



# Mfj

مجله فقه پزشکی

دوره دوازدهم، شماره چهل و دوم، ۱۳۹۹

Journal Homepage: <http://journals.sbmu.ac.ir/mf>



مقاله پژوهشی

## بررسی فقهی - حقوقی اهدای اعضای نوزادان آنانسفال

عاطفه آجری آپسک<sup>۱</sup>، فاطمه رضایی<sup>۲\*</sup> 

۱. استادیار گروه حقوق، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه بیرجند، بیرجند، ایران.
۲. دانشجوی دکتری فقه و مبانی حقوق اسلامی، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران.

### چکیده

**زمینه و هدف:** پیوند اعضاء یکی از دستاوردهای علم پزشکی است که پس از فتح شدن قله‌های آن نوبت به بررسی چالش‌های جدید، نظیر دستیابی به منابع جدید برای رفع کمبود اعضا بالاخص برای کودکان رسید. پس از به اجماع رسیدن دانشمندان در مورد پیوند اعضای غیرحیاتی و پیوند اعضای مبتلایان به مرگ مغزی، پیشنهاد جدیدی در دنیای پزشکی مبنی بر استفاده از نوزادان آنانسفال به عنوان منبع جدیدی برای پیوند ارائه گردید. آنانسفالی یکی از ناهنجاری‌های جنینی است که بر اثر نقص بسته شدن لوله‌ی عصبی در ناحیه‌ی سر جنین ایجاد می‌شود. مبتلایان به این اختلال اغلب قبل از تولد می‌میرند و نوزادانی هم که زنده متولد می‌شوند فاقد هوشیاری هستند و در چند ساعت اول پس از تولد، می‌میرند. در این پژوهش به دنبال پاسخ به این سؤال هستیم که آیا اهدای اعضای چنین نوزادانی با مبانی فقهی و حقوقی جامعه ما سازگار است یا خیر.

**مواد و روش‌ها:** در نگارش مقاله حاضر، با استفاده از روش توصیفی تحلیلی، پس از بیان ادله موافقین این نظریه، به واکاوی آن بر اساس متون فقهی حقوقی پرداخته می‌شود.

**نتیجه‌گیری:** هرچند برخی از اندیشمندان غربی، از طریق استدلال به ادله‌ای نظیر شباهت این بیماران به مرگ مغزی و وجود اعلام رضایت والدین، موافق این نظریه هستند، لیکن به هریک از این دلایل ایراداتی وارد است که منجر به رد نظریه فوق می‌شود. پس از تبیین دلایل موافقین و نقد آن، به ارائه پیشنهادی جایگزین که موافق با مبانی فقهی و اخلاقی جامعه باشد، پرداخته می‌شود. مطابق این پیشنهاد، با وجود اذن والدین، نباید درخصوص اهدای اعضای غیر رئیسه نوزادان مبتلا به آنانسفالی محدودیتی وجود داشته باشد.

### اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۶/۱۹

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۱۰/۰۱

تاریخ انتشار: ۱۳۹۹/۱۲/۰۹

### واژگان کلیدی:

آنانسفالی

نوزاد

پیوند اعضاء

\* نویسنده مسؤل: فاطمه رضایی

آدرس پستی: ایران، مشهد، دانشگاه فردوسی مشهد.

پست الکترونیک:

rezaeirezaei@mail.um.ac.ir

## ۱- مقدمه

یکی از روش‌هایی که بشر برای حفظ حیات به آن دست یافته، پیوند اعضا است. در پیوند عضو، اندام یا عضوی سالم از بدن یک فرد زنده یا مرده یا فرد دچار مرگ مغزی برداشته شده و به بدن فردی بیمار دارای عضو معیوب پیوند زده می‌شود. بعد از دستیابی به این هدف بزرگ در علم پزشکی، محتواسازی در این زمینه سهم علمی همچون فقه، حقوق و اخلاق گردید. مباحثی در رابطه با اینکه تا چه حدی این کار صحیح است؟ حدود و ثغور آن تا کجاست؟ شرایط لازم برای جواز اهدا و پیوند عضو چیست و سایر مباحث مستحدثه مربوط به آن ادبیات جدیدی در این حوزه بین علما خلق کرد که به بررسی همه‌جانبه این پدیده نوظهور منجر شد.

پس از مرتفع شدن ممنوعیت پیوند عضو و تبیین شرایط جواز پیوند، معضل کمبود عضو قابل پیوند فراروی پزشکان قرار گرفت. گسترش روزافزون بیماران نیازمند به پیوند و کمبود اعضای قابل پیوند، معضلی است که سالانه باعث فوت تعداد زیادی از بیماران می‌شود. حل این معضل، دانشمندان را به سمت ارائه تئوری‌های جدیدی سوق داد. در این میان کودکان سهم بیشتری را در ایجاد این معضل داشته چرا که فراهم شدن شرایط مناسب برای پیوند مثل مسئله سن، در این بیماران به مراتب مشکل‌تر از بزرگسالان است. از این رو در دهه ۸۰ میلادی برای اولین بار شرایط خاص نوزادان آنانسفال و مناسب بودن شرایط خاص آن‌ها برای پیوند مورد توجه تئوریسین‌های زیادی قرار گرفت. اگرچه این ایده در برخی موارد عملیاتی گردید اما مورد انتقادات شدیدی قرار گرفت و همچنان در دنیا جزو مباحث چالشی است و مخالفین و موافقین سرسختی دارد. از این رو در این مقاله به دنبال پاسخ‌گویی به این سؤال هستیم که با توجه به کمبود عضو برای کودکان نیازمند به پیوند، آیا مطابق مبانی فقهی و حقوقی جامعه ما می‌توان به نوزادان آنانسفال به عنوان منبعی برای رفع این کمبود اندیشید؟ و اگر جواب مثبت است تحت چه شرایطی می‌توان این کار را انجام داد؟

## ۲- مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر با استفاده از منابع کتابخانه‌ای (در زمینه پزشکی و فقهی) به شیوه توصیفی تحلیلی انجام شده است. در این پژوهش برآنیم تا پس از طرح دیدگاه موافقین و مخالفین، به بررسی آن در چهارچوب فقهی و از دریچه حقوق اسلام بپردازیم تا حکم اهدای عضو از نوزادان آنانسفال روشن گردد.

## ۳- یافته‌ها

هرچند برخی از اندیشمندان غربی، از طریق استدلال به ادله‌ای نظیر شباهت این بیماران به مرگ مغزی، وجود اعلام رضایت والدین، علم قطعی به مرگ نوزادان آنانسفال و ضرورت نجات جان کودکان نیازمند عضو، موافق این نظریه هستند، لیکن هریک از این دلایل، محل مناقشه است. به نظر می‌رسد اهدای اعضای این نوزادان به طور مطلق آن گونه که در جوامع غربی مطرح شده است، با مبانی فقهی و حقوقی جامعه ما و مبانی اخلاقی جامعه بشری ناسازگار است لیکن در خصوص اهدای اعضای غیر رئیسه نوزادان مبتلا به آنانسفالی، در صورت وجود اذن والدین، نباید محدودیتی وجود داشته باشد.

## ۴- معنائشناسی آنانسفالی

آنانسفالی<sup>۱</sup> نام یکی از بیماری‌های شایع جنینی است که شدیدترین نوع آنومالی مغزی محسوب می‌شود (۱). دلیل عمده ایجاد این بیماری نقص در بسته شدن لوله عصبی جنین است که سبب می‌شود در زمان تولد مخ به صورت توده بافت تحلیل‌رفته‌ای شکل بگیرد و معمولاً تا قسمت باز طناب نخاعی ادامه پیدا می‌کند (۲).

جنین‌های مبتلا به آنانسفالی در هنگام تولد بدون پیشانی و قسمت قدامی مغز هستند. این بخش که بزرگ‌ترین قسمت مغز است مسئولیت هماهنگی و قوای شناختی را بر عهده دارد

1. Anencephaly

می‌توان دید، ممکن است زوایای اطاق قدامی چشم تغییر یافته و قسمت پروگزیمال عصب باصره دچار آتروفی باشد. در بسیاری از موارد ارتباط چشم‌ها و سیستم اعصاب مرکزی با هم برقرار نمی‌شود. در واقع تمامی استخوان‌های جمجمه غیر طبیعی هستند. قلب، ریه‌ها، کلیه‌ها و به خصوص آدرنال‌ها دچار هیپوپلازی هستند در حالی که تیموس معمولاً بزرگ است. لب قدامی غده هیپوفیز تقریباً همیشه وجود دارد و در بیست و پنج درصد از آن‌ها قسمتی از لب خلفی نیز یافت می‌شود (۱۰).

