

**PRINSIP BIOETIKA ISLAM DALAM TEKNOLOGI
PENGEDITAN GENOM MANUSIA**

NURUL ATIQA BINTI ZULKIFLI

**FAKULTI SAINS
UNIVERSITI MALAYA
KUALA LUMPUR**

2022

**PRINSIP BIOETIKA ISLAM DALAM TEKNOLOGI
PENGEDITAN GENOM MANUSIA**

NURUL ATIQA BINTI ZULKIFLI

**DISERTASI DIKEMUKAKAN UNTUK MEMENUHI
KEPERLUAN BAGI MEMPEROLEH
IJAZAH SARJANA SAINS**

**JABATAN PENGAJIAN SAINS DAN TEKNOLOGI
FAKULTI SAINS
UNIVERSITI MALAYA
KUALA LUMPUR**

2022

UNIVERSITI MALAYA
PERAKUAN KEASLIAN PENULISAN

Nama: **NURUL ATIQA ZULKIFLI**

No. Pendaftaran/Matrik: **SGQ 160005/17006209**

Nama Ijazah: **IJAZAH SARJANA SAINS**

Tajuk Kertas Projek/Laporan Penyelidikan/Disertasi/Tesis (“Hasil Kerja ini”):

PRINSIP BIOETIKA ISLAM DALAM TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM MANUSIA

Bidang Penyelidikan: **PENGAJIAN SAINS DAN TEKNOLOGI**

Saya dengan sesungguhnya dan sebenarnya mengaku bahawa:

- (1) Saya adalah satu-satunya pengarang/penulis Hasil Kerja ini;
- (2) Hasil Kerja ini adalah asli;
- (3) Apa-apa penggunaan mana-mana hasil kerja yang mengandungi hakcipta telah dilakukan secara urusan yang wajar dan bagi maksud yang dibenarkan dan apa-apa pbioetikan, ekstrak, rujukan atau pengeluaran semula daripada atau kepada mana-mana hasil kerja yang mengandungi hakcipta telah dinyatakan dengan sejelasnya dan secukupnya dan satu pengiktirafan tajuk hasil kerja tersebut dan pengarang/penulisnya telah dilakukan di dalam Hasil Kerja ini;
- (4) Saya tidak mempunyai apa-apa pengetahuan sebenar atau patut semunasabahnya tahu bahawa penghasilan Hasil Kerja ini melanggar suatu hakcipta hasil kerja yang lain;
- (5) Saya dengan ini menyerahkan kesemua dan tiap-tiap hak yang terkandung di dalam hakcipta Hasil Kerja ini kepada Universiti Malaya (“UM”) yang seterusnya mula dari sekarang adalah tuan punya kepada hakcipta di dalam Hasil Kerja ini dan apa-apa pengeluaran semula atau penggunaan dalam apa jua bentuk atau dengan apa juga cara sekalipun adalah dilarang tanpa terlebih dahulu mendapat kebenaran bertulis dari UM;
- (6) Saya sedar sepenuhnya sekiranya dalam masa penghasilan Hasil Kerja ini saya telah melanggar suatu hakcipta hasil kerja yang lain sama ada dengan niat atau sebaliknya, saya boleh dikenakan tindakan undang-undang atau apa-apa tindakan lain sebagaimana yang diputuskan oleh UM.

Tandatangan Calon

Tarikh: 8.6.2022

Diperbuat dan sesungguhnya diakui di hadapan,

Tandatangan Saksi

Tarikh: 8.6.2022

Nama:

Jawatan:

PRINSIP BIOETIKA ISLAM DALAM TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM MANUSIA

ABSTRAK

Teknologi pengeditan genom merupakan salah satu penemuan sains dan teknologi yang berpotensi besar dalam meningkatkan taraf kesihatan dan kehidupan masyarakat, khususnya dalam kalangan masyarakat Islam. Namun begitu, sebagai umat Islam, terdapat beberapa batasan agama yang perlu dijaga dan dinilai, sebelum menjalani rawatan pengeditan genom, lebih-lebih lagi apabila terdapat beberapa isu berbangkit yang dikaitkan dengan kesan pengaplikasian teknologi tersebut ke atas manusia. Justeru itu, terdapat keperluan untuk membincangkan isu-isu bioetika yang timbul melalui perspektif Islam dan menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam yang khusus supaya umat Islam dapat menjadikannya sebagai panduan dan rujukan, sebelum mengaplikasinya sebagai salah satu rawatan yang dibenarkan oleh agama Islam. Melalui kajian ini, beberapa objektif kajian telah dibincangkan: i) Mengenalpasti isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom menurut perspektif Islam; ii) Menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam mengenai teknologi pengeditan genom manusia, dan; iii) Menghuraikan perbandingan antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam berkaitan teknologi pengeditan genom manusia. Kajian berbentuk kualitatif ini dijalankan melalui kaedah perpustakaan dan temu bual. Melalui kaedah temu bual, pengkaji telah menemu bual tujuh (7) orang pakar yang terdiri daripada pakar dalam bidang sains, teknologi dan perubatan, bidang keagamaan (syariah Islam) dan bidang falsafah dan etika Islam, secara bersemuka. Hasilnya, kajian ini menggariskan lapan prinsip-prinsip bioetika Islam yang diformulasi daripada aspek pendekatan syariah iaitu konsep *Maqasid al-syariah* dan *Qawaid Fiqhiyyah*, serta aspek falsafah Islam iaitu aspek pandangan dunia Islam. Prinsip-prinsip bioetika Islam ini boleh dijadikan rujukan dalam

menyediakan garis panduan bioetika Islam yang komprehensif dan lengkap pada masa hadapan. Prinsip-prinsip bioetika Islam tersebut ialah; i) penggunaan teknologi harus mempunyai matlamat dan tujuan yang jelas dan baik, ii) penggunaan teknologi hendaklah mendatangkan kebaikan dan manfaat secara yakin (*qat'i*) dan secara tidak pasti (*zan*), iii) penggunaan teknologi menolak dan menghalang kemudaratatan dan keburukan yang bakal berlaku, iv) penggunaan teknologi tidak bercanggah dengan mana-mana larangan dalam syariat Islam, v) setiap aktiviti penyelidikan dan hasil dapatan haruslah selari dengan aspek ketuhanan, vi) penggunaan teknologi haruslah mengutamakan kepentingan umum berbanding kepentingan individu, vii) Ibu bapa mempunyai hak untuk menjalankan proses pengeditan genom ke atas embrio anak mereka, dan, viii) Hanya lebihan embrio (*surplus embryo*) sahaja yang boleh digunakan di dalam penyelidikan, seawal usianya 14 hari. Seterusnya, pengkaji mendapati bahawa terdapat persamaan dalam prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam, terutamanya dalam aspek nilai-nilai sejagat (*universal value*) yang meraikan kebaikan dan kesejahteraan kepada masyarakat. Walau bagaimanapun, terdapat juga perbezaan antara keduanya, yang mana prinsip bioetika Islam meletakkan kebergantungan kepada Tuhan dan pegangan kepada syariah Islam itu sebagai rujukan utama. Hasil kajian ini boleh dijadikan sebagai rujukan untuk menggubal sebuah garis panduan bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom manusia yang boleh diterima oleh masyarakat Islam.

Kata kunci: teknologi pengeditan genom manusia, prinsip bioetika Islam

ISLAMIC BIOETHICAL PRINCIPLES IN HUMAN GENOME EDITING

ABSTRACT

Genome editing technology serves great potential in science and technology fields, hence, offering benefits and improving the health quality of global society, especially within the Islamic society. However, as a Muslim, there is significant concern among the societies regarding to the permissibility of this technology as a treatment, as there were several arising ethical issues and negative impacts of this technology towards the human. This research addressed related ethical issues based on the Islamic perspective, which later leads to the development of several principles in the light of Islamic ethics for this technology. Objectives of the research specify; i) identification of ethical issues in human genome editing technology from the Islamic perspective; ii) offers Islamic ethical principles related to genome editing technology, and; iii) compares and contrasts the Islamic ethical principles with conventional ethical principles related to genome editing technology. This qualitative research is conducted through literature reviews and interviews. Interviews are being conducted face-to-face with seven experts in the science and technology field, Shariah, and Islamic philosophy field. These Islamic ethics principles can be used as a reference in providing comprehensive and complete Islamic ethics guidelines for future use. The research derives eight Islamic ethical principles formulated based on the Shariah approach, which is Maqasid al-Syariah (Objectives of Shariah) dan Qawaid Fiqhiyyah (Legal Maxim), also from Islamic worldview philosophical aspect. Islamic ethical principles of human genome editing are as follows; i) the objectives of technology should be clear and good, ii) the technology should bring benefit in a way of confidently (qat'i) and uncertainly (zan), iii) the technology should prevent and avoid future harms and disadvantages, iv) the use of technology should not contradict with any prohibition of the Shariah's law, v) the research's activity and

findings should be parallel with Islamic worldview, vi) the use of technology should prioritize the public interest over individual interests, vii) parents have the right to carry out the process of genome editing on their child's embryos, and, viii) only surplus embryos can be used in research, as early as 14 days of age. Next, there are also similarities between conventional ethics and Islamic ethics, especially related to universal values that acknowledge the goodness and wellness of society. However, there are also differences between the two, in which the Islamic ethics placed reliance on God and adherence to Islamic Sharia as their main reference. In conclusion, this study can be used as a reference to formulate an Islamic ethical guideline in human genome editing technology that can be accepted by the Muslim community.

Keywords: human genome editing, Islamic bioethical principles

PENGHARGAAN

Dengan nama Allah yang Maha Pengasih dan Penyayang, saya menulis.

Saya memanjatkan kesyukuran ke Hadrat Ilahi kerana kasih sayang, petunjuk dan keizinan-Nya, maka penulisan ini akhirnya dapat disempurnakan. Tiada kekuatan dan kebijaksanaan, melainkan daripada rahmat Allah s.w.t. Selawat ke atas junjungan besar, Nabi Muhammad s.a.w., seluruh ahli keluarga baginda, para sahabat, para tabiin serta para pengikut baginda sehingga ke akhir zaman.

Saya turut mendoakan seluruh kebaikan dunia dan akhirat buat pendidik saya, Dr. Noor Munirah Isa dan Prof. Madya Dr. Saadan Man, kerana tidak berkira dalam mengorbankan masa dan tenaga mereka dalam menyampaikan ilmu dan membimbing saya sepanjang proses penyelidikan dan penulisan berlangsung. Seterusnya, buat ibu bapa tercinta; Zulkifli Md. Napiah dan Norhelewati Abdul Majid, terima kasih kerana sentiasa menyokong dan memberikan motivasi untuk anakanda bangkit semula setiap kali terjatuh. Begitu juga buat insan-insan tercinta Muhammad Fitri, Muhammad Al-Fateh, dan Nadine Ameena, terima kasih atas pengertian dan pengorbanan kalian. Buat adinda Nurul Athirah dan ahli-ahli keluarga mentua, abah Yahaya Abas, mak Norlaila Md Ali, dan adik-beradik lain, jasa kalian akan terus tersemat rapi di dalam diari kehidupanku. Begitu juga penghargaan ini ditujukan buat rakan-rakan seperjuangan di bilik tutor dan seluruh kakitangan Jabatan Peng. Sains dan Teknologi atas bantuan dan sokongan yang diberikan, semoga semuanya dikurniakan dengan sebaik-baik ganjaran dari Allah s.w.t.

Penghargaan juga disalurkan kepada Kementerian Pendidikan Tinggi (KPT) kerana telah membiayai kajian melalui Skim Geran Penyelidikan Fundamental (FRGS) (Nombor Projek: FRGS: FP032-2016). Akhir kata, terima kasih untuk semua nikmat yang dianugerahkan.

SENARAI KANDUNGAN

ABSTRAK	iii
ABSTRACT	v
PENGHARGAAN	vii
SENARAI KANDUNGAN	viii
SENARAI RAJAH	xiii
SENARAI JADUAL	xiv
SENARAI KEPENDEKAN	xv
SENARAI LAMPIRAN.....	xvi
PEDOMAN TRANSLITERASI HURUF ARAB KE RUMI.....	xvii
BAB 1: PENGENALAN	1
1.1 Latar belakang kajian.....	1
1.2 Pernyataan Masalah	5
1.3 Objektif Kajian	6
1.4 Persoalan Kajian	6
1.5 Skop Kajian	7
1.6 Kepentingan Kajian	8
1.7 Sorotan Literatur	9
1.7.1 Islam dan Kajian Sains Moden.....	9
1.7.2 Kajian Sains dan Teknologi Genetik Menurut Perspektif Islam	10
1.7.3 Isu-isu bioetika dalam Bidang Sains dan Teknologi Genetik daripada Perspektif Islam	12
1.7.4 Isu-isu bioetika berkaitan Teknologi Pengeditan Genom Manusia.....	15
1.7.5 Kesimpulan.....	18
1.8 Kaedah Kajian	20

1.8.1	Kaedah Pengumpulan Data	21
1.8.2	Kaedah Analisis Data	27
1.9	Pembahagian Bab	36
1.10	Limitasi Kajian	38
1.11	Penutup	38
BAB 2: PENGENALAN KEPADA KONSEP BIOETIKA.....		39
2.1	Pendahuluan.....	39
2.2	Definisi dan konsep etika.....	39
2.3	Prinsip-prinsip etika.....	42
2.3.1	Prinsip menghormati autonomi (<i>Respect for autonomy</i>).....	43
2.3.2	Prinsip menolak kemudaratan (<i>Nonmaleficence</i>).....	44
2.3.3	Prinsip memberi kebaikan (<i>Beneficence</i>).....	46
2.3.4	Prinsip Keadilan (<i>Justice</i>).....	47
2.4	Laporan bioetika konvensional dalam teknologi pengeditan genom manusia.....	48
2.5	Kesimpulan.....	53
BAB 3: PENGENALAN KEPADA KONSEP BIOETIKA ISLAM		55
3.1	Pendahuluan.....	55
3.2	Definisi dan Konsep Bioetika Islam	57
3.3	Skop Perbincangan Bioetika Islam.....	68
3.3.1	Aspek Interaksi antara Manusia dengan Allah s.w.t.	68
3.3.2	Aspek Interaksi antara Manusia dengan Manusia	70
3.3.3	Aspek Interaksi antara Manusia dengan Alam.....	71
3.4	Konsep Pandangan Dunia Islam (<i>Islamic Worldview</i>)	73
3.5	Prinsip Bioetika Menurut Perspektif Islam	79

3.5.1	Peranan Fiqah dalam Meneliti Prinsip Bioetika Islam.....	79
3.5.1.1	Sumber-sumber Syariah dan Bioetika Islam.....	81
3.5.1.2	Objektif Syariah (<i>Maqasid al-syariah</i>)	85
3.5.1.3	Kaedah-kaedah Fiqah (<i>Qawaid Fiqhiyyah</i>)	88
3.5.1.4	Peranan <i>Ijtihad</i> dalam Pembentukan Hukum Islam.....	92
3.6	Kesimpulan.....	95
BAB 4: TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM.....		96
4.1	Pendahuluan.....	96
4.2	Definisi dan Konsep Pengeditan Genom.....	97
4.3	Sejarah dan Perkembangan Teknologi Pengeditan Genom.....	99
4.4	Sejarah dan Perkembangan Teknologi CRISPR/Cas9	101
4.5	Kaedah Pengeditan Genom CRISPR/Cas9.....	106
4.6	Isu-isu bioetika Berkenaan Kaedah CRISPR/Cas9	108
4.6.1	Isu Keselamatan dan Keberkesanan	109
4.6.2	Isu Martabat dan Hak Manusia.....	110
4.6.3	Isu Mencabar dan Mengubah Ciptaan Tuhan.....	111
4.6.4	Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia (<i>enhancement</i>)	112
4.7	Peraturan pengaplikasian CRISPR/Cas9 dalam Pencegahan Penyakit Genetik di beberapa buah negara	113
4.8	Kesimpulan.....	116
BAB 5: PRINSIP-PRINSIP BIOETIKA ISLAM MENGENAI TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM		118
5.1	Pendahuluan.....	118
5.2	Isu-isu bioetika Teknologi Pengeditan genom manusia Daripada Perspektif Islam .	
5.2.1	Isu Keselamatan dan Keberkesanan	118
5.2.2	Isu Martabat dan Hak Manusia.....	124

5.2.3	Isu Mencabar atau Mengubah Ciptaan Tuhan.....	130
4.2.5	Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia (<i>enhancement</i>)	135
5.3	Prinsip-Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom Manusia ..	
5.3.1	Pendahuluan	141
5.3.2	Prinsip-Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom Manusia	141
5.3.2.1	Prinsip Pertama: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Haruslah Berlandaskan kepada Matlamat dan Tujuan yang Baik dan Jelas.	142
5.3.2.2	Prinsip Kedua: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Hendaklah Mendatangkan Kebaikan atau Manfaat secara Yakin (<i>qat'i</i>) dan Secara <i>Zan</i>	144
5.3.2.3	Prinsip Ketiga: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Perlu Menolak dan Menghalang Sebarang Bentuk Kemudharatan dan Keburukan.	147
5.3.2.4	Prinsip Keempat: Prosedur, Bahan dan Proses Rawatan Pengeditan Genom Tidak Boleh Bercanggah dengan Mana-Mana Larangan di dalam Syariat Islam.	148
5.3.2.5	Prinsip Kelima: Setiap Aktiviti Penyelidikan dan Hasil Dapatan Teknologi Pengeditan Genom haruslah Selari Dengan Aspek Pandangan Dunia Islam (<i>Islamic Worldview</i>).	151
5.3.2.6	Prinsip Keenam: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Haruslah Mengutamakan Kepentingan Umum Berbanding Kepentingan Individu.	153
5.3.2.7	Prinsip Ketujuh: Ibu Bapa Mempunyai Hak untuk Menjalankan Proses Pengeditan Genom ke atas Embrio Anak Mereka.	154
5.3.2.8	Prinsip Kelapan: Jenis Embrio yang Boleh Digunakan adalah Lebihan Embrio (<i>Surplus Embryo</i>) Sahaja Manakala Usia Embrio Pula adalah Seawal Usia 14 Hari bagi Kajian Pengeditan Genom.	155
5.3.2.9	Penutup.....	157
5.4	Perbandingan Antara Prinsip Bioetika Konvensional Dan Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom	158
5.5	Kesimpulan	172

BIBLIOGRAFI.....	178
PENERBITAN DAN PEMBENTANGAN KERTAS KERJA YANG DILAKUKAN SEPANJANG TEMPOH PENGAJIAN	200
LAMPIRAN.....	202

Universiti Malaya

SENARAI RAJAH

Rajah 1.1: Kerangka konsep bagi kajian ini.....	20
Rajah 1.2: Kod yang digunakan bagi mengelaskan idea, hujah dan pendapat responden ke dalam kategori yang sama	29
Rajah 1.3: Proses penyusunan dan gabungan beberapa sub-kategori kepada satu kategori utama	30
Rajah 1.4: Proses analisis data berdasarkan kepada Merriam & Tisdell, 2015.....	31
Rajah 1.5: Contoh Penamaan Kategori utama dan sub-kategori kajian.....	33
Rajah 1.6: Pecahan sub-kategori kepada beberapa pecahan kecil.....	34
Rajah 3.1: Skop perbincangan Bioetika Islam.	68
Rajah 3.2: Hieraki <i>maqasid</i> mengikut keutamaan.	86
Rajah 3.3: Perkaitan antara sumber hukum Islam yang melahirkan ijtihad dan fatwa. ..	93
Rajah 4.1: Sejarah perkembangan kaedah pengeditan genom dan sistem CRISPR/Cas	105
Rajah 4.2: Ilustrasi ringkas kaedah CRISPR/Cas9	108

SENARAI JADUAL

Jadual 1.1: Senarai pakar yang telah ditemu bual.26

Jadual 1.2: Skop soalan temu bual.....27

Universiti Malaya

SENARAI KEPENDEKAN

ASGCT	:	American Society for Gene and Cell Therapy
CRISPR	:	Clusters of Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats
crRNA	:	Clusters of Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats Ribonucleic Acid
DNA	:	Deoxyribonucleic Acid
DSBs	:	Double-strand breaks
gRNA	:	Guide Ribonucleic Acid
HDR	:	Homology-directed repair
HIV	:	Human Immunodeficiency Virus
IVF	:	In vitro fertilisation
JSGT	:	Japan Society of Gene Therapy
mtDNA	:	Mitochondrial Deoxyribonucleic Acid
NHEJ	:	Non-homologous end joining
NIH	:	U.S. National Institutes of Health
OGTR	:	Office of The Gene Technology Regulator
PAM	:	Protospacer adjacent motif
RNA	:	Ribonucleic Acid
sgRNA	:	Single Guided Ribonucleic Acid
TALEN	:	Transcription activator-like effector nuclease
tracrRNA	:	Trans-activating Ribonucleic Acid
UNESCO	:	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WHO	:	World Health Organization
ZF	:	Zinc Finger
ZFN	:	Zinc Finger Nuclease

SENARAI LAMPIRAN

Lampiran A: Borang persetujuan temu bual yang telah ditandatangani.....	201
Lampiran B: Lampiran transkrip temu bual.....	208

Universiti Malaya

PEDOMAN TRANSLITERASI HURUF ARAB KE RUMI

Konsonan			
Huruf arab	Huruf rumi	Huruf arab	Huruf rumi
ا	a	ط	ṭ
ب	b	ظ	ẓ
ت	t	ع	‘
ث	th	غ	gh
ج	j	ف	f
ح	ḥ	ق	q
خ	kh	ك	k
د	d	ل	l
ذ	dh	م	m
ر	r	ن	n
ز	z	و	w
س	s	ه	h
ش	sh	ء	,
ص	ṣ	ي	y
ض	ḍ	ة	h

Vokal pendek	Vokal panjang	Diftong
َ = a	آ = ā	أُ = aw
ِ = i	ي = ĭ	وُ = ay
ُ = u	و = ŭ	يُ = uww
		يُ = iyy/i

BAB 1: PENGENALAN

1.1 Latar belakang kajian

Bidang kejuruteraan genetik berpotensi besar dalam merawat penyakit-penyakit serius seperti HIV, talasemia, distrofi otot (Wang et al., 2015), gangguan pada gen, hemofilia, kebutaan, penyakit-penyakit *neurodegenerative*, dan kanser (Dunbar et al., 2018). Sehingga akhir tahun 2019 sahaja, beberapa syarikat gergasi farmaseutikal Amerika Syarikat telah melabur berbilion dolar bagi proses penyelidikan terapi gen sahaja (Chatsko, 2019). Kaedah pengeditan genom khususnya, menjanjikan potensi dan kejayaan yang besar dalam bidang terapi gen (Meissner et al., 2014). Kaedah-kaedah pengeditan genom dengan menggunakan nuklease yang telah diprogramkan seperti nuklease jenis Penjarian Zinkum atau *Zinc Finger* (ZFNs), nuklease jenis efektor TAL (TALENs), dan kaedah *Clusters of Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* (CRISPR) bersama nuklease jenis Cas9 (CRISPR/Cas9) telah diaplikasi bagi memanipulasi gen yang diinginkan (Meissner et al., 2014). Hasilnya, kaedah CRISPR/Cas9 semakin berkembang dengan hampir berpuluh ribu penyelidikan yang merangkumi bidang perubatan, agrikultur, dan tenaga, telah dilaporkan (Belluz & Irfan, 2017).

Kaedah pengeditan genom CRISPR/Cas9 telah merevolusi bidang kejuruteraan genetik, justeru menjadi kaedah pengeditan genom yang paling kerap digunakan berbanding kaedah ZFNs dan TALENs (Jinek et al., 2012). Selain itu, CRISPR/Cas9 juga merupakan kaedah pengeditan genom yang mudah dan murah kerana hanya memerlukan

kepada gRNA¹ yang ringkas (Zhang et al., 2014) serta mampu memangkin proses pengeditan pada beberapa tapak DNA secara serentak (Yang et al., 2013). Tambahan pula, saintis turut berjaya mencipta cip-CRISPR melalui gabungan teknologi *biosensor* berasaskan *graphene* dan kaedah CRISPR, yang berfungsi mengesan rangkaian DNA termutasi dengan lebih pantas dan mudah (Hajian et al., 2019).

Kaedah pengeditan genom telah menimbulkan isu keselamatan (Rath, 2018) dan keberkesanan (Guttinger, 2017). Kaedah pengeditan genom masih belum terbukti selamat (National Academies of Sciences & Medicine, 2015) dan terdedah dengan kemungkinan mutasi tersalah sasaran (*off target mutation*) (Liang et al., 2015; Mathews et al., 2015), keadaan mozekisme (*mosaicism*) (Mathews et al., 2015). Tambahan pula, penilaian terhadap kesan keberkesanan dan keselamatan eksperimen tersebut hanya dapat diketahui dalam jangka masa yang panjang (Cwik, 2017). Walau bagaimanapun, sehingga pertengahan tahun 2020, saintis semakin giat menjalankan kajian bagi mengurangkan risiko keselamatan dan kesan sampingan negatif semasa menjalankan teknologi tersebut (McDermott-Murphy, 2020; Martin et al., 2020). Menurut David Liu;

Since the era of human genome editing is in its fragile beginnings, it's important that we do everything we can to minimize the risk of any adverse effects when we start to introduce these into people (McDermott-Murphy, 2020).

Selain itu, terdapat kebimbangan jika kaedah ini bakal digunakan dengan tidak bertanggungjawab oleh sesetengah saintis untuk mempertingkatkan ciri-ciri genetik manusia melalui '*enhancement*' (Krishan et al., 2015) dan penghasilan '*designer baby*' (Ledford, 2016; Peng, 2016). Kesannya, ideologi eugenik yang suatu kbioetika dahulu berjaya disekat menerusi konsensus pada Persidangan Asilomar 1975, berkemungkinan

¹ GRNA (*guide RNA*) merujuk kepada jujukan RNA (*Ribonucleic acid* atau asid ribonukleik) sintetik pendek yang berfungsi untuk mengikat protein Cas. Gabungan gRNA dan protein ini akan menentukan sasaran genom yang ingin dimodifikasi (Ran et al., 2013).

akan dicetuskan semula (Berg et al., 1975; Cohen et al., 1973). Di samping itu, kaedah ini juga turut dikaitkan dengan isu martabat dan hak manusia (Chan, 2015), serta dikatakan mencabar ciptaan Tuhan atau '*playing God*' (Peters, 2017). Malah, terdapat segelintir pihak yang mengaitkan proses pengeditan genom sebagai salah satu jenayah kemanusiaan dan mengancam hak manusia kerana saintis berniat untuk mengubah ciri-ciri asas manusia (Annas et al., 2002). Atas sebab-sebab yang telah dibincangkan, maka perbincangan lanjut mengenai teknologi ini adalah diperlukan.

Namun begitu, sekitar November 2018, dunia sains digemparkan dengan tindakan seorang saintis Cina, He Jiankui yang telah mengedit gen embrio manusia sehingga lahir lah sepasang kembar yang mempunyai rentangan terhadap penyakit HIV (Li et al., 2019). Tindakan beliau mendapat respons negatif daripada kebanyakan saintis terkemuka kerana dianggap menyalahi garis panduan antarabangsa, gagal mematuhi piawai bioetika, tidak mempunyai justifikasi perubatan yang lengkap, dan kurang jujur (Cohen, 2018; D. Cyranoski & Reardon, 2015). Lebih-lebih lagi apabila aspek keberkesanan dan keselamatan teknologi ini yang masih belum boleh dijamin selamat sepenuhnya (David Cyranoski, 2020). Justeru itu, merujuk semula kepada hasil perbincangan di International Summit on Human Gene Editing, perbincangan tersebut menyimpulkan bahawa kaedah terapi gen ke atas sel titisan germa hanya dibenarkan untuk dijalankan jika terdapat konsensus khas atau apabila sudah terbukti dan terjamin keselamatannya kelak (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Oleh yang demikian, seiring dengan perkembangan penyelidikan teknologi pengeditan genom, suatu moratorium di peringkat global dalam bidang pengeditan genom adalah diperlukan sementara garis panduan khas digubal bagi menggariskan aspek-aspek teknikal, saintifik, perubatan, sosial, bioetika dan moral berkenaan kajian klinikal teknologi pengeditan genom ke atas manusia (Lander et al., 2019). Selain itu, World

Health Organization (WHO) juga telah mengambil tindakan dinamik dengan mewujudkan jawatankuasa penasihat khas bagi menguruskan pendaftaran dan pemantauan rapi bagi penyelidikan-penyelidikan yang melibatkan kaedah pengeditan genom (Jasarevic, 2019).

Perbincangan mengenai bidang bioetika mempunyai hubungan yang rapat dengan unsur keagamaan (Chamsi-Pasha & Albar, 2013) dan tidak dapat dipisahkan (Chamsi-Pasha & Albar, 2017). Peraturan-peraturan dan batasan di dalam agama mampu menghalang dan mengawal manusia daripada melakukan perkara yang tidak bermoral dan menyalahi bioetika (Bertens, 2003). Malah, pengintegrasian antara aspek bioetika dan agama mampu bertindak sebagai indikator bagi memandu manusia ke arah kesejahteraan. Shuhairimi Abdullah (2009), berpendapat bahawa nilai bioetika Islam haruslah berasaskan kepada kerangka keagamaan Islam dan berpandukan kepada pedoman wahyu. Perkaitan yang rapat antara konsep syariah Islam dan bioetika Islam juga dapat menggalakkan manusia untuk melakukan amalan yang baik dan berpahala, justeru menghalang manusia daripada melakukan dosa kepada Allah s.w.t. (Abdul Rahim, 2014). Melalui penghayatan terhadap peraturan syariah Islam, manusia dapat mengenal konsep pahala dan dosa dengan lebih jelas, lalu menjalin jambatan perhubungan rohaniah di antara manusia dengan Allah s.w.t., dan ikatan interaksi yang baik di antara manusia dengan manusia (Abdul Rahim, 2014).

Kesimpulannya, walaupun teknologi ini berpotensi besar dalam meningkatkan taraf kesihatan dan kehidupan manusia, tetapi aspek keselamatan dan keberkesananannya, serta isu-isu bioetika berbangkit haruslah diselesaikan terlebih dahulu sebelum boleh dijalankan ke atas manusia. Prinsip-prinsip bioetika dalam teknologi pengeditan genom juga boleh dibangunkan melalui kerangka pegangan agama Islam dan boleh dijadikan sebagai rujukan ke arah mewujudkan suatu konsensus khas dalam bidang teknologi ini.

1.2 Pernyataan Masalah

Teknologi pengeditan genom merupakan salah satu kaedah terapi gen yang semakin berkembang dari masa ke masa dan berpotensi bagi meningkatkan taraf kesihatan pesakit. Walaupun begitu, timbul kebimbangan dalam kalangan masyarakat untuk memanfaatkan teknologi tersebut, yang disebabkan oleh isu keselamatan dan keberkesanan, serta isu bioetika lain seperti mana yang terdapat pada isu saintis yang tidak bertanggungjawab dalam menjalankan penyelidikan. Saintis yang tidak bertanggungjawab dalam penyelidikannya akan mencetuskan masalah diskriminasi dalam kalangan manusia, mewujudkan semula unsur eugenik, dan memangkin penciptaan '*designer baby*' serta penambahbaikan ciri-ciri genetik manusia iaitu *enhancement*. Oleh itu, berdasarkan kepada isu-isu bioetika berbangkit, apakah pandangan agama Islam terhadap isu-isu tersebut? Adakah penyelidikan pengeditan genom manusia dibenarkan untuk diteruskan? Jika penyelidikan sedemikian dibenarkan menurut Islam, apakah pula prinsip-prinsip atau panduan bioetika yang boleh dijadikan rujukan mengenai penggunaannya? Oleh itu, prinsip-prinsip bioetika Islam khas haruslah dirangka berdasarkan kepada kerangka pensusyarian Islam bagi menjawab persoalan-persoalan tersebut. Malah, prinsip-prinsip bioetika Islam yang digariskan mampu mendorong semua lapisan individu yang untuk menjadi lebih berbioetika, dan seterusnya menyumbang ke arah peningkatan kualiti sendiri dan masyarakat, dalam usaha untuk meraih keredhaan Allah s.w.t.

1.3 Objektif Kajian

Penyelidikan ini dijalankan bagi memenuhi objektif-objektif yang berikut.

- i. Mengenalpasti isu-isu bioetika yang timbul dalam teknologi pengeditan genom manusia daripada perspektif Islam.
- ii. Menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam mengenai teknologi pengeditan genom manusia.
- iii. Menghuraikan perbandingan antara prinsip-prinsip bioetika Islam dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional berkaitan teknologi pengeditan genom manusia.

1.4 Persoalan Kajian

Penyelidikan ini akan merungkai beberapa persoalan mengenai prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom manusia.

- i. Apakah isu-isu bioetika berkaitan teknologi pengeditan genom manusia menurut perspektif Islam?
- ii. Apakah prinsip-prinsip bioetika Islam yang boleh digariskan dalam teknologi pengeditan genom manusia? Bagaimana prinsip-prinsip ini boleh diaplikasi dalam mengupas isu-isu bioetika serta mengawal selia teknologi pengeditan genom manusia?
- iii. Adakah wujud sebarang persamaan atau perbezaan dalam prinsip-prinsip bioetika Islam dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional mengenai teknologi pengeditan genom manusia? Jika ya, apakah persamaan atau perbezaan tersebut?

1.5 Skop Kajian

Kajian ini memberi penekanan terhadap aspek bioetika dalam bidang teknologi pengeditan genom ke atas manusia. Isu-isu bioetika tersebut diuraikan daripada perspektif Islam yang merangkumi bidang syariah atau peraturan-peraturan di dalam Islam, serta bidang pandangan dunia Islam sahaja. Justeru itu, kajian tidak akan membincangkan tentang bidang politik, polisi dan undang-undang negara, budaya dan sebagainya.

