایی برای مدیریت دسترسی، رمزگذاری داده‌ها و جلوگیری از سوءاستفاده‌های پژوهشی و تجاری ارائه کرده‌اند که می‌تواند الگوی مناسبی برای کشورهای با ظرفیت تحقیقاتی در حال توسعه باشد، در ایران، رحیمی و توکلی (۱۴۰۲) پژوهشی ارائه داده‌اند که خلأهای قانونی داخلی در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی و تبادل بین‌المللی آن را شناسایی کرده و نشان داده‌اند که نبود چارچوب قانونی صریح برای داده‌های ژنومی می‌تواند موجب نقض حقوق فردی، کاهش اعتماد عمومی و محدودیت در تحقیقات علمی شود، حسینی (۱۴۰۱) نیز به تحلیل تطبیقی قوانین داخلی ایران با مقررات بین‌المللی پرداخته و تأکید کرده است که تنظیم‌گری داده‌های ژنومی در ایران نیازمند همسویی با اصول اخلاقی و حقوقی بین‌المللی و رعایت حاکمیت ملی است، علاوه بر این، محمدی (۱۴۰۲، ص. ۲۰) در پژوهشی داخلی بر اهمیت رعایت اصول اخلاق زیستی و رضایت آگاهانه افراد در جمع‌آوری و پردازش داده‌های ژنومی تأکید کرده است و نشان داده است که فقدان چارچوب‌های شفاف اخلاقی و قانونی می‌تواند علاوه بر تهدید حریم خصوصی، بهره‌برداری ناصحیح اقتصادی و پژوهشی از داده‌ها را تسهیل نماید، حسینی (۱۴۰۱، ص. ۱۴) نیز تأکید کرده است که تدوین سیاست‌های روشن برای حفاظت از داده‌های ژنومی و مدیریت تبادل بین‌المللی آن، نه تنها الزامی قانونی بلکه یک پیش‌شرط مهم برای اعتماد عمومی و توسعه علمی محسوب می‌شود، این مجموعه مطالعات نشان می‌دهند که حفاظت از داده‌های ژنومی نیازمند یک رویکرد چندبعدی است که هم جنبه‌های حقوقی، هم اخلاقی و هم امنیت سایبری و اقتصادی را در بر گیرد، همچنین این مطالعات زمینه پژوهش حاضر را فراهم می‌کنند و نشان می‌دهند که خلأهای قانونی و عدم تطبیق چارچوب‌های داخلی با استانداردهای بین‌المللی، مهم‌ترین موانع تبادل امن و استفاده بهینه از داده‌های ژنومی در سطح ملی و بین‌المللی محسوب می‌شوند و پژوهش حاضر در صدد است با تحلیل حقوقی و تطبیقی و ارائه چارچوبی تحلیلی، این خلأها را شناسایی و راهکارهای عملی برای مدیریت داده‌های ژنومی و حفاظت از حریم خصوصی ارائه دهد، بنابراین پیشینه پژوهش هم نشان‌دهنده اهمیت موضوع و هم ضرورت اقدام پژوهشی برای ارتقای سیاست‌گذاری و تنظیم‌گری کلان‌داده‌های ژنومی است. این مقاله با تمرکز بر تطبیق قوانین داخلی ایران با استانداردهای بین‌المللی و ارائه چارچوب تحلیلی جامع برای تنظیم‌گری داده‌های ژنومی، خلأ موجود در ادبیات موضوع را پر می‌کند. نوآوری اصلی پژوهش در تلفیق مبانی فلسفی، فقهی، حقوقی و اقتصادی با چارچوب‌های قانونی و دیدگاه‌های دکتربین حقوقی و همچنین ارائه راهکارهای عملی برای سیاست‌گذاری است. این رویکرد به پژوهشگر امکان می‌دهد تا با ارائه راهکارهای حقوقی، حریم خصوصی افراد و امنیت ملی را در تبادل بین‌المللی داده‌های ژنومی تضمین کند.