با توجه به شرایط این بیماری می‌توان آن را به سه قسم تقسیم کرد. قسم اول آنکه شایع‌ترین آن نیز هست هولوانانسفالی<sup>۲</sup> نام دارد که در این قسم کلاً مغز وجود ندارد و مبتلایان آن بیش از یک روز نمی‌توانند زنده بمانند (۱۱).

قسم دوم را که با نام مروانوآنسفال<sup>۳</sup> می‌شناسند، شکل نادری از این بیماری است که در آن بافت مغز به شکل نارس است و استخوان‌های جمجمه به صورت طبیعی آن نیست. خط میانی جمجمه دارای نقیصی است، از این رو بافت‌های غیر طبیعی عروق مغزی از آن خارج شده است (۱۲). این بافت‌ها در برخی از بیماران در قسمت‌های دیگری از بدن مثل بافت‌های ریه وجود دارد (۱۱).

نهایتاً قسم سوم این بیماری کرانیوآشیزیس<sup>۴</sup> نامیده شده است. در این نوع جمجمه و ستون فقرات، دارای بافت‌های عروق مغزی<sup>۵</sup> و عروق نخاعی<sup>۶</sup> غیر طبیعی هستند. علاوه بر این بافت‌های عصبی بدون هیچ پوششی دیده می‌شوند. تفاوت این قسم با سایر اقسام این بیماری این است که علاوه بر مشکلات مغزی که بدان اشاره گردید، درگیر آنومالی‌های نخاعی نیز می‌باشند (۱۳).

لذا این نوزادان معمولاً هوشیاری ندارند و نابینا، ناشنوا و فاقد احساس درد و دارای اختلالات شناختی هستند (۳). از مشخصه‌های بارز این بیماری این است که هیچ‌کدام از دو نیمکره مغز در آن‌ها وجود ندارد و فقط قسمت قاعده‌ای استخوان‌های فرونتال، پاریتال و اکسی‌پیتال در آن‌ها مشاهده می‌شود (۴). همچنین می‌توان گفت که این نوزادان فاقد سقف جمجمه و پوست سر هستند (۵). این مبتلایان یا مخچه ندارند و یا مخچه آن‌ها به صورت زوایدی مشاهده می‌شود. سایر نسوج مغز آن‌ها نیز تغییر شکل داده و با استرومای آنژیوماتو درهم آمیخته است. برآمدگی کره چشم آن‌ها باعث شده که به چشم قورباغه‌ای توصیف گردند (۶).



عکس از نوزاد مبتلا به آنانسفالی (۴)

اسکلت صورت و کام سخت<sup>۱</sup> مبتلایان به این بیماری تغییر شکل داده به صورتی که در برخی اوقات کام آن‌ها شکری است (۷-۸). ناهنجاری قفسه سینه، جداره شکم، دستگاه گوارش و سوء عملکرد سیستم ادراری تناسلی و نهایتاً نقص در اندام‌های داخلی مثل کلیه و قلب، خمیدگی ستون مهره‌ها به عقب از سایر ویژگی‌های این بیماری هستند (۹).

در بررسی‌های دقیق‌تر و میکروسکوپی مواردی چون آپاندیم، کوروئید و نسج همبندی قابل مشاهده است که با عروق خونی درهم تنیده شده است. علاوه بر آن بخش‌هایی از الیاف و سلول‌های گلیال همراه با تعداد محدودی از نورون‌ها نیز وجود دارد. تکثیر عروق و کولوبوم را در شبکه‌ی برخی از مبتلایان

2. Haloanencephaly  
3. Meroanencephaly  
4. Craniorachischisis  
5. Cerebrovasculosa  
6. Medullovasculosa

1. Hard palate

با اینکه در مورد پیوند اعضا پس از توقف گردش خون<sup>۱</sup> مشکلی از حیث جواز و مشروعیت آن وجود ندارد، اما نکته مهم این است که در حال حاضر تعداد کمتری از اعضای بدن به دنبال از کار افتادن قلب و توقف گردش خون قابل پیوند هستند (۲۳).

اولین پیشنهاد ارائه شده در زمینه پیوند، تفکیک بین اهدای اعضای حیاتی و غیر حیاتی است که می‌تواند تا حدی مشکلات پیوند را بدون وارد کردن آسیب‌های جدی مرتفع گرداند. در این صورت هر شخصی می‌تواند به صورت داوطلبانه بخشی از اعضای خود را که حیات وی بدان وابسته نیست، به دیگری انتقال دهد. البته طرح و اجرای این نظریه فقط بخش اندکی از برخی از نیازهای پیوند را حل خواهد کرد.

در رابطه با دلایل فقهی اذن این عمل توسط انسان زنده که آیا می‌تواند بخشی از اعضای خود را اگرچه که حیاتی هم نباشد به دیگری منتقل کند یا نه اختلاف نظر وجود دارد، ولی به طور کلی از مجموع دلایل و بررسی آن‌ها می‌توان نتیجه گرفت که موافقین آن پس از رد ادله مخالفین و پاسخ به آن‌ها این عمل را جایز دانسته‌اند. به عنوان مثال در پاسخ به اشکال حرمت اضرار به غیر (۲۴)، به طور اجمالی گفته شده ادله اضرار به مواردی که اضرار به قصد نجات جان دیگری باشد انصراف ندارد (۲۵) و یا در جواب عدم سلطه انسان بر بدن خود به مالکیت اعتباری اشاره شده است (۲۶-۲۷) و ثابت شده که انسان به واسطه سلطه و اختیاری که نسبت به جسمش دارد، می‌تواند در اعضا و جسمش تصرف کند (۲۸) و نهایتاً در مورد حرمت تغییر خلقت گفته شده که منظور از تغییر خلقت تغییر شکل و هیأت نیست بلکه مقصود تغییر فطرت الهی است (۲۹) و در رد اشکال اذلال نفس نیز گفته شده این فرض فقط مواردی را شامل می‌شود که قطع عضو باعث هتک حرمت و خواری انسان گردد مثل اهدای اعضای چون دست و پا اما شامل اهدای اعضای درونی همچون کلیه نمی‌شود (۳۰).

علت دقیق این بیماری مشخص نیست و شیوع آن در نواحی گوناگون جغرافیایی مختلف است (۱۴). طبق بررسی‌های انجام شده عوامل دیگری مثل ژنتیک نژادی و قومی، تغذیه و جنسیت در ایجاد این بیماری تأثیرگذار هستند (۱۵). حتی بعضی از دانشمندان مدعی ارائه شواهدی غیر مستقیم از وراثت هستند (۱۶).

بر اساس آمار موجود می‌توان گفت که سالیانه در دنیا بین سی و شش هزار الی چهل و شش هزار جنین با این بیماری متولد می‌شوند (۱۰) که متأسفانه هیچ درمانی برای آن وجود نداشته و در زمره بیماری‌های کشنده محسوب می‌شوند و به طور کل می‌توان گفت که پیش‌آگهی این بیماری مرگ است و در اکثر موارد یا جنین از ابتدا مرده متولد می‌شود و یا اینکه اندکی پس از تولد به علت ایست قلبی و تنفسی خواهد مرد، از این رو هیچ اقدامی برای احیای وی صورت نمی‌گیرد (۱۷).

بنابراین تنها راه، پیشگیری از ابتلای جنین به این اختلال است. با توجه به نتایج حاصل از پژوهش‌هایی که در این زمینه صورت گرفته است مصرف اسید فولیک به منظور کاهش آناسفالی، به زنانی که در سنین بارداری هستند توصیه می‌شود (۱۹-۱۸).

این اختلال در نود درصد موارد با سونوگرافی و با بررسی مقدار آلفا - فتو - پروتئین در سرم مادر که افزایش یافته است در هفته‌های یازدهم تا پانزدهم بارداری قابل تشخیص است (۲۰، ۲۱) که براساس ماده واحده سقط درمانی، تا قبل از چهار ماهگی، مجوز سقط جنین داده می‌شود.

##### ۵- جایگاه اهدای عضو در فقه و ضرورت آن

در راستای اهمیت و حفظ حیات به عنوان بزرگ‌ترین نعمت الهی، اهدای عضو یکی از ضرورت‌هایی است که بشر همواره در تحقق آن کوشیده است. سالیانه افراد زیادی در جهان در صف انتظار برای پیوند به سر می‌برند که متأسفانه سهم زیادی از این آمار برای کودکان متقاضی پیوند است (۲۲).

1. Donation after Circulatory Death (DCD)

خواهد رفت، چرا که با مرگ مراکز عالی مغز قابلیت‌های لازم برای تصرف روح در بدن منتفی می‌شود (۴۲-۴۳). بنابراین از دیدگاه دینی، مفارقت روح از بدن که حقیقت مرگ است (۴۴)، در حقیقت همان مفارقت روح از مغز است (۴۱).