Selain itu, kajian ini juga terhad kepada penyelidikan yang melibatkan teknologi pengeditan genom dengan menggunakan kaedah CRISPR. Pengeditan genom dengan menggunakan kaedah TALEN dan ZFN tidak termasuk dalam jenis pengeditan genom yang telah dibincangkan di dalam kajian ini.

Terakhir sekali, kajian ini hanya memfokuskan kaedah pengeditan genom ke atas sel titisan germa manusia (*human germline*), dan bukan sel somatik. Hal ini demikian kerana, kesan pengeditan yang dilakukan ke atas sel titisan germa akan diwariskan kepada generasi akan datang, justeru jika terdapat kesan sampingan sepanjang proses pengeditan berjalan, kesan tersebut akan turut diwarisi oleh anak-anak pesakit.

1.6 Kepentingan Kajian

Seiring dengan perkembangan penyelidikan teknologi pengeditan genom, terdapat pelbagai isu-isu bioetika yang dibangkitkan sehingga menimbulkan kerisauan dan keraguan dalam kalangan umat Islam mengenai garis panduan bioetika Islam yang boleh dirujuk dalam menerima penyelidikan dan penggunaan teknologi tersebut. Oleh yang demikian, kajian ini sangat penting bagi menjelaskan keraguan dan kekeliruan mereka serta menjawab persoalan-persoalan yang timbul, iaitu daripada segi hukum perlaksanaannya, penerimaan agama Islam terhadap teknologi tersebut dan penyelesaian terhadap isu-isu berbangkit yang dibincangkan.

Tambahan pula, prinsip-prinsip bioetika Islam yang dicadangkan di dalam kajian ini juga boleh dijadikan sebagai perintis kepada pembentukan suatu garis panduan bioetika Islam yang komprehensif dan lengkap pada masa hadapan. Pihak yang terlibat boleh menjadikan kajian ini sebagai salah satu daripada rujukan mereka. Pembentukan prinsip-prinsip bioetika Islam yang spesifik dalam bidang sains dan teknologi adalah penting supaya umat Islam lebih jelas dan tidak menolak kebaikan yang ditawarkan oleh teknologi tersebut. Prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom ke atas manusia misalnya, membolehkan umat Islam untuk lebih faham dan jelas mengenai pelaksanaan teknologi tersebut. Malah, perbandingan di antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam di akhir kajian ini juga mampu memberikan gambaran yang nyata mengenai perbezaan antara keduanya, supaya umat Islam lebih selektif dan berhati-hati dalam menerima pandangan sekular daripada pihak barat secara sewenang-wenangnya.

Justeru itu, dapatan kajian yang telah dibincangkan, diharapkan mampu memberikan sumbangan dan impak yang besar dalam bidang bioetika Islam sehingga mampu memberikan nilai tambah kepada bidang ilmu bioetika Islam secara khasnya.

1.7 Sorotan Literatur

1.7.1 Islam dan Kajian Sains Moden

Sorotan literatur dimulakan dengan membincangkan hubungan di antara kajian-kajian sains yang turut dipelopori saintis-saintis Muslim sejak berabad lamanya. Hal ini membuktikan bahawa penyelidikan sains dan teknologi baharu adalah dibenarkan di dalam Islam. Penyelidikan sains moden misalnya, telah mula dipelopori ilmuwan Islam sejak abad ke-8 lagi dengan penglibatan awal al-Biruni (973-1048 M) sehinggakan zaman kegemilangan tersebut turut dikenali sebagai *The Age of al-Biruni* (Ramli Awang & Mohd Nasir Ripin, 2003). Selain itu, tokoh-tokoh seperti Ibn al-Haytham, Jabir Ibn Hayyan, al-Bukhari, al-Kindi, Ibn Sina, Ibn Zuhr, Ibn Khaldun dan barisan tokoh lain juga turut menyumbang kepada pembangunan dan perkembangan sains moden pada awalnya (Shaikh Mohd Saifuddeen & Azizan, 2011). Para ilmuwan ini menjalankan penyelidikan kerana termotivasi oleh ayat-ayat di dalam al-Quran memandangkan al-Quran itu merupakan petunjuk dan rujukan utama manusia sepanjang zaman (Shaikh Mohd Saifuddeen & Azizan, 2011). Contoh terbaharu dapat dilihat menerusi kajian berkenaan membran air oleh Mohd Fauzi Ismail, yang mana beliau mendapat ilham daripada ayat 19 hingga 21 pada Surah al-Rahman dan ayat 53 pada Surah al-Furqan (Shaikh Mohd Saifuddeen & Azizan, 2011). Dalam pembentangan kertas kerja di Seminar Air Anugerah Tuhan yang dianjurkan oleh Institut Kefahaman Islam Malaysia (IKIM) tersebut, beliau menyifatkan bahawa kajian membran air terinspirasi daripada penelitian beliau terhadap ayat al-Quran itu sendiri, di samping menggalakkan pengkaji-pengkaji Islam untuk menjadikan al-Quran sebagai petunjuk bagi meneroka ilmu sains dan teknologi (Shaikh Mohd Saifuddeen & Azizan, 2011).

Penelitian terhadap kajian-kajian lepas juga telah menemui hasil penulisan dan kajian oleh tokoh-tokoh ilmuwan tempatan kontemporari yang terdiri daripada Mohammad Hashim Kamali, Osman Bakar, Daud Abdul-Fattah Batchelor dan Rugayah Hashim.

Melalui karya '*Islamic Perspectives on Science and Technology: Selected Conference Paper*' beberapa kertas konferens yang membincangkan pelbagai bidang sains daripada perspektif Islam telah berjaya disatukan (Kamali et al., 2016). Penelitian terhadap kertas-kertas pembentangan tersebut akan memberi penekanan mengenai kepentingan agama Islam sebagai rujukan dan penyelesaian terhadap isu-isu sains moden. Menurutnya;

The deep metaphysical and cosmological issues regarding the role of science that can enhance understanding of our position in the 'grand scheme of things' were addressed as also the underlying substratum of current thinking that modern science already knows the answers and the fundamental questions are settled. The major role that religion and Islam, in particular, can play in this regeneration process was underlined. A comprehensive and holistic approach was to be sought that accorded with the principle of Divine Oneness (Tawhīd) and the higher goals and purposes (maqasid) of Islam (Kamali et al., 2016)..

Di samping itu, Osman Bakar dalam penulisannya turut beberapa kali menyatukan istilah sains dan Islam sebagai '*Islamic science*' dan menyifatkan hubungan yang rapat antara dua bidang berkenaan (Osman, 2008) kerana pada akhirnya, kefahaman dan penelitian terhadap kedua-dua cabang ilmu berkenaan akan membawa manusia kepada pegangan bahawa 'Tiada Tuhan Selain Allah s.w.t.' (Osman, 2008).

1.7.2 Kajian Sains dan Teknologi Genetik Menurut Perspektif Islam

Sorotan literatur mendapati bahawa kajian berkaitan sains dan teknologi sering dikupas melalui pandangan Islam, sama ada di peringkat tempatan mahupun di peringkat antarabangsa. Walaupun kajian sains dan teknologi berfungsi untuk menerangkan realiti dan mekanisme sesuatu penciptaan, tetapi pada hakikatnya hanya Allah s.w.t. yang Maha Mengetahui setiap perincian penciptaan tersebut (Ghareeb, 2011). Bilal Ghareeb dalam penulisannya mengupas mengenai kepentingan ilmu sains genetik dan kaitannya dengan dalil-dalil daripada al-Quran dan al-Sunnah. Menurut beliau, terdapat banyak pembuktian sains genetik yang dapat dirujuk daripada ayat-ayat al-Quran dan al-Sunnah khususnya, terutamanya daripada aspek perwarisan resesif dan kaunseling genetik, pemilihan semula

jadi, perwarisan sitoplasmik, kromosom seks, pemilihan jantina, perkaitan antara genetik dan persekitaran, dan konsep pemasangan (Ghareeb, 2011).

Hathout (2006) juga memberi penekanan terhadap aspek syariah seperti konsep *Maqasid al-syariah* dan *Qawaid Fiqhiyyah* dalam memastikan keadilan dan hak setiap manusia terjamin, terutamanya dalam meneliti perkembangan bidang sains genetik dan teknologi reproduktif terkini. Beliau menyimpulkan hukum pelaksanaan beberapa teknologi secara umum dan ringkas melalui perspektif Islam, seperti mana yang terdapat pada isu pengguguran janin, persenyawaan *in-vitro*, kejuruteraan genetik, pengklonan, dan kajian sel stem (Hathout, 2006). Begitu juga dengan kajian yang dijalankan oleh Gamal Serour, seorang profesor Obstetrik dan Ginekologi dari Universiti al-Azhar Mesir, ke atas isu teknologi kelahiran berbantu (*Assisted Reproductive Technology* atau ART). Menerusi literatur ini, beberapa teknologi reproduktif berbantu telah dibincangkan melalui kerangka syariah Islam, seperti isu perancang keluarga, ibu tumpang, pengurangan kadar kehamilan *multifetal*, status embrio dan sebagainya (Serour, 2008). Di samping itu, beberapa proses pengklonan dan teknologi yang melibatkan manipulasi sel dengan tujuan terapeutik turut dibenarkan untuk dijalankan di dalam Islam, seperti mana yang terdapat dalam kajian Mohammad Tariqur Rahman yang bertajuk *Therapeutic Interventions: an Islamic Perspective* (Rahman, 2008).

Merujuk kepada penulisan terbitan Jabatan Kemajuan Islam Malaysia pada tahun 2015, terdapat beberapa ketetapan fatwa dalam bidang sains dan teknologi yang telah dibincangkan. Isu-isu sains reproduktif termasuklah isu mengenai bank air mani, bayi tabung uji, pengguguran kandungan yang disebabkan oleh kecacatan, pembiakan manusia dan pengklonan bagi tujuan perubatan, pengguguran janin bagi pembawa dan penghidap penyakit talasemia, hukum pengklonan terapeutik dan penyelidikan sel stem, hukum

menggunakan khidmat ibu tumpang bagi mendapatkan zuriat, dan hukum pendermaan Rahim (Jabatan Kemajuan Islam Malaysia, 2015).

Akhir sekali, sorotan daripada kajian-kajian lepas turut mendapati kepentingan kaunseling genetik yang dianjurkan oleh agama Islam. Menurut Albar Mohammed Ali daripada Jabatan Bioetika Perubatan Arab Saudi, Islam menganjurkan umatnya untuk menjalani sesi kaunseling genetik terutamanya apabila pasangan suami isteri tersebut mendapati bahawa kandungan mereka bakal mewarisi penyakit genetik tertentu (Albar, 1999).

1.7.3 Isu-isu bioetika dalam Bidang Sains dan Teknologi Genetik daripada Perspektif Islam

Sorotan literatur mendapati bahawa isu-isu bioetika berkenaan bidang sains dan teknologi semakin mendapat perhatian dalam kalangan para ilmuwan Islam itu sendiri. Kebanyakan ilmuwan Islam sering merungkai permasalahan mengenai isu-isu bioetika yang timbul terutamanya dalam bidang sains dan teknologi genetik melalui pandangan agama Islam. Apabila dinilai dengan lebih komprehensif, prinsip-prinsip bioetika konvensional sedia ada, seperti prinsip menghormati autonomi, prinsip memberi kebaikan (*beneficence*), prinsip menolak kemudaratan (*non-maleficence*) dan prinsip keadilan telah dinyatakan dengan jelas di dalam ayat-ayat al-Quran sejak berkurun awalnya (Nuraliah Ali, 2019).

Dalam isu teknologi ART misalnya, terdapat pelbagai isu bioetika berbangkit yang telah dibincangkan melalui perspektif Islam. Berdasarkan Gamal Serour, teknologi ART menimbulkan perbincangan bioetika daripada aspek pemilihan jantina bayi, penglibatan induk ketiga, preservasi-krio (*cryopreservation*), proses manipulasi gamet dan sebagainya. Justeru itu, beliau telah menyelesaikan persoalan bioetika tersebut dengan terperinci melalui perspektif syariah Islam (Serour, 2005).

Dr. Abdul Halim Ibrahim turut menjalankan kajian mengenai teknologi bayi tri-induk sebagai rawatan untuk menghalang perwarisan penyakit-penyakit genetik yang melibatkan kecacatan DNA mitokondria (mtDNA) maternal (sebelah ibu) daripada diwariskan kepada generasi akan datang. Rawatan ini merupakan salah satu cabang ART. Beliau mengupas perspektif bioetika Islam melalui kerangka *Maqasid al-Syariah* bagi membincangkan mengenai rawatan ini (Abdul Halim, 2017).

Kajian oleh Dr. Hossam E. Fadel, pakar obstetrik dan sakit puan di Augusta, Georgia, turut menyenaraikan beberapa pegangan bioetika berkaitan penyelidikan sel stem dan seterusnya membincangkan hukum pelaksanaan penyelidikan tersebut berdasarkan perspektif Islam. Menurut beliau, Islam membenarkan penyelidikan sel stem selagi mana kajian tersebut mematuhi batasan syariah Islam (Fadel, 2012).

Kajian mengenai perspektif Islam bagi kaedah pengklonan embrio juga telah dibincangkan oleh Dr. Rana Khalid Iqbal. Melalui kajiannya, beliau mendapati bahawa sebarang bentuk pengklonan yang melibatkan manusia adalah tidak dibenarkan (Iqbal *et al.*, 2020). Kajian sebegini turut dijalankan oleh Mohammad Baqer Mohammadi Laini yang menghuraikan faktor-faktor yang menyebabkan agama Islam untuk menghalang dan tidak membenarkan proses pengklonan daripada dilakukan ke atas manusia (Laini *et al.*, 2020). Di samping itu, Professor Shazia Kiyani juga telah mengumpulkan perspektif tiga agama semitik utama iaitu Yahudi, Kristian dan Islam, bagi membandingkan pegangan setiap agama dalam isu pengklonan. Beliau mendapati bahawa ketiga-tiga agama ini tidak membenarkan aplikasi pengklonan ke atas manusia (Kiyani & Munir, 2020).

Dalam teknologi pengeditan genom khususnya, Qosay A. E. al-Balas, Rana Dajani dan Wael al-Delaimy telah mengupas pandangan Islam mengenai isu bioetika yang timbul bagi kes polemik yang melibatkan tindakan saintis Cina, Junjiu Huang, yang mengedit embrio bagi menghalang perwarisan penyakit genetik (al-Balas *et al.*, 2020). Menurut

artikel tersebut, tindakan saintis untuk mengedit sel titisan germa janin bayi tersebut dilihat tidak selari dengan kerangka syariah Islam (al-Balas *et al.*, 2020). Beliau turut menyatakan bahawa proses pengeditan yang hanya melibatkan sel somatik adalah dibenarkan (al-Balas *et al.*, 2020). Dalam sorotan literatur yang lain, Zakiah Samori dan Ibrahim Badran juga membenarkan proses pengeditan pada sel somatik manusia, tetapi haruslah dilaksanakan dengan mematuhi garis panduan dan pemantauan yang rapi (Zakiah & Ibrahim, 2018). Mereka turut mengambil kira isu-isu bioetika yang timbul daripada teknologi pengeditan sel somatik manusia dan hanya membenarkan proses pengeditan berkenaan setelah melihat potensinya yang besar dalam menjana kebaikan kepada masyarakat sejagat (Zakiah & Ibrahim, 2018).

Terbaharu, Dr. Ismail Lala turut merungkai isu-isu bioetika yang timbul dalam teknologi pengeditan genom manusia. Perbincangan beliau adalah berkenaan status moral embrio, kesan-kesan aplikasi teknologi ini terhadap ketidakadilan sosial, dan sebarang kemungkinan eugenik yang boleh dihasilkan daripada pengaplikasian teknologi tersebut. Isu-isu ini dikupas daripada perspektif Islam, yang mana menurut beliau, teknologi sebegini dilihat tidak selari dengan pegangan agama Islam. Beliau turut mencadangkan rawatan alternatif lain seperti kaedah diagnosis genetik preimplantasi (PGD) atau kaedah persenyawaan *in vitro* (IVF) sebagai menggantikan teknologi pengeditan genom (Lala, 2020).

Sorotan literatur juga mendapati bahawa, walaupun terdapat beberapa kajian yang mengupas isu-isu bioetika daripada perspektif Islam terutamanya dalam bidang kajian genetik dan genom, tetapi kebanyakannya tidak menyentuh mengenai perbandingan di antara bidang bioetika Islam dan bioetika konvensional sedia ada dalam satu kajian yang sama. Adapun perbincangan yang bersifat komperatif begini kebanyakannya dibincangkan dengan lebih umum tanpa merujuk teknologi pengeditan genom dengan

lebih mendalam. Misalnya, kajian oleh Hasnah Haron, Nurul Nazlia Jamil dan Nathasa Mazna Ramli, membincangkan mengenai perbandingan di antara nilai dan bioetika Islamik dan barat secara umum tanpa memfokuskan kepada mana-mana isu mahupun teknologi tertentu (Hasnah Haron, 2020). Begitu juga dengan kajian oleh Hassan Chamsi-Pasha dan Mohammed Ali Albar yang membandingkan mengenai pendekatan bioetika dan barat melalui perbincangan terhadap prinsip-prinsip bioetika konvensional seperti autonomi, keadilan, dan sebagainya (Chamsi Pasha & Albar, 2013), tanpa memfokuskan kepada mana-mana teknologi mahupun pendekatan sains terkini.

Pengkaji juga menemui beberapa kajian dan kupasan mengenai teknologi pengeditan genom yang hanya memfokuskan mengenai pendekatan bioetika Islam sahaja tanpa membandingkannya dengan mana-mana prinsip bioetika konvensional. Kajian oleh Qosay A. E. Al-Balas, Rana Dajani & Wael K. Al-Delaimy yang bertajuk '*The Ethics of Gene Editing from an Islamic Perspective: A Focus on the Recent Gene Editing of the Chinese Twins*' merumuskan prinsip bioetika dalam teknologi pengeditan genom melalui perspektif Islam tanpa membandingkannya dengan mana-mana prinsip bioetika konvensional (Al-Balas et al., 2020). Begitu juga dengan kajian yang dijalankan oleh Fazli Dayan, yang bertajuk '*CRISPR Cas-9 genome editing and Islam: A religious perspective*' (Dayan, 2019), dan kajian oleh Mohammed Ghaly yang bertajuk '*Islamic Ethical Perspectives on Human Genome Editing*' (Ghaly, 2019).

1.7.4 Isu-isu bioetika berkaitan Teknologi Pengeditan Genom Manusia

Sorotan literatur mendapati bahawa terdapat beberapa kajian yang mengupas isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom selari dengan perspektif etika konvensional. Kajian oleh Kelly E. Ormond, Douglas P. Mortlock, Derek T. Scholes, dan beberapa penyelidik lain yang bertajuk, '*Human Germline Genome Editing*' membincangkan isu-isu bioetika dengan mengelaskannya kepada dua bahagian, iaitu; i) isu-isu bioetika yang

timbul akibat daripada kegagalan teknologi tersebut, dan ii) isu-isu bioetika yang timbul daripada kejayaan teknologi tersebut. Menurut kajian ini, isu keselamatan dan keberkesanan yang berpunca daripada kegagalan teknologi bakal memberikan impak negatif ke atas kesihatan dan kehidupan manusia. Malah, kajian turut membincangkan mengenai isu martabat manusia, iaitu status penggunaan embrio (Ormond *et al.*, 2017). Isu bioetika seperti aspek keselamatan dan keberkesanan teknologi pengeditan genom manusia turut dibincangkan di dalam beberapa kajian lain, seperti kajian oleh Liang *et al.*, 2015, yang bertajuk '*CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes*', Mathews *et al.*, 2015, yang bertajuk, '*CRISPR: A path through the thicket*', dan Mo Otieno, 2015, yang bertajuk '*CRISPR-Cas9 Human Genome Editing: Challenges, Ethical Concerns and Implications*'. Kajian-kajian ini melaporkan beberapa kesan negatif kaedah pengeditan genom yang mampu menyebabkan mutasi tersalah sasaran dan mozekisme.

Artikel bertajuk '*Trust in Science: CRISPR–Cas9 and the Ban on Human Germline Editing*' yang ditulis oleh Stephan Guttinger juga menekankan perbincangan mengenai isu keberkesanan teknologi pengeditan genom ke atas manusia yang bersifat belum pasti dan tidak menakutkan (Guttinger, 2017). Isu keberkesanan ini juga turut dibincangkan oleh Bryan Cwik, 2017, dalam artikelnya yang bertajuk, '*Designing Ethical Trials of Germline Gene Editing*' (Cwik, 2017). Seterusnya, Annas *et al.*, 2002, dalam artikel '*Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations*', dan M. Kirtley, 2016, dalam '*CRISPR Update: Considerations for a Rapidly Evolving and Transformative Technology*' pula membincangkan isu martabat manusia sebagai salah satu subjek eksperimen terutamanya dalam kajian-kajian yang melibatkan sains dan teknologi, khususnya dalam teknologi pengeditan genom manusia (Annas *et al.*, 2002; Kirtley, 2016).

Selain itu, prinsip keadilan dalam memberikan rawatan kepada pesakit dengan menggunakan teknologi pengeditan genom juga turut dibincangkan oleh Clara C. Hildebrandt dan Jonathan M. Marron. Dalam kajian '*Justice in CRISPR/Cas9 Research and Clinical Applications*', mereka menekankan bahawa teknologi ini haruslah memberi kebaikan kepada semua lapisan masyarakat tanpa sebarang unsur diskriminasi (Hildebrandt & Marron, 2018). Di samping itu, Barry S. Collier, 2019, dalam artikel bertajuk '*Ethics of Human Genome Editing*' pula membincangkan mengenai beberapa isu bioetika secara lebih spesifik, yang mana, teknologi pengeditan genom ke atas manusia dilihat akan mengganggu perwarisan DNA asal kepada generasi akan datang dan membawa kepada isu *playing God*. (Collier, 2019).

Pada masa yang sama, terdapat juga kajian-kajian yang membincangkan isu-isu bioetika melalui perspektif syariah Islam dan pandangan dunia Islam itu sendiri. Qosay A. E. al-Balas, 2020, membincangkan mengenai isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom manusia, seperti isu mencabar ciptaan Tuhan, isu status penggunaan embrio di dalam kajian, serta kesan jangka masa panjang teknologi ini terhadap pesakit yang menerima rawatan tersebut (Al-Balas, 2020). Dalam artikel yang bertajuk, '*The ethics of gene editing from an Islamic perspective: A focus on the recent gene editing of the Chinese Twins*', beliau menghuraikan isu-isu bioetika tersebut melalui pendekatan *Maqasid al-syariah* dan beberapa kaedah fiqh yang lain (Al-Balas, 2020). Fazli Dayan dalam penulisannya, '*CRISPR Cas-9 genome editing and Islam: A religious perspective*', juga menghuraikan beberapa isu-isu bioetika yang timbul melalui pertimbangan syariah (Dayan, 2019).

Selain itu, Mohammed Ghaly turut menyentuh mengenai kepentingan diskusi di antara ahli agamawan dan saintis biomedikal dalam menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam (Ghaly, 2019) di dalam artikel yang bertajuk '*Islamic ethical perspectives*

on human genome editing'. Dalam artikel yang sama, beliau menyifatkan bahawa apabila kajian teknologi pengeditan genom telah beralih kepada aplikasi klinikal, maka teknologi tersebut akan dihakimi sebagai salah satu rawatan medikal, justeru dibenarkan menurut perspektif Islam. Walau bagaimanapun, masih terdapat batasan tertentu terhadap kaedah pengeditan genom yang dijalankan ke atas sel titisan germa manusia kerana kaedah pengeditan sebegini akan memberikan kesan jangka masa panjang dan akan diwarisi oleh generasi akan datang (Ghaly, 2019).

1.7.5 Kesimpulan

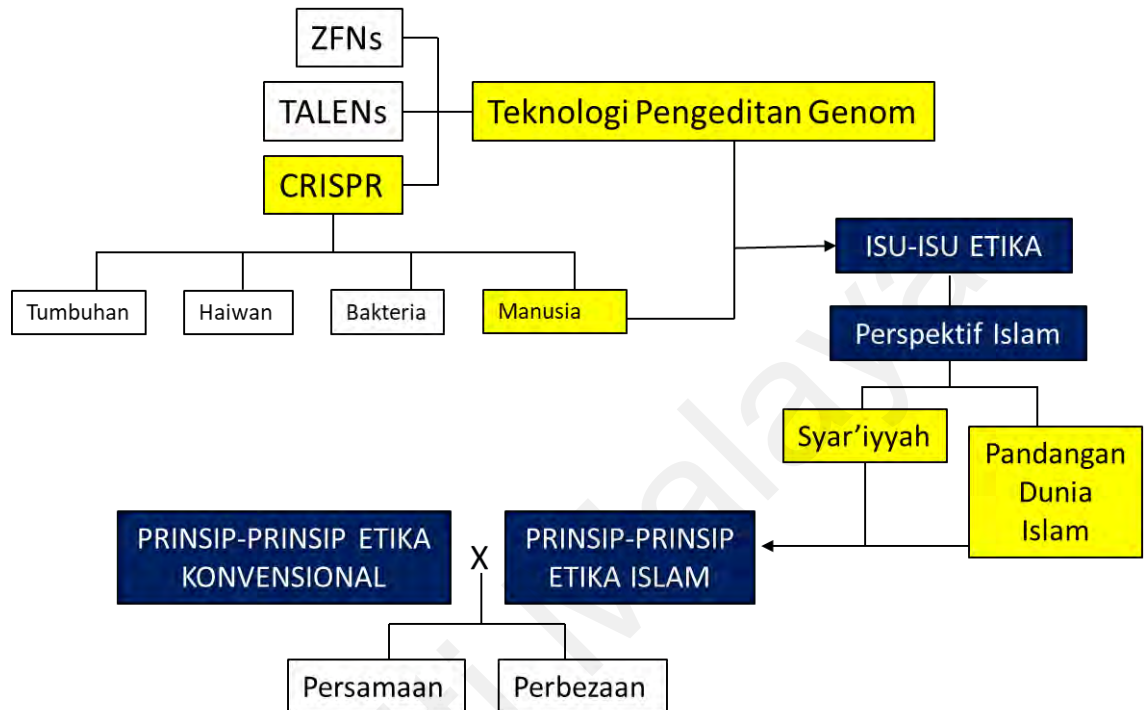
Rujukan terhadap kajian-kajian lepas mendapati bahawa penyelidikan sains dan teknologi sudah mula dipelopori ilmuwan Islam sejak awal masihi lagi. Tokoh-tokoh Islam seawal abad ke-8 menjadikan al-Quran dan al-Sunnah sebagai pemangkin dan pencetus motivasi mereka untuk mendalami bidang sains moden. Perkara tersebut haruslah dicontohi saintis Muslim kontemporari dalam menjalankan penyelidikan sains dan teknologi khususnya. Seterusnya, pada bahagian kedua sorotan literatur, kajian-kajian mengenai penemuan sains dan teknologi dikupas pula daripada aspek pandangan syariah dan aspek pandangan dunia Islam itu sendiri. Dalam bahagian ini, kajian-kajian yang disenaraikan merupakan kajian berbentuk umum, iaitu tidak berfokus kepada teknologi pengeditan genom manusia secara spesifik. Terdapat beberapa tokoh Muslim yang giat membincangkan perspektif Islam, terutamanya bagi menjelaskan hukum-hukum perlaksanaan yang melibatkan penemuan dan penyelidikan sains genetik. Hasil kajian mereka penting dalam membentuk suatu panduan dan batasan kepada umat Islam khususnya. Seterusnya, bahagian ketiga sorotan literatur pula melihat kepada isu-isu bioetika dalam bidang sains dan teknologi genetik daripada perspektif Islam, manakala bahagian keempat merumuskan kajian-kajian yang membincangkan isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom manusia secara lebih spesifik. Kajian-kajian tersebut menghuraikan isu-isu bioetika melalui perspektif etika konvensional dan pendekatan

syariah Islam. Justeru itu, secara konklusinya, kupasan dan penyelidikan yang melibatkan isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom manusia semakin mendapat perhatian dalam kalangan ilmuwan Islam mahupun ilmuan bukan Islam. Manakala, kajian mengenai isu-isu bioetika yang dikupas melalui perspektif Islam kebanyakannya bertindak sebagai panduan kepada masyarakat Islam khususnya.

Merujuk kepada sorotan literatur sedia ada, terdapat beberapa kekurangan yang boleh ditambah nilai. Pertama, memandangkan perbincangan yang melibatkan perspektif Islam dalam teknologi pengeditan genom adalah antara topik yang masih baharu, maka terdapat pelbagai aspek yang boleh dibincangkan. Sebagai contoh, walaupun sudah terdapat perbincangan mengenai teknologi pengeditan genom daripada perspektif Islam dalam beberapa kajian lepas, tetapi perbincangan tersebut belum lagi mengaitkannya dengan pandangan dunia Islam secara lebih spesifik. Kedua, masih belum terdapat mana-mana kajian yang menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam berkenaan teknologi pengeditan genom dengan lebih komprehensif dan mendalam. Ketiga, kebanyakan kajian hanya menjelaskan mengenai isu-isu bioetika daripada perspektif Islam tanpa membandingkannya dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional sedia ada. Oleh yang demikian, kajian ini diharapkan mampu mengisi kekosongan dan kekurangan daripada kajian-kajian lepas.

1.8 Kaedah Kajian

Kaedah kajian yang dijalankan adalah bersifat kualitatif. Berikut merupakan kerangka konsep, kaedah pengumpulan data dan kaedah menganalisis data.



Rajah 1.1: Kerangka konsep bagi kajian ini

Berdasarkan kepada kerangka konsep di atas, terdapat tiga jenis teknologi pengeditan genom yang sudah diterokai saintis, iaitu *Zinc finger nucleases* (ZFNs), *Transcription Activator-like Effector Nucleases* (TALEN), dan *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* (CRISPR). Kajian ini memberi penekanan terhadap teknologi pengeditan genom jenis CRISPR kerana penggunaan dan penyelidikannya yang semakin meluas dalam bidang sains genetik dari masa ke masa. Selain itu, kajian ini juga hanya memberi tumpuan kepada kaedah teknologi genom ke atas sel titisan germa manusia sahaja kerana terdapat pelbagai isu bioetika yang dibangkitkan oleh masyarakat apabila sesuatu kajian sains tersebut melibatkan manusia. Seterusnya, isu-isu bioetika ini dibincangkan pula daripada aspek perspektif Islam iaitu aspek syariah Islam dan aspek pandangan dunia Islam. Setelah isu-isu bioetika dikupas, beberapa prinsip bioetika Islam

berkaitan teknologi pengeditan genom dibangunkan dan dibandingkan dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional sedia ada.

1.8.1 Kaedah Pengumpulan Data

Kaedah pengumpulan data utama yang dijalankan adalah bersifat kualitatif yang mana penggunaan fakta, maklumat, pernyataan, ulasan, tanggapan, maksud, konsep, ciri-ciri, persepsi, perasaan dan seumpamanya, merupakan antara data-data yang digunakan semasa menjalankan kajian tersebut. Antara sumber utama data-data tersebut termasuklah buku, majalah, disertasi, jurnal, kertas kerja, buku, seminar, buku harian rasmi, pamflet, wawancara dan observasi.

Pengkaji menjalankan beberapa kaedah penyelidikan bagi mengumpul data yang benar dan berautoriti iaitu Kajian Kepustakaan dan Temu bual. Kajian kepustakaan merujuk kepada kaedah pengumpulan data yang dilakukan dengan cara penelitian ke atas bahan-bahan bacaan yang berkaitan dengan kajian yang dijalankan. Kaedah yang menyerupai kaedah pendokumentasian ini menjadikan bahan-bahan seperti buku-buku ilmiah, jurnal, majalah, kertas-kertas seminar, akhbar dan lain-lain sebagai rujukan utama, yang seterusnya, dibaca, diteliti, dianalisis, dan dirumuskan sebagai kesimpulan kepada persoalan yang berkaitan dengan masalah yang dikaji. Oleh itu, pengkaji mengunjungi beberapa perpustakaan utama bagi mendapatkan bahan-bahan rujukan tersebut. Secara lebih terperinci, pengkaji telah berkunjung ke Perpustakaan Za'ba Universiti Malaya dan Perpustakaan Pengajian Melayu Universiti Malaya bagi mencari rujukan tepat berkenaan bidang falsafah, Perpustakaan Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya bagi mencari bahan rujukan tepat dalam bidang keagamaan, dan Perpustakaan Utama Universiti Malaya bagi mendapatkan koleksi rujukan dalam bidang sains dan bioetika konvensional khususnya.

Selain itu, pengkaji juga telah menjalankan temu bual bagi melengkapkan maklumat sedia ada yang diperoleh daripada kajian kepustakaan. Proses temu bual ini dapat melengkapkan maklumat sedia ada di samping menambah maklumat baharu melalui pendekatan bersemuka dengan kumpulan sasaran yang telah dikenal pasti. Pengkaji telah menemu bual tujuh (7) orang ilmuwan untuk ditemu bual bagi mendapatkan pandangan serta pendapat mereka berkenaan bidang-bidang ilmu yang berkaitan dengan objektif kajian. Jumlah responden seramai tujuh (7) orang dilihat mencukupi kerana masing-masing memberikan input yang berkualiti dan dapat menjawab persoalan yang diberikan dengan lengkap dan padat. Tambahan pula, setelah meneliti respons dan jawapan daripada responden yang telah ditemubual bersama-sama dengan dua orang penyelia, para penyelia bersetuju bahawa jumlah responden tersebut adalah memadai dan mencukupi bagi menyelesaikan objektif-objektif dan persoalan-persoalan kajian yang telah digariskan. Tujuh (7) orang responden tersebut telah dikenalpasti dan dipilih berdasarkan kepada kepakaran dan pengalaman mereka dalam bidang penyelidikan iaitu daripada aspek sains, teknologi dan perubatan, bidang keagamaan Islam (syariah Islam) dan bidang falsafah dan etika Islam. Responden-responden ini bukan sahaja mempunyai kepakaran dalam bidang tersebut, malah merupakan tenaga pengajar dan ahli akademik yang sering menjadi rujukan terutamanya dalam bidang tersebut. Jadual 1.1 menunjukkan senarai pakar yang telah ditemu bual manakala Jadual 1.2 menyenaraikan skop soalan temu bual.