تحلیل و بررسی

در تحلیل حقوقی داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی اطلاعات زیستی، ابتدا بررسی قوانین داخلی ایران اهمیت ویژه‌ای دارد. ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸، افشای غیرمجاز اطلاعات شخصی را جرم‌انگاری کرده و مجازات‌هایی از جمله حبس و جزای نقدی برای آن پیش‌بینی کرده است (قانون جرایم رایانه‌ای، ۱۳۸۸، ماده ۱۷) این ماده اگرچه به‌طور مستقیم به داده‌های ژنومی اشاره نمی‌کند، اما به دلیل ماهیت حساس این نوع داده‌ها و اهمیت حفظ حریم خصوصی افراد، می‌تواند به‌عنوان مبنای قانونی برای حمایت از داده‌های ژنومی به کار رود (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۲) با این حال، خلأ قانونی در تعریف دقیق داده‌های ژنومی، محدودیت‌های پردازش، تبادل بین‌المللی و مسئولیت نهادهای دولتی و خصوصی در محافظت از این داده‌ها مشهود است و پژوهش‌های داخلی نشان می‌دهند که نبود چارچوب قانونی شفاف می‌تواند موجب

افشای غیرمجاز، سوءاستفاده پژوهشی یا تجاری و تهدید امنیت ملی شود (رحیمی و توکلی، ۱۴۰۲، ص. ۲۱) تحلیل دقیق‌تر ماده ۱۷ و تبصره‌های آن نشان می‌دهد که این قانون پایه‌ای برای حمایت از اطلاعات حساس ایجاد کرده است، اما فاقد الزامات مشخص برای داده‌های ژنومی، استانداردهای فنی حفاظت، رضایت آگاهانه و سازوکارهای تبادل بین‌المللی است و از این رو، کارشناسان حقوق سایبری توصیه می‌کنند که اصلاح قانون یا تدوین مقررات تکمیلی برای پوشش داده‌های ژنومی ضروری است (محمدی، ۱۴۰۲، ص. ۲۰) در رویه قضایی ایران، پرونده‌های مرتبط با داده‌های ژنومی محدود و نادر هستند، با این حال می‌توان از رویه‌های مرتبط با حفاظت از داده‌های شخصی و حریم خصوصی، نمونه‌هایی برای تحلیل استخراج کرد؛ به عنوان نمونه، رأی شماره ۹۰۰۹۹۷۰۹۰۴۸۰۰۲۸۲ مورخ ۰۱/۰۵/۱۳۹۸ صادره از دادگاه تجدیدنظر استان تهران، متهم را به دلیل انتشار غیرمجاز تصاویر خصوصی محکوم کرد (دادگاه تجدیدنظر استان تهران، ۱۳۹۸) هرچند این رأی به داده‌های ژنومی ارتباط مستقیم ندارد، اما کاربرد ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای در حمایت از حریم خصوصی اطلاعات شخصی را نشان می‌دهد و اهمیت ایجاد رویه قضایی روشن برای داده‌های ژنومی را برجسته می‌سازد، تحلیل تطبیقی این رویه با استانداردهای بین‌المللی نشان می‌دهد که فقدان پرونده‌های مرتبط با داده‌های ژنومی، خلا قانونی و نیاز به آموزش قضات و مقامات قضایی در این زمینه را تأیید می‌کند (اندرسون، ۲۰۲۱، ص. ۸۰) علاوه بر این، رویه قضایی داخلی در حوزه جرایم سایبری نشان داده است که دادگاه‌ها تمایل دارند از مواد کلی قانون جرایم رایانه‌ای برای حمایت از داده‌های حساس استفاده کنند، اما عدم وجود تعریف قانونی مشخص برای داده‌های ژنومی، منجر به تفسیرهای پراکنده و گاهی محدود از مسئولیت متهمان شده است، این موضوع نشان می‌دهد که لازم است در کنار تدوین قوانین جدید، دستورالعمل‌های قضایی و آموزش‌های تخصصی نیز برای نهادهای قضایی فراهم گردد (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۴)

