

فهرست مطالب

صفحه	عنوان
نه	فهرست اختصارها
۳	مقدمه
۹	تشکر و قدردانی
	بخش اول: ژنتیک، پزشکی ورزشی و علوم ورزشی
۱۳	فصل اول: ماهیت ژنتیک و جایگاه آن در پزشکی و ورزش
۱۳	۱-۱ مقدمه
۱۷	۲-۱ رویکردهای بررسی مبانی ژنتیکی عملکرد ورزشی
۲۱	۳-۱ محدودیت‌ها
۲۴	یادداشت‌ها
۲۴	منابع
۲۶	فصل دوم: نقش آزمون ژنتیک در ورزش
۲۶	۱-۲ مقدمه
۲۷	۲-۲ آزمون ژنتیک ویژه بیماری‌های قلبی و ایست ناگهانی قلبی
۳۴	۳-۲ آزمون ژنتیک ویژه آسیب‌های ترومای مغزی بر اثر ضربه مغزی
۴۰	۴-۲ آزمون ژنتیک ویژه عوارض وابسته به صفت کم‌خونی سلول داسی شکل
۴۴	۵-۲ آزمون ژنتیک ویژه آسیب‌های وابسته به زردپی آشیل و پارگی‌های رباط صلیبی قدامی
۴۷	۶-۲ آزمون ژنتیک ویژه گسترش برنامه‌های تمرینی متناسب و به اندازه
۴۸	۷-۲ نتیجه‌گیری
۴۹	یادداشت‌ها
۴۹	منابع
۵۴	فصل سوم: آزمون ژنتیک ویژه استعدادیابی و پرورش استعداد
۵۴	۱-۳ مقدمه: آینده آن چیزی نیست که معمولاً هست

۵۵	۲-۳ «استعداد» در ورزش به چه معناست؟
۵۸	۳-۳ آزمون ژنتیک DTC ویژه استعداد ورزشی: بین علم و تبلیغات
۶۲	۴-۳ نظارت بر آزمون ژنتیک کودکان: اهداف پزشکی در مقابل اهداف غیرپزشکی؟
۶۷	۵-۳ «والدین خوب» بودن به چه معناست: بین پرورش استعداد و افزایش استقلال
۶۹	۶-۳ بین وظایف والدین و تصمیم‌گیری کودک محور: فینبرگ در مقابل رودیک
۷۴	۷-۳ نتیجه‌گیری
۷۷	یادداشت‌ها
۷۸	منابع

۸۱	فصل چهارم: بانک زیستی در ورزش: نظارت و اصول اخلاقی
۸۱	۱-۴ مقدمه
۸۱	۲-۴ داده‌های بزرگ و بانک زیستی: توضیحات واژه‌شناسی
۸۲	۳-۴ مسائل معرفت‌شناسی در داده‌های بزرگ و پژوهش‌های بانک زیستی
۸۵	۴-۴ حریم خصوصی، مالکیت و امنیت داده‌ها
۸۸	۵-۴ چالش‌های موجود در سر راه مدل‌های قدیمی دادن رضایت در بانک زیستی
۹۲	۶-۴ سیر تکاملی مدل‌های رضایت دادن ویژه پژوهش بانک زیستی
۹۲	الف) رضایت کامل
۹۲	ب) رضایت باز
۹۳	پ) رضایت گسترده
۹۴	ت) رضایت متا یا چندجانبه
۹۵	ث) رضایت پویا
۹۵	ج) چشم‌پوشی از رضایت
۹۸	۷-۴ کنسرسیوم آتلوم
۱۰۲	۸-۴ فراتر از رضایت دادن: همبستگی و نظارت بر بانک‌های زیستی
۱۰۴	۹-۴ نتیجه‌گیری
۱۰۶	یادداشت‌ها
۱۰۶	منابع

۱۰۹	فصل پنجم: انتقال ژن، تقویت ژن و دوپینگ ژن: تفکیک علم از تخیل علمی
۱۰۹	۱-۵ گسترش سنت خودآزمایی پزشکی: مورد بایوویا
۱۱۲	۲-۵ اهداف انتقال ژن ویژه افزایش عملکرد ورزشی
۱۱۵	۳-۵ تعریف WADA از دوپینگ ژن و مثال‌های آن
۱۱۷	۴-۵ خطرهای سلامتی و چالش‌های ویژه شناسایی

۱۲۰	۵۵ انتقال ژن ویژه افزایش عملکرد ورزشی: نوآوری یا دوپینگ؟
۱۲۶	یادداشت‌ها
۱۲۶	منابع

بخش دوم: تقویت ژن، ژن‌درمانی و ملاحظات اخلاقی طبقه‌بندی‌شده در ورزش

۱۳۱	فصل ششم: تقویت، دوپینگ و روحیه ورزشی
۱۳۱	۱-۶ مقدمه
۱۳۲	۲-۶ بدن نیرومند به مثابه موجودی «غیرطبیعی» و اهداف پزشکی ورزشی
۱۳۶	۳-۶ تمایز درمان از تقویت در کار در حوزه پزشکی و پزشکی ورزشی
۱۴۲	۴-۶ وضع قوانین دوپینگ‌زدایی
۱۴۷	۵-۶ درمان، تقویت و گواهینامه معافیت استفاده درمانی (TUE) در قوانین دوپینگ‌زدایی
۱۵۴	۶-۶ نتیجه‌گیری
۱۵۵	یادداشت‌ها
۱۵۶	منابع

فصل هفتم: مطالعه موردی تقویت ژن: انتقال ژن ویژه افزایش تحمل درد ...

۱۶۰	۱-۷ مقدمه
۱۶۰	۲-۷ صحنه‌پردازی: بیمار در مقابل ورزشکار
۱۶۱	۳-۷ مقایسه سناریوها
۱۶۴	سناریوی الف) اصول اخلاقی پژوهش‌های انتقالی
۱۶۴	سناریوی ب) اصول اخلاقی ویژه تقویت ورزش‌ها
۱۶۶	۴-۷ بحث: هم‌سطح کردن نابرابری‌های مربوط؟
۱۶۹	۵-۷ نتیجه‌گیری
۱۷۳	یادداشت‌ها
۱۷۴	منابع

فصل هشتم: واجد شرایط بودن ورزشکاران زن مبتلا به هایپر آندروژنیسم ...