Terdapat juga tiga ilmuwan yang menolak untuk ditemu bual seperti Professor Dr. Narazah Mohd Yusoff dari Universiti Sains Malaysia (USM) atas sebab tidak mempunyai masa yang sesuai, Datin Dr. Paizah Haji Ismail yang juga merupakan mantan pensyarah kanan di Jabatan Fiqh dan Usul Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya (APIUM) atas faktor sudah bersara, dan Professor Emeritus Datuk Dr. Osman Bakar yang kini

berkhidmat di Jabatan Fiqh dan Usul Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya (APIUM) atas sebab tidak mempunyai masa yang sesuai.

Kajian ini dijalankan dengan mematuhi kod-kod etika kajian yang digariskan oleh Universiti Malaya, iaitu *University of Malaya Research Ethics Committee* (UMREC). Kod-kod yang diperuntukkan di bawah UMREC termasuklah; i) pengkaji memaklumkan dengan jelas mengenai kaedah kajian yang dijalankan kepada responden, samada kajian melibatkan pengumpulan data baharu atau menggunakan data sedia ada, ii) pengkaji menjalankan penilaian risiko (*risk assessment*) bagi menjamin kepentingan dan hak-hak responden adalah dilindungi, dan, iii) pengkaji menjamin persetujuan termaklum (*informed consent*) terhadap semua responden dengan tidak memaksa responden untuk menyebelahi keputusan pengkaji (responden bebas membuat keputusan sendiri), menggunakan bahasa yang mudah difahami oleh mereka, mendapat persetujuan dan keizinan mereka sebelum berkongsi data-data peribadi dan maklumat-maklumat yang terlibat, dan tidak mengeluarkan informasi yang berbentuk sulit dan peribadi. Justeru itu, responden yang bersetuju untuk ditemu bual dikehendaki untuk mengisi dan menandatangani borang kebenaran temu bual yang membolehkan pengkaji untuk mendedahkan nama dan jawatan mereka bagi tujuan kajian (rujuk Lampiran A: Borang persetujuan temu bual yang telah ditandatangani).

Bagi menghasilkan kajian kualitatif yang berkualiti, pengkaji telah menggunakan protokol temu bual separa berstruktur. Dengan mematuhi protokol ini, pengkaji telah merangka draf-draf soalan dan menyemaknya terlebih dahulu sebelum turun ke lapangan, justeru soalan-soalan yang diajukan akan lebih teratur dan dapat menjawab objektif-objektif kajian yang telah dibangunkan di dalam kajian (Noor Haslinda Shuib, 2019). Protokol temu bual secara separa berstruktur membolehkan pengkaji untuk mendapatkan maklumat mengenai pendapat dan pandangan responden terhadap isu-isu bioetika dalam

teknologi pengeditan genom daripada sudut Islamik, isu-isu bioetika tambahan berkenaan teknologi tersebut, pendekatan prinsip-prinsip syariah dan pandangan dunia Islam yang boleh dikaitkan dengan isu-isu bioetika berkaitan teknologi tersebut, dan kepentingan membangunkan prinsip bioetika Islam terhadap teknologi pengeditan genom dengan lebih khusus.

Sebelum menjalankan kaedah protokol temu bual separa berstruktur, pertamanya, pengkaji telah meneliti kajian literatur (merujuk kepada kajian kepustakaan seperti mana yang telah diterangkan di awal sub topik 1.8.1) bagi mengumpul dapatan kajian lepas dan membandingkannya dengan keperluan kajian terkini. Penelitian dan pembacaan mendalam terhadap buku-buku ilmiah, majalah, dan kertas-kertas persidangan yang diterbitkan menjadi judul buku telah banyak membantu pengkaji untuk mengenalpasti konsep teknologi pengeditan genom, konsep pandangan dunia Islam, prinsip-prinsip bioetika konvensional dan kerangka pembangunan bioetika Islam. Manakala, bagi isu-isu bioetika berbangkit mengenai teknologi pengeditan genom itu sendiri, pengkaji telah meneliti artikel-artikel semasa yang telah diterbitkan oleh jurnal-jurnal di atas talian, kerana artikel-artikel tersebut lebih terkini dan memaparkan kajian-kajian terbaharu. Hasilnya, daripada maklumat-maklumat yang telah diperoleh daripada sumber rujukan utama ini, barulah pengkaji dapat merangka draf-draf soalan bagi meneroka pandangan pakar mengenai kajian yang dijalankan.

Selain itu, protokol temu bual separa berstruktur juga membolehkan pengkaji untuk mengutarakan soalan lanjutan terhadap jawapan yang diberikan oleh responden. Walaupun pengkaji mempunyai skrip soalan yang telah dirangka sebelumnya, tetapi soalan-soalan tersebut bertindak sebagai panduan tanpa membataskan keupayaan pengkaji untuk bertanya pelbagai jenis soalan tambahan. Justeru, pengkaji akan mendengar dengan lebih aktif, dan pada masa yang sama, menganalisa, menginterpretasi

dan mengaitkan data yang diperoleh dengan keperluan kajian (Noor Haslinda Shuib, 2019).

Selain itu, sebelum turun ke lapangan, draf soalan temu bual telah disemak dan dinilai oleh dua orang penyelia terlebih dahulu. Draf soalan berkenaan isu-isu bioetika teknologi pengeditan genom, soalan-soalan berbentuk saintifik dan prinsip-prinsip bioetika konvensional telah disemak oleh penyelia di Jabatan Pengajian Sains dan Teknologi, Fakulti Sains, iaitu Dr. Noor Munirah Isa, manakala soalan-soalan berunsur bidang keagamaan dan pandangan dunia Islam, telah dihantar untuk disemak kepada penyelia di Jabatan Fiqh dan Usul, Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya, iaitu Prof. Madya Dr. Saadan Man. Seterusnya, pengkaji telah membuat penambahbaikan ke atas soalan-soalan tersebut berdasarkan kepada komen-komen yang telah diutarakan oleh para penyelia supaya menepati dan bertepatan dengan objektif-objektif kajian yang hendak dicapai. Proses semakan dan penambahbaikan ini akan berulang sehingga draf soalan yang disediakan merupakan soalan-soalan yang berkualiti dan mempunyai kesahan yang tinggi.

Setelah proses temu bual dijalankan, pengkaji telah merakam proses tersebut secara audio dan mengalih susunannya (*transcription*) kepada skrip temubual yang dilampirkan di 'Lampiran B: Lampiran transkrip temu bual'. Skrip temu bual tersebut seterusnya akan dibincangkan semula bersama para penyelia bagi menilai semula maklumat dan data yang dapat menepati objektif-objektif kajian. Setiap pakar juga telah diberikan borang persetujuan temu bual untuk ditandatangani sebagai bukti yang menunjukkan proses temu bual telah dijalankan (rujuk Lampiran A: Borang persetujuan temu bual yang telah ditandatangani).

Jadual 1.1: Senarai pakar yang telah di temu bual

Nama Pakar	Bidang Kepakaran	Tarikh	Tempat
Bidang Sains, Teknologi dan Perubatan			
Professor Dr. Zilfalil Bin Alwi Pensyarah Kanan dan Ketua Sekretariat Projek Variom Manusia & Nod Asia; Pusat Pengajian Sains Perubatan, Universiti Sains Malaysia	i) Pakar bidang genetik dan genom manusia ii) Pakar perubatan	26 Mac 2018	Sekretariat Projek Variom Manusia dan Nod Asia Pusat Pengajian Sains Perubatan, Universiti Sains Malaysia (USM), Kubang Kerian, Kelantan.
Dr. Kunitaa Theva Das Pensyarah Kanan (DS51); Universiti Sains Malaysia	i) Pakar bidang genetik ii) Penyelidik Teknologi Pengeditan Genom CRISPR	7 Mei 2018	Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM), Kuala Lumpur.
Bidang Keagamaan (Syariah Islam)			
Professor Dr. Amir Husin Mohd Nor Professor (VK7); Fakulti Undang-undang dan Syariah, Universiti Sains Islam Malaysia	i) Pakar fiqh ii) Fiqah semasa dan tempatan	30 Ogos 2018	Fakulti Undang-undang dan Syariah Universiti Sains Islam Malaysia (USIM), Nilai, Negeri Sembilan.
Dato' Seri Dr. Haji Zulkifli Mohamad Al-Bakri Mufti Wilayah Persekutuan; Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, Jabatan Perdana Menteri	i) Pakar fiqh ii) Fiqah semasa dan tempatan	4 Julai 2019	Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, Jabatan Perdana Menteri, Putrajaya.
Dr. Rushdi Bin Ramli Pensyarah Kanan; Jabatan Fiqh dan Usul, Universiti Malaya	i) Pakar fiqh ii) Fiqah semasa dan tempatan	14 September 2018	Jabatan Fiqh dan Usul, Universiti Malaya (UM), Kuala Lumpur
Bidang Falsafah dan Etika Islam			
Dr. Shaikh Mohd Saifuddeen Bin Shaikh Mohd Salleh Pengarah Pusat KIAS; Institut Kefahaman Islam Malaysia.	i) Etika Islam ii) Penyelidik bidang sains dan agama	2 Februari 2018	Jabatan Pengajian Sains dan Teknologi, Fakulti Sains Universiti Malaya (UM), Kuala Lumpur.
Dr. Wan Adli Bin Wan Ramli Pensyarah Kanan, Jabatan Akidah dan pemikiran Islam, Universiti Malaya.	i) Etika Islam ii) Akidah dan pemikiran Islam	13 Ogos 2018	Jabatan Akidah dan Pemikiran Islam, Universiti Malaya (UM), Kuala Lumpur

Jadual 1.2: Skop soalan temu bual

Bidang sains, teknologi dan perubatan
✓ Konsep teknologi pengeditan genom manusia, i.e. kaedah CRISPR.
✓ Aplikasi teknologi CRISPR di Malaysia
✓ Isu – isu etika mengenai teknologi CRISPR
Bidang keagamaan (Syariah Islam)
✓ Pendekatan syariah (<i>Maqasid al-Syar'iyah</i> dan <i>Qawaid Fiqhiyyah</i>) dalam isu-isu etika bagi teknologi pengeditan genom manusia
✓ Pandangan syarak terhadap hak ibu bapa ke atas embrio dalam teknologi pengeditan genom
✓ Pandangan syarak tentang jenis dan umur embrio yang boleh digunakan dalam teknologi pengeditan genom
Bidang falsafah dan Etika Islam
✓ Pandangan dunia Islam (<i>Islamic worldview</i>) dalam isu-isu etika bagi teknologi pengeditan genom
✓ Prinsip-prinsip etika Islam dalam teknologi pengeditan genom

1.8.2 Kaedah Analisis Data

Proses analisis data bermula daripada hasil temu bual pertama bersama responden dan pembacaan awal terhadap artikel dan kajian-kajian lepas, yang mana proses pengumpulan data haruslah dijalankan serentak dengan proses menganalisis data bagi mendapatkan kajian kualitatif yang dipercayai dan berkualiti (Merriam & Tisdell, 2015). Sebagai contoh, apabila pengkaji mula menganalisis data yang diperoleh daripada pembacaan artikel kali pertama, hasil temu bual bersama responden pertama, dan berdasarkan kepada observasi awal, maka pengkaji dapat menjana dan menyuarakan persoalan baharu pada sesi temubual yang dijalankan ke atas responden kedua dan berikutnya. Setelah hasil temubual kedua dan pembacaan yang lebih lanjut dijalankan, pengkaji telah membandingkan data-data yang dikumpul pada peringkat awal, dengan data-data yang baharu diperoleh pada sesi kedua. Hasilnya, proses pengumpulan dan analisis data adalah dijalankan dengan serentak dan berulang kali sehingga pengkaji berjaya mendapatkan

jawapan dan resolusi kepada persoalan-persoalan kajian yang telah digariskan (Merriam & Tisdell, 2015).

Merriam & Tisdell, 2015, di dalam buku mereka, '*Qualitative Research : A Guide to Design and Implementation*' menghuraikan mengenai langkah-langkah penganalisan data, yang dimulakan dengan pembinaan kategori yang tepat. Apabila pengkaji membuat penelitian terhadap hasil teks transkrip temu bual dan bahan bacaan yang terlibat, pengkaji akan menghimpunkan idea, pendapat dan informasi yang sama ke dalam satu kategori yang sama dengan menamakannya secara spesifik sebagai satu kod khas (Merriam & Tisdell, 2015). Dalam kajian ini, kod-kod ini dihimpunkan dalam beberapa kategori, yang mana, penentuan sesuatu kategori akan ditentukan oleh persoalan kajian itu sendiri. Rajah 1.2 menunjukkan antara contoh kod yang digunakan bagi mengkategorikan idea, hujah dan pendapat responden di dalam suatu kategori yang sama.

Rajah 1.2 merupakan teks transkrip temu bual antara pengkaji dengan salah seorang responden yang telah ditemu bual iaitu, Dr. Kumithaa Theva Das. Berdasarkan kepada teks tersebut, pengkaji telah menganalisa dan mengelaskan pendapat Dr. Kumithaa ke dalam beberapa kategori yang sama. Kategori tersebut ditentukan berdasarkan kepada persoalan kajian yang telah dikenalpasti di dalam sub-topik 1.4: Persoalan-persoalan kajian. Melalui teks tersebut, pendapat dan jawapan daripada beliau telah dikelaskan mengikut kategori-kategori tertentu, dengan menggunakan kod-kod yang berikut; isu keselamatan, isu penambahbaikan ciri genetik manusia, isu mencabar dan mengubah ciptaan Tuhan, dan beberapa kategori yang lain. Isu-isu ini merupakan antara isu-isu bioetika yang seterusnya akan dihuraikan melalui perspektif Islam, iaitu bagi menjawab persoalan pertama kajian.

Teks Transkrip Temu Bual Bersama Dr. Kumithaa Theva Das

Atiqah : CRISPR/Cas9 technology is often associated with technical issues, such as safety issues, as well as unknown risk and future effects. What do you think about this issue? Are there other technical or scientific issues that you would like to share?

Isu keselamatan

Dr. Kumithaa : When I started to work on zinc fingers 10 years ago in the U.S., on HIV, the successful rate is only 20%, where I am so disappointed because I can't help the HIV patients. But when you ask the patient with HIV (such as the kids) whether you want to try a new medication instead of many side effects, they will still probably say yes because it raises the possibility of survival rate. So I think with any medicine, gene therapy or anything, I think the risk is almost the same. Although with medicine, you take pills, they will say that there are drugs on it, and there are possibilities of off target, but you will still probably take it. So I think, yes you do not know what will be going on in the present but you will keep improving your health.

Kebaikan penemuan sains & teknologi – kemungkinan peningkatan kadar kelangsungan hidup pesakit HIV

For example, there are several phases of clinical trials. First, they will test safety. They will check on the off target and the side effects of that experiment. But, it still depends on the population that you are looking at; you might not be able to cite the side effects. For example, if you take one pill and give it to this population, you might not see the side effects, but when you give the pills to another population (the Asian for example), you will see the side effects. So, I think there is still a lot of consideration needed. If you think you have designed a perfect creation, it may not work for everyone, because people will have different genetic makeup, environments, etc.

Perbandingan antara penemuan baharu dengan rawatan medical sedia ada

Isu keselamatan – mutasi tersalah target & kesan kajian ke atas manusia

Atiqah : One of the major concerns of CRISPR/Cas9 is the possibility to create a designer baby or human enhancement issues. What is your opinion regarding this issues?

Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia

Dr. Kumithaa : Ok, just now I mentioned that the kit will only charge you less than RM100.00, but when you want to test it on humans, it will cost millions. So, if you ask me, I want to make my baby smarter which costs me millions, maybe not.

Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia

Regarding the issues of playing god, I would ask first, what is your opinion on IVF? I am sure that once the IVF is first being introduced, the issue of playing god will also rises. So, I think it is the same with CRISPR, it is not equipped with enhance characteristics, such as trying to make someone smarter, or trying to make someone faster, I think when parents want a baby, they will only considered whether the child is healthy, so, I heard parents say that if they knew that their child will have down syndrome, and they have opportunity to prevent that, they might do anything to prevent that from happen. It is not about thinking about them (parents) but it is about the child, to get better health, because when you are healthy, your life will be easier. I don't know, but for me, you will not find scientists who want to play god or people who will say, "I want to do this, I want to create this", because when you go public, everyone will be more precise, i.e. towards medication purpose. Plus, if you would like to create taller people, it involves multi genes, and you have to edit many genes, so it is not easy.

Isu mencabar dan mengubah ciptaan Tuhan

Isu hak ibu bapa terhadap anak

Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia

When people see something that is new and not familiar, they will become more conservative. The issues of designer babies, actually, have arisen a long time, not only with CRISPR, but nothing is coming out of it. For example, the cloning of Dolly, is it completely similar to its mum? No! So, there are still a lot of things to consider related to genetics. Even in stem cells (a more acceptable and established technique nowadays), when we are using embryonic stem cells, there are big ethical issues. But, I have faith towards scientists that they will do the right things for the sake of the public. So, I don't think I have seen anything, in my 30 years of life, that anyone will probably selfishly do that (refer to misuse of experiments).

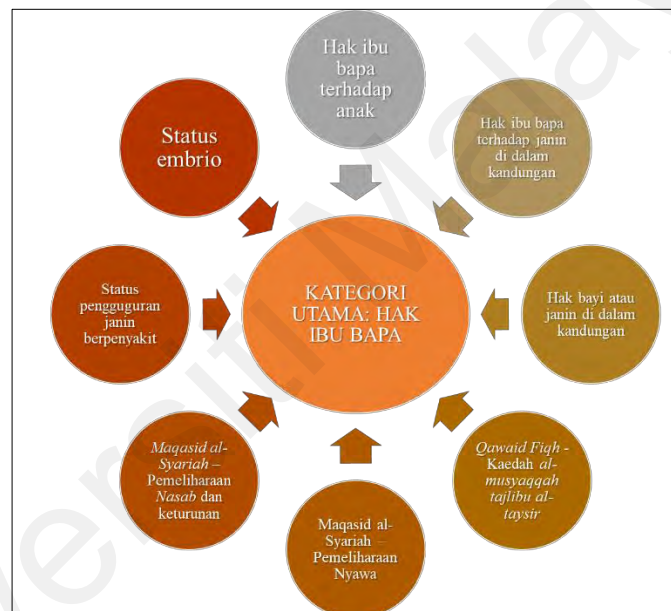
Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia

Isu Klon dan sel stem

Rajah 1.2: Kod yang digunakan bagi mengelaskan idea, hujah dan pendapat responden ke dalam kategori yang sama

Seterusnya, setelah isi-isi penting berjaya dikenalpasti dan dihindarkan ke dalam beberapa kategori tertentu, kaedah analisis data diikuti pula dengan langkah penyusunan kategori dan data (Merriam & Tisdell, 2015). Dalam kajian ini, pengkaji akan meneliti kesemua teks-teks transkrip yang juga merupakan hasil temu bual dengan tujuh (7) orang responden dan mencari persamaan kod dan kategori antara kesemua hujah dan pendapat responden terhadap persoalan yang telah diutarakan. Walaupun pada peringkat awal, terdapat berpuluh-puluh kod yang telah dikenalpasti, tetapi setelah penelitian semula dilakukan, terdapat beberapa kategori yang boleh digabungkan ke dalam satu kod utama.

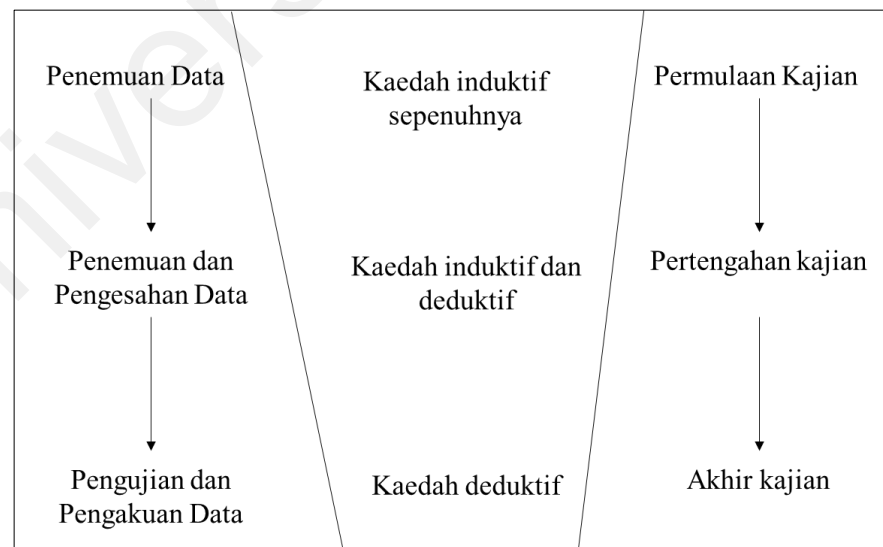
Sebagai contoh, pada mulanya, pengkaji telah mengasingkan kod ‘hak ibu bapa terhadap anak’, ‘hak ibu bapa terhadap janin atau bayi yang masih berada di dalam kandungan ibunya’, ‘martabat embrio’, ‘hak bayi atau janin yang masih berada di dalam kandungan ibunya’, dan ‘hak bayi di dalam kandungan’ kepada lima kategori yang berbeza. Namun, setelah penelitian dibuat, kategori-kategori ini telah disatukan ke dalam satu kategori utama iaitu ‘hak ibu bapa’. Rajah 1.3 menggambarkan proses penyusunan beberapa sub-kategori ke dalam satu kategori utama dalam membina huraian dan penjelasan yang diperlukan untuk membentuk salah satu daripada prinsip-prinsip bioetika Islam.



Rajah 1.3: Proses penyusunan dan gabungan beberapa sub-kategori kepada satu kategori utama

Pada peringkat awal kajian, kaedah analisis berbentuk induktif banyak diaplikasi, yang mana, pengkaji telah meneliti pecahan-pecahan data dan maklumat dalam mengenalpasti kategori-kategori tertentu. Kaedah induktif merujuk kepada penghuraian data-data yang bersifat umum kepada kesimpulan yang bersifat khusus (Shaikh Mohd Saifuddeen, 2021). Semakin banyak data yang dianalisis, pengkaji semakin mengenalpasti persamaan dan pertindihan kategori antara kesemua data yang diperoleh. Apabila proses kajian bergerak ke peringkat pertengahan dan akhir kajian, kaedah analisis yang digunakan akan berubah kepada kaedah deduktif. Hal ini demikian kerana, pengkaji akan mula mencari data-data tambahan dan sokongan yang boleh menyokong kategori-kategori utama yang telah ditetapkan (Merriam & Tisdell, 2015). Kaedah deduktif pula merujuk kepada cara menganalisis data dan melakukan penulisan dengan berpanduan kepada pembuktian yang umum dalam perkara-perkara yang khusus (Shaikh Mohd Saifuddeen, 2021).

Rajah 1.4 menggambarkan ilustrasi ringkas berkenaan proses analisis data yang di ambil daripada kajian oleh Sharan B. Merriam dan Elizabeth J. Tisdell, 2015.



Rajah 1.4: Proses analisis data berdasarkan kepada kajian Merriam & Tisdell, 2015

Langkah analisis data diikuti pula dengan langkah menamakan dan menentukan jumlah kategori. Penamaan kategori ditentukan berdasarkan kepada tiga sumber utama;

i) pengkaji, ii) perkataan yang kerap digunakan oleh responden temu bual, dan iii) perkataan yang kerap digunakan di dalam kajian-kajian lepas (Merriam & Tisdell, 2015). Di dalam kajian ini, pengkaji menamakan kategori-kategori utama berdasarkan kepada perkataan-perkataan yang kerap digunakan oleh responden semasa sesi temu bual dan membandingkan perkataan-perkataan tersebut dengan kekerapan dan terma yang biasa digunakan di dalam kajian-kajian lepas. Antara contoh penamaan kategori utama yang digunakan oleh pengkaji adalah seperti; 'Perspektif Syariah', 'Pandangan Dunia Islam', 'Prinsip-prinsip bioetika Islam', 'Prinsip-prinsip bioetika konvensional' dan sebagainya, manakala antara contoh-contoh penamaan sub-kategori adalah seperti yang berikut; 'Teknologi perlu mempunyai tujuan dan matlamat yang jelas', 'Teknologi harus mendatangkan kebaikan', 'Teknologi perlu menolak kemudharatan', 'Mengutamakan kepentingan umum berbanding peribadi', 'Hak ibu bapa', dan sebagainya. Penamaan kategori-kategori ini secara tidak langsung akan memudahkan proses penyusunan data bagi menjawab objektif-objektif dan persoalan-persoalan kajian.

Manakala, daripada aspek jumlah atau bilangan kategori, tiada ketetapan tertentu yang dihadkan di dalam mana-mana kajian (Merriam & Tisdell, 2015). Justeru itu, bilangan kategori yang ditetapkan oleh pengkaji bagi kajian ini adalah berdasarkan kepada penamaan kategori itu sendiri.

Rajah 1.5 menunjukkan antara contoh penamaan kategori yang digunakan oleh pengkaji bagi menyusun data-data yang diperolehi daripada kajian.

PENAMAAN KATEGORI UTAMA	PENAMAAN SUB-KATEGORI
Perspektif Syariah	• Maqasid al-Syariah • Qawaid Fiqhiyyah • Dalil al-Quran dan Hadith
Pandangan Dunia Islam	• Konsep Tawhid • Manusia sebagai khalifah • Hubungan Tuhan-Manusia-Alam
Prinsip-prinsip Bioetika Islam	• Teknologi perlu mempunyai tujuan dan matlamat yang jelas • Teknologi harus mendatangkan kebaikan • Teknologi perlu menolak kemudharatan • Mengutamakan kepentingan umum berbanding peribadi • Hak ibu bapa • Dan sebagainya.
Prinsip-prinsip Bioetika Konvensional	• Prinsip keadilan • Prinsip Memberi kebaikan • Prinsip Menolak Kemudharatan • Prinsip Autonomi

Rajah 1.5: Contoh Penamaan Kategori Utama dan Sub-kategori dalam kajian

Merujuk kepada penamaan dan pengelasan kategori dan sub-kategori di dalam kajian, pengkaji menggunakan perkataan ‘kategori utama’ bagi menjawab objektif-objektif utama yang telah digariskan di awal kajian, manakala perkataan ‘sub-kategori’ sebagai pecahan huraian bagi menerangkan kategori-kategori utama. Seterusnya, sub-kategori ini telah dipecahkan pula kepada beberapa kumpulan kategori kecil bagi menghuraikan sub-kategori di atas dengan lebih terperinci. Sebagai contoh, bagi membangunkan kategori utama iaitu ‘Prinsip-prinsip bioetika Islam’, pengkaji telah menyenaraikan beberapa sub-kategori yang terdiri daripada kerangka prinsip-prinsip bioetika itu sendiri. Proses analisis ini seterusnya diikuti oleh penamaan beberapa kategori kecil bagi menerangkan pula sub-kategori yang telah ditetapkan. Rajah 1.6 menunjukkan salah satu contoh sub-kategori yang dipecahkan lagi kepada beberapa kumpulan kategori kecil bagi menerangkan setiap isu dengan lebih komprehensif.

PENAMAAN KATEGORI UTAMA	PENAMAAN SUB-KATEGORI UTAMA	
Perspektif Syariah	• Maqasid al-Syariah • Qawaid Fiqhiyyah • Dalil al-Quran dan Hadith	
Pandangan Dunia Islam	• Konsep Tawhid • Manusia sebagai khalifah • Hubungan Tuhan-Manusia-Alam	
Prinsip-prinsip Bioetika Islam	• Teknologi perlu mempunyai tujuan dan matlamat yang jelas • Teknologi harus mendatangkan kebaikan • Teknologi perlu menolak kemudharatan • Mengutamakan kepentingan umum berbanding peribadi • Hak ibu bapa • Dan sebagainya.	
Prinsip-prinsip Bioetika Konvensional	• Prinsip keadilan • Prinsip Memberi kebaikan • Prinsip Menolak Kemudharatan • Prinsip Autonomi	
		PENAMAAN KATEGORI KECIL DI BAWAH SUB-KATEGORI
		Hak ibu bapa terhadap janin di dalam kandungan
		Hak bayi atau janin di dalam kandungan
		<i>Qawaid Fiqh - Kaedah al-musyaqqah tajlibu al-taysir</i>
		<i>Maqasid al-Syariah</i> – Pemeliharaan Nyawa
		<i>Maqasid al-Syariah</i> – Pemeliharaan Nasab dan keturunan
		Status pengguguran janin berpenyakit
		Jenis dan umur embrio

Rajah 1.6: Pecahan sub-kategori kepada beberapa pecahan kecil

Dalam kajian ini, prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom manusia telah disemak dan dinilai berkali-kali oleh penyelia kedua, iaitu Prof. Madya Dr. Saadan Man, yang juga merupakan pensyarah kanan di Jabatan Fiqh dan Usul, Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya. Beliau merupakan salah seorang pakar dalam bidang kajian yang telah membangunkan prinsip-prinsip syariah dan etika Islam khususnya bagi penemuan-penemuan terbaru, termasuklah penemuan sains dan teknologi. Oleh itu, pengkaji telah melakukan penambahbaikan dan pembetulan berdasarkan kepada komen dan cadangan yang telah diutarakan oleh beliau.

Seterusnya, pengkaji juga menjalankan kaedah komparatif bagi membandingkan sebarang persamaan atau perbezaan yang terdapat pada prinsip-prinsip bioetika Islam dengan prinsip-prinsip konvensional mengenai teknologi pengeditan genom manusia. Setelah pengkaji berjaya membangunkan prinsip-prinsip bioetika Islam bagi teknologi pengeditan genom manusia bersama Prof. Madya Dr. Saadan Man, pengkaji seterusnya membentangkannya kepada penyelia pertama iaitu, Dr. Noor Munirah Isa. Beliau merupakan pensyarah kanan di Jabatan Pengajian Sains dan Teknologi, Fakulti Sains

Universiti Malaya, yang juga merupakan salah seorang pakar yang giat membincangkan mengenai teknologi pengeditan genom daripada perspektif Islam dan prinsip-prinsip konvensional sedia ada.

Pengkaji telah berdiskusi bersama beliau bagi menilai semula maklumat-maklumat yang diperoleh, dan membandingkan maklumat tersebut menerusi aspek perspektif Islam (daripada segi syariah dan pandangan dunia Islam) dan daripada aspek prinsip bioetika konvensional sedia ada. Melalui kaedah komperatif yang dijalankan, pengkaji dapat mengenalpasti beberapa perbezaan dan persamaan di antara kedua-dua aspek tersebut.

1.9 Pembahagian Bab

Tesis ini secara keseluruhannya mempunyai enam bab utama. Bab pertama (bab ini) menerangkan pengenalan kajian yang merangkumi latar belakang kajian, pernyataan masalah, objektif kajian, persoalan kajian, skop kajian, kepentingan kajian, sorotan literatur, kaedah kajian dan limitasi kajian. Manakala, bab kedua dan seterusnya pula disusun bagi menjawab persoalan-persoalan kajian yang telah dinyatakan.

Bab kedua menghuraikan penerangan mengenai konsep dan prinsip-prinsip bioetika konvensional sedia ada. Menerusi perbincangan dalam bab ini, objektif ketiga kajian telah berjaya dicapai. Objektif ketiga kajian membandingkan prinsip-prinsip bioetika konvensional dengan prinsip-prinsip bioetika Islam dalam membincangkan teknologi pengeditan genom manusia bagi meneliti jika terdapat sebarang persamaan atau perbezaan antara kedua-duanya.

Bab ketiga pula membincangkan dengan terperinci mengenai bidang bioetika Islam. Secara umum, konsep bioetika Islam mempunyai hubungan yang rapat dengan kerangka syariah Islam dan pandangan dunia Islam (*Islamic worldview*). Justeru itu, cadangan prinsip-prinsip bioetika Islam berkaitan teknologi pengeditan genom manusia bagi mencapai objektif kedua adalah dibangunkan berdasarkan kepada rujukan terhadap aspek-aspek tersebut. Dalam bab ini, turut diuraikan skop perbincangan bioetika Islam dan sumber-sumber rujukan utama bagi membangunkan bioetika Islam.

Seterusnya, bab keempat menerangkan teknologi pengeditan genom secara saintifik. Bab ini memperincikan sejarah dan perkembangan teknologi pengeditan genom, kaedah-kaedah pengeditan genom yang ada, konsep dan pengenalan kaedah pengeditan genom yang dijalankan menerusi kaedah CRISPR, isu-isu bioetika berbangkit mengenai kaedah pengeditan genom CRISPR serta aplikasi dan pentadbir urus CRISPR/Cas9 sebagai medium pencegahan penyakit genetik di beberapa buah negara.

Bab kelima merupakan bab yang membincangkan mengenai dapatan kajian secara lebih komprehensif. Bab ini dibahagikan kepada tiga bahagian yang masing-masing melambangkan tiga objektif utama kajian ini dijalankan. Bahagian pertama mengupas perspektif Islam dalam isu-isu bioetika berkaitan teknologi pengeditan genom manusia, bahagian kedua mencadangkan prinsip-prinsip bioetika Islam mengenai teknologi pengeditan genom manusia, manakala bahagian ketiga membandingkan antara prinsip bioetika konvensional dan prinsip bioetika Islam mengenai teknologi pengeditan genom.

Terakhir sekali merupakan bab keenam. Bab ini merupakan bab kesimpulan.