در سطح بین‌المللی، اتحادیه اروپا با تصویب مقررات عمومی حفاظت از داده‌ها (GDPR) پردازش داده‌های ژنتیکی را به‌عنوان داده‌های حساس تعریف کرده و تنها در شرایط خاص مجاز می‌داند (هیئت حفاظت از داده‌های اتحادیه اروپا، ۲۰۲۰، ص. ۵) ماده ۹ این مقررات محدودیت‌های قانونی پردازش داده‌های ژنتیکی را مشخص کرده و بر لزوم رضایت فرد تأکید دارد و پردازش بدون رضایت آگاهانه را نقض قانون تلقی می‌کند، همچنین GDPR استانداردهای دقیقی برای تبادل بین‌المللی داده‌ها، حفاظت از داده‌های ذخیره‌شده و پیگیری تخلفات وضع کرده است که موجب افزایش امنیت و اعتماد در تبادل داده‌ها می‌شود (Brauneck, 2024, p. 7) قانون حفاظت از اطلاعات سلامت (HIPAA) در ایالات متحده آمریکا نیز پردازش داده‌های ژنتیکی را تنها با رضایت فرد مجاز می‌داند و نقض آن را مستوجب مجازات قانونی می‌داند (Kumar & Singh, 2022, p. 16) اسناد بین‌المللی مانند میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی (ماده ۱۷) و اعلامیه جهانی حقوق بشر (ماده ۱۲) نیز حفاظت از حریم خصوصی و داده‌های شخصی را تضمین می‌کنند و به کشورهای عضو الزام می‌آورند چارچوب‌های قانونی لازم برای حفاظت از اطلاعات حساس شهروندان خود را ایجاد کنند (Beauchamp & Childress, 2019, p. 45) تحلیل تطبیقی قوانین داخلی و بین‌المللی نشان می‌دهد که ایران دارای پایه‌های قانونی برای حفاظت از داده‌هاست، اما در زمینه داده‌های ژنومی و تبادل بین‌المللی، خلاهای مشخصی شامل نبود تعریف دقیق داده‌های ژنومی، عدم وجود رویه قضایی مشخص، کمبود سازوکارهای قانونی برای هماهنگی با قوانین بین‌المللی و فقدان آموزش قضات و مقامات اجرایی وجود دارد (Molnár-Gábor, 2022, p. 9).

در تحلیل تطبیقی جزئی‌تر، روشن می‌شود که GDPR به صراحت پردازش داده‌های ژنومی را محدود کرده، الزامات امنیتی مانند رمزگذاری، ثبت فعالیت‌ها و ارزیابی خطرات را وضع نموده است و کشورها را ملزم به گزارش تخلفات

می‌کند، در حالی که قانون ایران چنین الزامات صریح و سازوکارهای نظارتی مشخصی ندارد و این خلاها می‌توانند زمینه سوءاستفاده، نشت اطلاعات یا محدودیت همکاری‌های علمی بین‌المللی را فراهم کنند (Smith & Johnson, 2023, p. 50) HIPAA نیز چارچوب‌های مشابهی برای حفاظت از داده‌های ژنتیکی ارائه کرده و امکان پیگیری قانونی برای افراد متضرر فراهم نموده است، بنابراین مقایسه تطبیقی نشان می‌دهد که ایران در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی نیازمند اصلاحات قانونی، ایجاد رویه قضایی روشن و هماهنگی با استانداردهای بین‌المللی است.

در تحلیل انتقادی، روشن می‌شود که برای رفع خلاهای قانونی، لازم است تعریف قانونی دقیق از داده‌های ژنومی ارائه شود، مقررات تبادل بین‌المللی این داده‌ها تدوین گردد، آموزش‌های لازم برای قضات و مقامات قضایی در خصوص داده‌های ژنومی فراهم شود و نهادهای نظارتی برای پیش‌اجرای قوانین ایجاد شوند (رحیمی، ۲۰۲۴، ص. ۴) ایجاد چارچوب‌های هماهنگ با استانداردهای بین‌المللی موجب ارتقای امنیت، حفاظت از حریم خصوصی و کاهش ریسک سوءاستفاده می‌شود و اعتماد عمومی به سیستم حقوقی و پژوهشی را افزایش می‌دهد علاوه بر جنبه حقوقی، حفاظت از داده‌های ژنومی دارای ابعاد اقتصادی و اخلاقی نیز است؛ داده‌های ژنومی به‌عنوان دارایی ارزشمند در پژوهش‌های زیستی، دارویی و پزشکی، نیازمند حفاظت، مدیریت اصولی و بهره‌برداری مسئولانه هستند و نادیده گرفتن حریم خصوصی و سوءاستفاده اقتصادی از این داده‌ها می‌تواند به زیان‌های مالی، اجتماعی و اخلاقی گسترده منجر شود (رحیمی و توکلی، ۱۴۰۲، ص. ۲۷) رعایت حریم خصوصی افراد و جلوگیری از سوءاستفاده از داده‌ها یک الزام اخلاقی و اجتماعی محسوب می‌شود و تدوین چارچوب قانونی و استانداردهای اخلاقی، اعتماد عمومی به نظام علمی و پژوهشی را افزایش می‌دهد (اندرسون، ۲۰۲۱، ص. ۸۵)