۱۷۷	۱-۸ مقدمه
۱۷۷	۲-۸ مورد کاستر سمینا
۱۷۸	۳-۸ مقررات هایپر آندروژنیسم
۱۸۱	۴-۸ شواهد غیرقطعی
۱۸۴	۵-۸ برتری غیرمنصفانه؟ ناهم‌سویی‌ها در مقررات
۱۸۵	۶-۸ ادراک به منزله محرکی برای آزمون و بار اثبات زنانگی در دو و میدانی
۱۸۷	

صفحه	عنوان
۱۸۸	۷-۸ درمان پزشکی غیر ضروری و بار مالی آن بر دوش ورزشکاران
۱۹۰	۸-۸ دوتی چاند، تعلیق مقررات و پیامدهای آن برای ورزشکاران مبتلا به هایپر آندروژنیسم
۱۹۶	۹-۸ نتیجه گیری
۱۹۷	یادداشت ها
۱۹۸	منابع
۲۰۲	فصل نهم: ناتوانی های مادرزادی و اکتسابی تا چه اندازه در موفقیت های ...
۲۰۲	۱-۹ طبقه بندی ناتوانی در پارالمپیک
۲۰۶	۲-۹ الگوهای ناتوانی و اختلال
۲۱۱	۳-۹ زیر بناهای نظری طبقه بندی پارالمپیک
۲۱۴	۴-۹ ناتوانی های مادرزادی و ناتوانی های اکتسابی: پیستوریوس در مقابل رهم
۲۲۲	۵-۹ ارزش فناوری در ورزش های پارالمپیک
۲۲۵	۶-۹ نتیجه گیری
۲۲۵	پیوست
۲۲۶	یادداشت ها
۲۲۷	منابع
۲۳۰	فصل دهم: بازآرایی مفهوم رقابت زیستی در جامعه از راه ورزش
۲۳۰	۱-۱۰ مقدمه
۲۳۱	۲-۱۰ ورزشکاران سیاه پوست «قطعاً بهتر اجرا می کنند»
۲۳۴	۳-۱۰ بحث های نژادی قدیم در پوشش های جدید
۲۳۸	۴-۱۰ پروژه ژنگان انسان و پیش بینی اضمحلال نژادی از راه ژنگان (چرخش به سوی بازآرایی)
۲۴۳	۵-۱۰ آینده اکنون است: توالی یابی کل ژنگان و کنار گذاشتن مفهوم نژاد
۲۴۵	۶-۱۰ پیامدهای اخلاقی و اجتماعی بازآرایی نژادی در مبانی ژنتیکی عملکرد ورزشی
۲۴۹	۷-۱۰ نتیجه گیری
۲۵۰	یادداشت ها
۲۵۰	منابع
۲۵۳	سخن آخر
۲۵۷	یادداشت ها
۲۵۷	منابع
۲۵۸	واژه نامه
۲۶۱	نمایه

فهرست اختصارها

AAN: American Academy of Neurology	آکادمی عصب‌شناسی امریکا
ACE: angiotensin I-converting enzyme	آنزیم مبدل آنژیوتانسین-۱
ACL: anterior cruciate ligament	رباط صلیبی قدامی
ACMG: American College of Medical Genetics	کالج ژنتیک پزشکی امریکا
ACSM: American College of Sport Medicine	کالج پزشکی ورزشی امریکا
ACTN3: A-actinin-3	آلفا-اکتینین-۳
ADO: Anti-Doping Organization	سازمان دوپینگ‌زدایی
ADP: antidoping policy	خط‌مشی دوپینگ‌زدایی
ADRV: Anti-Doping Rule Violation	قوانین دوپینگ‌زدایی
AHA: American Haematology Association	انجمن هماتولوژی امریکا
AT: Assistive Technology	فناوری کمکی
BST: Boorse's Biostatistical Theory	نظریه زیست‌آماري بورسه
CAIS: Complete Androgen Insensitivity Syndrome	سندروم عدم حساسیت کامل به آندروژن
CAS: Court of Arbitration for Sport	دادگاه حکمیت ورزش
CIOMS: Council for Organizations of Medical Sciences	شورای سازمان‌های علوم پزشکی
CISG: Concussion In Sport Group	گروه ضربه مغزی در ورزش
CIOMS: Council for International Organisations of Medical Sciences	خطوط راهنمای شورای سازمان‌های بین‌المللی علوم پزشکی
CLI: Critical Limb Ischemia	ایسکمی وخیم اندام
CTE: Chronic Traumatic Encephalopathy	انسفالوپاتی ترومای مزمن
DTC: Directly to the Public	مستقیم برای عامه مردم
ECG: electrocardiogram	الکتروکاردیوگرافی
EMA: European Medicines Agency	دفتر دارویی اروپا
EPO: Erythropoietin	اریتروپویتین
ERIC: European Research Infrastructure Consortium	کنسرسیوم زیرساخت پژوهشی اروپا
ESHG: European Society of Human Genetics	انجمن اروپایی ژنتیک انسانی