1.10 Limitasi Kajian

Hasil kajian didapati daripada kaedah temu bual ilmuwan yang terdiri daripada ahli-ahli akademik yang mempunyai kefahaman dan kepakaran yang tinggi dalam tiga bidang utama kajian, iaitu bidang keagamaan, bidang bioetika, dan bidang pengeditan genom secara saintifik sahaja. Kebanyakan pakar-pakar tersebut merupakan ahli akademik yang masing-masing mempunyai pengalaman yang besar dan giat menjalankan kajian dalam bidang-bidang yang dikaji. Bagi ilmuwan yang mengupas pendekatan syariah dan pandangan dunia Islam, mereka terdiri dalam kalangan *ahl al-sunnah wa al-jama'ah* di Malaysia sahaja.

Dalam membandingkan prinsip-prinsip bioetika konvensional dengan prinsip-prinsip bioetika Islam, prinsip-prinsip bioetika konvensional mengenai kaedah pengeditan genom dirujuk daripada laporan bertajuk *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, yang juga merupakan laporan bertulis daripada *The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine dan Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations*. Laporan ini telah diterbitkan sekitar tahun 2017 sebagai panduan asas bagi saintis untuk menjalankan penyelidikan pengeditan genom. Justeru itu, perbincangan mengenai prinsip-prinsip konvensional berkaitan teknologi ini hanya terhad kepada prinsip-prinsip yang digariskan dalam laporan tersebut sahaja.

1.11 Penutup

Bab pertama iaitu bab di atas merupakan pengenalan kepada kajian yang dijalankan. Bab-bab seterusnya bakal merungkai satu per satu objektif kajian dan menyelesaikan persoalan-persoalan kajian. Bab seterusnya bakal menerangkan mengenai pengenalan terhadap konsep bioetika konvensional.

BAB 2: PENGENALAN KEPADA KONSEP BIOETIKA

2.1 Pendahuluan

Bab 2 memberi penjelasan yang lebih mendalam mengenai bidang bioetika konvensional. Bidang ini menggunakan pendekatan konvensional dalam mengkaji isu-isu bioetika khususnya dalam teknologi pengeditan genom. Secara keseluruhannya, bab ini menghuraikan definisi dan konsep bioetika, prinsip-prinsip bioetika, serta menghuraikan laporan bioetika konvensional bagi teknologi pengeditan genom. Huraian dalam bab ini akan dijadikan rujukan untuk menghuraikan objektif kajian pertama iaitu mengenalpasti isu-isu bioetika berbangkit mengenai teknologi yang sedang dikaji. Malah, dapatan daripada bab ini juga dapat digunakan bagi membandingkan prinsip-prinsip etika konvensional dengan prinsip-prinsip bioetika Islam bagi menjawab objektif ketiga.

Sebagai permulaan, bab ini akan membincangkan mengenai definisi dan konsep bioetika secara umum.

2.2 Definisi dan konsep etika

Tokoh seperti Aristoteles telah mula menggunakan perkataan etika bagi mendeskripsi falsafah moral sejak abad ke-3 (Bertens, 1993). Sehingga abad ke-4 pula, Hippocrates telah mengarahkan ahli perubatannya untuk *'to help and do not harm'* (Hippocrates, 2010) yang juga merujuk kepada pendekatan etika dan moral. Falsafah Yunani klasik mengutamakan nilai bijaksana dan kebaikan dalam mencari kebahagiaan hidup (Purnama, 2018) dan telah mula mempelopori bidang etika sejak berabad lamanya.

Perkataan etika lahir daripada perkataan Yunani iaitu *'ethos'* yang membawa maksud 'karakter, semangat dan sikap sekumpulan manusia atau budaya' (Al-Aidaros *et*

al., 2013). Menurut Bertens (1993), '*ethos*' dalam bentuk tunggal memberikan beberapa pengertian berbeza; iaitu tempat tinggal (seperti padang rumput atau kandang); kebiasaan atau adat, akhlak atau karakter, perasaan, sikap dan cara berfikir, manakala '*ethos*' dalam bentuk jamak iaitu '*ta etha*' pula merujuk kepada adat kebiasaan. Selain itu, perkataan etika juga mempunyai pengertian seakan-akan perkataan moral. Perkataan moral yang berasal daripada perkataan Latin '*mos*' juga memberi maksud adat atau kebiasaan (Bertens, 1993).

Di samping itu, Kamus Dewan Bahasa dan Pustaka pula mendefini perkataan etika sebagai; 1) prinsip-prinsip akhlak atau moral, dan 2) prinsip moral dan nilai-nilai akhlak yang menjadi pegangan individu atau sesuatu kumpulan (Dewan Bahasa dan Pustaka, 2017).

Perkataan etika juga merujuk kepada falsafah moral yang boleh diterima oleh tradisi dan norma kehidupan sekumpulan masyarakat (Husin & Norhasniah, 2012). Armstrong (1993) menghuraikan etika sebagai kajian tentang moral; ketika mana seseorang individu ingin membuat keputusan mahupun pilihan tertentu (Armstrong, 1993). Etika juga dikatakan sebagai;

The discipline which can act as the performance index or reference for our control system (Isnanto, 2009).

Menurut Isnanto (2009), etika bertindak sebagai indikator atau batasan yang akan mengawal tindakan dan mengatur pergaulan individu ketika mana dia berada di dalam kelompok sosialnya. Etika ini seterusnya membentuk kod-kod tertentu yang ditulis dengan lebih sistematik dan dijadikan rujukan atau alat untuk menghakimi manusia apabila terdapat tindakan manusia yang tidak bertepatan dan bersesuaian dengan kod-kod etika tersebut (Isnanto, 2009).

Ragab Rizk (2008) pula menyifatkan bidang etika sebagai indikator yang mampu membentuk suatu standart tingkah laku moral yang boleh diterima oleh semua lapisan masyarakat. Apabila terdapat standart tertentu yang menggariskan tingkah laku yang boleh dan tidak boleh dilakukan oleh seseorang individu, maka suatu garis panduan moral dapat dibentuk dengan mengambil kira elemen maruah, rasa hormat dan autonomi individu tersebut (Ragab Rizk, 2008). Perkara ini turut dikatakan oleh Sami dan Rahim (2017) yang menyifatkan etika sebagai suatu standart yang ditetapkan manusia untuk mengawal tindakan dan membezakan di antara tindakan yang betul atau tindakan yang salah (Sami & Rahim, 2017).

Secara umum, teori etika boleh dibahagikan kepada normatif (*normative*) dan bukan normatif (*non-normative*). Teori etika normatif merujuk kepada garis panduan bagi tingkah laku individu sehari-hari manakala etika bukan normatif pula boleh dikelaskan lagi kepada dua cabang lain iaitu; etika deskriptif (*descriptive*) dan meta-etika (*metaethics*). Etika deskriptif menyelidiki latar belakang sesuatu kepercayaan dan tindakan moral sesuatu kaum sehingga membentuk suatu kod tingkah laku manusia. Etika metaetika pula memfokuskan kepada konsep-konsep utama dalam teori etika itu sendiri (Twomey Jr, 1989).

Dalam konteks global, Chan *et al.*, (2010) mengaitkan pembentukan skop etika tempatan, yang dipengaruhi oleh budaya, taraf pendidikan dan undang-undang persekitaran masyarakat setempat. Setiap budaya mempunyai kod etika yang berbeza (Rachels & Rachels, 1986). Sebagai contoh kaum Eskimo berpegang kepada tindakan membunuh bayi (*infanticide*) sebagai tindakan yang dibolehkan, tetapi tidak bagi kaum Amerika yang melihatnya sebagai tindakan yang salah dan tidak bermoral. Justeru itu, standart etika bagi setiap masyarakat adalah berbeza antara satu sama lain (Rachels &

Rachels, 1986). Perbezaan ini dikenali sebagai relativisme moral² (Gillon, 2003). Atas sebab ini, Beauchamp dan Childress telah membangunkan beberapa prinsip bioetika khas (yang bakal dibincangkan dalam subtopik 2.3) dengan mengenegahkan aspek-aspek moral yang boleh diterima dan dirujuk oleh lapisan masyarakat berbilang budaya dan kaum (Gordon, 2011).

Secara keseluruhannya, bidang etika merupakan bidang yang membincangkan mengenai tingkah laku moral dan akhlak, yang seterusnya membentuk kod tingkah laku manusia. Perbincangan etika timbul apabila terdapat penyelidikan atau penemuan teknologi dan sains baharu, dan sangat penting untuk dibincangkan supaya penyelidikan akan lebih cakna terhadap tingkah laku yang wajar dan tidak wajar dilakukan sepanjang menjalankan kajian.

2.3 Prinsip-prinsip etika

Seperti yang telah dibincangkan dalam subtopik sebelum ini, Dr. James Childress dan Dr. Thomas Beauchamp berjaya membangunkan prinsip-prinsip asas moral yang boleh diterima oleh pelbagai lapisan masyarakat (Beauchamp, 2003) dengan mengumpulkan beberapa persamaan asas, walaupun dalam situasi budaya dan agama yang berbeza (Gordon, 2011). Oleh yang demikian, terdapat empat prinsip-prinsip asas bioetika yang telah dibentuk (Beauchamp, 2003; Gordon, 2011). Asas bioetika itu boleh dibahagikan kepada empat prinsip utama iaitu; i) prinsip menghormati autonomi (*respect for autonomy*), ii) prinsip menolak kemudaratan (*nonmaleficence*), iii) prinsip memberi

² Relativisme moral merujuk kepada pandangan masyarakat bahawa etika moral seharusnya berlandaskan kepada budaya dan pilihan individu itu sendiri. Pandangan ini menolak prinsip-prinsip moral yang berbentuk universal. Hasilnya, penilaian terhadap aspek 'baik dan buruk' serta 'betul dan salah' masing-masing bergantung kepada individu dan masyarakat itu sendiri (Purnama, 2018).

kebaikan (*beneficence*), dan, iv) prinsip keadilan (*justice*) (Beauchamp, 2003; Ashcroft *et al.*, 2007).

2.3.1 Prinsip menghormati autonomi (*Respect for autonomy*)

Kesedaran masyarakat terhadap kepentingan nilai autonomi muncul sejak empat dekad yang lalu apabila masyarakat sudah mula menghargai hak kebebasan individu. Walaupun pada mulanya, hak autonomi dilihat terhad kepada hak kebebasan individu dalam bidang moral dan politik, tetapi saban hari, hak autonomi dalam bidang perubatan turut diberi perhatian. Bidang perubatan, seterusnya, memberi keutamaan dan hak autonomi kepada pesakit (*patient-centered*) untuk membuat keputusan terbaik untuk dirinya sendiri (Aimi Nadia dan Mohammad Mustaqim, 2012).

Seterusnya, Ashcroft *et al.* (2007) merujuk autonomi kepada kebebasan daripada tekanan luar dan tahap pemikiran mental yang kritikal. Perkara ini dapat dicapai daripada sifat memahami dan keupayaan seseorang individu untuk membuat keputusan ke atas dirinya secara sukarela. Daripada sudut falsafah moral, nilai autonomi dapat diukur daripada aspek pengurusan sendiri. Aspek ni merujuk kepada kebolehan seseorang untuk membuat keputusan dengan sendiri tanpa dipengaruhi oleh gangguan pihak luar atau halangan peribadi yang boleh menjejaskan keputusannya (Ashcroft *et al.*, 2007).

Pegangan terhadap aspek autonomi memerlukan ahli perubatan untuk lebih bertanggungjawab semasa menjalankan penyelidikan, terutamanya apabila melibatkan manusia sebagai bahan ujikaji perubatan. Dalam hal ini, ahli perubatan tidak boleh mendedahkan apa-apa maklumat berkenaan pesakit dan memastikan pesakit hadir dengan sukarela (Ashcroft *et al.*, 2007). Hal ini bermakna, keputusan perubatan yang dilakukan oleh pakar perubatan terhadap pesakitnya haruslah seiring dengan keizinan yang diberikan oleh pesakit itu sendiri (Shaikh Mohd Saifuddeen, 2021). Begitu juga dalam

pengaplikasian teknologi pengeditan genom, pesakit haruslah memberikan persetujuan termaklum (*informed consent*) sebelum menjalani apa-apa prosedur terlibat.

Dalam teknologi pengeditan genom misalnya, ibu bapa mempunyai hak autonomi yang besar untuk membuat keputusan kesihatan yang melibatkan anak-anak mereka, sehingga anak-anak mereka mempunyai kebolehan autonomi untuk membuat keputusan bagi pihaknya sendiri (Ormond et al., 2017). Selain itu, teknologi pengeditan genom juga mempunyai kapasiti autonomi yang lebih tinggi jika dibandingkan dengan dengan kaedah PGD (*Preimplantation genetic diagnosis*) misalnya, kerana kemampuan teknologi pengeditan genom lebih berkesan bagi menjamin generasi yang bebas daripada penyakit genetik (Cavaliere, 2018).

2.3.2 Prinsip Menolak Kemudaratan (*Nonmaleficence*)

Prinsip menolak kemudaratan atau *nonmaleficence* merupakan antara pegangan utama dalam bidang perubatan sejak era Hippocrates lagi (Iancu, 2018). Sehingga kini, pakar perubatan khususnya, telah berikrar untuk sentiasa berusaha mengelakkan keburukan terhadap pesakit mereka (Ashcroft et al., 2007). Pegangan tersebut dilihat selari dengan paksi moral utama iaitu; “*to avoid causing a harm*” (Ashcroft et al., 2007).

Merujuk kepada buku *Principles of Health Care Ethics*, *nonmaleficence* turut dirujuk sebagai;

Do not kill, do not cause pain, do not disable, do not deprive of pleasure, do not cheat, and do not break promises (Ashcroft et al., 2007).

Menurut Tom Beauchamp, terdapat juga kes-kes perubatan yang dilaporkan berkaitan dengan sikap ahli perubatan yang tidak mengamalkan prinsip *nonmaleficence* (Beauchamp, 2007). Sebagai contoh, terdapat doktor yang sengaja mendiagnosis pesakit

dengan penyakit mental atau tekanan perasaan, padahal beliau dengan sengaja memberikan ubat atau dadah yang membahayakan, serta mengurung pesakit bersama pesakit lain yang gila dan ganas bagi tujuan menyeksa emosinya (Beauchamp, 2007). Perkara ini sangat bercanggah dengan prinsip *nonmaleficence* yang menekankan aspek “do not harm” (Beauchamp, 2007).

Justeru itu, tindakan yang boleh mendatangkan keburukan kepada pesakit sudah semestinya disifatkan sebagai tidak bermoral (Ashcroft *et al.*, 2007). Oleh itu, sebelum saintis memulakan mana-mana terapi perubatan ke atas pesakit, mereka harus memastikan bahawa kaedah yang digunakan tidak akan memberikan keburukan dan kemudaratan yang lebih besar daripada kebaikan yang dijanjikan oleh kaedah tersebut. Perkara ini turut tergunapakai pada teknologi pengeditan genom, yang mana, dalam usaha menghalang penyakit genetik daripada diwariskan kepada generasi baharu, teknologi tersebut tidak boleh mempunyai kesan negatif dan kemudaratan yang lebih besar daripada manfaat dan tujuannya (Iancu, 2018).

Dalam subtopik seterusnya, pengkaji turut membincangkan prinsip *beneficence*. Prinsip *beneficence* sering digabungkan dengan prinsip *nonmaleficence* sebagai satu prinsip umum (Kirana, 2018). William Frankena menyatukan kedua-dua prinsip dan menggariskan aspek-aspek yang berikut (Kirana, 2018);

- i) Tidak boleh mendatangkan bahaya dan kerugian;
- ii) Harus mengelak daripada bahaya dan kerugian;
- iii) Harus menghilangkan bahaya dan kerugian, dan;
- iv) Harus melakukan kebaikan.

Namun, pada hakikatnya, kedua-dua prinsip menzahirkan saranan dan perbincangan yang berbeza. Sebagai contoh, kewajipan untuk menghalang keburukan

dan kemudharatan daripada berlaku (*nonmaleficence*) adalah lebih penting berbanding keperluan untuk membantu individu lain (*beneficence*) (Kirana, 2018).

2.3.3 Prinsip memberi kebaikan (*Beneficence*)

Perkataan *beneficence* sering dikaitkan dengan karakter empati, kebaikan, murah hati dan berkebakikan. Prinsip ini berpaksikan kepada tuntutan moral yang memangkin individu untuk memberi kebaikan kepada individu yang lain (Beauchamp, 2008). Selain itu, prinsip *beneficence* juga berpegang kepada kaedah; “memaksimumkan kemungkinan kebaikan dan mengurangkan risiko keburukan” dan “mengambil kebaikan berbanding keburukan” (Ashcroft *et al.*, 2007).

Dalam bidang perubatan, Mawere (2012) merujuk *beneficence* sebagai;

Beneficence is understood as a principle requiring that physicians provide, and to the best of their ability, positive benefits such as good health, prevent and remove harmful conditions from patients. This is to say that beneficence as a principle of medical ethics asserts an obligation (on the part of the physician) to help others (patients) further their important and legitimate interests and abstain from injuring them in any way, that is, psychologically, morally or physically (Mawere, 2012)

Merujuk kepada pernyataan di atas, seorang pakar perubatan haruslah sedaya upaya memberi kebaikan kepada pesakit melalui usaha meningkatkan taraf kesihatan pesakitnya dan menghalang keburukan atau keadaan yang tidak baik daripada pesakitnya (Mawere, 2012).

Dalam teknologi pengeditan genom, usaha menghalang perwarisan penyakit genetik kepada generasi akan datang disifatkan sebagai cara untuk meningkatkan kualiti gen masyarakat (Sipanoun, 2017). Malah Savulescu (2007) turut berpendapat bahawa, ibu bapa mempunyai hak untuk mendapatkan kualiti anak yang mereka inginkan melalui apa jua bentuk teknologi yang sesuai. Perkara ini juga disebut sebagai ‘*procreative*

beneficence' (Sipanoun, 2017). Melalui '*procreative beneficence*'³, seseorang dibenarkan untuk menyingkirkan gen-gen yang berpenyakit dan memilih gen yang terbaik untuk anak mereka (Savulescu, 2001).

Seperti mana yang telah dinyatakan dalam subtopik sebelumnya, prinsip ini mempunyai kaitan yang rapat dengan prinsip *nonmaleficence* kerana setiap pertimbangan terhadap teknologi baharu haruslah mengambil kira kebaikan dan keburukan teknologi tersebut ke atas manusia (Ashcroft *et al.*, 2007). Pertimbangan terhadap kebaikan dan keburukan ini juga dikenali sebagai utiliti⁴ (Lawrence, 2007). Merujuk kepada skop perbincangan *beneficence*, elemen utiliti merujuk kepada pertimbangan antara elemen kebaikan dan keburukan dalam mendapatkan keputusan akhir yang tepat (Lawrence, 2007) dan dapat memberi keuntungan kepada masyarakat khususnya (Nurvita, 2020).

2.3.4 Prinsip Keadilan (*Justice*)

Prinsip keadilan merujuk kepada sikap adil, saksama, dan pertimbangan yang wajar terhadap hak individu, sebaliknya ketidakadilan pula diuraikan sebagai perbuatan yang salah seperti menafikan kelebihan yang sepatutnya dinikmati oleh seseorang individu dan ketidakadilan dalam membuat pertimbangan (Tsai, 1999). Menurut Lawrence (2007), keadilan dalam bioetika kesihatan cenderung dikaitkan dengan sikap adil kbioetika mengagihkan sumber barangan perubatan, menghormati hak pesakit, dan menghormati undang-undang moral universal yang telah ditetapkan (Lawrence, 2007).

³ *Procreative beneficence* membolehkan pasangan (ibu dan bapa) untuk membuat pilihan yang terbaik untuk mendapatkan kualiti anak yang terbaik, hanya berdasarkan kepada laporan genetik oleh pakar perubatan (Savulescu, 2001).

⁴ Utiliti adalah usaha membuat pertimbangan yang wajar di antara kebaikan dan keburukan bagi sesuatu hasil atau keputusan tertentu. Keputusan yang dibuat bukan hanya harus memberi kemudahan kepada beberapa individu sahaja, tetapi harus juga memaksimumkan kebaikan kepada masyarakat yang lebih besar skalanya (Nurvita, 2020).

Melalui artikel ‘Justice in CRISPR/Cas9 Research and Clinical Applications’, Hildebrandt dan Marron (2018) mendapati bahawa golongan minoriti di Amerika Syarikat sering dipinggirkan daripada mendapatkan rawatan yang sepatutnya, tidak tersenarai dalam rangkaian pangkalan data genetik, dan tidak mempunyai akses kepada kemudahan kesihatan yang disediakan. Perkara ini harus diselesaikan dengan segera bagi menjamin keadilan kepada semua rakyat terutamanya bagi golongan minoriti yang dinyatakan (Hildebrandt & Marron, 2018). Malah, teknologi pengeditan genom merupakan teknologi yang dibangunkan bagi membolehkan semua anggota masyarakat untuk sama-sama mendapat kebaikan dan manfaat, tanpa menyisihkan golongan minoriti (Hildebrandt & Marron, 2018).

Kesimpulannya, keempat-empat prinsip ini merupakan tunggak utama dalam membincangkan mana-mana isu atau masalah bioetika yang berbangkit (Gillon, 2003). Prinsip-prinsip ini juga boleh digunakan bagi menyelesaikan isu relativisme moral (Gillon, 2003).

2.4 Laporan bioetika konvensional dalam Teknologi Pengeditan Genom Manusia

Sebagaimana yang telah dijelaskan di Bab 1, teknologi pengeditan genom menjanjikan potensi yang besar dalam menghalang perwarisan penyakit genetik khususnya. Oleh yang demikian, keperluan untuk menggariskan suatu panduan bioetika khas yang mengamalkan kajian dan pengujian klinikal secara bertanggungjawab dan telus dalam bidang ini adalah sangat penting (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Melihat kepada prinsip-prinsip konvensional sedia ada berkaitan teknologi pengeditan genom, semuanya merujuk kepada prinsip-prinsip bioetika umum iaitu, prinsip menghormati autonomi (*respect for autonomy*), prinsip menolak kemudaratan (*nonmaleficence*), prinsip memberi kebaikan (*beneficence*), dan, prinsip keadilan (*justice*) (Beauchamp, 2007). Prinsip-prinsip tersebut dapat dijadikan sebagai rujukan dan

bimbingan terhadap tanggungjawab moral yang harus diteladani sepanjang menjalankan penyelidikan saintifik (McCormick, 2018).

Justeru itu, merujuk kepada laporan konsensus *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, yang diterbitkan oleh The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine dan Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations, terdapat tujuh aspek utama yang telah digariskan. Aspek-aspek tersebut merangkumi; (i) menganjurkan kesejahteraan (*promoting well-being*), (ii) ketelusan (*transparency*), (iii) perhatian yang sewajarnya (*due care*), (iv) penyelidikan yang bertanggungjawab (*responsible science*), (v) menghormati manusia lain (*respect for person*), (vi) keadilan (*fairness*), dan (vii) kerjasama transnasional (*transnational cooperation*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

(i) Aspek menganjurkan kesejahteraan (*promoting well-being*).

Prinsip bioetika konvensional yang pertama memberi penekanan terhadap aspek mengutamakan kesejahteraan individu. Merujuk kepada laporan bertulis tersebut, prinsip ini dijelaskan seperti yang berikut (National Academies of Sciences & Medicine, 2017):

The principle of promoting well-being supports providing benefit and preventing harm to those affected, often referred to in the bioethics literature as the principles of beneficence and nonmaleficence.

Pengaplikasian teknologi pengeditan genom haruslah mengutamakan kepentingan, kesejahteraan dan kebaikan terhadap individu yang terlibat. Perkara ini selari dengan prinsip *beneficence* yang menuntut untuk melakukan kebaikan terhadap individu lain dan prinsip *non-maleficence* yang merujuk kepada tindakan menghalang atau mencegah perkara yang tidak baik daripada berlaku (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Dalam mengaplikasi teknologi pengeditan genom khususnya, saintis atau pakar

perubatan perlu mempunyai tujuan spesifik iaitu untuk mencari rawatan dan langkah pencegahan yang sesuai terhadap penyakit genetik yang kritikal, di samping berusaha menjalankan kajian demi kajian bagi meningkatkan peratusan keberkesanan dan kejayaan prosedur tersebut (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

(ii) Aspek ketelusan (*transparency*)

Prinsip kedua pula berkisar tentang aspek ketelusan (*transparency*), yang dikatakan seperti yang berikut (National Academies of Sciences & Medicine, 2017):

The principle of transparency requires openness and sharing of information in ways that are accessible and understandable to stakeholders.

Aspek ketelusan mementingkan sikap keterbukaan dan perkongsian informasi bersama pesakit. Pakar perubatan haruslah menerangkan segenap maklumat tanpa berselindung dan menyembunyikan apa-apa maklumat daripada pesakit tepat pada masanya, dan penerangan haruslah dapat difahami oleh pesakit. Di samping itu, para saintis juga harus mendedahkan dan berkongsi semua maklumat berkaitan teknologi kepada komuniti penggubal polisi dalam bidang yang terlibat.⁹ Pendedahan ini merangkumi semua penemuan baharu serta sebarang risiko yang boleh merosakkan dalam kajian mengenai teknologi pengeditan genom (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

(iii) Aspek memberi perhatian yang sewajarnya (*due care*).

Prinsip seterusnya adalah mengenai aspek memberi perhatian yang sewajarnya (*due care*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Menerusi laporan bertulis tersebut, aspek ini dinyatakan sebagai (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

The principle of due care for patients enrolled in research studies or receiving clinical care requires proceeding carefully and deliberately, and only when supported by sufficient and robust evidence.

Prinsip ini memberi fokus kepada pesakit yang berdaftar di dalam penyelidikan mahupun mana-mana rawatan klinikal, supaya mendapat perhatian yang sewajarnya. Malah, setiap prosedur penyelidikan haruslah dijalankan secara berhati-hati dan tepat, dan hanya apabila sudah terdapat bukti-bukti yang kukuh dan mencukupi (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Pesakit juga menerima pemantauan sepenuhnya dan secara bertahap supaya semua penemuan dan dapatan kajian dapat digunakan sebagai rujukan bagi tujuan penambahbaikan pada masa akan datang (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

(iv) Aspek penyelidikan yang bertanggungjawab (*responsible science*).

Prinsip berikutnya disifatkan sebagai mengamalkan “...*highest standards of research, from bench to bedside, in accordance with international and professional norm*” (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Prinsip ini dikenali sebagai penyelidikan yang bertanggungjawab (*responsible science*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Penyelidikan yang dijalankan haruslah mematuhi piawaian tertinggi penyelidikan selari dengan norma antarabangsa dan profesional (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Saintis perlulah memberi komitmen yang tinggi dalam menjalankan penyelidikan pengeditan genom, dengan cara; merangka dan menganalisis hasil penyelidikan yang bermutu tinggi, melakukan penilaian dan pemantauan berterusan ke atas protokol dan hasil penyelidikan, menjalankan penyelidikan dengan telus, dan melakukan pembetulan segera bagi data-data salah dan tidak bertepatan dengan objektif penyelidikan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

(v) Aspek menghormati manusia lain (*respect for person*).

Prinsip kelima pula menganjurkan aspek menghormati individu lain (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Prinsip ini memangkin penegasan terhadap aspek menghormati maruah individu lain, mengambilkira keutamaan terhadap keputusan yang dibuat oleh individu terbabit, serta menghormati keputusan tersebut. Menurutny lagi, semua manusia mempunyai nilai moral yang setaraf walaupun mempunyai kualiti genetik yang berbeza (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

(vi) Aspek keadilan (*fairness*).

Aspek keadilan (*fairness*) pula dinyatakan seperti yang berikut (National Academies of Sciences & Medicine, 2017):

The principle of fairness requires that like cases be treated alike, and that risks and benefits be equitably distributed (distributive justice).

Berdasarkan kepada pernyataan di atas, prinsip keadilan menekankan sikap keadilan dalam memberikan rawatan yang sama, di samping meneliti dan membuat pertimbangan yang adil dalam membandingkan di antara risiko dan kebaikan teknologi tersebut. Selain itu, setiap dapatan mengenai kebaikan teknologi pengeditan genom haruslah didedahkan secara adil dan menyeluruh (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

(vii) Aspek kerjasama transnasional (*transnational cooperation*).

Manakala, prinsip yang terakhir melibatkan aspek kerjasama transnasional (*transnational cooperation*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Menerusi prinsip ini, kerjasama antara berbilang negara adalah diperlukan dalam menjalankan penyelidikan, di samping mengawalselia semua urusan berkaitan teknologi

pengeditan genom (National Academies of Sciences & Medicine, 2017). Kerjasama antara negara-negara dapat dicapai melalui beberapa kaedah, iaitu; saling menghormati polisi dan budaya yang berbeza antara negara-negara terlibat, penyelarasan suatu standart khas berkaitan teknologi dan prosedur-prosedur yang terlibat, dan menggabungkan dan berkongsi informasi serta data-data baharu yang melibatkan teknologi pengeditan genom di antara komuniti sains dan pihak berautoriti di negara-negara terlibat (National Academies of Sciences & Medicine, 2017).

2.5 Kesimpulan

Penglibatan nilai-nilai bioetika secara tidak langsung melengkapkan penyelidikan saintifik sedia ada (McCormick, 2018). Walaupun nilai-nilai bioetika bagi setiap budaya dan masyarakat plural adalah berbeza (relativisme moral), tetapi garis panduan bioetika umum yang meraikan kebaikan dan kesejahteraan masyarakat sejagat tanpa membezakan-bezakan kepercayaan agama dan kelainan budaya telah diterima oleh semua lapisan masyarakat (McCormick, 2018). Beauchamp dan Childress telah membentuk prinsip-prinsip bioetika khas melalui empat prinsip utama iaitu menghormati autonomi (*respect for autonomy*), prinsip menolak kemudaratan (*nonmaleficence*), prinsip memberi kebaikan (*beneficence*), dan, prinsip keadilan (*justice*).

Melalui bab ini, keempat-empat prinsip telah dihuraikan daripada aspek konsep dan pengertiannya, kaitan prinsip-prinsip tersebut dengan bidang perubatan, dan diikuti dengan pengaplikasian prinsip-prinsip tersebut dalam teknologi pengeditan genom. Di samping itu, pengkaji turut menghuraikan aspek-aspek penting yang telah digariskan di dalam laporan '*Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*', yang diterbitkan oleh The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine dan Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations. Laporan ini turut mengaitkan keempat-empat prinsip asas bioetika yang telah dirangka

oleh Beauchamp dan Childress, ke dalam huraian mengenai pengaplikasian teknologi pengeditan genom.

Universiti Malaya

BAB 3: PENGENALAN KEPADA KONSEP BIOETIKA ISLAM

3.1 Pendahuluan

Perbincangan mengenai bidang bioetika mempunyai hubungan yang rapat dengan unsur keagamaan⁵ dan syariah Islam, justeru tidak dapat dipisahkan (Chamsi-Pasha & Albar, 2017). Senario kebanyakan masyarakat yang menentukan kewajaran memperlakukan sesuatu perbuatan berdasarkan kepada suruhan atau larangan agama adalah sinonim dipraktikkan. Sebagai contoh, apabila seorang manusia terhalang daripada melakukan perbuatan yang tidak beretika, individu tersebut cenderung mengaitkan faktor utama yang menghalangnya daripada melakukan perkara tersebut adalah kerana tegahan daripada agamanya (Bertens, 2003).

Setiap agama mempunyai garis panduan umum yang berkenaan dengan aspek etika dan moral, sebagai pegangan setiap penganutnya. Walaupun terdapat beberapa perbezaan daripada aspek ajaran moral bagi setiap agama, tetapi, perbezaan tersebut tidak dominan dan masih mempunyai beberapa persamaan. Hasilnya, kesepakatan masyarakat umum terhadap aspek etika dan moral adalah lebih mudah dicapai, walaupun masing-masing menganuti kepercayaan dan agama yang berbeza (Bertens, 2003). Sebagai contoh, ajaran tradisi agama Yahudi-Kristian, yang juga dikenali sebagai sepuluh perintah Tuhan (*The Ten Commandments*)⁶, menggariskan larangan membunuh, mencuri, dan

⁵ Perbincangan bioetika dan agama merupakan kesinambungan kepada perhubungan antara tubuh badan dan fikiran, material dan aspek rohaniah, serta bioetika dan elemen perundangan (Chamsi-Pasha & Albar, 2017).

⁶ *The Ten Commandments* merupakan garis panduan berkaitan bioetika yang juga terkandung di dalam Hukum Taurat dan diamalkan oleh bangsa Yahudi. Garis panduan *The Ten Commandments* meliputi 10 larangan yang harus dipatuhi oleh bangsa Yahudi-Kristian bagi mendapatkan keredaan Tuhan. Perkara tersebut ialah; 1) kamu tidak harus mempunyai Tuhan yang lain, 2) kamu tidak boleh menyalahguna nama Tuhan kamu untuk sesuatu yang tidak baik, 3) Kamu harus mengingati hari Sabat serta sentiasa memuliakannya, 4) Kamu harus memuliakan ibu dan bapa kamu, 5) Kamu tidak boleh membunuh, 6) Kamu tidak boleh berzina, 7) Kamu tidak boleh mencuri, 8) Kamu tidak boleh memberi kesaksian palsu terhadap jiranmu, 9) kamu tidak boleh mengingini sesuatu daripada rumah jiranmu, dan 10) kamu tidak boleh mengingini isteri jiran kamu, orang gaji lelaki dan wanitanya, binatangnya, atau apa-apa sahaja yang dimiliki oleh jiranmu (Moeljono, 2008).

berzina, mirip dengan tegahan Allah s.w.t. yang terkandung di dalam Al-Quran (Kettner, 2017; Djokosantoso, 2008).

Shuhairimi (2009) berpendapat bahawa nilai etika haruslah berasaskan kepada kerangka keagamaan dan berpandukan kepada pedoman wahyu. Justeru itu, pengintegrasian antara aspek etika dan agama mampu bertindak sebagai indikator bagi memandu manusia ke arah kesejahteraan. Aspek etika Islam misalnya, mengharmonikan doktrin Rabbani dan kemanusiaan bagi memperoleh kebaikan di dunia dan akhirat (Siddiqui, 1997). Namun begitu, jika terdapat elemen kontradiksi antara pengamalan nilai-nilai kemanusiaan dengan pegangan keagamaan tersebut, maka manusia tersebut akan mendapat dosa. Begitu juga sebaliknya, jika nilai-nilai tersebut diamalkan dengan baik, akan diberikan ganjaran oleh Allah s.w.t. (Shuhairimi, 2009).