سومین دلیل برای تلقی مرگ مغزی به عنوان مرگ حتمی، بازگشت‌ناپذیری مبتلایان آن است تا آنجا که در دنیای پزشکی تاکنون هیچ نمونه‌ای از احیای چنین اشخاصی گزارش نشده و همین ویژگی دلیل تمایز مرگ مغزی و مفاهیمی چون کما و زندگی نباتی را تعیین می‌کند (۴۵).

قانون ایران اگرچه نسبت به مرده دانستن مبتلایان به مرگ مغزی، تصریحی ندارد اما با دقت در واژه‌گان به کار رفته توسط قانونگذار در «قانون پیوند اعضای بیماران فوت‌شده یا بیمارانی که مرگ مغزی آنها مسلم است»، می‌توان نتیجه گرفت که قانونگذار مرگ مغزی را مرگ یا در حکم آن می‌داند؛ چرا که در غیر این صورت جواز برداشت و پیوند اعضای افراد مبتلا به مرگ مغزی منطقی نخواهد بود (۴۳).

با این حال کمبود عضو متناسب از نظر ویژگی‌های پزشکی، سنی، جنسیتی و ... یکی از معضلات پیش روی این حوزه است. اگرچه اخیراً ارگان‌های هماهنگ‌کننده برای اهدای عضو، روش‌های مختلفی را برای بهبود میزان اهدا در بزرگسالان انجام داده‌اند، اما این روش‌ها به طور گسترده نمی‌تواند در مورد اطفال اعمال شود. از این رو کودکان در این زمینه با مشکلات بیشتری روبه‌رو هستند. علاوه بر اینکه همان اصول اخلاقی و معیارهای پزشکی که برای پیوند در بزرگسالان مورد توجه قرار می‌گیرد، در مورد نوزادان و کودکان چه به عنوان گیرنده عضو و چه به عنوان اهداکننده نیز باید اعمال گردد.

همین مسئله باعث شد که نوزادان مبتلا به آنانسفالی با داشتن ویژگی‌های خاص فوق‌الذکر برای اولین بار در سال‌های بین ۱۹۸۰ تا ۱۹۹۰ توسط جامعه پزشکی به عنوان یکی از بهترین کاندیدها برای اهدای عضو مورد توجه قرار بگیرند (۴۶) که در ادامه، نخست نحوه مطرح شدن این نظریه را تبیین و سپس به امکان‌سنجی فقهی - حقوقی آن می‌پردازیم.

اما نهایتاً طبق دیدگاه برخی فقها حتی اگر کبرای حرمت مطلق اضرار به نفس را هم بپذیریم و قائل به پذیرش صغرای ضرری بودن قطع عضو به نحو مطلق هم باشیم، اما در رابطه با توقف حیات شخصی بر پیوند عضو مسئله از باب مصادیق تراحم بوده و اهم بودن حفظ نفس محترم نسبت به از بین رفتن عضو غیر اصلی امری آشکار است. در نتیجه می‌توان از باب حکم ثانویه به مسئله جواز قطع عضو (که حکم اولیه آن حرمت است)، و پیوند آن به دیگری حکم داد (۳۱).

پس از تتبع و بررسی در آثار فقهی می‌توان گفت که در مجموع، اکثریت فقها نسبت به پیوند اعضای غیر حیاتی نظر مساعدی دارند (۳۲-۳۴)؛ لیکن در خصوص اهدای اعضای حیاتی، پس از بررسی جنبه‌های مختلف موضوع (پزشکی، فقهی حقوقی و اخلاقی) نهایتاً بیماران مرگ مغزی به عنوان یکی از بهترین گزینه‌ها برای اهدای عضو معرفی شدند. تلقی مرگ مغزی به عنوان مرگ حقیقی به صورت فی‌الجمله در فقه اسلامی و به تبع آن قانون ایران مورد پذیرش قرار گرفته است (۳۵-۳۶).

اولین و مهم‌ترین دلیل فقهی قائلین به تلقی مرگ برای مبتلایان مرگ مغزی حقیقت عرفیه است، چرا که تعیین موضوع مرگ در صلاحیت عرف خاص جامعه پزشکی قرار دارد و از حیث عرف عام به کلی خارج است (۳۷، ۳۸). به عبارت صحیح‌تر با توجه به اینکه حیات و موت در زمره حقیقت شرعیه محسوب نمی‌شوند، برای تعریف دقیق آن‌ها باید به سراغ علوم نوین پزشکی رفت (۳۹).

دومین دلیلی که برای پذیرش مرگ مغزی به عنوان مرگ حقیقی ارائه گردیده این است که صرف ضربان قلب دلیل حیات نیست چرا که کلیه اعمال ارادی و غیر ارادی را مغز سازماندهی می‌کند و با از بین رفتن آن گویی تمام شخصیت حقیقی و حقوقی فرد از بین می‌رود (۴۰). در حقیقت این مغز است که جایگاه احساسات، عواطف، غرایز، تفکر، اندیشه و سرانجام روحی آدمی است (۴۱). روح توسط مغز در بدن تصرف می‌کند و مغز را مرکز فعالیت‌های خود قرار می‌دهد، بنابراین چنانچه مغز از بین برود، اثر روح در بدن نیز از بین

## ۶- نحوه مطرح شدن نظریه اهدای اعضای نوزادان آنانسفال

در سال ۱۹۸۸ دو پیش‌نویس در مورد اهدای عضو به انجمن پزشکی آمریکا فرستاده شد که برای تحقیقات بیشتر به شورای اخلاقی و قضایی ارجاع گردید. یکی از مواردی که برای آن درخواست بررسی شده بود، مربوط به پیوند اعضا از نوزادان آنانسفالی بود که با رأی منفی شورای مذکور مواجه شد (۴۷). پس از آن در سال ۱۹۹۴ برای اولین بار گزارشی از سوی انجمن پزشکان آمریکا که حاوی اظهار نظری کاملاً مستقل در مورد کودکان آنانسفال بود، منتشر گردید که در آن اهدای عضو در نوزادان آنانسفالی مورد توجه قرار گرفته بود (۴۸). در این گزارش آمده بود که با توجه به سه واقعیت موجود یعنی مرگ حتمی، فقدان هوشیاری و رضایت والدین، پیوند اعضای بدن نوزادان آنانسفالی بدون انتظار برای مرگ حقیقی و طبیعی آن‌ها، قابل قبول است (۴۹).

این حکم از سوی جامعه، پزشکان و دانشمندان علوم مرتبط از جمله اخلاق، مورد انتقاد قرار گرفت. ادومند پلگرینو<sup>۱</sup> فیلسوف پزشک و رئیس مؤسسه اخلاق پزشکی کندی و استاد دانشگاه جرج تاون، در رد نظریه جواز پیوند اعضای این بیماران قائل است که هیچ‌کس نباید به خاطر خیر و شر دیگری قربانی گردد (۲۲) و یا جورج عناس<sup>۲</sup> اخلاق‌شناس و حقوقدان کالج بوستون معتقد است که این ایده‌ای بسیار ترسناک است چرا که این نوزادان اگرچه دارای معلولیت شدید هستند اما واقعیت این است که آن‌ها دارای حیات می‌باشند. الکساندر مورگان کاپرون<sup>۳</sup>، که مدیر مرکز سیاست‌های بهداشتی و اخلاقی دانشگاه پاسفیک<sup>۴</sup> در کالیفرنیا جنوبی است، پس از رد این توجیهات قائل است که سیاستی که این شورا توصیه کرده باعث می‌شود که

اهدای عضو، وجه نامناسبی به خود بگیرد و بسیاری از افراد از اهداء اعضای بدن بترسند (۵۰).

مهم‌ترین ایراداتی که در زمینه اهدای اعضای نوزادان آنانسفال مطرح شده است را می‌توان در چند مورد خلاصه کرد: اول اینکه موضع جدید در این گزارش، ممنوعیت حذف اندام‌های حیاتی برای زندگی از افراد زنده را نقض کرده است. دوم اینکه آسیب‌های غیر قابل جبرانی به اعتماد عمومی نسبت به اهدای عضو وارد خواهد آمد (۴۹). سوم اینکه این پیشنهاد به گونه‌ای است که ممکن است سایر افراد زنده را نیز به عنوان اهداکننده در نظر بگیرد؛ مانند افرادی که در حالت زندگی نباتی هستند و یا افرادی که دارای معلولیت شدید هستند و یا حتی درهایی را برای انتقال اعضای افراد مسن مبتلا به زوال شدید عقلی باز می‌کند (۵۱). چهارم اینکه این امر تأثیرات مخرب روحی و روانی جدی بر خانواده‌ها و کادر پزشکی درگیر در این‌گونه موارد خواهد داشت و نهایتاً اینکه در این فرایند، جامعه با خطر از دست دادن احترام عمومی به ارزش ذاتی زندگی و انسان مواجه خواهد شد (۴۶).