FDA: Food and Drug Administration	سازمان غذا و دارو
FIMS: Fédération Internationale de Médecine Sportive	فدراسیون بین‌المللی پزشکی ورزشی
GA4GH: Global Alliance for Genomics and Health	اتحاد جهانی ژنگان‌شناسی و سلامتی
GE: Gene Transfer	انتقال ژن
GH: Growth Hormone	هورمون رشد
GT: Gene Therapy	ژن‌درمانی
GWAS: Genome-Wide Association Studies	مطالعات پیوند سرتاسر ژنگان
GWLS: Genome-Wide Linkage Studies	مطالعات همبستگی سرتاسر ژنگان
HCM: Hypertrophic Cardiomyopathy	کاردیومیوپاتی هایپرتروفی
HERITAGE: Health, Risk Factors, Exercise Training and Genetics	سلامت، عوامل خطر، تمرین فعالیت ورزشی و ژنتیک
HIF-1- α : Hypoxia-inducible Factor 1 Alpha	عامل القایی هایپوکسی-1 آلفا
IAAF: International Association of Athletics Federations	اتحادیه بین‌المللی فدراسیون‌های دوومیدانی
ICD: Internal Cardiac Defibrillator	دفیبریلاتور (شوکر) قلبی داخلی
IGF-1: Insulin Growth Factor 1	عامل رشد شبه‌انسولینی-1
IOC: International Olympic Committee	کمیته بین‌المللی المپیک
IPC: International Paralympic Committee	کمیته بین‌المللی پارالمپیک
ISTUE: International Standard for Therapeutic Use Exemptions	استاندارد بین‌المللی معافیت‌های استفاده درمانی
LPP: Life Prospectus Principle	اصل چشم‌انداز زندگی
MLB: Major League Baseball	لیگ برتر بیسبال
NCAA: National Collegiate Athletic Association	انجمن ملی ورزشکاران کالج
NIH: National Institutes of Health	مؤسسه ملی سلامت
PAD: Peripheral Artery Disease	بیماری شریان محیطی
PAG: Pan-Arab Games	بازی‌های پان-عربی
PGD: Prenatal Genetic Diagnosis	تشخیص ژنتیک پیش از تولد
PPAR-Gamma: Peroxisome-Proliferator-Activated Receptor Gamma	گیرنده فعال‌کننده تکثیر پروکسی‌زوم گاما
P3G: Public Population Project in Genomics and Society	پروژه ژنگان‌شناسی جمعیت عمومی و جامعه
ROF: Right to an Open Future	حق داشتن آینده‌ای آزاد
RSP: Running Specific Prostheses	پروتزهای ویژه دویدن
SCA: Sudden Cardiac Arrest	ایست ناگهانی قلبی

SNP: Single Nucleotide Polymorphism	پلی مورفسم تک‌نوکلئوتیدی
SRCs: Sport-Related Concussions	ضربه‌های مغزی بر اثر ورزش
TBI: Trauma Brain Injury	تروما بر اثر ضربه مغزی
TUE: Therapeutic Use Txemption	معافیت استفاده درمانی
USADA: US Anti-Doping Agency	دفتر دوپینگ‌زدایی ایالات متحده
VEGF: Vascular Endothelial Growth Factor	عامل رشد اندوتلیالی عروقی
WADA: World Anti-Doping Agency	دفتر جهانی دوپینگ‌زدایی
WADC: World Anti-Doping Code	آیین‌نامه جهانی دوپینگ‌زدایی
WMA: World Medical Association	انجمن جهانی پزشکی

اخلاق زیستی، ژنتیک و ورزش

پیشرفت‌های ژنتیک و فناوری‌های زیستی وابسته به آن تأثیر عمیقی بر ورزش گذاشته و باعث شده پرسش‌های اخلاقی مهمی درباره محدودیت‌ها و امکانات بدن انسان مطرح شود. در این کتاب، با تکیه بر مطالعات موردی واقعی و شواهد دقیق علمی، روش‌های کنونی اخلاقی نقد و نقطه تلاقی ژنتیک، اصول اخلاقی و ورزش بررسی شده است.

این کتاب نوشته دو مقام برجسته جهانی در زمینه اصول اخلاقی و فناوری زیستی در ورزش است و به مفاهیم فلسفی آخرین تحولات علمی و داده‌های فناورانه اختصاص دارد. در این کتاب با تمایز واقعیت از افسانه‌های متداول و تخیل علمی، موضوعات مهمی از جمله مبانی ژنتیکی عملکرد ورزشی و نقش آزمون ژنتیک در استعدادیابی و پرورش استعداد نقد و بررسی شده است. کتاب ده فصل دارد و در آن بحث‌های متداول درباره موضوعاتی مانند تغییر رابطه بین ژنتیک، پزشکی ورزشی و علوم ورزشی، تقویت ژن، فناوری انتقال ژن، دوپینگ و ورزش معلولان بررسی می‌شود.

این اثر نخستین کتابی است که در بیش از یک دهه درباره این موضوع مهم منتشر شده، و خواندن آن برای هر کسی که به اصول اخلاقی ورزش، اخلاق زیستی یا عملکرد ورزشی علاقه دارد جذاب است.

سیلویا کامپورسی^۱، اخلاق‌شناس زیستی با سابقه‌ای در حوزه‌های میان‌رشته‌ای در فناوری زیستی، اصول اخلاقی و فلسفه پزشکی است. استادیار گروه بهداشت جهانی و پزشکی اجتماعی و مدیر مقطع کارشناسی ارشد اخلاق زیستی و جامعه در کینگز کالج لندن است. در دهه گذشته، سیلویا درباره اصول اخلاقی فناوری‌های زیستی نوین مطالب بسیار نوشته است. نخستین کتاب او را با عنوان *از مبانی دانش تا کاربرد آن در دو و میدانی: زمینه تقویت و ارتباط اخلاقی آن*^۲، انتشارات علوم انسانی پزشکی دانشگاه کالیفرنیا در ۲۰۱۴ منتشر کرد.

1. Silvia Camporesi

2. *From Bench to Bedside to Track and Field: the Context of Enhancement and its Ethical Relevance*

کتابی که می‌خوانید دومین کتاب اوست. سیلویا همچنین دستیار سردبیر مجله پژوهش‌های اخلاق زیستی^۱، و عضو کمیته پژوهشی مؤسسه اخلاق پزشکی است که پژوهش و تدریس در اخلاق زیستی را در انگلستان برعهده دارد.