Justeru itu, bab ini akan membincangkan kerangka etika Islam yang meliputi definisi dan konsep etika Islam, skop perbincangan dan prinsip bioetika Islam. Bab ini seterusnya akan mengupas mengenai perbincangan falsafah pandangan hidup (*worldview*) dan peranan fiqh dalam meneliti aspek bioetika Islam, dengan mengambil kira sumber-sumber rujukan utama bidang tersebut, objektif syariah (*Maqasid al-syariah*), kaedah-kaedah fiqh (*Qawaid Fiqhiyyah*) yang terlibat, serta peranan ijtihad dalam menyelesaikan isu-isu bioetika yang timbul. Hasil penelitian terhadap bab ini akan menyelesaikan persoalan kajian pertama dan kedua, iaitu dapat mengenalpasti isu-isu bioetika berkaitan teknologi pengeditan genom manusia menurut perspektif Islam, dan menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom manusia. Seterusnya, prinsip-prinsip bioetika Islam yang telah digariskan akan dibandingkan pula dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional bagi menjawab persoalan ketiga kajian.

3.2 Definisi dan Konsep Bioetika Islam

Istilah bioetika Islam, secara tradisi, tidak mempunyai pendefinisian konkrit, yang mana sistem bioetika Islam merupakan salah satu cabang daripada perbincangan doktrin fiqah (Siddiqui, 1997). Walau bagaimanapun, kajian pada masa kini cenderung menjalankan kajian konsolidasi mengenai disiplin ilmu tersebut, sehingga disiplin ilmu ini semakin diterima pakai sebagai sebuah doktrin ilmu (Padela, 2007). Pembangunan bidang bioetika Islam muncul sekitar abad ke-9 apabila Ahmad bin Muhammad Ibn Miskawayh (atau lebih dikenali sebagai Ibn Miskawayh) mengasingkan aspek bioetika daripada cabang ilmu yang lain, justeru mengupas isu bioetika Islam secara lebih mendalam, dalam penulisan *Tahdhib al-akhlaq* (Mohd Nasir, 2003).

Istilah bioetika Islam lebih sinonim diterjemahkan sebagai *akhlaq* atau *khuluq*⁷ (merujuk kepada bilangan tunggal), serta adab. Al-Farabi merupakan antara ahli falsafah terawal yang mula menulis tentang peranan *akhlaq* dalam menentukan tingkah laku manusia.⁸ Beliau turut mendefinisikan istilah bioetika Islam atau *akhlaq* sebagai; ilmu yang mengkaji mengenai keadaan jiwa manusia (Mohd Nasir, 2003). Antara ilmuwan Islam lain yang menggunakan istilah '*ilm al-akhlaq*' bagi menggambarkan bidang bioetika Islam ialah ibn Miskawayh, al-Ghazali, Fakhruddin al-Razi, al-Tusi, al-Dawani, Ibn Taymiyyah dan lain-lain lagi. Secara keseluruhannya, ilmuwan-ilmuwan ini mendefinisikan *akhlaq* atau doktrin bioetika Islam sebagai; ilmu tentang jiwa manusia

⁷ Perkataan *khuluq* disebut di dalam Al-Quran sebanyak dua kali, iaitu pada Surah al-Shu'ara, ayat 137, dan pada Surah al-Qalam, ayat 4. Akhlak atau *khuluq*, dalam Bahasa Arab, dikeluarkan daripada kata dasar 'untuk mencipta' dan 'untuk membentuk' kualiti karakter dan moraliti. Walaupun istilah 'bioetika' dan 'moraliti' tidak membawa maksud yang sama di dalam Bahasa Inggeris, namun secara umumnya, kedua-dua istilah tidak menampakkan perbezaan yang besar apabila dibahaskan di dalam Bahasa Arab. Hal ini demikian kerana, kedua-dua istilah sering dikenali sebagai ilmu akhlak (*al-'ilm ul-akhlaq*), yang secara literalnya bermaksud pengetahuan tentang moraliti, dan pengetahuan tentang ilmu bioetika (Padela, 2007).

⁸ Al-Farabi dalam penulisan *Fusul*, menjelaskan akhlak sebagai; unsur kejiwaan yang membuatkan seorang manusia untuk melakukan perbuatan yang baik, yang dikenali sebagai pahala, sebaliknya apabila melakukan perbuatan yang buruk, dikenali pula sebagai dosa atau maksiat. Dalam penulisan tersebut, aspek akhlak disebut secara tidak langsung dalam memperincikan bidang-bidang ilmu yang lain. Justeru itu, al-Farabi tidak memfokuskan mengenai penulisan akhlak secara khusus dan komprehensif. Akhlak merupakan sub-topik kepada topik-topik utama yang dibincangkan (Mohd Nasir Omar, 2003).

yang akan menentukan kualiti dan karakter jiwa, serta metodologi bagi mengawal aspek jiwa tersebut (Adibah, 2014).

Ibn Miskawayh⁹ menyatakan disiplin ilmu bioetika atau *akhlaq* itu sebagai tidak terhad kepada ilmu teorbioetikal semata-mata, tetapi mampu mengubah seorang manusia menjadi lebih baik melalui tingkah laku dan amalannya. Justeru itu, tidak cukup sekadar memahami mengenai teori bioetika sahaja, tetapi pengetahuan itu haruslah diterjemah secara praktikal melalui perbuatan dan amalan yang baik. Sebagai contoh, sekadar mengamati nilai keberanian tidak dapat menggambarkan perbuatan yang berbioetika, justeru seorang manusia itu haruslah bertindak berani terlebih dahulu bagi membuktikan amalan yang berbioetika, dan seterusnya, menjadi seorang manusia yang baik (Mohd Nasir, 2016). Ringkasan terhadap penulisan Ibn Miskawayh adalah seperti yang berikut

Akhlak merupakan suatu hal ataupun situasi kejiwaan yang mendorong seseorang insan melakukan sesuatu perbuatan dengan senang tanpa berfikir dan perencanaan yang rapi. Hal tersebut terbahagi kepada dua jenis. Satu bersifat tabii dan semula jadi seperti seseorang cepat marah disebabkan perkara-perkara kecil, atau seseorang mudah berasa takut untuk menghadapi sesuatu peristiwa remeh, seperti takut dengan bunyi bising atau takut dengan berita yang didengar. Atau seseorang mudah ketawa berlebihan disebabkan sesuatu perkara kecil yang diminati, atau mudah jatuh hiba dan berdukacita disebabkan sesuatu masalah kecil yang menimpa. Satu lagi jenis akhlak itu ialah situasi kejiwaan yang diperoleh oleh seseorang melalui adat kebiasaan dan disiplin diri. Akhlak jenis ini mungkin bermula dalam pemikiran dan deliberasi seseorang, tetapi lama-kelamaan dan dengan sokongan amalan yang konsisten, ia beransur berubah menjadi tabiat dan akhlak seseorang (Mohd Nasir, 2005, p. 14).

Al-Ghazali kemudiannya mengolah pendefinisian akhlak yang diberi oleh Ibn Miskawayh. Menurut beliau, akhlak tidak boleh dinilai melalui amalan kebaikan dan keburukan yang diamalkan oleh seseorang manusia itu, tetapi lebih kepada elemen kejiwaan. Seorang manusia yang melakukan perbuatan yang mulia seiringan dengan

⁹ Beliau merupakan tokoh pertama yang membincangkan ilmu biobioetika Islam (*akhlaq*) sebagai suatu cabang ilmu secara spesifik, holistik dan komprehensif. Walaupun terdapat tokoh sarjana Islam terdahulu seperti al-Kindi dan al-Farabi yang telah mula membincangkan mengenai ilmu akhlak terlebih dahulu sebagai salah satu kandungan dalam penulisan ilmiah mereka, namun tokoh-tokoh ini tidak membincangkan doktrin biobioetika Islam sebagai suatu cabang ilmu yang khusus (Mohd Nasir Omar, 2016).

pertimbangan akal dan syariat, maka manusia tersebut dikatakan berakhlak mulia, namun jika sebaliknya, disposisi tersebut dinamakan akhlak yang buruk Berikut merupakan penjelasan maksud akhlak yang diutarakan oleh al-Ghazali:

Suatu disposisi yang mantap dalam jiwa (*al-nafs*) manusia dan darinya segala perbuatan terhasil dengan mudah tanpa melibatkan daya pemikiran dan deliberasi. Sekiranya disposisi tersebut melahirkan perbuatan yang mulia, iaitu perbuatan yang terpuji menurut pertimbangan akal dan syariat, maka disposisi tersebut dinamakan akhlak yang baik. Tetapi jika di sebaliknya, ia merealisasikan perbuatan buruk (atau perbuatan yang dikeji oleh akal dan syariat) maka disposisi kejiwaan tersebut dinamakan akhlak yang buruk (Mohd Nasir, 2005, p. 14).

Al-Ghazali juga dalam kitabnya *al-Mizan*¹⁰ menekankan kepentingan bioetika sebagai elemen utama dalam pengaplikasian ilmu (Fakhry, 1991). Ilmu bioetika melibatkan pengurusan jiwa, justeru seorang manusia yang memahami keadaan jiwanya, akan berjaya mengenal Allah s.w.t., yang mana hanya Allah s.w.t. yang memiliki segenap ilmu alam dan berkuasa menganugerahkan ilmu-Nya kepada mana-mana manusia yang diinginkan-Nya (Sidani & al-Ariss, 2015). Dalam konteks ini, apabila Allah s.w.t. berkehendak akan sesuatu, maka Dia akan mengurniakan ilmu kepada hambanya sebagai jalan untuk menaikkan darjat manusia itu, selain daripada jalan untuk mendekati-Nya. Tambahan pula, seorang manusia yang gagal menguruskan jiwanya akan menyebabkannya gagal menguruskan hubungannya dengan manusia lain (Sidani & al-Ariss, 2015).

Adibah (2014) menggunakan istilah *akhlaq* bagi mendefinisikan bioetika Islam secara spesifik, kerana perkaitan yang rapat antara istilah tersebut dengan istilah *khaliq* (pencipta, iaitu Allah s.w.t.) dan *makhluq* (makhluk ciptaan Allah termasuklah manusia dan alam sekitarnya). Jelaslah, penggunaan istilah *akhlaq* bagi menggambarkan maksud

¹⁰ *Al-Mizan* disifatkan sebagai buku (*kitab*) bioetika utama al-Ghazali yang mencerminkan pemikiran falsafahnya berkenaan doktrin bioetika (Fakhry, 1991).

bioetika Islam merupakan langkah yang wajar kerana *akhlaq* merujuk kepada hubungan yang erat di antara *khaliq* dan *makhluk*-Nya (simbiosis antara Allah s.w.t. dan manusia).

Selain itu, *akhlaq* menurut Mohd. Nasir (2005) merujuk kepada sifat semula jadi, tabiat, adat, kebiasaan, maruah dan gaya hidup manusia. Akhlak manusia terbahagi kepada sifat semula jadi yang menjadi fitrah manusia itu sejak azali, serta tabiat yang dimiliki melalui pembelajaran, latihan mahupun disiplin sendiri. Beliau turut mengaitkan hubungan akhlak yang rapat dengan doktrin keagamaan, kerana setiap agama akan mencorakkan dan mempengaruhi tingkah laku seorang manusia (Mohd Nasir, 2005).

Secara konseptual, *akhlaq* juga membawa dua pengertian lain; (1) *akhlaq* yang memberi makna bioetika, iaitu penelitian sains (atau ilmu) yang berkait rapat dengan kelakuan manusia sama ada betul atau salah, atau secara lebih khusus merujuk kepada ‘apa yang seharusnya dilakukan oleh manusia’. Bidang ilmu bioetika ini merujuk kepada kajian mengenai bioetika dan tingkah laku bioetika, juga merujuk kepada usaha pengkaji untuk meneliti piawaian tingkah laku manusia bagi memastikan manusia mempunyai kefahaman yang betul tentang tingkah laku yang bermoral dan wajar dilakukan. (2) *Akhlaq* yang memberi makna karakter yang baik atau kelakuan manusia yang terpuji (*al-akhlaq al-fadilah*). Akhlaq ini dapat menyekat manusia daripada berkelakuan yang tidak baik atau keji seperti kecurian, korupsi dan penyelewengan, diskriminasi, penipuan, pembunuhan, penghinaan, fitnah, merogol, dan sebagainya, sebaliknya berkelakuan mulia seperti kejujuran, simpati, keikhlasan dan kejujuran. Justeru itu, perkataan *akhlaq* dalam konteks ini telah menyimpulkan semua kelakuan baik (*amal saleh*) yang digariskan secara terminologi oleh al-Quran (Hashi, 2017).

Adab pula merujuk kepada tindakan yang betul yang lahir daripada latihan sendiri, dan diperoleh daripada sumber ilmu yang berhikmah (al-Attas, 1995). Selain itu, adab juga membawa maksud cara, kelakuan, tingkah laku, dan bioetika meletakkan sesuatu

pada tempatnya (Hashi, 2011). Adab menunjukkan perhubungan antara pengetahuan dan proses pembelajaran ke arah pembentukan tingkah laku manusia, yang juga menjadi asas kepada keperibadian manusia (Padela, 2007). Malah terdapat pengkaji yang menyifatkan disiplin sosial dan bioetika Islam sebagai adab, dengan mengetengahkan elemen keadilan, iaitu berpegang kepada kebenaran dan mencegah daripada kemungkaran (McCloud, 1995).

Di samping itu, istilah bioetika Islam juga dapat digambarkan sebagai piawaian universal tentang kelakuan yang baik dan buruk sebagaimana yang telah digariskan oleh al-Quran dan al-Sunnah. Menurut Hashi (2011), perkataan bioetika daripada perspektif Islam boleh juga diterjemah sebagai;

- i. Kelakuan bioetika dirujuk sebagai perbuatan yang mulia (*amal saleh*).

Perbuatan yang dikategorikan sebagai *amal saleh* merupakan perbuatan yang selari dengan sifat semula jadi (*fitrah*) manusia. Ajaran Islam percaya bahawa setiap manusia dilahirkan dengan *fitrah* yang baik dan mulia, justeru moral yang baik merupakan gambaran sebenar kepada sifat semula jadi manusia. Secara fitrahnya, manusia akan mengalami kegusaran atau kerisauan apabila berniat melakukan perkara tercela seperti mencuri, menipu dan sebagainya, sebaliknya berasa lebih tenang apabila melakukan perbuatan yang mulia seperti kejujuran, integriti dan sebagainya. Oleh yang demikian, bioetika dalam konteks ini menunjukkan suatu kualiti yang selari dengan sifat semula jadi (*fitrah*) manusia, melainkan sifat semula jadi tersebut telah rosak dan binasa.

- ii. Bioetika juga dilihat sebagai refleksi kepada kekuatan pegangan agama manusia. Pengamalan bioetika yang baik memperlihatkan gambaran ketakwaan dan ketaatan yang tinggi kepada prinsip agama, manakala perlakuan yang

negatif pula menggambarkan ketakwaan dan ketaatan yang lemah kepada prinsip agama. Justeru, daripada konteks ini, bioetika yang baik dilihat sebagai kayu ukur yang menggambarkan pegangan manusia terhadap agamanya.

- iii. Al-Quran juga menggambarkan dua jenis peribadi manusia; pertama, manusia dengan atribut positif seperti, wacana keintelektualan (*al-Bayan*), kefahaman dan pengetahuan (*al-'Ilm*), penolakan semula jadi (*al-taqwim al-hasan*), kuasa relatif (*al-nazar* dan *al-itibar*) dan mana-mana perlakuan mulia yang berkaitan dengan fitrah manusia, manakala keperibadian kedua ialah, manusia dengan kualiti yang negatif, seperti, lemah (*dha'if*), mudah mengalah (*al-ya'us*), mementingkan diri dan egois, membuat keputusan dengan tergesa-gesa (*a'jul*), pelupa, ketidakadilan, dan panas baran (*halu'a*). Kelakuan positif tersebut merupakan sifat semula jadi (*fitrah*) yang dikurniakan Allah kepada hamba-Nya, sebaliknya sifat negatif yang lahir dalam diri manusia itu merupakan hasil didikan nafsu dan keinginan manusia itu sendiri.
- iv. Seterusnya, bioetika Islam (*akhlaq*) juga dilihat meliputi aspek luaran dan dalaman, yang mana aspek ini bukan hanya mengambil kira kepentingan individu tetapi turut mementingkan kepentingan masyarakat umum. Sebagai contoh, ajaran Islam menggalakkan amalan penyucian jiwa setiap individu, namun masih turut mementingkan penjagaan hubungan antara anggota masyarakat dan persekitarannya. Seorang Muslim dengan *akhlaq* yang mulia, seperti bersopan-santun, menghormati orang lain, bertolak ansur, mesra, pemaaf, bersimpati, murah hati, rajin membantu, bertutur perkataan yang baik-baik, serta melebihkan kepentingan orang lain melebihi

kepentingannya sendiri, akan lebih dihormati dan dipandang tinggi oleh masyarakat (Hashi, 2011).

Selain itu, Beekun (2006) pula menyifatkan sistem bioetika Islam sebagai sebuah sistem yang berbeza dengan sistem dan kod moral yang dianuti oleh agama lain. Pegangan kod moral agama Kristian misalnya, berdiri atas amalan pemujaan terlampau terhadap konsep kebiaraan sehingga menggalakkan penganutnya untuk meninggalkan urusan dunia dan memberi fokus hakiki terhadap penyerahan diri kepada Tuhan, seperti mana yang terjadi pada kehidupan biarawan dan biarawati di gereja-gereja (Beekun, 2006). Sebaliknya, sistem Islam lebih bertunjangkan kepada hubungan antara pencipta (Allah s.w.t.) dan hamba-Nya (manusia). Kod bioetika Islam yang tertakluk kepada arahan Allah s.w.t., tidak ditelan waktu dan bebas daripada penyelewengan manusia. Kod bioetika Islam juga, relevan untuk dipraktikkan sepanjang masa kerana dicipta oleh Tuhan yang mempunyai pengetahuan agung tentang kehidupan dan dunia (Beekun, 2006).

Justeru itu, secara umum, konsep bioetika Islam boleh digariskan seperti yang berikut (Hashi, 2011);

- i. Bioetika Islam bersifat transendental, yang mana setiap perlakuan yang wajar dan tidak wajar dilakukan merupakan perintah Tuhan dan tidak tertakluk kepada kemahuan manusia. Justeru itu, setiap sumber moraliti yang telah digariskan merupakan hak Allah sepenuhnya dan tidak dapat dicapai atau direka oleh akal manusia biasa. Penentuan terhadap garis panduan kehidupan itu tidak terikat dengan budaya, masa mahupun kemahuan dan nafsu manusia, justeru membezakannya daripada sumber bioetika konvensional, yang mana penentuan terhadap aspek baik dan buruk sesuatu perkara itu selalunya terikat dengan hasil dan dapatan teori utilitarian masyarakat setempat.

- ii. Berdasarkan bioetika Islam, setiap manusia lahir dengan sifat semula jadi (*fitrah*) yang mulia, justeru sebarang atribut negatif merupakan sifat yang dipupuk atau diperoleh sepanjang kehidupan. Menurut ajaran Islam, setiap manusia lahir secara suci tanpa sebarang dosa tanpa perlu menjalani pembaptisan atau proses penyucian diri setelah lahir ke dunia. Oleh yang demikian, manusia dan bumi ini pada asalnya merupakan objek yang suci dan tidak jahat. Walau bagaimanapun, kebaikan tersebut telah dikaburi oleh perasaan iri hati, kebencian, ego, cemburu, utilitarian dan prasangka buruk.
- iii. Bioetika Islam mementingkan keadilan sejagat dan persamaan manusia tanpa mengambil kira perbezaan budaya, bangsa, agama, kewarganegaraan, juga sebarang aspek yang dapat membezakan kedudukan manusia. Justeru itu, tiada etnik yang lebih baik berbanding etnik yang lain, serta tiada manusia yang lebih baik daripada manusia lain di sisi Allah s.w.t., melainkan kualiti moral (*taqwa*) dan kelayakan pendidikan (*al-‘ilm*) yang dapat mengangkat darjat seseorang manusia di sisi-Nya. Dalam konteks ini, kepentingan peribadi digantikan dengan kepentingan masyarakat umum, manakala konsep etnosentrik diubah kepada konsep universalisme, lalu menyingkirkan kepentingan yang bersifat individualisme seperti mana yang terkandung dalam Sistem Kasta agama Hindu, Doktrin Dosa Warisan agama Kristian, serta Teori Bangsa Pilihan agama Yahudi.
- iv. Setiap perbuatan yang berbioetika dinilai daripada aspek niat serta bersumberkan kepada sumber-sumber syariah Islam. Perbuatan seorang manusia itu boleh diklasifikasikan sebagai perbuatan yang mulia (*amal saleh*) berdasarkan kepada dua elemen penting, iaitu; pertama, setiap perbuatan itu haruslah dimulakan dengan niat yang baik (*niyyah hasanah*), dan kedua, setiap perbuatan itu haruslah bertepatan dengan syariah Islam. Namun begitu, niat yang baik tidak dapat sesekali menukar perbuatan yang tidak berbioetika kepada perbuatan yang

berbioetika. Malah, perbuatan yang berbioetika belum tentu dapat menjadi indikator kepada niat yang baik (Houser, 2013). Sebagai contoh, seseorang yang mencuri bagi tujuan bersedekah kepada orang miskin. Niat untuk bersedekah kepada orang miskin merupakan niat yang baik, tetapi perbuatan mencuri tidak diiktiraf sebagai perbuatan yang berbioetika serta melanggar aspek syariah Islam. Justeru itu, perbuatan mencuri walaupun bagi tujuan yang baik adalah tidak dibenarkan.

- v. Islam memberi kebebasan kepada umatnya untuk menikmati hak-hak kehidupan, tetapi masih perlu terikat dengan prinsip keadilan sejagat. Dalam konteks ini, kepentingan masyarakat umum menjadi prioriti dan keutamaan jika dibandingkan dengan kepentingan individu. Malah, perbuatan yang mengangkat kepentingan individu sahaja tanpa mengambil kira kepentingan masyarakat umum boleh dikira sebagai perbuatan yang tidak berbioetika. Seorang individu bebas untuk mengutarakan pendapat dan akal fikirannya, serta tidak terikat untuk melakukan sebarang perbuatan yang difikirkannya baik dan berfaedah, namun masih perlu menilai kesan keseluruhan perbuatannya itu kepada masyarakat umum. Sebagai contoh, terdapat individu yang memperjuangkan budaya nudisme¹¹ kerana berpendapat bahawa budaya tersebut merupakan salah satu daripada hak asasi manusia. Namun begitu, budaya nudisme merupakan perbuatan yang tidak dibenarkan dalam Islam kerana mencerooboh hak privasi dan kepentingan masyarakat umum, di samping melanggar prinsip aurat yang telah digariskan di dalam syariah Islam.

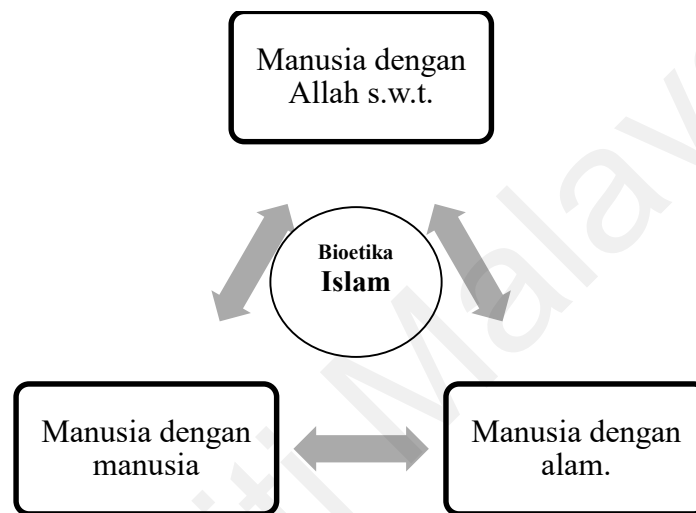
¹¹ Nudisme merujuk kepada gaya hidup sosial yang diamalkan oleh sekumpulan manusia yang berlainan jantina. Golongan ini tidak berpakaian dan menganggap perbuatan tersebut sebagai semula jadi, selain menyifatkan perasaan malu sebagai sifat yang akan mengganggu kesejahteraan psikologi, seksual dan sosial (Barcan, 2015).

- vi. Bioetika Islam juga mengutamakan sistem bioetika yang lebih terbuka, lalu menyingkirkan sistem yang berorientasikan kepada kepentingan individu sahaja. Setiap kepuasan individu sangat berkait rapat dengan kepentingan kolektif dan kebajikan masyarakat, yang mana individu dengan sikap egois adalah tidak diterima dalam sistem bioetika Islam. Hal ini demikian kerana, setiap anggota masyarakat dipandang sebagai sebuah entiti yang sama, justeru kepentingan sesuatu entiti itu adalah diutamakan. Oleh yang demikian, sikap ego dan mementingkan diri sendiri merupakan sikap yang ditegah, lebih-lebih lagi apabila sistem bioetika Islam mengamalkan sistem terbuka yang harus mengambil kira kepentingan setiap manusia secara peribadi serta secara bermasyarakat.
- vii. Bioetika Islam tidak mengambil kira perbuatan yang memberi keuntungan kepada bilangan minoriti mahupun majoriti masyarakat sebagai suatu perbuatan yang berbioetika. Melalui perspektif Islam, sistem bioetika seharusnya tidak terikat dengan permainan nombor atau bilangan, sebagai mana yang telah digarisi pihak utilitarian. Konsep utilitarian menyifatkan perbuatan berbioetika sebagai suatu perbuatan yang dapat memberi kebaikan kepada bilangan masyarakat yang besar. Sebagai contoh, perbuatan rasuah atau *riba'* yang diamalkan oleh masyarakat barat, walaupun mampu menyumbang kebaikan yang besar kepada bilangan masyarakat yang besar, namun dilihat sebagai perbuatan yang tidak berbioetika oleh agama Islam. Hal ini demikian kerana, agama Islam berpegang tegas kepada prinsip dan syariahnya, justeru tidak akan goyah hanya dengan faktor bilangan atau hedonisme.
- viii. Bioetika Islam meraikan kebaikan (*jalb al-maslahah*) dan mengatasi keburukan (*dar' al-mafsadah*). Walau bagaimanapun, konsep ini berlainan dengan konsep yang diutarakan oleh pihak utilitarian yang menyifatkan setiap kebaikan dan keburukan itu sebagai sesuatu dapatan atau hasil daripada pengamatan serta kajian

mereka sendiri. Berbeza dengan konsep kebaikan dan keburukan yang dianjurkan oleh ajaran Islam, konsep ini lebih berprinsip dan terikat dengan beberapa perkara; pertama, daripada aspek jalan atau cara yang dapat membenarkan sesuatu perbuatan (*wasilah*), dan kedua, apakah kepentingan yang diambil kira dalam kaedah menentukan hukum tersebut. Dalam konteks ini, pendekatan arbitrari antara kebaikan dan keburukan haruslah dipraktikkan dalam usaha menentukan sesuatu perbuatan yang berbioetika. Perbuatan yang berbioetika, seiring dengan pendekatan bioetika Islam harus mengambil kira; pertama, perlu berlandas kepada syariah Islam, dan kedua, harus berpotensi untuk memaksimumkan kebaikan kepada manusia sejagat.

3.3 Skop Perbincangan Bioetika Islam

Skop perbincangan bioetika Islam merangkumi beberapa aspek penting, iaitu; (a) Aspek interaksi antara manusia dengan Allah s.w.t., (b) Aspek interaksi antara manusia dengan manusia, dan (c) Aspek interaksi antara manusia dengan alam (Shuhairimi, 2009). Rajah 3.1 mengilustrasi hubungan interaksi di antara Allah-manusia-alam dalam pembentukan sistem bioetika Islam.



Rajah 3.1: Skop perbincangan Bioetika Islam

3.3.1 Aspek Interaksi antara Manusia dengan Allah s.w.t.

Objektif utama yang perlu dicapai oleh setiap manusia ialah bagi mendapatkan keredaan Allah s.w.t. dan keberkatan di dunia dan akhirat (Shuhairimi, 2009). Menurut Ibn Rusyd, pendekatan bidang falsafah mampu memangkin manusia untuk mempelajari tentang kewujudan ciptaan Allah s.w.t. Apabila manusia mampu memahami hakikat dan makna ciptaan, maka manusia tersebut akan memperoleh bukti-bukti yang membawa ke arah kewujudan Pencipta. Hasilnya, semakin sempurna pengetahuan manusia tentang hasil ciptaan-Nya, semakin sempurnalah pengetahuan manusia tentang Penciptanya (Ibn Rusyd, 2006).

Justeru itu, matlamat ini boleh digapai melalui pendekatan *tawhid*. Pengamalan bioetika berasaskan kerangka *tawhid* membawa kepada pematuhan manusia terhadap ketentuan Allah s.w.t., yang jelas terpancar dalam sistem syariah Islam. Garis panduan Islam yang ditentukan oleh Allah s.w.t. bersifat mutlak dan kekal abadi. Setiap manusia wajib patuh dan beriman dengan sepenuh hati dalam aspek *rububiyyah* dan *uluhiyyah* yang telah digariskan (Shuhairimi, 2009).

Menurut Syed Muhammad Naquib al-Attas, wahyu merupakan medium utama untuk mengenal hakikat Tuhan, yang mana wahyu ini tidak boleh ditakrifkan sebagai visi yang diperoleh secara ilham oleh penyair atau seniman, ilham kerasulan yang diperoleh dari penulis kitab suci, mahupun intuisi iluminatif daripada orang suci. Wahyu merujuk kepada firman Allah s.w.t. yang diwakili oleh kata-kata-Nya, justeru berkaitan dengan diri-Nya, ciptaan-Nya, hubungan antara kedua-duanya, serta jalan keselamatan yang disampaikan kepada Nabi Muhammad s.a.w. dan utusan-Nya. Oleh yang demikian, wahyu bersifat muktamad serta bebas daripada ciptaan kebudayaan dan penemuan etnik yang digubal oleh manusia biasa (Ahmad Sahidah, 2014).

Pengamatan terhadap pendekatan *tawhid* yang bersandarkan kebergantungan sepenuhnya kepada wahyu Allah s.w.t. akan melahirkan manusia berbioetika dengan kualiti-kualiti dan nilai-nilai seperti keadilan, kesamaan, amanah, reda, toleransi, kasih sayang, tekun, pengiktirafan kepada hak masyarakat, berilmu serta beberapa sifat-sifat positif yang lain. Dalam konteks ini, manusia berasa bahawa setiap tindakan yang dilaksanakannya sedang dipantau dan diawasi oleh Allah s.w.t., justeru menyuntik motivasi dalam diri mereka untuk mengamalkan nilai-nilai murni dan bioetika yang baik. Konklusinya, pengamatan dan pembudayaan nilai bioetika yang baik dalam kehidupan mampu menjana jambatan interaksi yang konkrit antara manusia dan Allah s.w.t. (Shuhairimi, 2009).

Selain itu, manusia juga akan menginsafi bahawa terdapat kuasa yang lebih agung dalam mengatur selia alam dan kehidupan manusia, melebihi kebolehan dan kemampuan manusia yang terbatas. Atas kapasiti kemampuan manusia yang terbatas, setiap urusan dunia, yang merangkumi aspek kehidupan, kenegaraan, kebudayaan dan sebagainya, haruslah berlandaskan kepada peraturan yang ditetapkan oleh Allah s.w.t. Hasilnya, manusia akan sentiasa akur dan *tawadu'* kepada setiap perintah Allah s.w.t. (Shuhairimi, 2009).

3.3.2 Aspek Interaksi antara Manusia dengan Manusia

Manusia mendapat kedudukan tertinggi jika dibandingkan dengan makhluk lain di sisi Allah s.w.t., sesuai dengan tanggungjawab yang digalasnya untuk memakmurkan muka bumi ini. Walau bagaimanapun, pengabaian manusia terhadap elemen akhlak dan nilai murni sebagai salah satu teras kehidupan, telah membawa kepada kecelaruan dan kepincangan yang akhirnya merosakkan sistem nilai dan hubungan antara manusia itu sendiri (Shuhairimi, 2009).

Institusi kehidupan memerlukan kepada penerapan elemen akhlak, nilai dan bioetika supaya nilai-nilai positif dan pembentukan sahsiah yang mulia dapat dibentuk. Hal ini penting bagi memastikan keseimbangan daripada aspek rohani, spiritual dan intelektual, justeru menjadi pemangkin kepada tokoh Muslim yang cemerlang. Walaupun begitu, pengabaian kepada sistem bioetika seperti mana sentimen individualistik, materialistik dan sebagainya, telah mencacatkan institusi kemasyarakatan dan kemanusiaan. Justeru itu, sistem bioetika berlandaskan agama haruslah digilap supaya mampu menjadi sumber kepada institusi kemanusiaan yang hakiki. Dalam konteks ini, peranan agama, daripada aspek ajarannya, mampu memangkin kesedaran manusia terhadap hak dan obligasi sosial yang lain. Sebagai contoh, manusia dengan nilai-nilai insaniah positif akan menjalinkan hubungan interaksi yang baik dengan semua lapisan masyarakat tanpa mengambil kira

perbezaan agama dan bangsa. Justeru, penyatuan *ukhuwwah* serta jalinan persaudaraan akan terbentuk erat sebagai mana yang pernah di anjurkan oleh Rasulullah s.a.w. suatu kbioetika dahulu semasa mempersaudarakan kaum Muhajirin dan Ansar (Shuhairimi, 2009).