سرانجام این شورا دگرباره در گزارش خود در سال ۱۹۹۵ با عنوان «بررسی مجدد استفاده از نوزادان آنانسفال به عنوان اهداکنندگان عضو»، از نظر پیشین خود عدول کرد و همچنان به آن پایبند است (۴۹). حال پس از تبیین اجمالی مطرح شدن این نظریه به بررسی دقیق ادله موافقین پرداخته می‌شود.

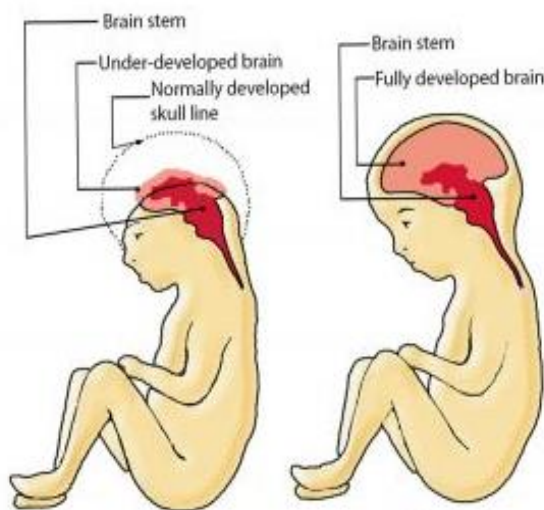
### ۱-۶- موافقان اهدای اعضای نوزادان آنانسفال

۱-۱-۶- شباهت بیماری آنانسفالی با مرگ مغزی: مهم‌ترین دلیلی که قائلین به جواز اهدای عضو از نوزادان مبتلا به آنانسفالی مطرح می‌کنند شباهت آن‌ها به بیماران مرگ مغزی است. مطابق ماده ۱ آیین‌نامه اجرایی قانون پیوند اعضای بیماران فوت‌شده یا بیمارانی که مرگ مغزی آنها مسلم است (مصوب ۱۳۸۱/۲/۲۵ هیأت وزیران)، «مرگ مغزی عبارت است از قطع غیر قابل بازگشت کلیه فعالیت‌های مغزی کورتیکال (قشر مغز)، ساب‌کورتیکال (لایه زیر قشر مغز) و

1. Edmund Pellegrino
2. George Annas
3. Alexander Morgan Capron
4. Pacific University

مخچه هستند، لیکن ساقه مغز در آنان تا حدی فعالیت دارد و این نکته بسیار مهمی است که در بحث اهدای عضو و بیان شباهت‌های این دو بیماری باید مورد ملاحظه دقیق قرار گیرد. در رابطه با این مطلب برخی صراحتاً این بحث را طرح نموده و گفته‌اند که نوزادان آنانسفالی گزینه مناسبی برای اهدای عضو نیستند، چرا که معمولاً ساقه مغز آن‌ها حفظ می‌شود و برخی از عملکردهای آن‌ها اغلب وجود دارد (۵۱، ۵۵). در مورد نوزادان آنانسفالی نیز باید مانند سایرین، استانداردهای پزشکی و اصول اخلاقی رعایت شود. معیارهای مرگ حقیقی و مرگ مغزی در همه مساوی است و نمی‌توانیم آنانسفال‌ها را استثنا بدانیم. حال آنکه در این بیماران استانداردهای مرگ مغزی به دلیل حفظ عملکرد ساقه مغز وجود ندارد (۴۶).

#### Newborn Having Anencephaly Fully Developed Newborn



تفاوت مغز نوزادان آنانسفال و عادی (۵۶)

برای تأیید این دلیل می‌توانیم به گزارشات موردی که در این رابطه آمده اشاره کنیم؛ مثلاً پرونده پزشکی ایمیلیا که در دوران بارداری با تشخیص آنانسفالی جنینش مواجه شده بود یکی از این موارد است. او و همسرش تصمیم به حفظ جنین گرفتند تا از آن جایی که به تشخیص پزشکان این نوزاد پس از تولد زود از بین رفته و اصلاً هوشیاری ندارند، بلافاصله بعد مرگ نوزاد اعضای وی را اهدا کنند. حال با توجه به اینکه اهدای عضو پس از توقف گردش خون، عملی

ساقه مغزی به طور کامل». در کوتاه سخن، مرگ مغزی عبارت است از تخریب غیر قابل جبران نیمکره‌ها و ساقه مغز به نحوی که جمیع فعالیت‌ها و قشر مغز با هم از بین رفته باشند علاوه بر اینکه این مسئله به تأیید متخصصان رسیده باشد (۵۲). در این صورت شخصی که به مرگ مغزی مبتلا شده مرده تلقی می‌شود و تپش قلب و حرکت سایر اعضای وی ناشی از حیات او نخواهد بود بلکه باید به وسیله دستگاه برای او تنفس مصنوعی ایجاد کنند تا حیات سلولی وی تا مدتی تداوم یابد (۵۳).

به طور کل بحث از اینکه نوزادان آنانسفال به عنوان منبعی برای اهدای عضو تلقی گردند برای اولین بار در سال ۱۹۹۲ با تولد کودک ترزا که مبتلا به آنانسفالی بود در انگلستان مطرح گردید. این عمل در آن زمان با موفقیت صورت گرفت و کلیه‌های کودک پس از ۱۰۰ دقیقه زندگی برای پیوند برداشته شد (۵۴). این عمل بعدها نیز در برخی نقاط دنیا مثل ایتالیا تکرار گردید (۲۳).

حال با توجه تعریف مرگ مغزی باید بررسی شود که آیا واقعاً آنانسفالی شبیه مرگ مغزی است؟ در صورتی که پاسخ مثبت باشد طبق مبنای فقهای که مرگ مغزی را در حکم مرگ واقعی می‌دانند و همچنین بر مبنای حقوق ایران اهدای عضو از بیماران آنانسفالی مشروع و قانونی خواهد بود.

در مقایسه بین مبتلابان به مرگ مغزی و نوزادان آنانسفالی می‌توان گفت درست است که در بسیاری جهات با هم شباهت دارند اما آنچه که شایان ذکر است تفاوت آن‌ها در مرگ ساقه مغز است. توضیح اینکه مغز انسان شامل دو قسمت است، یکی قسمت بالایی مغز است که نیمکره‌های مغز و مخچه در آن واقعند؛ عملکرد نیمکره‌های مغز عمدتاً شامل دیدن، شنیدن، صحبت کردن، تعقل و تفکر است و مخچه وظیفه تعادل بدن را برعهده دارد. قسمت دیگر، قسمت پایینی مغز است که ساقه مغز را شامل می‌شود؛ ساقه مغز، عمدتاً مسئول تنظیم تنفس، کار قلب و گردش خون، ایجاد حرکات خود به خودی چشم‌ها و اندام‌ها و تنظیم بلع و به طور کلی اعمال غیر ارادی بدن است (۴۱). بیماران آنانسفالی، اگرچه فاقد نیمکره‌های مغز و

می‌تواند یک عامل اصلی در تصمیم والدین برای اهدای اعضای بدن فرزندشان باشد؛ از این رو مهم است که برای تصمیم‌گیری در این زمینه، اطلاعات کافی و دقیق در مورد شرایط اهدا به آنها ارائه گردد. به عنوان مثال دانستن نکاتی چون عدم هوشیاری این نوزادان و عدم احساس درد و رنج در آنها می‌تواند به والدین برای گرفتن تصمیم درست کمک کند (۵۵) و معمولاً والدین از این امر استقبال می‌کنند تا از یک تراژدی بزرگ، نتیجه خوبی حاصل شود و با اهدای اندام‌های سالم فرزندشان، ضمن اهدای زندگی به کودکی دیگر، به زندگی فرزندشان نیز معنا و مفهوم بخشند (۶۱). به باور موافقین، اگر والدین یک کودک مبتلا به آنانسفالی بخواهند که برای کمک به یک نوزاد در حال مرگ دیگر اعضای فرزند خود را اهدا کنند، این امر به لحاظ قانونی صحیح است، چرا که جایگاه والد بودن این اختیار را به آنها می‌دهد تا برای فرزندان خود تصمیم‌گیری کنند (۲۳).