مایک مک‌نامی^۲ استاد اخلاق کاربردی و مدیر مؤسسه پژوهشی اخلاق و حقوق در دانشگاه سوانزی انگلستان است. در ۲۵ سال گذشته پیشگام پژوهش درباره اصول اخلاقی در ورزش بوده است. چند کتاب منتشر کرده است، از جمله اخلاق پژوهشی در فعالیت ورزشی، سلامتی و علوم ورزشی^۳، ورزش، فضایل و رذایل^۴، و ورزش، پزشکی، اخلاق^۵. وی سردبیر و بنیانگذار مجله بین‌المللی ورزش، اصول اخلاقی و فلسفه^۶ و دستیار سردبیر مجموعه کتاب‌های اصول اخلاقی و ورزش راتلج است که بالغ بر ۳۰ جلد است. شوراهای پژوهشی مختلف و کمیسیون اروپا کارهای پژوهشی او، درباره دوپینگ‌زدایی و اختلالات تغذیه‌ای در ورزش تا اصول اخلاقی ارتقای انسانی، را تأمین مالی کرده است. وی عضو نشست سازمان جهانی مبارزه با دوپینگ^۷ و مدیر برنامه کنسرسیومی از دانشگاه‌های اروپایی در مقطع کارشناسی ارشد اصول اخلاقی و یکپارچگی ورزشی است که با بودجه آراسموس پلاس جدید تأمین مالی می‌شود.

1. *Journal of Bioethical Inquiry*

2. Mike McNamee

3. *Research Ethics in Exercise, Health and Sport Sciences* (Routledge, 2006)

4. *Sports, Virtues and Vices* (Routledge, 2008)

5. *Sport, Medicine, Ethics* (Routledge, 2016)

6. *Sport, Ethics and Philosophy* (2007-2017)

7. World Anti-Doping Agency (WADA)

مقدمه

هر نویسنده‌ای نیک می‌داند که ظاهر کتاب هنگام تهیه پیش‌نویس پیشنهادی برای ناشر، و چگونگی پایان آن، اغلب دو چیز متفاوت از کار درمی‌آید. مدت زمان زیادی طول کشید تا این کتاب خاص شکل بگیرد و کامل شود. این کتاب حاصل جلسه‌ای اتفاقی در همایشی است که با بودجه مالی ولکام تراست^۱ (بنیاد خیریه پزشکی) درباره اصول اخلاقی زیستی و ورزش در ۲۰۱۱ در کینگز کالج لندن برگزار شد. مایک مک‌نامی از سوی گروه برگزارکننده که سیلویا کامپورسی نیز جزو آن‌ها بود، به شام دعوت شد و هنگام شام بعد از همایش، نویسنده‌ها ساعت‌ها درباره نقاط تلاقی بین اصول اخلاقی، ورزش و پزشکی به گفتگو نشستند. در ماه‌ها و سال‌های بعد، در انتشار چند مقاله همکاری مشترکی داشتیم که بسیاری از آن‌ها پیش‌درآمد فصل‌های این کتاب شد. فهرست کامل این مقالات در بخش تشکر و قدردانی آمده است. بیش از همه از سردبیران مجلاتی سپاسگزاریم که اجازه دادند بخش‌هایی از این مقاله‌ها یا نسخه اصلاح‌شده آن‌ها در این کتاب بازنشر شود. همچنین سپاسگزار مخاطبان بسیاری هستیم که در همایش‌های ملی و بین‌المللی شرکت داشتند. در این همایش‌ها محتوای این کتاب آزموده و اصلاح شد.

فکر می‌کنیم خواننده‌های زیادی، بی‌آنکه دانش ژنتیکی داشته باشند، مجذوب کتاب خواهند شد. سایرین ممکن است با دانش فراوانی که درباره علم ژنتیک دارند کتاب را بخوانند، اما درباره اصول اخلاقی، پزشکی و ورزش، و نیز انواع تخصص‌های گوناگون یا کاستی‌های وابسته به این سه حوزه اطلاعاتی نداشته باشند. طیف وسیعی از تخصص‌ها و علاقه خوانندگان بالقوه ما را بر آن داشت تا محتوای کتاب را به گونه‌ای تدوین کنیم که نه تنها برای نوآموزان، بلکه برای کارشناسان نیز جالب و آموزنده باشد. مخاطب این کتاب کسانی هستند که تا حدودی با یکی از سه حوزه اصلی کتاب، یعنی اخلاق زیستی، ژنتیک و ورزش، آشنایی دارند. از نظر روش‌شناسی، کتاب اثری اخلاقی است که پژوهش‌های فلسفی و داده‌های علمی

1. Wellcome Trust

و فناوری‌ها به هر دو حوزه پژوهش‌های ژنتیکی و پزشکی را شامل می‌شود. بنابراین از نظر اخلاقی، از نوع اصول اخلاقی توصیفی یا اصول اخلاقی تجویزی یا هنجاری است. هدف ما صرفاً توصیف یا بازطراحی پژوهش‌های ژنتیکی پیشرفته - ورود به آخرین ادعاهای اخلاق‌شناسان زیستی یا اخلاق‌شناسان ورزشی - نبوده است و نیست، بلکه قصد داریم موشکافانه این موارد را بررسی کنیم تا به قضاوت‌های هنجاری درباره خط‌مشی‌ها و اقدامات آینده پردازیم. در تدوین کتاب تلاش کردیم وارد مرور مقدماتی موضوعات نشویم، زیرا این موضوعات در هر دو متون علمی اخلاق زیستی و اخلاق ورزشی به بحث گذاشته می‌شود.

کتاب حاضر ویژگی چندرشته‌ای و خودآگاهانه دارد، زیرا جنس موضوعات مورد بحث ما از نوعی است که نمی‌توان آن‌ها را به صورت محدود طرح یا حل و فصل کرد. اخلاق زیستی معمولاً مقوله‌ای چندرشته‌ای است و در پژوهش‌های چندرشته‌ای همواره رویه متعادلی دنبال می‌شود. تلاش کرده‌ایم به طیف وسیعی از مخاطبان دسترسی پیدا کنیم که نه تنها اخلاق‌شناسان زیستی، دانشمندان ژنتیک، دانشمندان علوم اجتماعی و اخلاق‌شناسان ورزشی، بلکه دانشمندان و کارشناسان مسائل سیاسی را نیز شامل شود. در خصوص این هدف فراگیر، واژه‌نامه‌ای از اصطلاحات تخصصی در ژنتیک را در پیوست پایان کتاب درج کرده‌ایم، اما فرض اصلی ما مبتنی بر دانش و روش‌شناسی جامع اخلاقی است.