Jelaslah, penetrasi bioetika yang baik dan akhlak Islam dalam kehidupan manusia akan mengikis sikap-sikap *mazmumah*, yang juga penyebab utama kepada kerosakan di muka bumi (*fasad*). Doktrin akhlak bertindak sebagai sumber kuasa rohaniah yang mampu mengawal tingkah laku manusia, justeru mengawal perhubungan sosial antara manusia dan manusia (Shuhairimi, 2009).

3.3.3 Aspek Interaksi antara Manusia dengan Alam

Skop perbincangan bioetika Islam turut menekankan kepentingan simbiosis antara manusia dan alam sekitar. Menurut al-Quran, Surah al-Zumar 39:46, manusia hidup dalam dua bahagian, iaitu alam ghaib (‘*alam al-ghayb*’), dan alam yang terlihat (‘*alam al-shahadah*’), yang juga disebut sebagai dunia (*dunya*). Definisi alam ini hanya terhad kepada epistemologi dasar fikiran manusia kerana Allah s.w.t. bebas daripada apa-apa yang tidak terlihat iaitu perkara-perkara ghaib (Ahmad Sahidah, 2014).

Menurut sarjana falsafah kurun ke-20, Seyyed Hossein Nasr (2011), kemelut kepincangan terus-terusan melanda alam sekitar seiring dengan arus pemodenan semasa. Beliau menyifatkan bencana yang melanda sebagai tanda kerakusan manusia dalam mengejar arus perkembangan sains dan teknologi, sehingga terpaksa mengorbankan keseimbangan alam sekitar. Manusia mengambil kira alam sekitar sebagai suatu nikmat yang wajar digunakan dengan sambalewa, tanpa memikirkan kesan terhadap kerosakan yang telah dilakukannya.

Antara kesan pencerobohan alam sekitar termasuklah, jumlah kepadatan penduduk yang tidak terkawal di sesuatu kawasan, kemerosotan kualiti udara, perancangan bandar raya yang tidak sistematik sehingga menyebabkan kesesakan lalu lintas yang tidak terkawal, ketandusan sumber khazanah alam, kemusnahan alam sekitar, kerosakan persekitaran disebabkan oleh penggunaan jentera dan sebagainya, penularan penyakit fizikal dan mental, dan pelbagai impak buruk yang lain. Perkara ini merupakan bukti ketamakan manusia yang dirangsang oleh nafsu dan keinginan tinggi yang bersifat tidak rasional (Seyyed Hossein Nasr, 2011).

Jelaslah bahawa hanya pegangan terhadap sistem bioetika Islam yang mampu membendung dan mendidik sifat manusia, berlandaskan kepada wahyu dan hubungan yang utuh terhadap Allah s.w.t. Apabila manusia meyakini bahawa hanya Allah s.w.t yang berkuasa mentadbir dan menguruskan alam, manusia akan menginsafi kerosakan yang dilakukannya, serta berhati-hati dalam setiap tindak tanduknya terhadap alam (Shuhairimi, 2009).

Tambahan pula, manusia harus sedar nilai kebergantungan mereka terhadap alam sekitar, yang berfungsi untuk menyempurnakan keperluan asasi manusia dalam menjamin keberlangsungan kehidupan yang harmoni. Kerosakan alam sekitar yang berpunca daripada manusia itu sendiri, hanya akan disedari dan difahami apabila manusia sedar akan kepentingan alam dalam menjamin keberlangsungan kehidupan di atas muka bumi ini (Sfeir-Younis, 2007). Walau bagaimanapun, alam dunia (tempat tinggal manusia kini) adalah tidak sepenting penekanan terhadap alam akhirat, yang menjadi tempat tinggal manusia buat selama-lamanya (Ahmad Sahidah, 2014).

3.4 Konsep Pandangan Dunia Islam (*Islamic Worldview*)

Pendefinisian pandangan dunia secara umum telah diberikan oleh McKenzie (1987) yang menyifatkan pandangan dunia sebagai pengamatan terhadap dunia atau pandangan tentang kehidupan, dan Oser & Reich (1990) yang menghuraikan pandangan dunia sebagai perwakilan mental manusia tentang alam semesta (misalnya daripada aspek asalan makhluk, proses evolusi, undang-undang yang mengawalinya, dan takdirnya) yang melibatkan interaksi Tuhan dengan alam, juga melibatkan kedudukan dan peranan manusia di alam semesta.

Pendekatan pandangan dunia dalam aspek keagamaan bukanlah perkara yang asing apabila setiap pegangan agama mempunyai pandangan dunianya yang tersendiri (van der Kooij et al., 2013). Pandangan dunia keagamaan dikaitkan dengan konsep dan peranan Pencipta dalam proses pembinaan dan evolusi alam semesta (Oser et al., 2003). Malah, pandangan dunia yang selari dengan pertimbangan keagamaan, mempunyai perkaitan analog dalam menentukan aspek sosial bagi sesuatu pertimbangan moral manusia (Oser & Reich, 1990).

Naugle (2002) dalam penulisannya mengenai pandangan dunia agama Kristian (*Christian worldview*¹²) sejak beratus-ratus tahun yang lalu, menyifatkan pandangan dunia sebagai sistem teistik yang memperlihatkan kebergantungan kepada penyesuaian rasional wahyu kitab Injil. Hasilnya, penerokaan terhadap peranan teori pandangan dunia secara komprehensif telah menjadikannya sebagai salah satu pegangan atau asas kepada pelbagai budaya dan penelitian akademik (Naugle, 2002).

¹² Perkataan *worldview* (di dalam Bahasa Inggeris) diambil daripada perkataan Jerman iaitu *Weltanschauung* (Naugle, 2002).

Berbeza dengan pandangan dunia agama Kristian, pandangan dunia Islam bertunjangkan rujukan daripada kitab al-Quran, iaitu kata-kata Allah s.w.t. yang disampaikan melalui nabi terakhir, iaitu Nabi Muhammad s.a.w. Justeru itu, konsep pandangan dunia Islam akan dimulakan dengan *kalimah syahadah* “tiada tuhan yang disembah melainkan Allah s.w.t., dan Nabi Muhammad s.a.w. itu pesuruh Allah” (McCloud, 1995).

Istilah Islam yang didefinisikan sebagai penyerahan diri kepada suruhan Tuhan (Allah s.w.t.) (Hamidullah, 1990) telah dimanifestasikan sebagai cara atau panduan kehidupan yang lengkap (Akdere, 2006). Justeru itu, berdasarkan kepada konsep Islam sebagai *ad-deen* yang terkandung dalam pandangan dunia Islam, terhadap beberapa aspek amalan yang wajib dilaksanakan oleh seorang Muslim, iaitu; 1) pengucapan dan pengakuan *kalimah syahadah* sebagai tanda mengagungkan Allah s.w.t. dan pesuruh-Nya, Nabi Muhammad s.a.w., 2) kewajipan menunaikan solat lima kali sehari sambil mengulangi bacaan al-Quran di dalam sembahyang, 3) kewajipan berpuasa pada bulan Ramadhan, iaitu menahan diri daripada makan, minum, dan mengucapkan perkataan yang sia-sia, di samping mengawal tingkah laku, dari terbit fajar (waktu Subuh) sehingga terbenam matahari (waktu Maghrib), 4) kewajipan menunaikan zakat pada akhir bulan Ramadhan oleh Muslim lelaki dan wanita yang berkemampuan, dan 5) menunaikan haji ke Mekah bagi Muslim yang berkemampuan dan mampu. Setiap amalan ini menjadi lambang penyerahan diri seorang manusia kepada Allah s.w.t., melalui pengamalan yang telah ditetapkan Allah s.w.t. (McCloud, 1995).

Di samping itu, pandangan dunia Islam turut memberi penekanan terhadap aspek *tawhid* yang selari dengan ajaran al-Quran dan al-Sunnah. Melalui pendekatan *tawhid*, manusia sedar akan keagungan dan kekuasaan Allah s.w.t. dalam mencipta alam semesta dan semua makhluk di muka bumi. Setiap makhluk tidak dicipta dengan sia-sia, justeru

memainkan peranan masing-masing dalam usaha memakmurkan muka bumi (Chapra, 1992), seperti mana yang terdapat dalam al-Quran, Surah Ali 'Imran dalam ayat ke 191, yang bermaksud (Al-Quran dan Terjemahan, 2012):

(Yaitu) orang-orang yang mengingat Allah sambil berdiri, duduk atau dalam keadaan berbaring, dan mereka memikirkan tentang penciptaan langit dan bumi (seraya berkata), “Ya Tuhan kami, tidaklah Engkau menciptakan semua ini sia-sia; Mahasuci Engkau, lindungilah kami dari azab neraka (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Di samping itu, setiap pergerakan makhluk di muka bumi ini diselia oleh Allah s.w.t., justeru tidak akan wujud sesuatu perkara sekalipun yang akan terlepas daripada pengetahuan-Nya (Chapra, 1992), sebagaimana yang tertulis dalam al-Quran, Surah Luqman ayat ke 16, yang bermaksud (Al-Quran dan Terjemahan, 2012):

(Luqman menasihati anaknya dengan berkata): Wahai anak kesayanganku, sesungguhnya jika ada sesuatu perkara (yang baik atau yang buruk) sekalipun seberat bijih sawi serta ia tersembunyi di dalam batu besar atau di langit atau pun di bumi, sudah tetap akan dibawa oleh Allah (untuk dihakimi dan dibalas-Nya); kerana sesungguhnya Allah Maha Halus pengetahuan-Nya; lagi Amat Meliputi akan segala yang tersembunyi (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Justeru itu, dalam usaha memahami pandangan dunia Islam, pengkaji menyenaraikan beberapa asas utama kepada konsep *Tawhid* yang perlu diberi perhatian (Choudhury, 2016);

- i. Hukum *tawhid* haruslah berlandaskan kepada ajaran al-Quran dan dihuraikan oleh ajaran Nabi Muhammad s.a.w. iaitu hadis baginda, atau dibimbing oleh pandangan agamawan bertauliah.
- ii. Pembinaan dan penstrukturan sistem pandangan dunia haruslah berpandukan kepada penyatuan antara pengetahuan duniawi yang diperoleh daripada sumber epistemologi Allah s.w.t. dan ilmu pengetahuan tentang perkara baik di dalam kehidupan (*halal al-tayyibah*). Usaha konsolidasi kedua-dua aspek tersebut bakal melahirkan kesedaran manusia untuk

memerhati dan berfikir akan tanda-tanda kebesaran Allah s.w.t. dalam mengatur selia kehidupan makhluk-Nya.

- iii. Pemilihan terhadap perkara-perkara buruk dan tidak digalakkan (dalam agama) perlulah dielakkan.
- iv. Kesepaduan antara aliran pengetahuan yang bersumberkan kepada sumber epistemologi Allah s.w.t. serta ilmu pengetahuan duniawi haruslah bersifat kumulatif dan berterusan, dalam usaha mempelajari ilmu-ilmu tentang ciptaan Allah s.w.t.
- v. Usaha mendalami dan menggali ilmu ciptaan Allah s.w.t. akan terhenti apabila tibanya hari akhirat (penamat kepada kehidupan makhluk dan dunia).

Seterusnya, konsep pandangan dunia Islam turut mengetengahkan peranan manusia sebagai *khalifah* (Chapra, 1992). Terjemahan daripada Surah al-An'am, ayat ke 165, menerangkan berkenaan darjat manusia yang diangkat lebih tinggi berbanding makhluk-makhluk Allah s.w.t. yang lain (Al-Quran dan Terjemahan, 2012):

Dan Dialah yang menjadikan kamu khalifah di bumi dan meninggikan setengah kamu atas setengahnya yang lain beberapa darjat, kerana Dia hendak menguji kamu pada apa yang telah dikurniakan-Nya kepada kamu. Sesungguhnya Tuhanmu amatlah cepat azab seksa-Nya dan sesungguhnya Dia Maha Pengampun, lagi Maha Mengasihani (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).''

Berdasarkan konsep *khalifah*, manusia telah diberkati dengan semua ciri rohani, mental dan sumber yang mencukupi bagi tujuan melaksanakan tuntutan Allah s.w.t. di muka bumi. Di samping itu, manusia juga berkemampuan untuk bebas bergerak, mampu berfikir dan beralasan, mampu menentukan perkara betul dan salah, adil dan tidak adil, serta berupaya mengubah keadaan kehidupan, masyarakat mahupun perjalanan sejarahnya. Manusia juga, pada *fitrahnya* adalah mulia dan baik jika mereka dapat mengekalkan ciri tersebut melalui pendidikan dan motivasi yang berterusan, justeru

merasa nikmat kegembiraan kerana memiliki keperibadian sedemikian. Walau bagaimanapun, manusia tersebut akan berakhir dengan kekusutan dan kesedihan apabila mereka bertindak dengan nilai atau perbuatan yang negatif (Chapra, 1992).

Di samping itu, kefahaman terhadap pandangan dunia Islam juga mengambil kira hubungan di antara Allah s.w.t., manusia dan alam. Justeru itu, ajarannya sangat berkait rapat dengan perhubungan tersebut, seperti mana yang telah dihuraikan di dalam subtopik 3.3 sebelum ini. Oleh yang demikian, dapat disimpulkan bahawa kedudukan Allah s.w.t. dalam pemikiran Islam amat penting kerana peranan-Nya dalam mengatur selia kehidupan manusia. Malah, elemen ketuhanan merupakan fokus tertinggi daripada seluruh hubungan makna di dalam al-Quran. Ringkasan terhadap penulisan Ahmad Sahidah Rahem berdasarkan pemikiran Toshihiko Izutsu¹³ tentang konsep Allah adalah seperti yang berikut;

The weltanschauung of the Qur'an is essentially theocentric, and quite naturally in this system the concept of Allah reigns over the whole from above, and exerts a deep influence on the semantic structure of all the key-words. Whatever aspect of the Qur'anic thought one may wish to study, it is necessary that one should have from the outset a clear idea as to how this concept is structured semantically (Ahmad Sahidah, 2014, p.44).

Seterusnya, pengkaji menyifatkan hubungan antara Tuhan dan manusia sebagai ciri penting dalam pandangan dunia Islam (Ahmad Sahidah, 2014). Dalam Islam, manusia tidak dipandang sebagai 'individu' tetapi dilihat sebagai 'masyarakat'. Hal ini tercipta kerana hubungan Tuhan dan manusia mengandaikan hubungan komunikatif, yang mana manusia dengan sukarela memberi ketaatan terhadap seruan Tuhan dan mengikuti suruhan-Nya untuk selamat. Dalam konteks ini, manusia berperanan sebagai hamba

¹³ Toshihiko Izutsu merupakan sarjana Asia bukan Islam dari Jepun. Beliau terkemuka dalam bidang kajian Islam yang menyatakan bahawa analisis semantik dapat digunakan untuk mengkaji al-Quran. Mengikut pandangan Izutsu, perbezaan pendekatannya terletak pada tujuan untuk membiarkan al-Quran mentafsirkan konsepnya sendiri dan berkeyakinan bahawa kitab ini bukan karangan manusia, iaitu Nabi Muhammad s.a.w., justeru berasal dari Allah s.w.t.

dengan meninggalkan semua sisa-sisa *jahiliyah* dan berserah diri kepada Allah s.w.t. (Ahmad Sahidah, 2014). Berbeza dengan hubungan Tuhan dan manusia, hubungan antara manusia dan manusia lebih berfokuskan kepada kehidupan sosial di dunia, seperti hal-hal perkahwinan, penceraian, perzinaan, hubungan antara orang tua dan anak, hukum waris, jenayah, hubungan perdagangan, dan sebagainya. Kesimpulannya, hubungan antara Tuhan dan manusia akan memberi implikasi terhadap hubungan manusia dengan manusia, yang mana hubungan ini dibangunkan atas dasar yang telah diwahyukan oleh Allah s.w.t. (Ahmad Sahidah, 2014).

Selain daripada perkaitan antara Tuhan dengan manusia, dan manusia dengan manusia, persoalan alam juga merupakan bahagian yang tidak dapat dipisahkan daripada dua hubungan di atas. Alam merupakan tempat manusia mewujudkan nilai kemanusiaannya. Malah, Allah s.w.t. melihat manusia dan alam, kedua-duanya sebagai makhluk ciptaan-Nya, justeru, manusia tidak boleh memperlakukan alam dengan semena-mena kerana kedudukan manusia sebagai khalifah adalah untuk memakmurkan dan menyeimbangkan ekosistem alam (Ahmad Sahidah, 2014).

3.5 Prinsip Bioetika Menurut Perspektif Islam

3.5.1 Peranan Fiqah dalam Meneliti Prinsip Bioetika Islam

Al-Mawdudi (1947) dalam penulisanannya menyifatkan pandangan bioetika Islam sebagai kunci penyelesaian terhadap masalah-masalah sosial yang timbul saban waktu. Malah, bioetika Islam dapat mentransformasi kehidupan sosial individu serta menyumbang ke arah pemangkinan perkembangan Islam yang dinamik. Ringkasan terhadap penulisanannya adalah seperti yang berikut:

It is high time now that we should look about for a satisfactory basis of moral life. This kind of search is by no means a logical hair-splitting, but a practical necessity of life.... The conclusion to which I have been led is that there is only one correct basis for morality and that basis is supplied by Islam. Here we get an answer to all the basic ethical questions and the answer is free from the defects noticeable in philosophic replies and untainted by other religious creeds, which create neither firmness and integrity of character nor prepare man to shoulder the immense responsibilities of civilized life. Here we find a moral guidance, which can lead us to the highest virtue in every department of life. Here we do find ethical principles on which the edifice of a truly righteous civilization can be raised and which, if taken as the basis of individual and communal conduct, can save human life from the anarchy, which has overtaken it today (Al-Mawdudi, 1947, pp. 29-30).

Johansen (1999) merujuk ilmu fiqah¹⁴ sebagai sistem peraturan atau kaedah yang merujuk kepada tafsiran normatif tentang wahyu, penghayatan prinsip-prinsipnya, serta perintah Allah s.w.t. terhadap umatnya (Haque, 2010). Doktrin ilmu ini mengikat dan mengklasifikasi perbuatan manusia, menyediakan panduan bioetika dan undang-undang, di samping menentukan hak dan tugas orang bukan Islam semasa mereka berada di bawah pemerintahan kerajaan Islam (Johansen, 1999). Perkembangan fiqah dalam dunia Islam dapat dilihat melalui sumbangan sarjana Islam terdahulu, yang membangunkan pola pemikiran dan penyelesaian terhadap permasalahan baharu yang timbul selepas tempoh kewafatan Nabi Muhammad s.a.w. Sebagai contoh, perintis sarjana Islam mengaplikasi

¹⁴ Fiqah (atau *Fiqh* dalam Bahasa Arab) secara umum merujuk kepada kefahaman tentang sesuatu pengetahuan agama. Definisi fiqah secara lebih komprehensif merujuk kepada pengetahuan tentang hukum-hakam syariah (*al-ahkam al-shariah*).

kaedah *qiyas* mahupun *ijtihad* bagi menyelesaikan permasalahan kontemporari, bertunjangkan kepada rujukan terhadap al-Quran dan al-Sunnah (Haque, 2010).

Istilah syariah Islam yang didefinisikan oleh Mahmud Syaltut pula merujuk kepada hukum-hukum yang digariskan oleh Allah s.w.t., atau dasar-dasar hukum yang digariskan oleh Allah s.w.t. sebagai pedoman manusia dalam hubungan-hubungannya dengan Tuhannya, hubungan dengan sesama saudaranya yang Muslim, hubungannya dengan alam dan hubungannya dengan kehidupan (Muhammad Syukri, 2013).

Menurut Adibah Abdul Rahim (2014), terdapat perkaitan yang rapat antara konsep syariah Islam dan bioetika Islam itu sendiri, yang mana, kedua-duanya merujuk kepada pembinaan kehidupan manusia ke arah kecenderungan melakukan amalan yang baik dan berpahala, justeru menghalang manusia daripada melakukan dosa dan maksiat kepada Allah s.w.t.. Melalui penghayatan terhadap peraturan syariah Islam, manusia dapat mengenal konsep pahala dan dosa dengan lebih jelas, lalu menjalin jambatan perhubungan rohaniah yang utuh di antara manusia dengan Allah s.w.t., serta dapat menjamin pengekalan ikatan interaksi yang baik di antara manusia dengan manusia. Jelaslah, perkara ini mempunyai objektif yang sama dengan pembangunan nilai bioetika Islam. Oleh yang demikian, sebagaimana yang telah dinyatakan di atas, perbincangan terhadap konsep syariah Islam dan bioetika Islam, merupakan bidang kajian yang tidak dapat dipisahkan di antara satu sama lain (Adibah, 2014).

Justeru, dapat disimpulkan bahawa perbincangan bidang fiqah dan syariah secara tidak langsung akan merangkumi perbincangan tentang bioetika Islam (Haque, 2010). Hal ini demikian kerana, bidang fiqah yang meliputi perbincangan syariah berkenaan permasalahan terkini umat Islam, akan menyentuh aspek penghayatan akhlak dan pengamalan bioetika Islam yang murni dalam kalangan umat Islam itu sendiri.

3.5.1.1 Sumber-sumber Syariah dan Bioetika Islam

Aspek bioetika Islam sering dibincangkan bersama aspek syariah Islam, dengan berpandukan kepada dua rujukan utama; al-Quran dan al-Sunnah (Atiyeh et al., 2008). Walaupun permasalahan kontemporari mengenai isu-isu bioetika yang melibatkan penemuan terbaharu sains dan teknologi tidak dinyatakan dengan jelas di dalam al-Quran dan al-Sunnah, namun, kedua-dua rujukan ini menyediakan *platform* atau garis panduan umum terhadap isu-isu bioetika yang timbul (Atiyeh et al., 2008). Malah turut dikenali sebagai panduan atau skrip akhlak (Adibah, 2014).

Selain itu, perkembangan bidang sains dan teknologi juga memerlukan kepada perbincangan lanjut yang dapat menyelesaikan permasalahan terkini, justeru pendekatan *ijma'* dan *qiyas* juga mampu menjadi antara rujukan utama yang disepakati oleh para agamawan (Chamsi-Pasha & Albar, 2013). Sebagai tambahan kepada empat sumber hukum yang disepakati ini, konsep *Istihasan* dalam Mazhab Hanafi, konsep *al-Masalih al-Mursalah* dalam Mazhab Maliki, serta beberapa sumber hukum lain turut dijadikan sebagai rujukan tambahan apabila tidak terdapat penentuan yang jelas terhadap sesuatu hukum dalam al-Quran dan al-Sunnah (Mahmassani, 2009).

(a) Al-Quran

Al-Quran merupakan sumber tertinggi dalam sistem syariah Islam, kerana padanya adalah kalamullah atau percakapan Allah s.w.t., yang diturunkan kepada Nabi Muhammad s.a.w. secara *mutawatir* (Ahmad Fauwaz, 2013). Terjemahan ayat ke 2 daripada Surah as-Sajadah menerangkan al-Quran sebagai sumber pertama dan utama bagi semua makhluk (Mahmassani, 2009):

Turunnya al-Quran yang tidak ada keraguan di dalamnya, dari Tuhan semesta alam (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Al-Quran merupakan rujukan utama yang tidak dapat ditandingi daripada aspek rujukan terhadap sistem moraliti kerana kandungan teksnya yang sempurna dengan pengetahuan dan ilmu mengenai sistem moral. Hal ini demikian kerana, al-Quran merupakan kata-kata Allah s.w.t., justeru mustahil untuk dibincangkan dan dipersoalkan. Berdasarkan rujukan terhadap al-Quran, pengkaji akan menemukan pengetahuan tentang sistem moral dan akhlak terpuji (Reinhart, 1983).

Setiap bioetika Islam, sama ada berkaitan dengan doktrin keagamaan mahupun falsafah adalah berteraskan kitab suci Al-Quran. Dimensi bioetika yang diketengahkan di dalam al-Quran selari dengan konteks sosial dan kemasyarakatan, juga meliputi aspek tegahan agama, undang-undang dan larangan moral, yang masing-masing saling berkaitan antara satu sama lain (Haque, 2010). Sejarah tradisi Arab menunjukkan al-Quran yang memainkan peranan besar dalam mendidik sahsiah dan akhlak masyarakat Arab *jahiliyyah* suatu kbioetika dahulu. Sejak penurunan al-Quran, keperibadian masyarakat Arab *jahiliyyah* telah mengalami transformasi positif ke arah penerapan akhlak al-Quran (Haque, 2010).

(b) Hadith

Al-Quran merujuk Nabi Muhammad s.a.w. sebagai *role model* atau tokoh terbaik melalui akhlaknya yang mulia. Justeru itu, semua tindak tanduk baginda telah direkodkan di dalam hadis (Haque, 2010). Hadith merujuk kepada segala perkataan, tindakan, dan penetapan Nabi Muhammad s.a.w., yang boleh diklasifikasikan kepada hadis *qauliyyah* (merujuk kepada pernyataan atau percakapan Nabi Muhammad s.a.w.), hadis *fi'liyyah* (merujuk kepada perbuatan Nabi Muhammad s.a.w.), dan terakhir, hadis *taqririyyah* atau hadis ketetapan (merujuk kepada ketetapan atau persetujuan Nabi Muhammad s.a.w. terhadap sesuatu peristiwa yang terjadi, yang mana baginda tidak menunjukkan

tegahannya mahupun kebenarannya terhadap perbuatan atau peristiwa yang berlaku) (Mahmassani, 2009).

Hadith diangkat sebagai sumber kedua tertinggi selepas al-Quran berdasarkan ayat ke 13 Surah An-Nisa' yang menggesa manusia untuk taat kepada Nabi Muhammad s.a.w., kerana ketaatan kepada Nabi Muhammad s.a.w. merupakan indikator yang menunjukkan ketaatan manusia kepada Allah s.w.t. (Muhammad Syukri, 2013). Terjemahan ayat al-Quran tersebut adalah seperti yang berikut (Al-Quran dan Terjemahan, 2012);

Segala hukum yang tersebut adalah batas-batas (syariat) Allah dan sesiapa yang taat kepada Allah dan Rasul-Nya, akan dimasukkan oleh Allah ke dalam Syurga yang mengalir dari bawahnya beberapa sungai, mereka kekal di dalamnya dan itulah kejayaan yang amat besar (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Seperti mana al-Quran, hadis turut menggariskan nilai-nilai bioetika berdasarkan kepada kata-kata, tingkah laku dan keizinan Nabi Muhammad s.a.w. terhadap sesuatu perkara. Di samping itu, kisah *sirah* Nabi Muhammad s.a.w. juga terkandung banyak kod bioetika, seperti nilai kesabaran, kebaikan dan kemurahan hati, keberanian, dan akhlak-akhlak yang terpuji (Haque, 2010).

(c) ***Ijma'***

Majoriti pakar hukum Islam bersepakat menjadikan *ijma'* sebagai sumber hukum ketiga setelah al-Quran dan al-Sunnah. *Ijma'* merujuk kepada persetujuan seluruh pakar agama Islam tentang sebuah aturan hukum pada sesuatu masa (Mahmassani, 2009). Al-Amidi berpendapat bahawa *ijma'* merupakan persetujuan agamawan tentang setiap perkara dalam Islam, termasuklah bidang kepercayaan dan moraliti, justeru tidak tertakhluk kepada aspek syariat Islam semata-mata (Mohamad Akram, 2006). Dalil kehujahan *ijma'* yang menggesa manusia untuk bersepakat dalam hal-hal agama dapat

dilihat berdasarkan ayat ke 103, Surah Ali Imran, yang bermaksud (Al-Quran dan Terjemahan, 2012):

Dan berpegang teguhlah kamu sekalian kepada tali Allah (agama Islam) dan janganlah kamu bercerai-berai dan kenanglah nikmat Allah kepada kamu kbioetika kamu bermusuhan-musuhan (semasa *jahiliyah* dahulu), lalu Allah menyatukan di antara hati kamu (sehingga kamu bersatu-padu dengan nikmat Islam), maka menjadilah kamu dengan nikmat Allah itu orang-orang Islam yang bersaudara dan kamu dahulu telah berada di tepi jurang Neraka (disebabkan kekufuran kamu semasa *jahiliyah*), lalu Allah selamatkan kamu dari Neraka itu (disebabkan nikmat Islam juga). Demikianlah Allah menjelaskan kepada kamu ayat-ayat keterangan-Nya, supaya kamu mendapat petunjuk hidayat-Nya (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

(d) *Qiyas*

Dunia Islam yang semakin berkembang memerlukan kepada jawapan atau penyelesaian terhadap permasalahan-permasalahan baharu yang tidak dinyatakan secara langsung dan nyata di dalam al-Quran dan al-Sunnah. Justeru itu, umat Islam menggunakan pendekatan akal, logik dan pendapat, yang terikat dengan suatu aturan hukum dan kaedah-kaedah ilmiah yang telah disusun dengan sistematik melalui konsep *qiyas* (Mahmassani, 2009). Abdul Wahab Khalaf mendefinisikan *qiyas* sebagai proses penetapan hukum sesuatu perbuatan yang belum ada ketentuannya, berdasarkan kepada sesuatu yang sudah ada ketentuan hukumnya (Khalaf, 1942).

Dalil penghujahan *qiyas* sebagai sumber hukum Islam dapat dilihat melalui hadis Nabi Muhammad s.a.w. berkenaan jawapan baginda kepada sahabatnya, ‘Umar bin al-Khattab r.a. ‘Umar bertanya kepada Nabi Muhammad s.a.w. berkenaan hukum mencium isterinya pada bulan Ramadhan, sedangkan dia sedang berpuasa, maka Nabi Muhammad s.a.w. bersabda (dengan bertanya kembali kepada ‘Umar r.a.), “Bagaimana pendapatmu jika kamu berkumur-kumur dengan air sedangkan kamu sedang berpuasa?” Maka ‘Umar menjawab kembali, “Tiada masalah”. Lalu Nabi Muhammad s.a.w. bersabda, “Lalu apa masalahnya?”. Melalui hadis riwayat Ahmad ini, Nabi Muhammad s.a.w. telah

menggunakan pendekatan *qiyas* bagi menjawab persoalan ‘Umar tentang hukum mencium isteri kbioetika berpuasa (Mohamad Akram, 2006).

3.5.1.2 Objektif Syariah (*Maqasid al-syariah*)

Menurut Dr. Zulkifli Mohamad al-Bakri (2012), *Maqasid al-syariah* merujuk kepada ilmu yang berkaitan dengan kehendak dan maksud setiap hukum dan perintah Allah s.w.t. Selain itu, *Maqasid al-syariah* juga diterjemahkan sebagai tujuan undang-undang Islam, matlamat Islam, mahupun sebagai tujuan atau justifikasi di sebalik penentuan Undang-undang Syariah Islam (Monzur-E-Elahi, 2010).

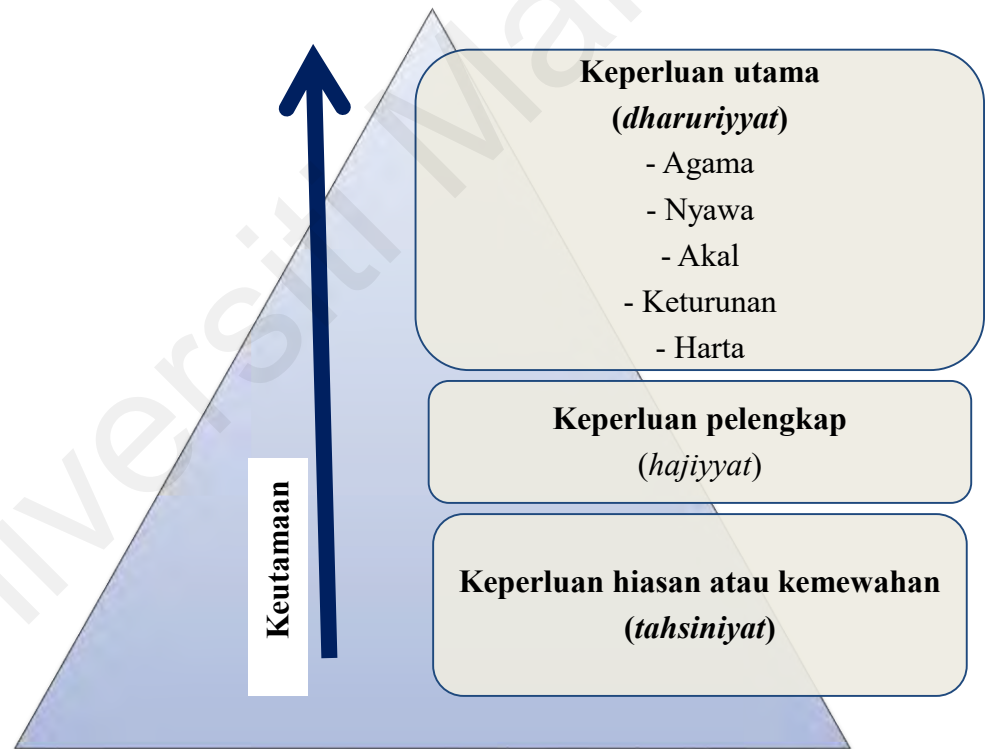
Al-Shatibi (t.t) pula menyifatkan *Maqasid al-syariah* sebagai peraturan syariah yang dicipta untuk meraikan kebaikan (*maslahah*) dan menghindarkan keburukan (*mafsadah*). Menurut al-Ghazali (1973), *Maqasid al-syariah* bermatlamat untuk menjaga dan memelihara lima perkara asas manusia (*usul al-khams*) iaitu untuk memelihara agama (*din*), jiwa atau nyawa yang berkaitan dengan kehidupan (*nafs*), akal (*naql*), keturunan (*nasl*) dan harta (*mal*). Justeru itu, setiap perkara yang bertujuan untuk memelihara *usul al-khams* ini dikenali sebagai *maslahah*, manakala perkara yang memudaratkan *usul al-khams* pula dikenali sebagai *mafsadah*. Terjemahan surah al-Maidah, ayat ke 6 merupakan antara dalil yang menunjukkan berkenaan konsep *Maqasid al-syariah* (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Allah tidak mahu menjadikan kamu menanggung sesuatu kesusahan (kepayahan), tetapi Dia berkehendak membersihkan (mensucikan) kamu dan hendak menyempurnakan nikmatNya kepada kamu, supaya kamu bersyukur (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Perkataan *maqasid* mula digunakan oleh Abu ‘Abd Allah al-Tirmidhi al-Hakim pada awal abad ke-4, dan diikuti pula oleh Imam al-Haramayn al-Juwayni¹⁵ yang

¹⁵ Al-Juwayni merupakan tokoh Islam yang pertama menulis tentang kategori *maqasid*, sebelum dikembangkan oleh tokoh Islam kemudiannya. Kepentingan *dharuriyyat* merujuk kepada segala aspek yang paling penting dalam kehidupan manusia yang mana kehidupan manusia akan menjadi rosak sama ada di dunia atau di akhirat jika kepentingan asas ini tidak ada atau tidak dipenuhi,

mengkategorikan *maqasid* kepada tiga kategori iaitu keperluan utama (*dharuriyyat*), keperluan pelengkap (*hajiyyat*), dan keperluan hiasan atau kemewahan (*tahsiniyat*) (Kamali, 2006; al-Shatibi, 2004). Konsep ini seterusnya dikembangkan lagi oleh al-Ghazali yang menulis tentang *maslahah* dalam penulisannya iaitu *Shifa' al-Ghalil* dan *al-Mustasfa* (Kamali, 2006). Menurut al-Ghazali dalam kitab *al-Mustasfa*, kategori-kategori ini boleh disusun berdasarkan kepada hierarki keutamaan, yang mana perkara *dharuriyyat* lebih diutamakan berbanding perkara *hajiyyat*, dan perkara *hajiyyat* pula akan dipilih dahulu sebelum perkara *tahsiniyat* (Mohamad Akram, 2013). Rajah 3.3 menunjukkan hierarki *maqasid* mengikut keutamaan.