در فقه اسلامی نیز بحث ولایت در مورد صغار به روشنی تبیین گردید است، اما سؤال اساسی و مهم این است که آیا این احکام در اینجا نیز قابل تسری است؟

ولایت در اصطلاح شرعی به معنای سلطه و سلطنت است. به عبارت دیگر ولایت، قدرت شرعی و قانونی است که شارع آن را به اصالت و یا به صورت عرضی جعل نموده است که به صاحب آن اجازه می‌دهد در اموری اعم از جان یا مال و یا هر دو دخالت نماید (۶۲، ۶۳). در حقوق، نیز ولایت به همین معنا مورد استفاده قرار می‌گیرد (۶۴). با توجه به اینکه دامنه حدود اختیارات ولی بر صغار در فقه اسلامی و به تبع آن در حقوق بسیار موسع است باید به سؤالاتی که در این زمینه در رابطه با حدود ولایت مطرح می‌شود پاسخ گفت.

در زمینه اهدای عضو از میت یا مبتلا به مرگ مغزی، در رابطه با اذن ولی یا وصی بحث‌های مفصلی مطرح گردیده است (۶۵) لیکن در رابطه با کودکان آنانسفالی که مرگ مغزی در مورد آنها صادق نیست، آیا ولایت ولی بر کودک، اذن به اهدای عضو

او را دربر می‌گیرد؟

و اخلاقی تلقی گردیده، والدین مذکور با آگاهی و انگیزه موافقت خود را برای اهدای کلیه‌ها و کبد اعلام کردند. اما همه چیز خلاف پیش‌بینی‌های صورت‌گرفته پیش رفت. نوزاد با اینکه مبتلا به بیماری آنانسفالی بود اما دارای علائم حیاتی عادی بود و خود به خود گریه می‌کرد؛ به کودک آملیا با سینه و بطری غذا داده شد؛ تنفس خود به خودی او همچنان ادامه داشت و ضربان قلب قابل قبول او فراتر از مدت زمانی که تیم پزشکی تعیین کرده بود ادامه داشت و از این جهت پیوند لغو گردید. روز بعد وی و مادرش به سرپرستی پزشک متخصص اطفال و یک سرویس آسایشگاه کودکان از بیمارستان مرخص شدند اگرچه چهار روز بعد دچار مرگ طبیعی شد (۵۷). بررسی پرونده‌هایی از این دست ما را به این نتیجه می‌رساند که این کودکان با اینکه در شرایط خاصی هستند و قطعاً خواهند مرد، اما عملکرد ساقه مغزشان آن‌ها را از مبتلایان به مرگ مغزی متمایز می‌سازد. این موضوع باعث شد که برخی نظیر پروفیسور رادولف اسمیت، به اثبات تشابه مرگ قشر مغز (نئوکورتیکال) و مرگ مغزی به وسیله پت اسکن بپردازند تا بتوان احکام قانونی مرگ مغزی را به نوزادان آنانسفال، سرایت داد (۵۸). لیکن این پیشنهاد به دلیل اینکه تأیید مرگ نئوکورتیکال توسط پت اسکن، دچار ابهاماتی است، مورد انتقاد قرار گرفت (۵۹) و در ایالات متحده، لویجی که در خصوص اصلاح قانون تعیین هماهنگ مرگ<sup>۱</sup> به مجالس ایالات کالیفرنیا و نیوجرسی ارائه شد تا با تغییراتی در تعریف مرگ، نوزادان آنانسفال، مرده محسوب شوند، مورد تصویب واقع نشد (۶۰).

**۱-۲-۶- رضایت والدین:** دلیل دیگر که برای جواز اهدای عضو نوزادان آنانسفالی در مجامع پزشکی، حقوقی و اخلاقی مطرح شده است وجود رضایت والدین بر این امر است. موافقین این نظریه معتقدند که این ایده که اعضای بدن نوزادان آنانسفال می‌تواند به معنای زندگی بهتر برای سایر کودکان باشد،

1. Uniform Determination of Death Act (UDDA)



حالت عدم هوشیاری تغییر وضعیت می‌دهند، دلیلی بر اذن به جواز انتقال اعضای بدن آن‌ها به دیگری نخواهد بود؛ چرا که بدیهی است عدم هوشیاری از نظر پزشکی شرایط و وضعیتی خاص در بیماران دارای حیات می‌باشد و نه شخصی که فاقد حیات است و حتی نه مثل حالتی که در حکم مرگ است، در نتیجه ممنوعیت اهدای اعضای چنین بیمارانی از نظر فقهی و حقوقی و البته سایر علوم مثل اخلاق، امری روشن و مسلم است.

علاوه بر این، پاسخ‌هایی که به طور کلی برای رد نظریه تأیید بیماران آنانسفالی به عنوان منابع جدید پیوند قبلاً در سطور فوق ذکر گردید در اینجا نیز کاربرد دارد؛ مثل اینکه تئوری پیوند اعضا از انسان زنده اگرچه در حال مرگ باشد و هوشیاری خود را از دست داده باشد باعث بدبینی و ترس جامعه جهانی به پدیده پیوند می‌شود و باعث می‌شود که این رویه برای از بین بردن اشخاص بیشتر با شرایط مشابه باب گردد.

**۵-۱-۶- ضرورت نجات جان سایر کودکان:** از دیگر ادله‌ای که در این زمینه مطرح گردیده، ضرورت نجات جان کودکان نیازمند پیوند است که آنانسفالی را به عنوان منبع پیوند برای کودکان مورد توجه قرار داده است. اندام‌های نوزادان کمیاب هستند و تقاضای زیاد برای پیوند اعضای بدن کودکان یک مسئله مهم را در حوزه بهداشت و سلامت عمومی جامعه به وجود آورده است. در سال ۱۹۹۹، مشخص شد که بین کودکانی که زیر دو سال می‌میرند، ۳۰ تا ۵۰ درصد آن‌ها در حال انتظار برای پیوند بودند (۵۴). تخمین زده می‌شود که بین ۴۰۰ تا ۵۰۰ قلب و کلیه شیرخواره و ۵۰۰ تا ۱۰۰۰ کبد شیرخوار هر ساله در ایالات متحده مورد نیاز است (۶۰). اما آنچه مشخص است این است که این مورد را نیز هرگز نمی‌توان به عنوان دلیل پذیرفت. اینکه بسیاری از افراد بالاخص کودکان سالیانه در صفوف انتظار پیوند به سر می‌برند و یا به دلیل کمبود اعضای مناسب از بین می‌روند دلیل بر این مطلب نیست که اذن بر از بین بردن انسان زنده‌ای را صادر کنیم، اگرچه که فاقد هوشیاری باشد و مرگ وی بسیار نزدیک باشد.

اشکالی که در این دلیل وجود دارد بسیار واضح و بدیهی است. اذن والدین در رابطه با سلب حیات کودک در هیچ نظام حقوقی پذیرفته نیست و موضوعیت ندارد؛ با توجه به اینکه ثابت شد که مبتلایان به بیماری آنانسفالی زنده هستند، هیچ کسی صلاحیت گرفتن این حق را از آنان نخواهد داشت.

البته در رابطه با اهدای اعضای غیر حیاتی کودک، در مورد اینکه اذن والدین نافذ است یا نه، گفته شده که به طور کلی صحت و نفوذ تصرفات ولی منوط به رعایت منافع و مصالح مولی‌علیه است و تصرفاتی که سبب ایجاد ضرر یا مفسده‌ای برای مولی‌علیه باشد نافذ نخواهد بود (۶۶). بنابراین به استناد همین نکته اذن ولی شرعی کودک، مجنون و یا حتی سفیه برای برداشت عضو به دلیل ایجاد نقص و ضرر و جراحت به جسم و یا روح آن‌ها جایز و نافذ نمی‌باشد (۲۵).

**۳-۱-۶- علم به قطعی بودن مرگ نوزادان آنانسفال:** در باب قرار دادن نوزادان مبتلا به آنانسفالی در زمره گزینه‌های مطلوب برای پیوند اعضا، در مجموع ادله دیگری نیز به صورت متفرقه و پراکنده مطرح گردیده است که یکی از این ادله که بسیار مورد تأکید موافقان این نظریه قرار گرفته، علم به قطعی بودن مرگ این نوزادان اندکی پس از تولد است (۵۰، ۶۰). به طوری که همان‌طور که قبلاً ذکر گردید پیش‌آگهی این بیماری را مرگ عنوان کرده‌اند (۶۹-۶۷).

اما استناد به واقعیت کشنده بودن این بیماری برای اثبات مدعا در نهایت اشکال است و در رد آن کفایت به لیستی از بیماری‌هایی که پیش‌آگهی آنان مرگ اعلام شده است رجوع کنیم. به عنوان مثال در خصوص بیماری که مبتلا به سرطان مغز است و پیشرفت و متاستاز آن به سایر قسمت‌های بدن رسیده، تا زمانی که زنده است، حکم به جواز پیوند اعضای سالم وی نمی‌شود.