کتاب دو بخش دارد: در بخش اول، ژنتیک، پزشکی ورزشی و علوم ورزشی، پژوهش‌ها و فناوری علوم ژنتیکی در زمینه‌های ورزشی، پزشکی ورزشی و علوم ورزشی بررسی شده و شامل پنج فصل است. عنوان بخش دوم تقویت، درمان و ساختار اخلاقی طبقه‌بندی‌ها در ورزش و شامل فصل‌های ششم تا دهم است.

در فصل ۱، خواننده با مفاهیم اصلی علم ژنتیک و رویکردهای روش‌شناسی در مطالعه مبانی ژنتیکی عملکرد ورزشی آشنا می‌شود. در فصل ۲ و در راستای فرضیه کتاب که می‌گوید ورود به حالت‌ها و وضعیت‌های واقع‌بینانه در بستر علم امکان‌پذیر می‌شود و نه با پرداختن به آزمایش‌های علمی و تخیلی، بر آزمون ژنتیک ویژه چند بیماری ناشی از ورزش تمرکز می‌کنیم که عبارتند از: (۱) بیماری‌های وابسته به مرگ ناگهانی قلبی، (۲) آسیب‌های ترومای مغزی وابسته به ضربه مغزی، (۳) عوارض اعمال فشار بیش از حد وابسته به صفت کم‌خونی سلول داسی‌شکل، (۴) آسیب‌های زردپی آشیل و رباط صلیبی قدامی. نشان می‌دهیم این موضوعات چگونه پای پرسش‌های عمیق اخلاقی درباره مداخله قیّم‌آبانه مسئولان ورزش در زندگی ورزشکاران و پیامدهای بالقوه تبعیض‌آمیز خط‌مشی‌ها را به میان می‌کشد.

در فصل ۳، روش خاصی از آزمون ژنتیک، با هدف استعدادیابی ورزشی، مطرح شده است. به مشکلات ذاتی این نوع آزمون‌ها اشاره می‌کنیم که اغلب به محصولات تجاری معطوف به والدین «خودخواه» بازمی‌گردد. با تجزیه و تحلیلی فلسفی ماهیت استعداد ورزشی که لازمه شناخت آثار محیطی بر استعدادهاى ژنتیکی است، دو نقص علمی این نوع محصولات را آشکار می‌کنیم. همچنین درباره خطرات جبرگرایی و سوءاستفاده از تلقی‌های عمومی درباره قدرت استثنایی داده‌های ژنتیکی بحث می‌کنیم. عامل اصلی ارزیابی اخلاقی در نزد ما توجه کامل تر به حقوق کودکان، و در کل اصول اخلاقی کودک است: ارتباط برقرار کردن با والدین برای جلوگیری از سلطه متعصبانه بر کودک که در نقل قول‌های والدین شنیده می‌شود.

موضوع فصل ۴ نحوه جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها توسط دانشمندان است. دانشمندان امروزه می‌کوشند قدرت بیشتری برای توصیف ژنتیکی و توضیح پدیده‌ها بیافرینند که این موضوع باعث نوعی استخراج صنعتی داده‌های پژوهشی موسوم به «بانک‌های زیستی» یا «مخازن زیستی» شده است. ترکیب مجموعه داده‌ها که قدرت روش‌های تحلیلی را در پی دارد، امکان پیش‌بینی و کنترل شرایط ژنتیکی مربوطه را به ارمغان می‌آورد؛ در عین حال، پای برخی مسائل معرفت‌شناسی مهم، یعنی در اصل دو دسته مسئله، را به میان می‌آورد: مسائل وابسته به «عینیت» احتمالی داده‌ها، و مسائل وابسته به زمینه داده‌ها. همچنین پژوهش‌های بانک زیستی شکل‌های قدیمی رضایت دادن و مجوز اخلاقی را زیر سؤال می‌برد که لازمه پژوهش‌های خوب زیست‌پزشکی است. از این رو، الگوهای جدید رضایت آگاهانه ویژه پژوهش‌های بانک زیستی گسترش یافته و تلاش می‌شود چالش‌های معرفت‌شناسی منحصربه‌فرد این نوع پژوهش‌ها رفع شود. چند مدل از این دست را، با توجه به فواید و ضعف‌های آن از نظر اخلاقی، مطرح می‌کنیم و از این تجزیه و تحلیل‌ها در بانک زیستی بین‌المللی جدیدی ویژه ژنتیک ورزشی، کنسرسیوم آتلوم، استفاده خواهیم کرد.

در فصل ۵، برخی اهداف امکان‌پذیر فناوری انتقال ژن را با هدف افزایش عملکرد ورزشی تجزیه و تحلیل می‌کنیم و به بحث‌های اخلاقی می‌پردازیم که درباره فناوری‌های ژنتیکی با هدف افزایش عملکرد مطرح است و باید نوعی نوآوری یا نوع جدیدی از دوپینگ در نظر گرفته شود. به دلیل سرعت پیشرفت‌هایی که هر روز رخ می‌دهد، برخی پژوهش‌های اخلاق زیستی و اصول اخلاقی ورزشی به این نتیجه رسیده‌اند که نمی‌توان آینده را پیش‌بینی کرد، یا بهتر است بگوییم آینده به سرعت از راه می‌رسد و با توجه به پیشرفت‌های ژنتیکی،

اساساً دگرگون می‌شود. با این حال، بسیاری از ادعاها در دهه ۲۰۰۰ دربارهٔ دوپینگ ژن، ظاهراً اغراق‌آمیز بوده است. انسان موجودی پیچیده و فراتر از پیچیدگی‌های ژنتیکی است و ورزش ترکیبی شگفت‌انگیز از ویژگی‌های ژن‌مانه‌ای و رخ‌مانه‌ای است. در این فصل به کمک تغییر درک ما از محدودیت‌های ژنتیکی، خواستار برآوردهای محافظه‌کارانه‌تری از تأثیر علم ژنتیک و پزشکی در ورزش شده‌ایم.