Rajah 3.2: Hierarki *maqasid* mengikut keutamaan

manakala keperluan *hajiyyat* ialah keperluan hidup untuk memudahkan kehidupan di dunia dan akhirat yang mana manusia akan menghadapi kesempitan tanpa asas ini dipenuhi. Seterusnya, keperluan *tahsiniyat* pula ialah keperluan yang berbentuk keselesaan dan kecantikan. Sebagai contoh, menjaga dan memelihara harta adalah salah satu dari tujuan pensyariaan *Maqasid al-syariah* (al-Shatibi, 2004).

Menurut tokoh Islam kontemporari al-Qaradhawi (2014), perkara *dharuriyyat* yang melibatkan aspek agama, merupakan perkara yang harus didahulukan berbanding perkara *dharuriyyat* yang lain. Dalam memberi pertimbangan dalam kepentingan, beliau menggariskan kaedah-kaedah yang berikut;

- i. Mendahulukan kepentingan yang diyakini berlaku berbanding kepentingan *maznunah* (perkara yang disangka akan berlaku) atau kepentingan *mauhumah* (perkara yang dijangka akan berlaku);
- ii. Mendahulukan kepentingan yang besar berbanding kepentingan yang kecil;
- iii. Mendahulukan kepentingan orang ramai berbanding kepentingan individu;
- iv. Mendahulukan kepentingan yang banyak berbanding kepentingan yang sedikit;
- v. Mendahulukan kepentingan yang berkekalan berbanding kepentingan yang sementara atau sekbioetika;
- vi. Mendahulukan kepentingan teras dan asas berbanding kepentingan yang bersifat sampingan dan tidak penting;
- vii. Mendahulukan kepentingan masa depan yang kuat berbanding dengan kepentingan waktu kini yang lemah.

Tambahan kepada kaedah-kaedah ini, al-Qaradhawi turut berpendapat bahawa apabila sesuatu keadaan itu memerlukan kepada pertimbangan antara *maslahah* dan *mafsadah*, terdapat kriteria atau kaedah yang boleh diikuti. Sebagai contoh, apabila terdapat manfaat yang lebih besar daripada kemudaratan, maka perkara itu haruslah dilakukan dengan mengabaikan kemudaratan yang kecil tersebut, melalui kaedah ‘menolak kemudaratan harus didahulukan berbanding dengan pengambilan manfaat’ (*dar’u al-mafsadah muqaddam ‘ala jalbi al-maslahah*) (al-Qaradhawi, 2014).

Dewasa ini, perkembangan doktrin kemanusiaan dan kebudayaan secara kumulatif telah menyumbang kepada pembentukan teori-teori falsafah serta bidang teologi Islam. Melalui bidang ilmu ini, para agamawan sering mengambil kira pertimbangan antara aspek kebaikan dan keburukan, justeru membuat keputusan yang boleh mengoptimumkan kepentingan masyarakat umum, iaitu berdasarkan kepada lima komponen *Maqasid al-syariah*; pemeliharaan agama, jiwa, akal, keturunan dan harta (Chamsi-Pasha, 2013).

Kesimpulannya, syariah Islam bukan sahaja memberi penekanan terhadap kepentingan umum sahaja, tetapi turut mengutamakan kepentingan peribadi manusia. Justeru itu, undang-undang syariah berfungsi untuk melindungi kesempurnaan dan kebaikan (*maslahah*) seseorang manusia itu di muka bumi ini (Monzur-E-Elahi, 2010). Pendekatan syariah diaplikasi bagi menetapkan hukuman yang tegas bagi menggalakkan serta melindungi nilai-nilai murni dalam Islam (Mohamad Akram, 2013). Hasilnya, setiap urusan duniawi (yang merujuk kepada pemeliharaan lima komponen *Maqasid al-syariah*) akan turut memenuhi matlamat kesempurnaan di akhirat (Monzur-E-Elahi, 2010).

3.5.1.3 Kaedah-kaedah Fiqah (*Qawaid Fiqhiyyah*)

Perbincangan mengenai konsep *Qawaid Fiqhiyyah* mempunyai kesinambungan dengan perbincangan konsep *maqasid*, justeru menyediakan pandangan tertentu ke arah pembentukan kesimpulan bagi konsep *Maqasid al-syariah* (Kamali, 2006). Terdapat lima kaedah fiqah utama (*al-qawaid al-khams*) iaitu; 1) Setiap perkara mengikut kepada niatnya (*al-umur bi maqasidiha*), 2) keyakinan tidak dapat dihilangkan oleh keraguan (*al-yaqin la yazalu bi al-shak*), 3) kesukaran membawa keringanan (*al-mashaqqatu tajlib al-taysir*), 4) kemudaran dihilangkan atau dihindarkan (*al-dararu yuzal*), dan 5) adat diterima sebagai hukum (*al-'adatu muuhakkamtun*) (Kamali, 2006).

Kaedah pertama iaitu setiap perkara mengikut kepada niatnya (*al-umur bi maqasidiha*) menjelaskan peranan niat sebagai peneraju dominan dalam setiap perbuatan manusia.

Sabda Nabi Muhammad s.a.w. yang diriwayatkan oleh Umar bin Khattab r.a. yang bermaksud (Ade Dedi Rohayana, 2008);

Sesungguhnya setiap perbuatan tergantung kepada niatnya. Setiap orang mendapatkan apa yang diniatkannya. Siapa yang berhijrah kerana Allah s.w.t. dan rasul-Nya, maka hijrahnya tersebut kerana Allah s.w.t. dan rasul-Nya. Sesiapa yang berhijrah kerana ingin memperoleh harta dunia atau kerana perempuan yang akan dinikahinya, maka hijrahnya tersebut kerana hal tersebut.

Menurut Ibn Hazm, setiap perbuatan dan tindakan itu harus dimulakan dengan niat. Niat merupakan aspek abstrak yang terkandung di dalam jiwa, justeru bergantung kepada jasad untuk menzahirkan perbuatan tersebut. Oleh yang demikian, tanpa penzahiran bentuk atau rupa oleh jasad, maka terbatallah aspek rohaniah iaitu niat. Contoh yang jelas dapat dilihat daripada kisah kesaksian orang-orang munafik yang menyatakan bahawa Nabi Muhammad s.a.w. itu sebagai pesuruh Allah s.w.t. Walaupun mereka mengaku dan membuat pengucapan yang berbentuk kesaksian, namun tanpa niat di hati, mereka disifatkan Allah s.w.t. sebagai pendusta. Kisah ini menunjukkan keperluan niat bagi setiap perbuatan dan percakapan (Ade Dedi Rohayana, 2008).

Seterusnya, kaedah kedua iaitu keyakinan tidak dapat dihilangkan oleh keraguan (*al-yaqin la yazalu bi al-shakk*), merupakan indikator hukum Islam yang menekankan aspek kemudahan dan tidak memberatkan. Kaedah ini menggalakkan keyakinan dan menidakkan keraguan yang seringkali timbul daripada perasaan waswas, syak dan subahat. Contoh yang jelas untuk hal ini adalah apabila terjadinya keraguan setelah bersuci (*taharah*), sama ada seseorang itu telah mengangkat hadas atau belum. Dalam kes ini, jumhur ulama bersepakat untuk memegang asal (*taharah*) dan membuang keraguan, iaitu membenarkan perlaksanaan solat terhadap individu tersebut (Ade Dedi Rohayana, 2008).

Kaedah yang ketiga, kesukaran membawa keringanan (*al-mashaqqatu tajlib al-taysir*) turut menekankan aspek keringanan pada manusia dengan tidak membebani seseorang di

luar kemampuannya serta tidak menyempitkan keadaan. Firman Allah s.w.t. dalam Surah al-Baqarah, ayat ke 185, yang bermaksud (Al-Quran dan Terjemahan, 2012):

Allah menghendaki kemudahan bagimu, dan tidak menghendaki kesukaran bagimu. Dan hendaklah kamu mencukupkan bilangannya dan hendaklah kamu mengagungkan Allah atas petunjuk-Nya yang diberikan kepadamu, supaya kamu bersyukur (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Berdasarkan ayat al-Quran di atas, Allah s.w.t. sentiasa berkehendak untuk memudahkan urusan manusia di atas muka bumi ini. Para ulama bersepakat menggunakan kaedah ini bagi menyelesaikan pelbagai masalah yang timbul melalui pendekatan keringanan dan kemudahan pada manusia kerana fitrah manusia yang bersifat lemah. Sebagai contoh, kaedah taubat yang diperkenalkan melalui ajaran Islam iaitu meninggalkan perbuatan dosa, bertekad untuk tidak mengulangi, dan benar-benar menyesal atas perbuatannya, merupakan amalan-amalan yang tidak membebani manusia di luar batas kemampuannya. Hal ini berbeza dengan cara bertaubat yang dilakukan oleh kaum *jahiliyyah* iaitu membunuh diri bagi membersihkan dosa mereka (Ade Dedi Rohayana, 2008).

Kaedah yang keempat melihatkan kepada kaedah kemudaratkan dihilangkan atau dihindarkan (*al-dararu yuzal*). Kaedah ini memainkan peranan yang signifikan dalam kerangka penggubalan dan perlaksanaan hukum Islam. Dalil kepada perlaksanaan kaedah ini adalah berdasarkan kepada sabda Nabi Muhammad s.a.w. yang bermaksud, “tidak boleh memudaratkan diri sendiri dan orang lain (*la dharar wa la dhirar*)”. Menurut al-Khusyani, *al-dharar* merujuk kepada sesuatu perkara yang memberi manfaat untuk diri sendiri, tetapi memudaratkan orang lain, manakala *al-dhirar* pula merujuk kepada sesuatu perkara yang tidak bermanfaat kepada diri sendiri dan orang lain (Ade Dedi Rohayana, 2008).

Menurut al-Suyuti, antara kaedah lain yang berkaitan dengan kaedah keempat adalah seperti yang berikut (Ade Dedi Rohayana, 2008);

- i. kemudaran dapat membolehkan sesuatu yang dilarang (*al-dharurat tubih al-mahdhurat*);
- ii. sesuatu yang dibolehkan kerana darurat (dibolehkan) sesuai dengan kadar uzurnya atau kadar kemudaran tertentu (*ma ubiha lidhdharurati biqadari ta'azzuriha*);
- iii. kemudaran tidak dapat dihilangkan oleh kemudaran (*al-dharar la yuzalu bi al-dharar*).

Akhir sekali merupakan kaedah kelima iaitu adat diterima sebagai hukum (*al-'adatu muuhakkamtun*). Adat mampu mencorakkan penetapan sesuatu hukum kerana proses penentuan hukum harus mengambil kira keadaan adat atau '*urf*' (kebiasaan) masyarakat setempat serta kemaslahatan mereka. Daripada erti kata lain, apabila tidak terdapat penetapan atau batasan tertentu di dalam syarak, maka hak penentuan itu akan dikembalikan semula kepada pendekatan '*urf*'. Dalam konteks nafkah makanan kepada para isteri daripada seorang suami di sesuatu tempat, sebagai misal, suami tersebut haruslah memberikan makanan daripada sumber yang baik, serta makanan yang biasanya merupakan makanan ruji bagi kawasan tersebut (Ade Dedi Rohayana, 2008).

Kesimpulannya, kaedah-kaedah utama yang digariskan di dalam *Qawaid Fiqhiyyah* dapat merungkai permasalahan isu-isu bioetika dalam bidang sains dan teknologi. Hal ini demikian kerana, skop *Qawaid Fiqhiyyah* dibentuk berasaskan kepada sasaran atau *subject matter* yang lebih berfokus (Kamali, 2008). Malah, para ulama seperti al-Suyuti turut menyifatkan kelima-lima kaedah ini sebagai rujukan utama dalam penentuan hukum bagi Mazhab Syafi'i (Ade Dedi Rohayana, 2008).

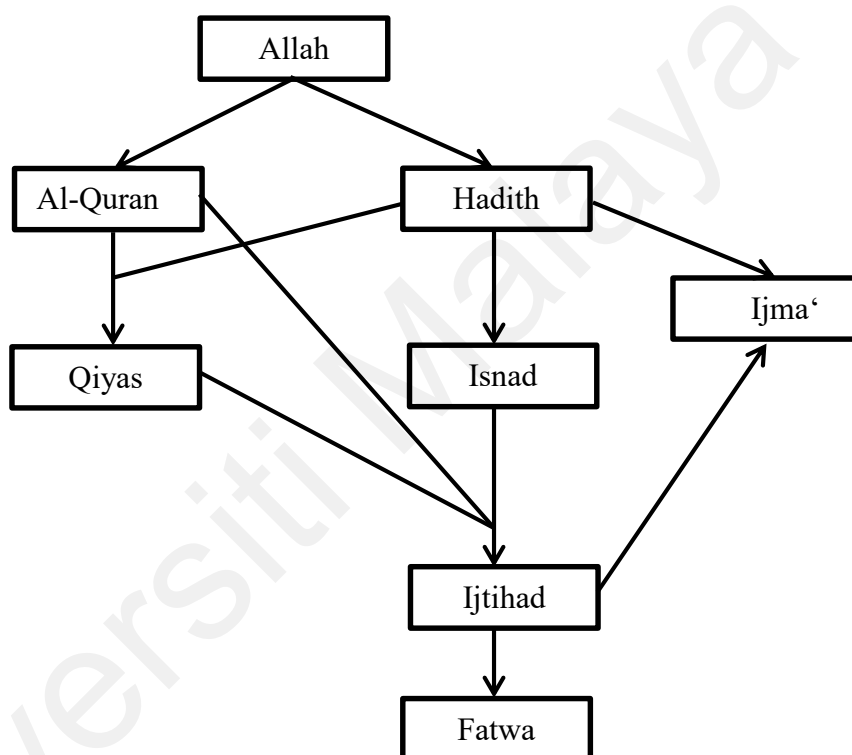
3.5.1.4 Peranan *Ijtihad* dalam Pembentukan Hukum Islam

Bioetika Islam terikat dengan prinsip-prinsip, tanggungjawab, suruhan, dan hak-hak yang harus dipatuhi. Justeru itu, dalam Islam, pendekatan *ijtihad* digunakan bagi membantu dalam proses penentuan keputusan-keputusan bioetika (Sajoo, 2014), iaitu tertakhluk kepada kerangka bioetika yang seiringan dengan wahyu dan tradisi (Atiyeh et al., 2008). *Ijtihad* secara terminologi merujuk kepada pengerahan segala usaha untuk mencari dan mengeluarkan hukum dari berbagai-bagai sumber hukum (Mahmassani, 2009). Daripada erti kata lain, apabila tidak terdapat sebarang rujukan daripada mana-mana sumber hukum Islam, maka *ijtihad* merupakan usaha deduktif untuk mengambil permasalahan daripada pelbagai sumber hukum menjadi ketetapan-ketetapan yang dapat memenuhi keperluan masyarakat secara fleksibel (Mahmassani, 2009).

Pendekatan *ijtihad* telah diaplikasi sejak zaman pemerintahan Nabi Muhammad s.a.w. lagi apabila baginda menghantar utusan Muadz bin Jabal ke Yaman. Sabda Nabi Muhammad s.a.w., “Dengan apa anda memutuskan suatu perkara?”, maka jawab Muadz, “dengan kitab Allah s.w.t., dan apabila tidak dijumpai maka dengan sunnah Rasul-Nya, dan apabila tidak menemukan maka saya akan berijtihad dengan mengambil keputusan sendiri”. Maka dibalas Nabi Muhammad s.a.w., “Segala puji bagi Allah s.w.t. yang telah memberi petunjuk kepada Rasul-Nya, untuk mendapatkan sesuatu yang disukai oleh Allah s.w.t. dan Rasul-Nya” (Muhammad Syukri, 2013).

Justeru itu, kedudukan *ijtihad* sangat penting dalam dunia Islam, lebih-lebih lagi apabila melibatkan syariat amalan-amalan dan perbuatan manusia. Al-Quran sendiri menggesa manusia untuk menggunakan akal dengan baik melalui pendekatan *ijtihad* yang berteraskan kepada sumber-sumber utama syariah Islam. Malah, Wahbah al-Zuhaili turut menekankan aspek *ijtihad* dalam mendirikan syariat Islam di atas muka bumi ini.

Menurut beliau, gerak kerja syariat Islam sangat bergantung kepada pendekatan *ijtihad* yang elastik dan tidak statik (Muhammad Syukri, 2013). Rajah 3.3 mengilustrasi perkaitan di antara pendekatan ijtihad dengan sumber hukum Islam, dalam melahirkan fatwa-fatwa¹⁶ bagi menyelesaikan permasalahan umat Islam (Muhammad Syukri, 2013).



Rajah 3.3: Perkaitan antara sumber hukum Islam yang melahirkan ijtihad dan fatwa (Muhammad Syukri, 2013).

Berdasarkan kepada gambar rajah 3.4, Al-Quran dan Hadith merupakan wahyu dari Allah s.w.t., justeru mempunyai penjelasan bagi setiap persoalan di dalam kehidupan seharian (Latifah Abdul Majid, 2001). Dalam situasi ijtihad semasa, setiap penentuan hukum haruslah berpaksikan kepada dalil-dalil daripada al-Quran dan Hadith. Apabila

¹⁶ Fatwa merujuk kepada keputusan tentang sesuatu hukum agama (yang belum pernah diputuskan lagi) berdasarkan kepada nas al-Quran, al-Sunnah dan sumber hukum lain, termasuk ijtihad oleh mufti (atau mereka yang berwenang tentang keputusan hukum syarak) (Muhammad Syukri, 2013).

pengkaji menggunakan Hadith sebagai rujukan, mereka perlulah terlebih dahulu memastikan kesahihan hadith yang digunakan (Ishak Sulaiman, 1997). Proses penilaian hadith berautoriti ini dikenali sebagai ilmu *isnad* (atau '*Ilm Isnad al-Hadith*') (Ishak Sulaiman, 1997).

Dewasa ini, perbincangan yang melibatkan penyatuan antara para agamawan dan pakar-pakar teknikal turut dijalankan melalui penganjuran persidangan, bagi mendapatkan konsensus tertentu dalam menyentuh isu-isu sains dan teknologi terbaharu menurut perspektif Islam (Chamsi-Pasha & Albar, 2013). Sebagai contoh ialah persidangan perdana *Majma' Fiqh* Antarabangsa yang mengetengahkan pendekatan *ijithad jama'i*. Melalui pendekatan seumpama ini, para ulama dari seluruh dunia akan berjihad dalam beberapa isu-isu terpilih dalam usaha mengeluarkan hukum secara berkumpulan. Antara organisasi fatwa lain termasuklah *Majma' al-Buhuth al-Islamiyyah* (di Universiti al-Azhar Mesir), *Al-Majma' al-Fiqhi* (yang bernaung di bawah *Rabitah al-Alam al-Islami*), *Majma' al-Fiqh al-Islami al-Dawli* (yang bernaung di bawah OIC), *Majma' al-Fiqh al-Islami* (India), *Majma' Fuqaha' al-Shari'ah* (Amerika Syarikat), dan *Majma' al-Fiqh al-Islami* (Sudan) (Nik Abdul Rahim, 2014).

Dalam konteks Malaysia, proses ijtihad dilakukan di bawah Jawatankuasa Fatwa Majlis Kebangsaan (MKI), Jabatan Kemajuan Islam Malaysia (JAKIM), bagi menyelesaikan isu-isu yang berlegar dalam kalangan masyarakat Islam di Malaysia. Huraian mengenai perlaksanaan usaha ijtihad di Malaysia telah diterangkan oleh Dr. Saadan Man, seperti yang berikut (Saadan Man, t.t.);

“Jika ditinjau kepada fatwa-fatwa di negeri-negeri atau pandangan hukum yang diputuskan oleh Muzakarah Jawatankuasa Fatwa Majlis Kebangsaan (MKI) di bawah Jakim, boleh dikatakan semua isu semasa yang berlegar dalam masyarakat Islam telah diberikan jawapan hukum. Ijtihad dilakukan secara kolektif oleh para mufti, sarjana hukum, akademik dan mereka yang terlibat secara khusus dalam bidang yang dibincangkan. Ia bukan ijtihad peribadi, tetapi ijtihad *jama'i*. (Saadan Man, t.t.)”

3.6 Kesimpulan

Secara keseluruhannya, bab ini membincangkan mengenai definisi dan konsep bioetika Islam, skop perbincangan bioetika Islam serta prinsip-prinsip umum yang dibangunkan berkenaan bidang ilmu bioetika Islam itu sendiri. Bab ini juga turut menerangkan perbincangan mengenai falsafah pandangan hidup Islam dan peranan syariah Islam dalam membangunkan prinsip-prinsip bioetika Islam. Pembangunan bioetika Islam adalah berpaksikan kepada rujukan sumber-sumber utama bidang tersebut iaitu al-Quran dan al-Sunnah, objektif Syariah (*Maqasid al-syariah*), kaedah-kaedah fiqh (*Qawaid Fiqhiyyah*), serta peranan ijtihad dalam menyelesaikan isu-isu bioetika yang timbul.

Bidang bioetika dan keagamaan mempunyai hubungan yang rapat kerana mampu menjadi indikator yang penting dalam meletakkan batasan kepada tingkah laku dan moral manusia, justeru memainkan peranan utama dalam memandu kehidupan manusia kepada kebaikan dan kesejahteraan. Menerusi bab ini, bidang bioetika Islam sinonim dikaitkan dengan perkataan akhlaq, yang memberi makna bioetika, iaitu penelitian sains (atau ilmu) yang berkait rapat dengan kelakuan manusia samada betul atau salah, atau secara lebih khusus merujuk kepada ‘apa yang seharusnya dilakukan oleh manusia’. Perbincangan ini meliputi perhubungan antara Tuhan, manusia dan alam sekitar. Justeru itu, dalam membangunkan prinsip-prinsip bioetika Islam yang komprehensif mengenai teknologi pengeditan genom khususnya, peranan moral dan bioetika yang berlandaskan kepada pedoman sumber wahyu Islam adalah sangat kritikal bagi memastikan tiada manusia yang akan mencabar atau melanggar pensyariatkan yang telah ditetapkan oleh agama Islam.

BAB 4: TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM

4.1 Pendahuluan

Dunia terapi gen telah mula dipelopori sejak 50 tahun yang lalu. Melalui penyelidikan ini, kaedah rawatan yang sesuai bagi penyakit-penyakit serius seperti HIV, talasemia, distrofi otot (Wang, Yi, & Qu, 2015), gangguan pada gen, hemofilia, kebutaan, penyakit-penyakit *neurodegenerative*, dan kanser (Dunbar et al., 2018) dapat dikenalpasti. Kaedah pengeditan genom misalnya, menjanjikan potensi dan kejayaan yang besar dalam bidang terapi gen (Meissner et al., 2014). Kaedah-kaedah pengeditan genom seperti nuklease jenis Penjarian Zinkum atau *Zinc Finger* (ZFNs), nuklease jenis efektor TAL (TALENs), dan kaedah CRISPR bersama nuklease jenis Cas9 (CRISPR/Cas9) telah diaplikasi bagi memanipulasi gen yang diinginkan (Meissner et al., 2014).

Teknologi pengeditan genom CRISPR/Cas9 menjanjikan potensi yang besar daripada aspek saintifik dan terapeutik (Isasi et al., 2016), yang mana sehingga tahun 2017 sahaja, berbelas ribu penyelidikan berkaitan CRISPR di dalam bidang perubatan, agrikultur, dan tenaga, telah dilaporkan (Belluz & Irfan, 2017). Dalam bidang perubatan sahaja, kaedah CRISPR berpotensi menyelesaikan pelbagai penyakit genetik kronik, termasuklah penyakit oleh gangguan okular dan monogenik, kanser, penyakit kardiovaskular dan sebagainya (Kc & Steer, 2019).

Bab ini membincangkan mengenai definisi dan konsep pengeditan genom, diikuti dengan huraian terhadap sejarah dan perkembangan teknologi pengeditan genom secara am, serta sejarah dan perkembangan kaedah CRISPR/Cas9 secara lebih khusus dan spesifik. Seterusnya, bab ini akan menerangkan beberapa kaedah pengeditan genom, iaitu kaedah ZFNs dan TALENs secara ringkas, dan diikuti pula dengan kaedah CRISPR/Cas9

dengan lebih terperinci. Kaedah CRISPR merupakan kaedah terkini bagi teknologi pengeditan genom. Memandangkan kaedah CRISPR/Cas9 menjanjikan potensi yang besar dalam mencegah penyakit genetik yang kronik, maka bab ini juga akan mengupas beberapa isu teknikal dan bioetika yang timbul disebabkan oleh perlaksanaannya. Akhir sekali, bab ini menggariskan beberapa aplikasi dan pentadbir urus (*governance*) kaedah CRISPR/Cas9 secara klinikal bagi tujuan menghalang perwarisan penyakit genetik pada peringkat global. Hasil penelitian terhadap bab ini bakal memberi pendedahan dan pengenalan mengenai teknologi yang dibincangkan, justeru dapat membawa kepada perbincangan lanjut mengenai isu-isu bioetika daripada perspektif konvensional dan Islam.

4.2 Definisi dan Konsep Pengeditan Genom

Pengeditan genom berfungsi untuk mengubah suai mana-mana jujukan DNA yang dikehendaki pada hidupan (Joung & Sander, 2012). Teknologi ini bergantung kepada beberapa komponen; nuklease yang telah diprogramkan dan protein buatan yang diubah suai daripada domain pelekatan DNA (*DNA-binding domain*) (Urnov et al., 2010). Nuklease tersebut akan menghasilkan *double-strand breaks* (DSBs)¹⁷ untuk di masukkan ke dalam jujukan DNA yang dikehendaki bagi tujuan membaik pulih atau melakukan perubahan tertentu pada tapak DNA tersebut (Selle & Barrangou, 2015; Joung & Sander, 2012; Urnov et al., 2010).

Pendefinisian awal boleh dilihat pada Thomas, 1986, yang menunjukkan ‘pengeditan genom’ sebagai proses ‘*targeting genes to specific sites in the mammalian genome*’ atau proses yang melibatkan kemasukan gen ke dalam tapak spesifik (yang dikehendaki) di dalam genom mamalia (Thomas et al., 1986).

¹⁷ Merujuk kepada kerosakan pada tapak fosfat DNA setelah proses hidrolisis atau pemotongan dijalankan (Selle & Barrangou, 2015).

Menurut Hsu et al. (2014), kejuruteraan genom merujuk kepada proses mengubah suai genom yang diinginkan, sama ada daripada segi konteksnya (seperti proses epigenetik), mahupun daripada segi hasilnya (seperti proses transkripsi DNA).

Genome engineering refers to the process of making targeted modifications to the genome, its contexts (e.g., epigenetic marks), or its outputs (e.g., transcripts) (Hsu et al., 2014).

Menurut beliau, pengendalian kejuruteraan genom yang mudah dan efisien ke dalam sel eukariot, terutamanya pada sel mamalia, membuka ruang transformasi dalam bidang sains, bioteknologi dan perubatan (Hsu et al., 2014).

Zhang et al. (2014), melalui kajiannya pula menyifatkan proses pengeditan genom sebagai hasil kejuruteraan nuklease yang diprogramkan bagi mencapai ketepatan dalam menghasilkan perubahan tertentu pada sel atau genom sesuatu organisma. Proses ini melibatkan pemadaman (*deletion*), kemasukan (*insertion*) atau penggantian (*substitution*) tapak bes pada mana-mana lokus yang diinginkan (Zhang et al., 2014).

Selain itu, laporan oleh *Nuffield Council of Bioethics* turut menjelaskan pengertian ‘pengeditan genom’ bagi menyokong pendefinisian di atas;

What we will refer to as ‘genome editing’ is the practice of making targeted interventions at the molecular level of DNA or RNA function, deliberately to alter the structural or functional characteristics of biological entities. These entities include complex living organisms, such as humans and animals, tissues and cells in culture, and plants, bacteria and viruses. Characteristics of many kinds, from the colour or number of blooms in flowering plants, to some disease traits in animals and plants, can be altered, though the extent to which, and ease with which, such alterations can be made is highly variable (Nuffield Council on Bioethics, 2016).

Melalui laporan tersebut, proses pengeditan genom dihuraikan sebagai proses intervensi pada molekul DNA dan RNA, justeru dapat mengubah ciri-ciri struktur dan fungsi di dalam sesuatu entiti biologi (Nuffield Council on Bioethics, 2016). ‘Entiti biologi’ merujuk kepada hidupan kompleks seperti manusia dan haiwan, sel dan tisu di

dalam kultur, tumbuhan, serta bakteria dan virus, manakala perkataan ‘ciri-ciri’ pula boleh disifatkan sebagai warna dan kuantiti bunga di dalam tumbuhan berbunga, mahupun tanda-tanda penyakit pada tumbuhan dan haiwan (Nuffield Council on Bioethics, 2016).

Seterusnya, Ormond et al. (2017), turut menyifatkan ‘pengeditan genom’ sebagai satu set teknologi, termasuklah mekanisme CRISPR/Cas9 yang diperoleh daripada organisma *Streptococcus pyogenes* (Ormond et al., 2017). Organisma ini menggunakan mekanisme semula jadi tersebut bagi menghalang jangkitan virus, di samping boleh dijuruterakan untuk membantu proses ubah suai mana-mana tapak DNA yang dikehendaki pada genom organisma hidup (Ormond et al., 2017), daripada spesies bakteria sehinggalah embrio manusia (Ledford, 2015). Kaedah ini berpotensi besar dalam menghalang perwarisan penyakit genetik, mengubati kanser, serta mencipta organ-organ manusia baharu di dalam organisma khinzir (Ledford, 2015).

4.3 Sejarah dan Perkembangan Teknologi Pengeditan Genom

Penemuan DNA heliks berganda telah membuka ruang kepada para perubatan dan penyelidik untuk mengkaji kemungkinan terdapatnya peluang untuk melakukan perubahan pada tapak DNA sel dan organisma (Doudna & Charpentier, 2014). Kebanyakan penyelidikan awal lebih menumpukan kepada tapak khusus (*site-specific*) di dalam jujukan DNA (Doudna & Charpentier, 2014) bagi memahami mekanisme rekombinasi DNA pada organisma bakteria (Rudin, Sugarman, & Haber, 1989; Scherer & Davis, 1979) dan yis (Plessis et al., 1992). Selain itu, saintis juga giat memahami kebolehan DNA untuk membaik pulih secara semula jadi, di samping berjaya mengenal pasti kebolehpayaan sel endogenus dalam membaik pulih pemotongan jujukan DNA dengan sendiri (Doudna & Charpentier, 2014). Pemahaman terhadap kebolehan DNA

telah membawa kepada penemuan kaedah rekombinasi homolog (Rong & Golic, 2000; Mansour et al., 1988; Smithies et al., 1985).

Di samping itu, penyelidikan peringkat awal menggunakan kaedah pengecaman pasangan bes (*base pairing recognition*), oleh molekul oligonukleotida atau molekul kecil bagi memudahkan proses pemotongan DNA (Felsenfeld et al., 1957). Saintis Rich dan rakan-rakannya telah membentuk tiga heliks (*triple helix*) (Felsenfeld et al., 1957), dengan menggabungkan oligonukleotida dengan komponen-komponen pembelahan secara kimia (*chemical cleavage*) atau ke dalam larutan *bleomycin* dan *psoralen* yang dapat melancarkan proses pengeditan kromosom pada organisma yis (Strobel & Dervan, 1991) dan sel mamalia yang lain (Strobel et al., 1991; Wang et al., 1995; Faruqi et al., 1996).

Selain itu, keupayaan intron untuk menjalani proses pembelahan sendiri (*self-splicing*) menjadikannya terpilih sebagai endonuklease dan boleh dimanfaatkan ke dalam proses pengeditan genom, dan dikenali sebagai *intron-encoded nuclease* atau *homing endonuclease*. Apabila saintis berjaya memasukkan jujukan yang diinginkan ke dalam intron, maka mereka dapat memasukkan maklumat genetik tertentu ke dalam tapak DNA yang diiktiraf oleh *homing endonuclease* (Jacquier & Dujon, 1985) dan menjalankan pengeditan genom.