**۴-۱-۶- عدم هوشیاری نوزادان آنانسفال:** از دیگر دلایل موافقان پیوند اعضای بیماران آنانسفالی عدم هوشیاری آنان است (۴۹، ۵۵). این استدلال نیز به همان دلیل سابق به راحتی قابل نقض است. اینکه در بسیاری از شرایط بیماران به

می‌توان به راه میانه‌ای رسید که علی‌رغم استفاده از ظرفیت این ایده، فاقد اشکالات فوق‌الذکر باشد.

همان‌طور که در ابتدای مقاله اشاره گردید استفاده از اعضای غیر رئیسه یکی از سازوکارهای تأمین منبع اهدای عضو است که در کشور ما نیز پذیرفته شده است. توضیح اینکه در خصوص پیوند عضو انسان زنده، قانون ساکت است و تنها قانونی که در زمینه پیوند عضو وجود دارد، قانون پیوند اعضای بیماران فوت شده مصوب ۱۳۷۹ است که در آن در خصوص پیوند اعضای انسان زنده چیزی نیامده است. لذا بر طبق اصل ۱۶۷ قانون اساسی باید به سراغ منابع فقهی رفت. اکثر فقها در خصوص پیوند اعضای که موجب هلاکت و ذلت صاحب عضو نمی‌شود، چه از باب حکم اولیه و چه از باب حکم ثانویه، قائل به جواز هستند و در حقیقت بین اعضای حیاتی (رئیسه) و غیر حیاتی (غیر رئیسه) قائل به تفکیک می‌شوند و اولی را ممنوع و دومی را مجاز می‌دانند (۳۴).

پیشنهاد نگارندگان بر این است که با توجه به شرایط خاص بیماران آنانسفالی خصوصاً علم قطعی به مرگ زودرس آن‌ها به جای حکم دادن به پیوند مطلق اعضای این بیماران (اعم از اعضای حیاتی مثل قلب یا غیر حیاتی مثل کلیه) که منجر به اشکالات فقهی حقوق عدیده می‌شود، می‌توانیم فقط از نظریه پیوند اعضای غیر حیاتی که در فقه و به تبع آن در حقوق هم پذیرفته شده حمایت کنیم. در این صورت علی‌رغم بهره بردن از بعضی از اعضای قابل استفاده در نوزاد، باعث مرگ زودتر از موعد طبیعی آن نخواهیم شد و به تبع اشکالات مطرح شده منتفی خواهد شد. البته با توجه به مطالب پیش‌گفته تنها یک اشکال وجود دارد که با پاسخ دادن به آن مقصود، حاصل خواهد شد.

خداشه‌ای که به این پیشنهاد وارد است در رابطه با عدم نفوذ اذن والدین در اهدای عضو کودکان است. همان‌طور که اشاره گردید، علما در تبیین حدود و ثغور ولایت والدین، آن را شامل ما نحن فیه نمی‌دانند؛ چرا که نفوذ تصرفات ولی را متوقف بر رعایت غبطه و مصالح مولی‌علیه می‌دانند. از این رو با توجه به اینکه برداشتن اعضای کودک به سلامتی وی آسیب وارد کرده

نهایتاً برای رفع این مشکلات راه‌حلی با این مضمون ارائه شد که این نوزادان به لحاظ حقوقی شخص محسوب نگردند و به تبع از حقوق ناشی از آن مثل حق حیات برخوردار نباشند. بر طبق این نظریه باید بین «زندگی بیولوژیکی انسان»<sup>۱</sup> و «زندگی انسانی وی به عنوان یک شخص»<sup>۲</sup> تفکیک قائل شد و نوزادان آنانسفال، از اولی برخوردار ولیکن از دومی محروم هستند. طرفداران این دیدگاه معتقدند که شرط ضروری برای شخص محسوب شدن، احساس است که نوزادان آنانسفال از آن محروم هستند (۷۱-۷۰).

در رد این نظریه می‌توان گفت شخص و شخصیت، مفاهیمی حقوقی و قانونی هستند، بنابراین برای تعریف آن باید به منابع قانونی مراجعه کرد (۷۲). پیشنهاد مذکور نه تنها با حقوق اسلامی، بلکه با اعلامیه جهانی حقوق بشر نیز سازگاری ندارد. چرا که تمتع انسان از حق خود بر حیات که با شکل‌گیری عنصر حقوقی شخصیت در او مصادف است، با زنده متولد شدن او و حتی قبل از تولد شروع می‌شود. شخص از لحاظ حقوقی به فرد انسانی اطلاق می‌شود که موضوع حق و تکلیف واقع می‌شود (۷۳). بر همین مبنا بر طبق ماده ۹۵۷ قانون مدنی، اهلیت برای دارا شدن حقوق با زنده متولد شدن انسان آغاز می‌شود. ماده ۳ اعلامیه حقوق بشر و ماده ۶ میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی، از حق حیات همه انسان‌ها سخن می‌گویند. در کنوانسیون آمریکایی حقوق بشر آمده «هر شخص محق است تا حیثیتش مورد احترام واقع شود. این حق به طور کلی از لحظه بارداری باید تحت حمایت قانون قرار گیرد و احدی نباید به صورت خودسرانه از حیات خویش محروم گردد» (۷۴).

## ۲-۶- پیشنهاد نگارندگان

پس از تتبع و امعان نظر در ادله موافقین نسبت به در نظر گرفتن بیماران آنانسفالی به عنوان منبعی برای رفع نیازهای بیمارانی که در صفوف انتظار برای پیوند به سر می‌برند،

1. Human biological life
2. Human personal life

و موجب ضرر و نقصان می‌گردد خلاف مصلحت وی تلقی شده و این اذن غیر نافذ است.

در پاسخ به این مناقشه می‌توان گفت که چنانچه شرایط خاص این بیماران مورد دقت نظر قرار بگیرد حکم صادره قطعاً متفاوت خواهد بود. در واقع با توجه به تفاوت‌هایی که کودکان آنانسفال با سایر کودکان دارند نمی‌توانیم این احکام را بدون تغییر در مورد آن‌ها هم بپذیریم. دلیل ما بر عدم نفوذ اذن، عدم رعایت مصلحت به دلیل ایجاد ضرر است که این دلیل در مورد کودکان آنانسفالی منتفی است؛ چرا که طبق آمار مطرح شده تا به حال هیچ گزارشی از زنده ماندن چنین کودکانی صادر نگردیده است پس با علم به اینکه این بیماران علاوه بر اینکه بیشتر اندام‌ها و حس‌هایی چون بویایی و شنوایی آن‌ها غیر فعال است، در بازه زمانی بسیار کوتاهی دچار ایست قلبی شده و از بین می‌روند، وارد شدن ضرر و نقصان بر آن‌ها یک فرض دور از واقعیت است. در واقع با علم به مرگ بسیار زود هنگام این بیماران مشکلاتی از جمله زندگی کردن برای سالیان طولانی بدون عضو مورد نظر و به تبع وارد آمدن ضررهایی از این دست در مورد آنان سالبه به انتفاع موضوع خواهد بود. در نتیجه با وجود اذن والدین به اهدای اعضای غیر رئیسه نوزادان مبتلا به آنانسفال نباید محدودیتی در این زمینه وجود داشته باشد.

#### ۷- نتیجه‌گیری

۱- در راستای حل مشکل کمبود اعضای قابل پیوند بالاخص در کودکان، پیشنهاد در نظر گرفتن نوزادان آنانسفالی به عنوان منبعی برای پیوند مورد توجه قرار گرفت. پیرو این ایده بحث‌هایی در دنیا بین موافقین و مخالفین آن شکل گرفت که در این جستار به نقد و بررسی آن پرداخته شده است.

۲- اولین دلیل موافقان، شباهت این بیماران به مبتلایان مرگ مغزی است. در رد این نظریه به تفاوت اساسی بین این دو یعنی فعال بودن ساقه مغز در مبتلایان آنانسفالی اشاره شد که همین برای عدم امکان تلقی مرده به آنان کافی است. دومین

دلیل موافقان، کافی بودن رضایت والدین نوزادان آنانسفالی به این امر است. در نقد آن مطرح کردیم که آنچه در این رابطه بسیار بدیهی می‌نماید این است که هیچ احدی حتی والدین حق سلب حیات از انسان زنده را ندارد. دلیل دیگری که در این زمینه مورد استناد قرار گرفته، علم به مرگ قطعی مبتلایان به آنانسفالی است. در پاسخ به این مطلب گفته شد که پیش‌آگهی خیلی از بیماری‌ها مرگ قطعی است ولی هیچ‌گاه به این امر که با اهدای اعضای بدن او به حیات این بیمار زودتر از موعد، خاتمه داده شود، حکم نشده است. به دلیل بعدی یعنی عدم هوشیاری بیماران آنانسفالی نیز پاسخی مشابه داده شده است. عدم هوشیاری در انسان زنده نمی‌تواند مجوزی بر سلب حیات از وی باشد. و در رد دلیل نهایی مبنی بر وجود آمار قابل توجه بیماران نیازمند به پیوند عضو خصوصاً کودکان، گفته شد که دو انسان زنده در حق حیات برابر هستند و هیچ‌کدام بر دیگری اولییتی ندارد که بخواهیم برای نجات جان یکی دیگری را نابود کنیم.