تحلیل جامع نشان می‌دهد که قوانین داخلی ایران با وجود پایه‌های حمایتی، نیازمند به‌روزرسانی، تدوین مقررات تکمیلی برای داده‌های ژنومی، ایجاد رویه قضایی روشن، هماهنگی با استانداردهای بین‌المللی و آموزش نهادهای حقوقی است؛ همچنین ایجاد چارچوب‌های چندلایه شامل حقوق فردی، الزامات امنیتی، اخلاق زیستی و مسئولیت‌های اقتصادی و حقوقی می‌تواند مسیر تبادل ایمن داده‌ها و بهره‌برداری علمی و صنعتی از داده‌های ژنومی را تسهیل نماید (حسینی، ۱۴۰۱، ص. ۱۵) این تحلیل نشان می‌دهد که حفاظت از داده‌های ژنومی نه تنها یک الزام قانونی بلکه یک نیاز اخلاقی، اجتماعی و اقتصادی است و تدوین چارچوب قانونی جامع و هماهنگ با استانداردهای بین‌المللی، آموزش مستمر مقامات قضایی و همکاری‌های بین‌المللی، گام‌های کلیدی برای ارتقای امنیت ملی و اعتماد عمومی در حوزه داده‌های ژنومی محسوب می‌شوند و پر کردن خلاهای قانونی، ایجاد استانداردهای امنیتی و اخلاقی و توسعه رویه قضایی روشن، محور اصلی سیاستگذاری موفق در زمینه حفاظت از داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی است (مولنار-گابور، ۲۰۲۲، ص. ۱۴)

بحث و نتیجه‌گیری

در بخش تحلیل و بررسی مشخص شد که حفاظت از داده‌های ژنومی در بستر تبادل بین‌المللی اطلاعات زیستی با چالش‌های جدی حقوقی و عملی روبه‌رو است. بررسی قوانین داخلی ایران نشان داد که ماده ۱۷ قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸، پایه‌ای برای حمایت از حریم خصوصی داده‌ها فراهم می‌کند و مجازات‌هایی از جمله حبس و جزای نقدی برای افشای غیرمجاز اطلاعات پیش‌بینی شده است. با این حال، این ماده به‌طور مستقیم داده‌های ژنومی را شامل نمی‌شود و تعریف دقیقی از این نوع داده‌ها ارائه نمی‌دهد. همچنین، رویه قضایی ایران در زمینه داده‌های ژنومی محدود و نادر است و بیشتر پرونده‌ها به نمونه‌های مرتبط با داده‌های شخصی عمومی یا تصاویر خصوصی محدود می‌شوند. این خلا در رویه

قضایی نشان‌دهنده نیاز به تدوین راهنمای عملی و آموزش قضات برای مواجهه با پرونده‌های مرتبط با داده‌های ژنومی است. تحلیل تطبیقی با حقوق بین‌الملل و سایر کشورها نشان داد که قوانین اروپایی از طریق GDPR و قوانین آمریکایی از طریق HIPAA، چارچوب‌های روشنی برای حفاظت از داده‌های ژنومی ایجاد کرده‌اند و بر لزوم رضایت فرد و پردازش محدود داده‌ها تأکید دارند. اسناد بین‌المللی نیز از جمله میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی و اعلامیه جهانی حقوق بشر، حق حفظ حریم خصوصی را به‌عنوان یک حق بنیادین به رسمیت می‌شناسند. این چارچوب‌ها نه تنها معیارهای لازم برای حفاظت از داده‌ها را ارائه می‌دهند، بلکه به عنوان نمونه‌های قابل الگوبرداری برای تدوین قوانین داخلی ایران عمل می‌کنند. بر اساس بررسی‌های انجام‌شده، می‌توان نتیجه گرفت که نظام حقوقی ایران با وجود پایه‌های قانونی موجود، هنوز قادر به پاسخگویی کامل به نیازهای حقوقی مرتبط با داده‌های ژنومی و تبادل بین‌المللی آن‌ها نیست. خلاهای قانونی شامل نبود تعریف دقیق داده‌های ژنومی، عدم وجود رویه قضایی مشخص و فقدان سازوکارهای قانونی برای هماهنگی با مقررات بین‌المللی است. این خلاها می‌تواند منجر به کاهش امنیت داده‌ها، افزایش ریسک افشای غیرمجاز و نقض حقوق شهروندان شود و محدودیت‌های جدی برای پژوهش‌های زیستی و پزشکی ایجاد کند. آثار و پیامدهای حقوقی نتایج بررسی‌ها چندوجهی است. اولاً، خلأ قانونی موجود، نیازمند اصلاح و به‌روزرسانی قوانین داخلی است تا تعریف دقیق داده‌های ژنومی و چارچوب‌های تبادل بین‌المللی آن‌ها مشخص شود. دوم، رویه قضایی باید با آموزش‌های تخصصی و ارائه دستورالعمل‌های عملی برای دادگاه‌ها تقویت شود تا قضات قادر باشند پرونده‌های مرتبط با داده‌های ژنومی را با استدلال حقوقی دقیق بررسی کنند. ثالثاً، هماهنگی با استانداردهای بین‌المللی و تجربیات کشورهای پیشرو در این حوزه، می‌تواند موجب تقویت حفاظت از داده‌ها و ارتقای امنیت ملی شود.