از بسیاری جهات، فصل ۶ محور کتاب است. در بخش اول کتاب، بیشتر بر پژوهش‌ها و فناوری‌های ژنتیکی در پزشکی و پزشکی ورزشی تمرکز شده است، ولی در بخش دوم کتاب، به‌ویژه دربارهٔ تقویت، ماهیت و ساختارهای طبقه‌بندی ورزش بحث می‌کنیم. حجم زیادی از متون علمی به تمایز درمانی یا تقویت، با توجه به اهداف پزشکی، اختصاص دارد. این متون علمی و متون علمی اختصاصی‌تری را بررسی می‌کنیم که این مفاهیم دربارهٔ ماهیت و اهداف مناسب پزشکی ورزشی کاربرد دارد. به مشکلات سخت و پیچیدهٔ بعضی ورزشکاران می‌پردازیم که واقعاً نوعی بیماری پزشکی دارند که به آن‌ها برتری می‌دهد و درصدد هستند مجوز استفاده از نوعی محصول درمانی را به دست آورند که در فهرست مواد و روش‌های ممنوعهٔ سازمان مبارزه با دوپینگ است. در بحثی که دربارهٔ بیماری آسیب‌شناسی هاپیوگنادیسم وجود دارد، ورزشکارانی را بررسی می‌کنیم که مجوز دارند تستسترون استفاده کنند که معمولاً هورمونی قوی است و ماده‌ای غیرقانونی و دوپینگ به حساب می‌آید. بحث دیگرمان احتمال وجود ورزشکارانی است که مشکل جدی قلبی دارند و نیازمند درمان با بتابلاکر هستند، اما در مسابقات پارالمپیک از استفاده از این دارو منع می‌شوند.

در فصل ۷ دربارهٔ چگونگی استفاده از تمایز درمانی یا تقویت و مشکلات برآمده از آن بحث می‌کنیم؛ اینکه کارآزمایی بالینی انتقال ژن عامل رشد اندوتلیال عروقی در عمل چگونه باعث ویژگی‌نیروزایی می‌شود و درمانی قوی است برای کنترل درد در بیماران، اما به همان اندازه ممکن است محصولی قوی در دوپینگ ورزشکاران نیز باشد. در اینجا از راهبردی مقایسه‌ای استفاده می‌کنیم تا بر شباهت‌ها و تفاوت‌های موجود بین چارچوب‌های اخلاقی مورد استفاده در ارزیابی دو وضعیت تأکید کنیم. حرف اصلی‌مان این است که زمینهٔ انتقال ژن از آن رو اهمیت دارد که مطلوب بودن اخلاقی یا مجاز بودن روش آزمایش را در تجزیه و تحلیل موارد ارزیابی کنیم: کارآزمایی انتقال ژن ویژهٔ افزایش تحمل درد ممکن است از نظر اخلاقی در زمینهٔ درمانی خاصی موجه باشد، ولی هم‌سطح کردن ناشی از مسابقه‌ای استقامتی باعث تضعیف بخش اصلی مسابقهٔ ورزشی می‌شود و آزمون انتقال ژن باید محصولی دوپینگی در

نظر گرفته شود، لذا استفاده از آن در زمینه‌های ورزشی ممنوع است.

در فصل ۸ تا ۱۰، می‌کوشیم با استفاده از ژنتیک و سایر موضوعات اخلاق پزشکی، به زمینه‌های وابسته به سه جمعیت ورزشی پردازیم. بحث‌های اخلاق زیستی همواره به افراد حاضر در گروه‌ها یا جوامع اختصاص نداشته است. مسئله بحث‌برانگیز بیماری هایپرآندروژنیسم در دوومیدانی - مورد کاستر سمنیا و دوتی چاند - را در فصل ۸ به بحث می‌گذاریم. در اینجا به تاریخ تأسف بار آزمون تأیید جنسیت در ورزش و جدیدترین «درمان» دارویی آن می‌پردازیم. معتقدیم مجبور کردن ورزشکاران مبتلا به هایپرآندروژنیسم به کاهش تستسترون - چنان که اتحادیه بین‌المللی فدراسیون‌های دوومیدانی^۱ و کمیته بین‌المللی المپیک^۲ خواستار آن‌اند - با وجود توجیهاتی که در مورد منصفانه‌تر شدن رقابت‌های زنان می‌آورند، اخلاقاً موجه نیست. همچنین می‌دانیم اصلاح ساختارهای رقابتی برای برقراری انصاف در رقابت کردن در مسابقات همواره امکان‌پذیر نیست و در این موارد، از شمول و از این رو قرار گرفتن ورزشکاران مبتلا به هایپرآندروژنیسم در رده زنان حمایت می‌کنیم.

در فصل ۹، ورزشکارانی را که اختلالات مادرزادی دارند از آن‌هایی که اختلالاتشان به شرایط زندگی‌شان برمی‌گردد، متمایز کرده‌ایم. در همین فصل، نه تنها درباره چالش‌های عملی و اخلاقی طبقه‌بندی ورزشکاران پارالمپیک بحث می‌کنیم، بلکه موارد اُسکار پیستوریوس و مارکوس رِهم را، به عنوان دو نمونه معاصر از ناتوانی‌های مادرزادی و اکتسابی، مقایسه می‌کنیم. در واقع هر دو از راه‌های گوناگونی به این اختلال‌ها مبتلا شده‌اند، اما هر ورزشی (دویدن و پریدن) ملزوماتی دارد که فناوری‌های جبرانی یا کمکی ممکن است آن را تقویت یا تضعیف کند. این قضیه از لحاظ نظری و اخلاقی در ورزش‌های پارالمپیک مشکلی ایجاد نمی‌کند، اما در دوی سرعت و پرش طول واقعاً مشکل‌ساز است، به‌ویژه در مواردی که کمک‌های فناورانه ممکن است مرحله برخاستن از زمین را تا حد زیادی افزایش دهد.