۳- در پایان در راستای نقد این ادله و با توجه به شرایط خاص این بیماران، در جهت حفظ این ظرفیت، پیشنهادی مبنی بر اهدای اعضای غیر رئیسه نوزادان آنانسفالی را با اذن ولی مطرح کردیم. در پاسخ به اشکال عدم نفوذ اذن ولی در اهدای عضو کودک، باید گفت که دلیل عدم نفوذ اذن، عدم رعایت مصلحت مولی‌علیه به دلیل ایجاد ضرر است که این دلیل در مورد کودکان آنانسفالی منتفی است؛ با علم به اینکه این بیماران علاوه بر اینکه بیشتر اندام‌ها و حس‌هایی چون بویایی و شنوایی آن‌ها غیر فعال است، در بازه زمانی بسیار کوتاهی دچار ایست قلبی شده و از بین می‌روند، وارد شدن ضرر و نقصان بر آن‌ها یک فرض دور از واقعیت است. در نتیجه با وجود اذن والدین به اهدای اعضای غیر رئیسه نوزادان مبتلا به آنانسفال نباید محدودیتی در این زمینه وجود داشته باشد.

## References

1. Bahadori M, Shakoor A. Langman's Medical Embryology. (Translation). Sadler TW. Tehran: Chehr Publications; 1991 (1370). 445. [In Persian]
2. Fazel A, Habibi H, Foroughi M. Human Fetal Development. (Translation). Moore KL. Tehran: Bibliographic Institute; 1992 (1371). 432. [In Persian]
3. Anencephaly. Available at: [in.gov/isdh/files/anencephaly.pdf](http://in.gov/isdh/files/anencephaly.pdf). Accessed March 19, 2020.
4. Saheb SH, Shepur MP, Desai SD, Thomas ST, Haseena S. Anencephaly. *Journal of Pharmaceutical Sciences and Research*. 2012; 4(3): 1755-57.
5. Obeidi N, Russell N, Higgins JR, O'donoghue K. The Natural History of Anencephaly. *Prenat Diagn*. 2010; 30(4): 357-360.
6. Moor L. Anencephaly. *Journal of Diagnostic Medical Sonography*. 2010; 26(6): 286-289.
7. Botto LD, Moore CA, Khoury MJ, Erickson JD. Neural-Tube Defects. *N Engl J Med*. 1999; 341(20): 1509-1519.
8. Eslavath A, Diddi R, Valabhaneni K. Anencephaly: A 3 Years Study. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences*. 2013; 12(2): 12-15.
9. Jones KL, Jones MC, Campo MD. Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2006. 704.
10. Eshtiaghi R, Baligh N, Arzaqoli Beigi KH. Atlas of Congenital Anomalies in Children. (Translation). Goodman RM, Gorlin RG. Tehran: Futurists Publication; 1990 (1369). 40. [In Persian]
11. Isada N B, Qureshi F, Jacques S M, Holzgreve W, Tout M J, Johnson M P, M I Evans M I. Meroanencephaly: Pathology and Prenatal Diagnosis. *Fetal Diagnosis and Therapy*. 1993; 8 (6): 423-8.
12. Alam Khan I, Firdaus U, Ali SM, Asghar I. Newborn with Meroanencephaly: Surviving All Odds. *J Pediatr Neurosci*. 2016; 11(3): 228-229.
13. Murlimanju N, Vishal K, Maligi AM, Naveen NS. Craniorachischisis totalis. *Journal of Neurosci Rural Pract*. 2010; 1(1): 54-55.
14. Loncarek K, Mustac E, Frkovic A, Prodan M. Prevalence of Anencephaly in the Region of Rijeka, Croatia. *Eur J Epidemiol*. 2001; 17(3): 241-244.
15. Anencephaly. Available at: <https://www.fetalhealthfoundation.org/fetalsyndromes/anencephaly/> Accessed March 15, 2020.
16. Shaffer L, Marazita M, Bodurtha J, Newlin A, Nance W. Evidence for a Major Gene in Familial Anencephaly. *Am J Med Genet*. 1990; 36(1): 97-101.
17. Mohseni Meibodi A, Mansouri Z, Zarei Moradi SH, Haratian K. Emery's elements of medical genetics. (Translation). Turnpenny PD, Ellard S. Tehran: Human Center for Medical Science Publishing; 2013 (1392). 447. [In Persian]
18. Eftekhari T, Ghanbari Z, Haghollahi F. Neural tube defect in alive neonates: incidence rate and predisposing factors. *Tehran University Medical Journal*. 2008 (1387); 66(3): 191-195. [In Persian]
19. Kondo A, Kamihira O, Ozawa H. Neural tube defects: prevalence, etiology and prevention. *Int J Urol*. 2009; 16(1): 49-57.
20. Joó JG, Beke A, Papp C, Tóth-Pál E. Neural tube defects in the sample of genetic counselling. *Prenat. Diagn*. 2007; 27 (10): 912-21.
21. Cedergren M, Selbing A. Detection of fetal structural abnormalities by an 11-14-week ultrasound dating scan in an unselected Swedish population. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2006; 85 (8): 912-5.
22. Cunningham PC. Anencephalic Babies Are Now "Wanted" - for Their Organs. *Solvo* 2016; 37: 14-18.
23. Brierley J. Current Status of Potential Organ Donation in Cases of Lethal Fetal Anomaly. *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*. 2013; 15: 184-8.
24. Razavi MH. Figh al-Tib (Lectures by Sheikh Mohammad Sanad). Qom: Fadak Library; 2010 (1431). 67. [In Arabic]
25. Javaheri H. Bohoos fi al-Figh al-Moaser. Beirut: Dar al-Zakhaer; n.d. 2: 373 & 350. [In Arabic]
26. Mohseni MA. Jurisprudence and Medical Issues. Qom: Iran; n.d. 185. [In Persian]
27. Asghari Agh Mashhadi F, Kazemi Afshar H. How Human Relates to his Body Organs from the Perspective of Jurisprudence and Law. *Journal of Islamic Law and Jurisprudence Studies*. 2010 (1388); 1(1): 33-45. [In Persian]
28. Mohaqeq Damad SM. Crime on body parts from the perspective of Islamic jurisprudence and law. *Medical Figh*. 2011 (1389); 3(6-5): 11-34. [In Persian]
29. Larijani B. A Comprehensive Approach to Organ Transplantation. n.p: Special Diseases Foundation; 1999 (1378). 260. [In Persian]