از منظر حقوق شهروندی، نتایج نشان می‌دهد که حفاظت ناکافی از داده‌های ژنومی می‌تواند منجر به نقض حق حریم خصوصی، سوءاستفاده از اطلاعات شخصی و کاهش اعتماد عمومی به سیستم‌های سلامت و پژوهش‌های ژنتیکی شود. بنابراین، تقویت نظام قانونی و اجرایی در این زمینه، نه تنها نیازمند تصویب مقررات جدید و اصلاح قوانین موجود است، بلکه مستلزم فرهنگ‌سازی و آموزش عمومی نیز می‌باشد تا شهروندان از حقوق خود مطلع باشند و بتوانند در مقابل نقض حقوق خود اقدام کنند.

پیشنهادها مشخص برای قانون‌گذاران شامل:

۱. تصویب قانون مستقل یا اصلاحات اساسی در قوانین موجود برای تعریف دقیق داده‌های ژنومی و تعیین چارچوب تبادل بین‌المللی آن‌ها.

۲. تدوین مقررات اجرایی برای حفاظت از داده‌ها، شامل الزامات امنیت سایبری، حفاظت از حریم خصوصی و مسئولیت نهادهای دولتی و خصوصی در استفاده از داده‌های ژنومی.

۳. ایجاد سازوکارهای نظارتی برای رصد پردازش و تبادل داده‌ها و اعمال مجازات در صورت نقض مقررات.

۴. الگوبرداری از تجارب بین‌المللی نظیر GDPR و HIPAA و انطباق آن با شرایط داخلی کشور.

برای محاکم، پیشنهاد می‌شود که دستورالعمل‌های تخصصی و راهنماهای قضایی برای پرونده‌های مرتبط با داده‌های ژنومی تدوین شود و قضات آموزش‌های لازم را در زمینه فناوری‌های زیستی و امنیت داده‌ها دریافت کنند. همچنین، ایجاد بانک اطلاعاتی از رویه‌های قضایی مرتبط با حریم خصوصی و داده‌های ژنتیکی می‌تواند به ایجاد رویه قضایی یکپارچه کمک کند. برای پژوهشگران آینده، توصیه می‌شود که علاوه بر تحلیل حقوقی، به بررسی ابعاد اخلاقی، اقتصادی و فناوری مرتبط

با داده‌های ژنومی نیز پرداخته شود و راهکارهای چندبعدی برای مدیریت ریسک‌ها ارائه شود. پژوهش‌های تطبیقی با کشورهایی که چارچوب‌های موفق در این زمینه دارند نیز می‌تواند به بهبود سیاستگذاری داخلی کمک کند.

منابع

۱. منابع فارسی

کتاب‌ها

حسینی، م. (۱۴۰۱). حقوق سایبری و حفاظت از داده‌های ژنومی. فصلنامه حقوق سایبری ایران، ۳(۱)، ۹-۱۸. اسناد قانونی و بین‌المللی

قانون جرایم رایانه‌ای مصوب ۱۳۸۸، مجلس شورای اسلامی، ماده ۱۷ و تبصره‌ها.

قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران، مصوب ۱۳۷۸، اصل ۲۲ و ۳۵.

رأی شماره ۹۰۰۹۹۷۰۹۰۴۸۰۰۲۸۲، دادگاه تجدیدنظر استان تهران، مورخ ۰۱/۰۵/۱۳۹۸.

مقالات

حسینی، م. (۱۴۰۱). چارچوب‌های حقوقی ملی برای داده‌های ژنومی در خاورمیانه. فصلنامه حقوق سایبری ایران، ۳(۱)، ۹-۱۸.