در بحث‌های جدید درباره مبانی ژنتیکی عملکرد ورزشی، هرچند بسیاری از فرضیه‌های نژادی از نظرها به طور پنهان مشکل‌ساز باقی می‌ماند، گفتمان نژادی را تشدید کرده است. در فصل ۱۰، وارد بازآرایی مفهوم «نژاد» از راه ورزش در جامعه می‌شویم و در این مورد بحث می‌کنیم که این مفهوم نباید جایگاهی در ژنگان‌شناسی ورزشی و جامعه داشته باشد. این نکته را نیز یادآور می‌شویم که متأسفانه این مفهوم چگونه ردپای خود را در برخی خط‌مشی‌ها

1. IAAF

2. IOC

و روش‌های علمی ژنتیکی بر جای گذاشته و حتی در بعضی جراید ورزشی و در پوشش مسائل ژنتیکی، مفهوم برتری نژادی در ورزش مطرح شده است. نخست این نکته را توضیح می‌دهیم که استفاده از مفهوم «نژاد انسان» مبانی معتبری در هستی‌شناسی یا معرفت‌شناسی ندارد. سپس پیامدهای اخلاقی استفاده مداوم از مفهوم نژاد در ورزش را به طور کامل توضیح می‌دهیم. تأیید و طرفداری از موضوعاتی مثل کیفیت بالا یا پایین ژنتیکی در ورزش نوین و پزشکی ورزشی، از راه مطرح کردن دوباره مفهوم نژاد در ژنگان‌شناسی، باید به زباله‌دانی تاریخ فرستاده شود. در اینجا به این نتیجه می‌رسیم که این مفهوم باید از پژوهش‌های ژنتیکی، از جمله در ورزش و بحث‌های ژنتیک ورزشی، به کلی کنار گذاشته شود.

امیدواریم توانسته باشیم در این کتاب، با کنار هم گذاشتن کاربردهای پزشکی و ورزشی و سوءاستفاده‌های ژنتیکی و سایر انواع فناوری‌های زیستی، زمینه جدیدی بگشاییم. بدیهی است منطق ورزش برای فائق آمدن بر مشکلات به وجود آمده به گونه‌ای که از ساختارهای رسمی و غیررسمی قوانین تخطی نشود، هر روز با پیشرفت‌های پزشکی و علمی به چالش کشیده می‌شود. بی‌شک حفظ یکپارچگی ورزش نه فقط برای مدیران و حقوقدانان و سیاستمداران دشوار و چالش‌برانگیز است، بلکه نوعی معضل پزشکی و علمی نیز محسوب می‌شود. امیدواریم برخی خطوط اصلی تهدیدهای ژنتیکی و اخلاق زیستی، در خصوص یکپارچگی ورزش، را در اینجا ترسیم کرده باشیم و به طور منطقی کوشیده باشیم پاسخ‌های اخلاقی موجهی طرح کنیم.

تشکر و قدردانی

سیلویا و مایک مایل‌اند از برگزارکنندگان همایش‌ها و مخاطبان زیادی قدردانی کنند که درباره جنبه‌های گوناگون این کتاب موشکافانه بحث کرده‌اند. مطالب زیادی از آن‌ها آموختیم که به جلد نهایی کتاب کمک کرده است.

چند نسخه اولیه برخی مطالب در انواع مجلات و کتب ورزشی، پزشکی و اخلاق زیستی منتشر شده است، و در یادداشت‌های پایانی هر فصل، از سردبیران و ناشران مختلف تشکر می‌کنیم.

چند نفر درباره بخش‌های خاصی از این کتاب بازخوردها یا پیشنهادهای مفیدی داده‌اند. مایلم از این افراد تشکر کنیم: گوئیدو باربوجانی، آندرو بلادورث، جولیا کاوالیر، جان ویلیام دیوین، برایان دالان، استیو ادواردز، خاویر لوپز فریاس، ونسا هگی، هیروکی اوبارا، سورن هولم، راد ژاک، زیگموند لولند، سندی مونتانولا، پائولو موگری، آئورلی اولیوسی، جیم پری، مت پری، ولفگانگ پتاست، یانیس پیتسیلادیس، باربارا پرین ساک، آلیویه رابین، مارکوس رهم، سین تویدی، یوس وِن لندویجک، پتر فون دی‌ولیت و آلن ورنک.

سیلویا و مایک همچنین مایل‌اند از انجمن گفتگوی میان‌رشته‌ای ولکام تراست و کینگ^۱ قدردانی کنند که بودجه مشترک همایش نوامبر ۲۰۱۱ را در کینگز کالج لندن، با عنوان تقویت، ماهیت و ساختار طبقه‌بندی‌ها در المپیک^۲، با هماهنگی سیلویا کامپورسی، آندرو پاپانیکی‌تاس و جان اوونز تأمین کردند و نخستین مسیرهای علمی سیلویا و مایک را به هم پیوند دادند. مایک از ولکام تراست، به دلیل حمایت از کارگاه ژنتیک، اصول اخلاقی و پزشکی ورزشی در گردهمایی بین‌المللی علم، آموزش و پزشکی در ورزش^۳ در گلاسکو (۲۰۱۲) سپاسگزاری می‌کند.

این کتاب در تابستان ۲۰۱۷ نهایی شد، یعنی زمانی که سیلویا و مایک توانستند مدتی از

1. Wellcome Trust and King's Interdisciplinary Discussion Society

2. *Enhancement, Identity and Construction of Categories in the Olympics*

3. International Convention on Science, Education and Medicine in Sport

وظایف آموزشی خود برای تکمیل طرح فاصله بگیرند. مایک از پروفیسور تد توادوین، مدیر مؤسسه اخلاق راک، و پروفیسور نانسی ویلیامز، رئیس گروه حرکت‌شناسی دانشگاه ایالتی پنسیلوانیا، تشکر ویژه دارد که در تابستان ۲۰۱۷ میزبان او بودند و زمان و فضا و پشتیبانی‌های لازم برای نهایی کردن نسخه خطی را فراهم آوردند.

دو نویسنده کتاب از جان دی دیویس، به دلیل نمونه‌خوانی دقیق نسخه خطی قدردانی می‌کنند. کار او با بیان دیدگاه‌های مهمی که به بهتر شدن کتاب کمک کرد، اغلب از تصحیح صرف فراتر رفته است.

سیلویا از همسرش جیمز ناکلز و خانواده بزرگ ایتالیایی-آمریکایی خود، به دلیل آنکه بهترین هواداران ممکن این مجموعه بودند، قدردانی می‌کند. مایک مثل همیشه از شریل، مگان و فیون، به دلیل شکیبایی و عشق پایدارشان تشکر می‌کند.