30. Mo'men Qomi M. Organ Transplantation. *Ahl al-Beit Jurisprudence Quarterly*. 2003; 9(34): 24-36. [In Persian]
31. A group of authors. Journal of the Jurisprudence of the Ahl al-Beit. Qom: Institute of Encyclopedia of Islamic Jurisprudence on the Religion of the Ahl al-Beit; n.d. 31: 22. [In Persian]
32. Khoei A. Tozih al-Masael. n.p: Rastegar; n.d. 625. [Persian]
33. Sistany A. Tozih al-Masael. Annexes (19): Rules of Transplantation. 582. Available at: <https://www.sistani.org/persian/book/50/3730/> [In Persian]
34. Alsharif MM, Mirshekari MH, Jalili M. Legality and Contractual Nature of Organ Transfer from a Living Human. *Medical Law J*. 2014 (1391); 8(31): 149-190. [In Persian]
35. Mousavi Bojnourdi M, Nabi Lou Sh. Jurisprudential and Legal Study of Brain Death. *Jurisprudence and Principles*. 2010 (1389); 13: 29-42. [In Persian]
36. Mirhashemi S. Transplantation of patients with brain death. *Jurisprudence and Family Law*. 2007 (1386); 46-45: 114-139. [Persian]
37. Makarem Shirazi N. Medical Ruling. Qom: Imam Ali ibn Abi Taleb School; 2008 (1387). 113. [In Persian]
38. Nouri Hamadani H. One Thousand and One Jurisprudence Issues (Estefta'at Collection). Qom: The Promised Mahdi; 2005 (1384). 1: 283-284 & 297-300. [In Persian]
39. Masjed Sarayi H, Nazari A. Basics of Sentence of Life and Death in the Phenomenon of Brain Death from the Perspective of Jurisprudence of Islamic Religions. *Fiqhe Moqaran*. 2017 (1396); 10: 55-83. [In Persian]
40. Asefi MM. Organs Transplant of Brain Deads. *Figh-e-Ahl-e-Bait*. 2002 (1381); 31: 3-44. [In Persian]
41. Amini J, Taheri MA, Saffary A, Abbasi M. The Legitimacy of Cessation of Supportive Measures in Patients with Brain Death in Sunni Jurisprudence. *Medical Figh*. 2019 (1397); 10 (34-35): 7-27. [In Persian]
42. Mohseni MA. Al-Fiqh and Paranormal Issues. Qom: Book Garden; 2005 (1384). 2: 158-159. [In Persian]
43. Hatami AA, Mas'udi N. The Legal Consequences of Brain Death. *Legal Studies*. 2010; 2: 61-83. [In Persian]
44. Zetaari A, Zargarian T. Intensive Care and the Opinion of Jurists and Practitioners about the Truth Death. *Medical Figh*. 2016 (1394); 7(22-25): 11-36. [In Persian]
45. Abbasi M, Calhorna Golkar M. Brain Death; Neither Certain Death nor Life; A Special Situation in the Light of New Biomedical Technologies. *Medical Law*. 2013 (1392); 7 (24): 47-64. [In Persian]
46. Byrne P. Use of Anencephalic Newborns as Organ Donors. *Paediatr Child Health*. 2005; 10(6): 335-337.
47. AMA Council on Ethical and Judicial Affairs. Anencephalic Infants as Organ Donors (Resolutions 100 and 151, A-88). Unpublished meeting proceedings. AMA Interim Meeting. Chicago: American Medical Association; 1988.
48. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Anencephalic neonates as organ donors. *JAMA*. 1995; 273(20): 1614-1618.
49. Lagay F. Considering Organ Donation by Anencephalic Neonates. *Virtual Mentor*. 2004; 6(8): 364-367.
50. Kolata G. Donating Organs of Anencephalic Babies Is Backed. 1995. Available at: <https://www.nytimes.com/1995/05/24/us/donating-organs-of-anencephalic-babies-is-backed.html>
51. Glasson J, Plows CW, Clarke OW, Cosgriff JH, Kliger CH, Ruff VN, et al. The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors. *JAMA*. 1995; 273(20): 1614-8.
52. Mohammadi Hamdani A. Organs Transplantation and Related Estefta'at of Ten Jurisprudential Legal Theses on New Issues, 1<sup>st</sup> ed. Tehran: Jungle Publications; 2008 (1387). 356. [In Persian]
53. Goudarzi F, Kiyani M. Forensic Medicine. Tehran: SAMT; 2014 (1393). 83. [Persian]
54. Bard JS. The diagnosis is anencephaly and the parents ask about organ donation: Now what? A guide for hospital counsel and ethics committees. *Western New England Law Review*. 1999; 21(1): 49-95.
55. UK Donation Ethics Committee. Guidance for Organ Donation from Infants with Anencephaly. 2016: 1-11. Available at: [http://aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2016/06/Organ\\_Donation\\_-infants\\_anencephaly\\_020316-2.pdf](http://aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2016/06/Organ_Donation_-infants_anencephaly_020316-2.pdf)
56. <https://www.fetalhealthfoundation.org/fetal-syndromes/anencephaly/>

57. Powers RJ, Schultz D, Jackson S. Anencephalic organ Donation after Cardiac Death: A Case Report Commentary on practicalities and Ethics. *Journal of Perinatology*. 2015; 35: 785-787.
58. Smith DR. Legal Recognition of Neocortical Death. *Cornel Law Review*. 1986; 71(4): 850-888.
59. Beresford H.R. Ethics in Neuroscience: Mind Over Matter. Indiana University Foundation. *Bloomington*. 1996: 7-11.
60. Meinke SA. Anencephalic Infants as Potential Organ Sources: Ethical and Legal Issues. National Reference Center for Bioethics Literature the Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics. *SCOPE NOTE* 1989; 12: 1-11.
61. Ashwal S, Bailey LL, Larson D, Peabody JL, Sakala EP, Swarner OW, et al. 1988. Considerations of Anencephalic Infants as Organ Donors. *Biolaw* 1987; 2: 763-69.
62. Yazdi MK. Orvat al-Wothqa. n.p: n.pn; 2003 (1424). 6: 413. [In Arabic]
63. Bahr al-Olum SM. Balqat al-Fighhiyye. Tehran: Maktab al-Sadiq; 1983 (1403). 3: 210. [In Arabic]
64. Katuzian N. Introductory Course in Family Civil Law. Tehran: Yalda Publishing Institute; 1996 (1375). 402. [In Persian]
65. Mo'men Qomi M. Strong Words. Qom: Islamic Publishing Institute for the Assembly of Teachers in Qom; 1995 (1415). 172. [In Arabic]
66. Moghniyeh MJ. Jurisprudence on the Five Religions. Beirut: Dar Al-Tiar Al-Jadid - Dar Al-Jawad; 2001 (1422). 2: 642. [In Arabic]
67. Mohseni Meibodi A, Mansouri Z, Zarei Moradi SH, Haratian K. Emery's elements of medical genetics. (Translation). Turnpenny PD, Ellard S. Tehran: Human Center for Medical Science Publishing; 2013 (1392). 447. [In Persian]
68. Ferhaan A. Anencephalic Infants as Organ Donors: Beware the Slippery Slope. *CMAJ*. 1992; 146 (2): 236-244.
69. Harrison MR. Organ Procurement for Children: The Anencephalic Fetus as Donor. *Lancet* 1986; 2: 1383-85.
70. Cefalo RC, Engelhardt HT. The Use of Fetal and Anencephalic Tissue for Transplantation. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1989; 14: 25-43.
71. Zaner RM. Anencephalics as Organ Donors. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1989; 14: 61-78.
72. Churchill LR, Pikus L.B. The Use of Anencephalic Organs: Historical and Ethical Dimensions. *The Milbank Quarterly*. 1990; 68(2): 147-169.
73. Rasekh M. Rights and Interests: Essays in Jurisprudence and Philosophy of rights and values. Tehran: Tarh-e-no; 2003 (1381). 254. [In Persian]
74. Islami H. Ethical Approaches to Abortion. Reserches of the interdisciplinary seminar on abortion. Tehran: SAMT; 2007 (1386). 51. [In Persian]



# MfJ

## Medical Fighh Journal


2020; 12(42): e8

Journal Homepage: <http://journals.sbmu.ac.ir/en-mf>



### ORIGINAL RESEARCH

## Jurisprudential and Legal Study of Organs Donation from Anencephalic Newborns

Atefeh Ajori Ayask<sup>1</sup>, Fatemeh Rezaei<sup>2\*</sup> 

1. Assistant Professor, Department of Law, Faculty of Literature and Humanities, Birjand University, Birjand, Iran.
2. Ph.D. Student of Jurisprudence and Principles of Islamic Law, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran.

### ARTICLE INFORMATION

#### Article history:

**Received:** 9 september 2020

**Accepted:** 21 December 2020

**Published online:** 27 February 2021

#### Keywords:

Anencephaly

newborn

organ transplantation

### ABSTRACT

**Background and Aim:** Organ transplantation is one of the medical science achievements that today faces new challenges, such as access to new resources to resolve the shortage of organs, especially for children. After scientists' consensus on non-vital organs transplantation and patients with brain death transplantation, a new proposal was provided in the medical community to use anencephalic newborns as a new source for transplantation.

Anencephaly is a fetal abnormality caused by a defect in the neural tube closure in the fetal head. Babies with this defect often die before birth, and who born alive are unconscious and die within the first few hours after birth. In this study, we seek to answer the question of whether donating organs of such infants is compatible with the jurisprudential and legal principles of our society or not.

**Materials and Methods:** In present descriptive-analytical article, it is analyzed based on legal jurisprudential texts, after stating the proponents of this theory reasons.

**Findings:** Although some Western thinkers agree with this theory for reasons such as the similarity of these patients to brain death and the existence of parental consent, there are objections to each of these reasons that lead to the rejection of the above theory. After explaining the proponents' reasons and criticizing it, an alternative proposal according with the jurisprudential and moral principles of the society is presented. According to this proposal, there should be no restrictions on non-vital organ donation by anencephalic neonates if there is parental consent

\* Corresponding Author: **Fatemeh Rezaei**

**Address:** Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran.

**Email:** rezaeirezaei.fa@mail.um.ac.ir

© Copyright (2018) Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Cite this article as:

Ajori Ayask A, Rezaei F. Jurisprudential and Legal Study of Organs Donation from Anencephalic Newborns. *Med Fighh J* 2020; 12(42): e8.