نجفی، ر. (۱۴۰۲). چالش‌های امنیت اطلاعات در فضای دیجیتال. مجله حقوق فناوری اطلاعات، ۴(۲)، ۱۵-۲۶.

کاظمی، ع. (۱۴۰۱). مسئولیت نهادها در حفاظت از داده‌های کاربران. مجله حقوق سایبری ایران، ۲(۳)، ۲۱-۳۰.

محمدی، ف. (۱۴۰۲). استانداردهای حفاظتی در شبکه‌های دیجیتال. فصلنامه امنیت اطلاعات، ۵(۱)، ۱۲-۲۲.

احمدی، پ. (۱۴۰۱). حقوق سایبری و حریم خصوصی در تبادل داده‌ها. مجله بین‌المللی حقوق سایبری، ۳(۲)، ۲۴-۳۵.

رحمانی، س. (۱۴۰۲). کاربرد حقوق سایبری در توسعه اقتصادی و نوآوری. مجله اقتصاد دیجیتال و فناوری، ۶(۱)، ۱۰-۲۰.

کوهی، ه. (۱۴۰۱). تطبیق قوانین داخلی با GDPR و HIPAA. فصلنامه حقوق بین‌الملل فناوری، ۳(۳)، ۲۸-۳۶.

عباسی، ی. (۱۴۰۲). اسناد بین‌المللی و حفاظت از داده‌های شخصی. مجله حقوق بشر و فناوری، ۴(۲)، ۲۶-۳۴.

حیدری، م. (۱۴۰۱). تحلیل حقوقی تهدیدات سایبری در ایران. مجله حقوق سایبری و امنیت، ۲(۲)، ۳۳-۴۲.

کریم‌پور، ج. (۱۴۰۲). آموزش قضات و کارشناسان در حوزه حقوق سایبری. مجله آموزش حقوق دیجیتال، ۵(۱)، ۳۷-۴۶.

موسوی، ن. (۱۴۰۱). حقوق سایبری و نوآوری علمی. فصلنامه فناوری و قانون، ۴(۱)، ۳۹-۵۰.

طباطبایی، ک. (۱۴۰۲). ضرورت چارچوب قانونی جامع برای حقوق سایبری. مجله حقوق نوین، ۵(۲)، ۴۲-۵۲.

مظاهری، ح. (۱۴۰۱). سیاستگذاری سایبری و امنیت ملی. مجله سیاستگذاری فناوری، ۳(۳)، ۴۴-۵۵.

رحیمی، س. و توکلی، ه. (۱۴۰۲). چالش‌های حقوقی تبادل کلان‌داده‌های ژنومی در ایران. مجله حقوق و بیوانفورماتیک ایران، ۵(۲)، ۲۰-۳۰.

محمدی، ف. (۱۴۰۲). اصول اخلاق زیستی و حفاظت از داده‌های ژنتیکی. فصلنامه زیست‌حقوق، ۴(۱)، ۱۵-۲۴.

حسینی، م. (۱۴۰۰). فقه و حقوق حریم خصوصی در فضای دیجیتال. مجله پژوهش‌های فقهی و حقوقی، ۲(۱)، ۳۰-۴۰.

۲. منابع انگلیسی

Article

Anderson, J. (2021). Ethical implications of genomic data sharing. *Journal of Bioethics*, 15(2), 75–90.

Brauneck, A. (2024). Legal aspects of privacy-enhancing technologies in genome research. *Genome Biology*, 25(1), 1–12.

Kumar, P., & Singh, R. (2022). Comparative analysis of international and national genomic data laws. *International Journal of Data Privacy*, 6(3), 10–25.

Molnár-Gábor, F. (2022). Bridging the European data sharing divide in genomic research. *Nature Communications*, 13(1), 1–10.

Rahimi, S., & Tavakoli, H. (2023). Legal challenges of genomic big data exchange in Iran. *Journal of Iranian Law and Bioinformatics*, 5(2), 20–30.

Smith, A., & Johnson, B. (2023). Cybersecurity policies for genomic data: Global perspectives. *Bioinformatics & Law Review*, 12(1), 40–55.

Books

Beauchamp, T., & Childress, J. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8th ed.). Oxford University Press.

Legal and International Documents

European Data Protection Board. (2020). *Guidelines on the protection of genomic data*. Brussels: EDPB.

National Institute of Standards and Technology (NIST). (2024). *Genomic Data Cybersecurity and Privacy Frameworks*.

International Covenant on Civil and Political Rights, Article 17.

Universal Declaration of Human Rights, Article 12.