سرانجام، سیلویا و مایک مایل‌اند از سایمون ویتور و سیسیلی داوی در راتلج، به دلیل حمایت بی‌دریغ و شکیبایی‌شان در شکل‌گیری این کتاب، عمیقاً قدردانی کنند.

تشکر و قدردانی در متن

فصل دوم

بخش‌های ۲-۲ تا ۵-۲ برگرفته از مطالبی است که پیش از این کامپورسی، اس. و مک‌نامی، ام. جی. در سال ۲۰۱۳ و در نسخه‌های گوناگون منتشر کردند. آیا آزمون ژنتیک نقشی در ورزش دارد؟ از *دائرة المعارف کتابخانه برخط علوم زندگی وایلی*، چیچستر، انگلستان: شرکت جان وایلی و پسران به دلیل آنکه به ما اجازه چاپ مجدد را داد، قدردانی می‌کنیم.

فصل سوم

نویسندگان کتاب چند سال است روی موضوع آزمون ژنتیک ویژه استعدادیابی و پرورش استعداد کار کرده‌اند و چند مقاله (همکار نویسنده یا تک‌نویسنده) در این حوزه منتشر کرده‌اند. مقالات در ادامه فهرست شده است. این فصل در اصل با بقیه فصل‌ها فرق می‌کند، هرچند طبیعی است بر برخی اندیشه‌ها در مقاله‌های پیشین بیشتر تأمل کنیم:

- McNamee, M.J., Müller, A., van Hilvoorde, I. and Holm, S. (2009). Genetic Testing and Sports Medicine Ethics. *Sports Medicine*, 39(5): 339-344.
- Camporesi, S. (2013). Bend it like Beckham! The Ethics of Genetically Testing Children for athletic Potential. *Sport, Ethics and Philosophy*, 7(2): 175-185.

- Webborn, N., Williams, A., McNamee, M., Bouchard, C., Pitsiladis, Y., Ahmetov, I., Ashley, E., Byrne, N., Camporesi, S., Collins, M. and Dijkstra, P. (2015). Direct-to-consumer Genetic Testing for Predicting Sports Performance and Talent Identification: consensus statement. *British Journal of Sports Medicine*, 49(23): 1486-1491.
- Camporesi, S. and McNamee, M.J. (2016). Ethics, Genetic Testing, and athletic Talent: children's best interests, and the right to an open (athletic) future. *Physiological Genomics*, 48(3): 191-195.

فصل چهارم

نسخه‌ای از بخش‌های ۴-۵ تا ۴-۷ این فصل، پیش از این با عنوان رضایت، اصول اخلاقی و بانک‌های زیستی ژنتیکی منتشر شده است: پروژه آتلوم، ژنگان‌شناسی مرکزی زیست پزشکی (BMC) (۲۰۱۷، ۱۸ (پیوست ۸): ۸۳۰-۱ (https://doi.org/10.1186/s12864-017-4189-1)، با نویسندگی مشترک راشل تامپسون و مایک مک‌نامی.

فصل پنجم

برخی مطالب موجود در این فصل را پیش از این کامپورسی، اس. در سال ۲۰۱۴ منتشر کرده است. از مبانی دانش تا کاربرد آن در دوومیدانی: زمینه تقویت و ارتباط اخلاقی آن. سان فرانسیسکو، کالیفرنیا: انتشارات علوم انسانی و پزشکی دانشگاه کالیفرنیا. شابک: ۹۷۸-۰-۹۸۸۹۸۶۵-۴-۱ (صفحه‌های ۶۷-۸۰). می‌خواهیم از پروفیسور برایان دالان، سردیر انتشارات علوم انسانی و پزشکی دانشگاه کالیفرنیا قدردانی کنیم که به ما اجازه استفاده از محتوای این کتاب را داد.

فصل ششم

قسمتی از بخش ۶-۲ را پیش از این کامپورسی، اس. در سال ۲۰۱۴ منتشر کرده است. از مبانی دانش تا کاربرد آن در دوومیدانی: زمینه تقویت و ارتباط اخلاقی آن. سان فرانسیسکو، کالیفرنیا: انتشارات علوم انسانی و پزشکی دانشگاه کالیفرنیا. شابک: ۹۷۸-۰-۹۸۸۹۸۶۵-۴-۱. می‌خواهیم از پروفیسور برایان دالان، سردیر انتشارات علوم انسانی و پزشکی دانشگاه کالیفرنیا، قدردانی کنیم که به ما اجازه داد از محتوای این کتاب استفاده کنیم.

فصل هفتم

این فصل نخستین بار در مجله علوم زندگی، جامعه و سیاست (۲۰۱۲)، (۱): ۳۱-۲۰ با عنوان «انتقال ژن ویژه درد» به صورت کوتاه‌تر چاپ شده است: «ابزاری برای مقابله با فناوری مهارنشده‌ی یا غیراخلاقی افزایش استقامت؟»، با نویسندگی مشترک سیلویا کامپورسی و مایک مک‌نامی. این فصل در اصل ویژه این کتاب به‌روزرسانی شده است.

فصل هشتم

قسمت‌هایی از بخش‌های ۸-۳ تا ۸-۵ را پیش از این کامپورسی، اس. موگری، پی. در نسخه‌ای کاملاً متفاوت در سال ۲۰۱۶ منتشر کرده‌اند. برتری غیرمنصفانه و افسانه زمین بازی یکسان در خط‌مشی‌های اتحادیه بین‌المللی فدراسیون‌های دوومیدانی^۱ و کمیته بین‌المللی المپیک^۲ درباره «هایپر‌آندروژنیسم: چه هنگام زن بودن منصفانه است؟» از سوی اس. مونتانولا و ای. اولیوسی (سردبیران)، آزمون جنسیت در ورزش: اصول اخلاقی، موارد و مناقشه‌ها (صفحات ۴۶-۵۹). نیویورک: راتلج. مایلیم از راتلج، کاری از گروه تیلور و فرانسیس، قدردانی کنیم که مهربانانه به ما اجازه دادند از محتوای این کتاب استفاده کنیم.