Seterusnya, terdapat juga beberapa laporan berkenaan kebolehan protein *Zinc Finger* (ZN) untuk mengikat DNA (*DNA binding*) (Pavletich & Pabo, 1991). Protein ZN apabila berinteraksi dengan enzim penyekat *FoK I*, mampu bertindak sebagai nuklease buatan yang mampu memotong DNA pada tapak yang diinginkan, justeru berpotensi untuk dimanfaatkan bagi variasi penyelidikan (Kim et al., 1996). Kajian ini dibuktikan oleh beberapa kajian seterusnya yang menggunakan *Zinc Finger Nuclease* (ZFNs) bagi tujuan penyasaran gen (*gene targeting*) (Bibikova et al., 2003) dan proses pembelahan

kromosom pada organisma *Drosophila* sp. (Bibikova et al., 2002). Namun begitu, sistem ZFNs mempunyai kelemahannya yang tertentu (Doudna & Charpentier, 2014).

Seterusnya, saintis berjaya menemukan efektor jenis *Transcription activator-like* (TAL) pada bakteria (Boch et al., 2009). Kaedah TALENs mampu memotong jujukan DNA yang diinginkan dengan lebih spesifik (Christian et al., 2010; Boch et al., 2009; Moscou & Bogdanove, 2009). Sistem TALENs juga berjaya mengatasi sistem ZFNs, sehingga dilihat berpotensi besar dalam melaksanakan proses pengeditan genom dengan lebih cepat dan lebih murah (Doudna & Charpentier, 2014).

4.4 Sejarah dan Perkembangan Teknologi CRISPR/Cas9

Jujukan *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeat* (CRISPR) telah ditemui dengan tidak sengaja oleh seorang saintis Jepun, Nakata, semasa sedang menjalankan kajian mengenai penukaran isoenzim fosfatase beralkali pada organisma *Escherichia coli* (Ishino et al., 1987). Sedekad kemudian, Mojica (2000) pula telah menyenaraikan beberapa elemen jujukan yang diperolehinya daripada genom organisma prokariot seperti *archae* dan bakteria, dan mengenalinya sebagai *Short Regularly Spaced Repeats* (SRSRs) (Mojica et al., 2000). Sejak itu, beberapa saintis mula mengenal pasti beberapa jujukan genom prokariot sebagai agen pembaik pulih (*repair*) atau pengawal aturan (*regulation*) dalam sistem DNA (Guy et al., 2004; Makarova et al., 2002).

Setelah banyak variasi jujukan genom prokariot berjaya dikenal pasti, dan dikenali dengan berbagai-bagai tata nama sehingga menimbulkan kekeliruan, Jansen pada sekitar tahun 2002 telah mengklasifikasi dan memperkenalkan jujukan-jujukan DNA tersebut sebagai CRISPR serta mengenal pasti gen Cas (Jansen et al., 2002). Gen Cas selalunya dijumpai berdekatan lokus CRISPR, menandakan bahawa kedua-dua elemen ini mempunyai hubungan fungsian (*functional relation*) (Jansen et al., 2002), seperti mana yang ditunjukkan oleh beberapa kajian lain (Makarova et al., 2011; Haft et al., 2005).

Selain itu, kebanyakan jujukan penjarak (*spacer*) Cas pula berjaya dikenal pasti berasal daripada elemen luar kromosom (*extrachromosomal element*), *bacteriophages*, virus, dan plasmid (Bolotin et al., 2005; Mojica et al., 2005; Pourcel et al., 2005). Kajian tersebut membawa kepada suatu penemuan menarik iaitu apabila lokus CRISPR ditranskripsikan, virus tidak dapat menjangkiti sel-sel *spacer* yang sepadan dengan genom mereka sendiri (Mojica et al., 2005). Hasilnya, jujukan CRISPR mempunyai sistem imunisasi yang mampu bertindak sebagai mekanisme perlindungan, serta sel *spacer* itu sendiri mampu menjana imunisasi sendiri daripada jangkitan *bacteriophages* dengan mengeksploitasi pasangan bes (*base pairing*) Watson-Crick di antara susunan asid nukleik (Mojica et al., 2005; Pourcel et al., 2005).

Pada tahun 2007, kajian ke atas bakteria *Streptococcus thermophiles* dan faj lisis (*lytic phages*) merupakan kajian rintis yang membuktikan penyesuaian keimunan sistem CRISPR/Cas (Barrangou et al., 2007). Kajian tersebut membawa kepada pengaplikasian sistem CRISPR/Cas buat pertama kalinya dalam bidang bioteknologi, iaitu secara spesifiknya dalam bidang tenusu. Bakteria yang telah dikultur dalam produk tenusu mampu menjana imuniti sendiri daripada serangan faj (*phages*) (Barrangou & Horvath, 2012). Seterusnya pada tahun 2008, jujukan virus yang terdapat dalam CRISPR telah dimanfaatkan oleh protein Cas untuk membantu pembentukan antivirus bagi mengimmunisasi proses proliferasi virus di dalam organisma *Escherichia coli* (Brouns et al., 2008), dan dibuktikan oleh ujian penyasaran gen (*gene targeting*) pada patogen *Staphylococcus epidermidis* pada tahun yang sama (Marraffini & Sontheimer, 2008).

Seterusnya, kajian demi kajian dijalankan bagi membuktikan kepentingan jujukan *protospacer adjacent motif* (PAM) dalam proses pemotongan DNA dengan menggunakan nuklease jenis Cas. Kajian yang dijalankan ke atas organisma *Streptococcus thermophiles* mendapati kepentingan mutasi PAM di dalam genom faj,

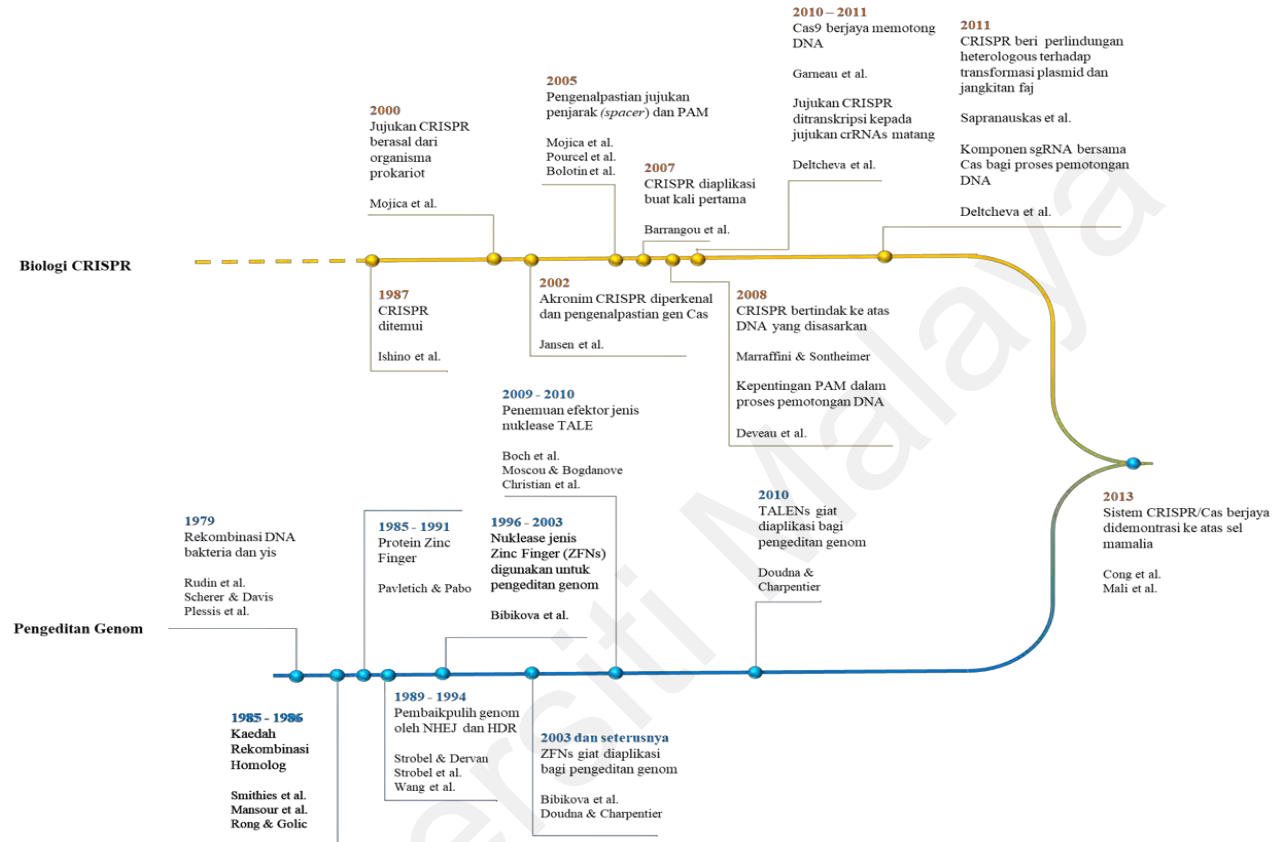
iaitu dapat mengatasi sebarang gangguan pada sistem CRISPR (Deveau et al., 2008). Malah, kekurangan jujukan PAM dalam sistem CRISPR jenis 1 dan 2, akan mengurangkan keupayaan sistem bagi proses penyasaran sendiri (*self-targeting*) (Marraffini & Sontheimer, 2010). Manakala dalam sistem CRISPR jenis 3, kesilapan pepadanan (*mismatch*) antara hujung 5' CRISPR RNA (crRNA merujuk kepada jujukan RNA yang lebih pendek) dan DNA adalah penting dan diperlukan bagi memangkin campur tangan plasmid (Marraffini & Sontheimer, 2010).

Sejurus kemudian, fungsi asas dan mekanisme sistem CRISPR semakin difahami, justeru memangkin pengaplikasiannya dalam variasi kajian bioteknologi, seperti kajian Horvath (2009) berkenaan pengadaptasian mikrobial lokus CRISPR pada genom asid laktik (Horvath et al., 2009). Walau bagaimanapun, kajian CRISPR bagi tujuan pengeditan genom masih belum diterokai sehinggalah kajian oleh Moineau dan rakan-rakannya membuktikan bahawa nuklease Cas9 (yang juga dikenali sebagai Cas5, Csn1, atau Csx12 dalam beberapa kajian lain) merupakan satu-satunya enzim dalam kelompok gen Cas yang lain, yang mampu memangkin proses pembelahan DNA (*DNA cleavage*) (Garneau et al., 2010). Seterusnya, Charpentier pula menemui komponen utama dalam biogenesis dan pemprosesan crRNA dalam sistem CRISPR jenis 2, sekali gus menyimpulkan bahawa komponen *dual RNA hybrid*, nuklease Cas dan *endogenous* RNase jenis 3, merupakan komponen-komponen diperlukan bagi proses transkripsi jujukan CRISPR kepada jujukan crRNAs matang (Deltcheva et al., 2011). Kajian-kajian ini telah menimbulkan keterujaan saintis untuk memanfaatkan nuklease Cas9 dalam proses pengeditan genom (Hsu et al., 2014).

Seterusnya pada tahun 2011, perkembangan teknologi CRISPR/Cas9 diteruskan dengan penyelidikan Professor Dr. Virginijus Siksnys mengenai sistem CRISPR/Cas yang dijalankan ke atas organisma *Streptococcus thermophiles*, dan boleh dipindahkan

pada organisma lain, seperti organisma *Escherichia coli*. Perkara ini membuktikan keupayaan sistem CRISPR/Cas dalam memberikan perlindungan *heterologous* terhadap transformasi plasmid dan jangkitan faj, walaupun pada genera yang berbeza (Saprunauskas et al., 2011). Justeru itu, pada tahun berikutnya, kajian oleh Charpentier, Doudna dan Siksnyis melalui pengelasan biokimia (*biochemical characterization*) berjaya membuktikan bahawa elemen Cas9 tulen daripada organisma *Streptococcus thermophilus* atau *Streptococcus pyogenes* akan dipandu oleh crRNA untuk memotong DNA yang diinginkan (*target DNA*) (Jinek et al., 2012; Gasiunas et al., 2012) secara *in vitro*, bertepatan dengan beberapa kajian lain yang turut sama dijalankan (Garneau et al., 2010; Deltcheva et al., 2011; Saprunauskas et al., 2011). Selain itu, *single guided RNA* (sgRNA) juga boleh dijana dengan menggabungkan komponen crRNA kepada *trans-activating crRNA* (tracrRNA), bagi tujuan melancarkan proses pemotongan DNA (*DNA cleavage*) oleh nuklease Cas secara *in vitro* (Jinek et al., 2012).

Manakala pada tahun 2013, beberapa kajian kejuruteraan genetik telah berjaya mencipta sistem CRISPR jenis 2 daripada organisma *Streptococcus thermophilus* (Cong et al., 2013) dan *Streptococcus pyogenes*, justeru menjadi salah satu contoh kejayaan teknologi pengeditan genom ke atas sel mamalia (Cong et al., 2013; Mali et al., 2013). Tambahan pula, ekspresi heterologus hibrid antara crRNA dan tracrRNA (Cong et al., 2013), yang juga sgRNA (Cong et al., 2013; Mali et al., 2013), mampu merangsang pemotongan nuklease Cas9 dan memangkin pengeditan genom jenis *non-homologous end joining* (NHEJ) dan *homology-directed repair* (HDR) dalam sel mamalia. Kajian-kajian rintis ini sehingga kini semakin berkembang pesat dan diaplikasikan dalam ribuan kajian ahli biologi yang lain (Sander & Joung, 2014). Rajah 4.1 menunjukkan sejarah perkembangan kaedah pengeditan genom dan sistem CRISPR/Cas



Rajah 4.1: Sejarah perkembangan kaedah pengeditan genom dan sistem CRISPR/Cas (rajah digubah oleh pengkaji berdasarkan kepada maklumat yang diperolehi daripada Garneau et al., 2010; Deltcheva et al., 2011; Sapranauskas et al., 2011; Jinek et al., 2012; Gasiunas et al., 2012; Cong et al., 2013; Mali et al., 2013; Sander & Joung, 2014)

4.5 Kaedah Pengeditan Genom CRISPR/Cas9

Organisma eukariot mempunyai berbilion tapak DNA yang sukar dimanipulasi, sehinggalah kaedah penyasaran gen (*gene targeting*) melalui proses rekombinasi homolog (*homologous recombination* atau HR) diperkenalkan (Capecchi, 1989). Kaedah HR dijalankan dengan memanipulasi sel stem, namun, menunjukkan hasil dan keputusan yang tidak stabil. Justeru itu, kaedah HR tidak dapat diaplikasi ke atas eksperimen berskala besar (Capecchi, 1989). Bagi mengatasi kelemahan kaedah HR, saintis telah membangunkan teknologi pengeditan genom berasaskan kepada nuklease yang diprogramkan, justeru membolehkan proses ubah suai sel mamalia yang lebih efisien dan spesifik (Hsu et al., 2014). Hasilnya, kaedah-kaedah pengeditan genom seperti nuklease jenis Penjarian Zinkum atau *Zinc Finger* (ZFNs), nuklease jenis efektor TAL (TALENs), dan kaedah CRISPR bersama nuklease jenis Cas9 (CRISPR/Cas9) telah diaplikasi bagi memanipulasi gen yang diinginkan (Meissner et al., 2014).

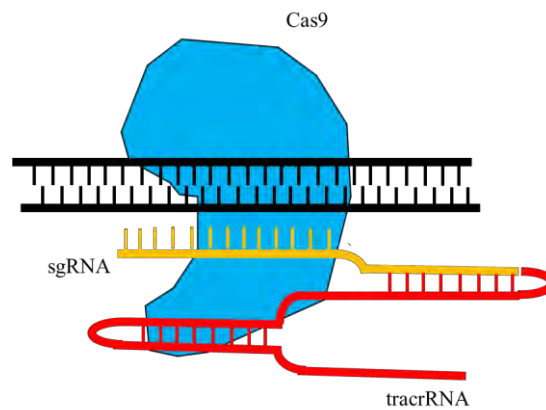
Pada tahun 2011, kaedah pengeditan genom ZFNs dan TALENs telah digambarkan sebagai '*Method of the years*' kerana pendekatan terapeutiknya yang berpotensi besar dalam menyelesaikan penyakit-penyakit melibatkan gangguan genetik (*genetic disorder*) seperti penyakit anemia sel sabit dan cystic fibrosis (Joung & Sander, 2013). Walau bagaimanapun, kaedah-kaedah ini mempunyai beberapa kelemahan yang telah dikenalpasti, sehinggalah saintis seterusnya membangunkan kaedah CRISPR.

Kaedah CRISPR (*Clustered regularly interspaced short palindromic repeats*) menggunakan jujukan DNA yang ditemui daripada genom bakteria dan *archae* bagi memangkin sistem perlindungan dan imunisasi pada organisma prokariot tersebut (Barrangou, 2015). Manakala Cas9 pula merupakan enzim yang menggunakan jujukan CRISPR untuk mengenal pasti dan memotong DNA yang masing-masing berpasangan bes dengan jujukan CRISPR tersebut (Zhang et al., 2014).

Kaedah pengeditan genom CRISPR/Cas9 telah merevolusi bidang kejuruteraan genetik, justeru menjadi kaedah pengeditan genom yang paling kerap digunakan (Mojica et al., 2009) (berbanding kaedah ZFNs dan TALENs), manakala komponen Cas9 pula merupakan nuklease utama yang digunakan dalam sistem CRISPR (Jinek et al., 2012). Selain daripada komponen endonuklease seperti Cas9 atau Cpf1, *single-guide* RNA (sgRNA) juga merupakan antara komponen penting dalam proses pemotongan jujukan DNA yang dikehendaki (Pallarès Masmitjà et al., 2019). Gabungan Cas9 dan gRNA akan mengenal pasti jujukan *protospacer adjacent motif* (PAM) dan menggalakkan proses pemotongan DNA, diikuti pula oleh proses pembentukan perpasangan bes Watson-Crick pada jujukan DNA tersebut (Jinek et al., 2012).

Mekanisme CRISPR/Cas9 dimangkin oleh gabungan crRNA dan tracrRNA yang memandu nuklease Cas9 ke arah jujukan DNA yang dikehendaki (Zhang et al., 2014). Apabila tiba di tapak DNA yang dikehendaki, sistem CRISPR/Cas9 memerlukan kepada komponen penjarak (*spacer*) yang berpadanan dengan crRNA dan komponen PAM bagi membolehkan proses pemotongan dijalankan (Zhang et al., 2014). Proses pemotongan ini dilakukan oleh domain HNH dan RuvC yang terdapat pada nuklease Cas9, yang seterusnya akan menghasilkan DSBs (Zhang et al., 2014). Sejurus itu, DSBs akan memangkin proses pembaikpulih semula jadi yang terdiri daripada mekanisme NHEJ atau HDR (Zhang et al., 2014).

Rajah 4.2 menunjukkan figura ringkas mengenai kaedah pengeditan genom CRISPR/Cas9.



Rajah 4.2: Ilustrasi ringkas kaedah CRISPR/Cas9 (Aravalli & Muriel, 2017)

CRISPR/Cas9 merupakan kaedah pengeditan genom yang mudah dan murah kerana hanya memerlukan kepada gRNA yang ringkas, jika dibandingkan dengan kaedah ZFNs dan TALENs yang memerlukan kepada penciptaan protein khas bagi tujuan pemotongan DNA (Zhang et al., 2014). Oleh yang demikian, kedua-dua tersebut akan mengambil masa yang lebih lama bagi tujuan penciptaan, pemilihan dan pengesahan protein tertentu bagi menentukan protein yang sesuai bagi tujuan pengeditan gen (Zhang et al., 2014).

Tambahan pula, gabungan Cas9 dan komponen gRNA juga mampu memangkin proses pengeditan pada beberapa tapak DNA secara serentak (Yang et al., 2013), justeru dapat diaplikasi bagi mengatasi sebilangan masalah mutasi pada haiwan-haiwan transgenik dan manusia sendiri (Cong et al., 2013).

4.6 Isu-isu bioetika Berkenaan Kaedah CRISPR/Cas9

Secara global, saintis telah mula menjalankan kaedah CRISPR/Cas9 ke atas sel soma dan embrio manusia yang tidak berdaya hidup (*non-viable embryos*) (D. Cyranoski & Reardon, 2015) bagi membetulkan mutasi gen yang boleh menyebabkan penyakit genetik (Ma et al., 2017). Walau bagaimanapun, terdapat beberapa isu-isu bioetika yang telah dibangkitkan selari dengan perkembangan teknologi tersebut, seperti isu keselamatan dan

keberkesanan, isu martabat dan hak manusia, isu mencabar ciptaan Tuhan, dan isu penambahbaikan ciri genetik manusia (*enhancement*).

4.6.1 Isu Keselamatan dan Keberkesanan

Isu keselamatan merupakan antara isu terbesar yang telah dibincangkan sejak lama dahulu (Rath, 2018). Isu-isu teknikal seperti mutasi tersalah sasaran (*off target mutation*) disebabkan oleh kesilapan RNA dalam mengenal pasti jujukan DNA yang ingin dipotong (Mathews et al., 2015) merupakan antara isu dominan yang dibincangkan dalam aspek keselamatan. Kajian rintis oleh saintis Cina Liang et al., 2015, terhadap zigot tripronuklear juga telah merekodkan jumlah mutasi tersalah sasaran yang tinggi (Liang et al., 2015).

Selain itu, apabila sel multi diedit serentak, terdapat kemungkinan hanya sebilangan sel sahaja yang berjaya diedit, manakala selebihnya tidak diedit (Mathews et al., 2015). Perkara ini menunjukkan keadaan mozekisme yang berlaku dalam kaedah pengeditan embrio (Mathews et al., 2015). Walaupun kadang-kala proses pengeditan hanya dijalankan ke atas sel tunggal, masih terdapat kemungkinan bahawa nuklease tidak memotong kedua-dua salinan tapak DNA, atau sel tersebut mula membahagi sebelum berlakunya kesempurnaan perubahan, yang mana turut menyumbang ke arah penghasilan mozekisme (Mathews et al., 2015). Menurut Otieno (2015), keadaan mozekisme akan merubah gen fenotip individu dan menyebabkan penyakit genetik seperti Sindrom Down, Sindrom Turner atau Sindrom Klinefelter (Mo, 2015).

Isu seterusnya merupakan isu ketidakpastian terhadap keberkesanan teknologi tersebut (Guttinger, 2017). Hal ini demikian kerana, sebarang perubahan genetik yang dilakukan boleh memberi kesan sampingan negatif terhadap perkembangan dan kesihatan pesakit tersebut, seterusnya akan diwariskan pula kepada generasi akan datang (Guttinger, 2017). Tambahan pula, penilaian terhadap kejayaan eksperimen tersebut hanya dapat diketahui dalam jangka masa yang panjang (Cwik, 2017).

4.6.2 Isu Martabat dan Hak Manusia

Penyelidikan terapi gen telah menimbulkan kebimbangan daripada sudut martabat dan hak manusia, yang mana setiap manusia mempunyai hak untuk menjalani kehidupan masing-masing, justeru itu bukanlah sebuah objek di dalam eksperimen (Chan, 2015). Malahan juga, walaupun terdapat kekurangan atau kecacatan pada seseorang individu, manusia tersebut masih mempunyai hak yang sama dengan manusia normal yang lain (Chan, 2015), justeru itu tidak perlu menjalani sebarang perubahan atau intervensi menerusi kaedah pengeditan genom.

Selain itu, Annas et al. (2002) dalam tulisannya turut menyatakan bahawa sebarang usaha mengubah ciri-ciri fundamental manusia adalah bersifat tidak adil dan tidak selari dengan pegangan terhadap hak asasi manusia (Annas et al., 2002). Malah, sebarang perubahan genetik yang dijalankan boleh dirujuk sebagai perbuatan ‘jenayah ke atas nilai kemanusiaan’ (Annas et al., 2002). Hal ini demikian kerana, perubahan tersebut dikatakan telah mengubah asas utama kemanusiaan, justeru menjadi ancaman terhadap hak asasi manusia (Annas et al., 2002).

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights oleh UNESCO (1997) merujuk genom manusia sebagai unsur penyatuan masyarakat, justeru menjadi indikator utama dalam menonjolkan maruah dan kepelbagaian yang diwarisi oleh manusia (Darnovsky et al., 2018). Oleh yang demikian, sebarang usaha untuk mengubah genetik manusia dilihat bertentangan dengan konsep pemeliharaan maruah manusia (Darnovsky et al., 2018).

Di samping itu, kaedah pengeditan genom ke atas sel titisan germa akan menyebabkan perubahan tertentu yang akan diwariskan kepada generasi akan datang. Perkara ini bertentangan dengan artikel 13 daripada *European Convention on Human Rights and Biomedicine* (yang turut dikenali sebagai Persidangan Oviedo), yang menghalang

sebarang proses mengubah suai genom pewaris bagi tujuan pemeliharaan hak asasi manusia tersebut (Darnovsky et al., 2018).

Berdasarkan kepada pendekatan hak asasi manusia, kedudukan hak dan status moral embrio adalah sama dengan manusia biasa (Liao, 2019). Justeru itu, timbul isu berkaitan status embrio yang dibuang, yang dikaitkan dengan penghinaan terhadap maruah manusia (Kirtley, 2016). Oleh itu, hanya lebih embrio yang dibenarkan dalam semua kajian terapi gen, sehingga menimbulkan kesukaran kepada para saintis kerana lebih embrio bersifat kurang efisien jika dibandingkan dengan embrio yang dihasilkan untuk kajian (Zastrow, 2017).

4.6.3 Isu Mencabar dan Mengubah Ciptaan Tuhan

Isu '*playing God*' merupakan antara isu utama yang dibangkitkan apabila melibatkan teknologi pengeditan genom ke atas sel titisan germa manusia. Berdasarkan Peters (2017), hasil kreativiti manusia haruslah berlandaskan kepada hubungan manusia dengan Tuhan, dan alam (Peters, 2017). Justeru itu, dalam isu pengeditan gen bagi tujuan meningkatkan kualiti kesihatan manusia, Tuhan seakan-akan memberikan kesempatan kepada manusia untuk mendapat nikmat daripada proses CRISPR (Peters, 2017).

Menurut mantan pengerusi *U.S. The President's Council on Bioethics*, Leon Kass, tidak semua masyarakat bersetuju dengan idea sains yang boleh membawa ke arah *playing God* (The President's Council on Biotechics, 2003). Perkataan '*playing God*' dapat diuraikan sebagai (Peters, 2017);

- i. Saintis menemukan beberapa rahsia daripada alam semula jadi dan membongkarkannya, padahal perkara tersebut merupakan rahsia tersembunyi, atau;

- ii. Seorang individu yang mempunyai kuasa untuk menentukan kehidupan atau kematian individu manusia yang lain, seperti seorang doktor yang berlagak seakan-akan Tuhan dan mempertaruhkan nyawa pesakitnya, atau;
- iii. Saintis yang sengaja mengubah ciptaan Tuhan bagi tujuan merevolusi kehidupan manusia pada masa akan datang, seperti mana yang terdapat dalam isu bioetika kejuruteraan genetik.

4.6.4 Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia (*enhancement*)

Kaedah CRISPR merupakan kaedah yang mudah dan murah (Mathews et al., 2015), justeru terdapat kebimbangan jika digunakan bagi tujuan bukan perubatan, iaitu untuk mempertingkatkan ciri-ciri genetik manusia (Krishan et al., 2015).

Antara implikasi '*enhancement*' adalah merujuk kepada keinginan eugenik (Krishan et al., 2015). Eugenik merujuk kepada keinginan untuk meningkatkan kualiti bangsa pada populasi manusia (Krishan et al., 2015). Sejak kurun ke-19 lagi, bangsa-bangsa Amerika Syarikat (Aly, 1994), Jepun (Otsubo & Bartholomew, 1998), Jerman dan Sweden (Bjorkman & Widmalm, 2010) telah mula mengamalkan doktrin eugenik bagi membangunkan bangsa masing-masing. Namun begitu, doktrin tersebut telah mula diharamkan selepas Perang Dunia ke-2, kerana dikaitkan dengan ideologi Nazi (Krishan et al., 2015). Oleh yang demikian, apabila kaedah rekombinan DNA mula diperkenalkan sejak 1970-an, terdapat desakan untuk mewujudkan suatu garis panduan keselamatan bagi menyekat keinginan mewujudkan unsur eugenik (Cohen et al., 1973), sehingga tercetusnya Persidangan Asilomar pada tahun 1975 (Berg et al., 1975).

Kajian oleh Giubilini & Sanyal (2015) mendapati bahawa '*enhancement*' akan mencipta jurang ketidaksamaan antara dua pihak dan membezakan kedudukan masyarakat, iaitu di antara manusia yang telah diubah suai dan manusia biasa (Giubilini & Sanyal, 2015). Hasilnya, diskriminasi oleh manusia yang kuat ke atas manusia biasa

akan berlaku, sehingga bakal menggugat demokrasi dan kestabilan negara (Giubilini & Sanyal, 2015).

Selain itu, pengaplikasian kaedah pengeditan genom juga melahirkan kebimbangan masyarakat terhadap penghasilan '*designer baby*' (Ledford, 2016; Peng, 2016), yang mana ibu bapa mempunyai pilihan untuk mendapatkan anak yang mempunyai ciri-ciri idaman masing-masing, seperti daya keintelektualan dan daya tahan penyakit yang tinggi (Buchanan, 2011), serta peningkatan kecerdasan dan kecantikan keterampilan (Lehmann, 2017).

4.7 Peraturan pengaplikasian CRISPR/Cas9 dalam Pencegahan Penyakit Genetik di beberapa buah negara

Persidangan Asilomar (1975) merupakan titik permulaan kepada perbincangan yang serius berkenaan perkembangan dunia terapi genetik, iaitu sejak terciptanya teknologi rekombinan DNA (Berg et al., 1975). Pada kbioetika itu, kaedah pengeditan genom dilihat hanya bersifat spekulatif, sehinggalah pada April 2015, terdapat beberapa individu saintis yang menjalankan kaedah pengeditan ke atas zigot tripronuklear (Baumann, 2016). Kajian ini telah menimbulkan kembali perdebatan dan persoalan bioetika sama ada proses pengeditan ke atas sel titisan germa manusia dibolehkan atau sebaliknya (D. Cyranoski & Reardon, 2015).

Teknologi pengeditan genom menjana potensi yang besar daripada aspek saintifik dan terapeutik (Isasi et al., 2016), yang mana sehingga tahun 2017 sahaja, berbelas ribu penyelidikan berkaitan CRISPR di dalam bidang perubatan, agrikultur, dan tenaga, telah dilaporkan (Belluz & Irfan, 2017). Dalam bidang perubatan sahaja, kaedah pengeditan genom terbukti mampu menyelesaikan pelbagai penyakit genetik kronik, termasuklah penyakit oleh gangguan okular dan monogenik, kanser, penyakit kardiovaskular dan sebagainya (Kc & Steer, 2019).

Walau bagaimanapun, teknologi pengeditan genom pada embrio manusia bagi tujuan pencegahan penyakit genetik masih belum dibenarkan di kebanyakan negara (Cressey et al., 2015). Kerajaan United Kingdom (UK) misalnya, masih belum membenarkan sebarang pengaplikasian klinikal yang melibatkan kaedah pengeditan genom, kecuali mendapat lesen daripada *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) (Cressey et al., 2015). Oleh yang demikian, saintis Kathy Niakan dan rakan-rakannya telah berusaha mendapatkan lesen daripada badan berkenaan bagi membolehkannya untuk menjalankan kajian klinikal CRISPR/Cas9 ke atas embrio pada sekitar tahun 2016 (Cressey et al., 2015) dan telah diluluskan (Callaway, 2016).

Manakala di sekitar Eropah, pelaksanaan kaedah terapi gen secara klinikal masih belum dibenarkan apabila didapati boleh mengubah identiti genetik pesakit ("Regulation No. 536/2014 of the European Parliament and the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC," 2014). Begitu juga dengan kerajaan Amerika Syarikat (AS) melalui *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine* (NASEM) yang masih belum membenarkan pelaksanaan kaedah CRISPR ke atas sel titisan germa manusia bagi tujuan terapeutik kerana berpendapat bahawa kajian ini masih belum mampu menjamin aspek keselamatan secara keseluruhannya (Furrow & Richards, 2017).

Di samping itu, *American Society for Gene and Cell Therapy* (ASGCT) dan *Japan Society of Gene Therapy* (JSGT) turut melarang sebarang tindakan yang melibatkan proses pengeditan, mahupun mengubah suai gen manusia (Friedmann et al., 2015). Persatuan ini belum bersetuju untuk menyokong sebarang tindakan tersebut walaupun aspek keselamatan dan mozekisme dapat diselesaikan, kerana beranggapan bahawa tindakan tersebut bertentangan dengan nilai-nilai bioetika dan memerlukan durasi masa yang panjang untuk menilai hasilnya (Friedmann et al., 2015). Malah, persatuan-

persatuan ini turut mencadangkan agar semua kajian berkenaan pengeditan genom tidak diteruskan sehingga kesemua isu teknikal dan bioetika diselesaikan, dibincangkan dengan lebih mendalam dan mendapat persetujuan masyarakat (Friedmann et al., 2015).

Bermula 10 April 2019, kerajaan Australia pula mengumumkan untuk tidak lagi memantau proses pengeditan gen pada tumbuhan, haiwan mahupun pada sel titisan germa manusia yang tidak menggunakan sebarang elemen genetik baharu di dalam kajian, walhal sebelum itu mewajibkan setiap kajian yang berkaitan dengan pengeditan genom untuk mendapatkan kelulusan daripada *Office of The Gene Technology Regulator* (OGTR) terlebih dahulu (Mallapaty, 2019).

Kerajaan China sebelum ini belum mempunyai sebarang undang-undang berkaitan teknologi pengeditan genom, tetapi sebarang usaha menggunakan teknologi tersebut bagi tujuan kehamilan, haruslah melepasi kelulusan *United States Food and Drug Administration* terlebih dahulu, manakala sebarang penyelidikan yang berbentuk klinikal masih belum dibenarkan oleh Chinese Ministry of Health (Baumann, 2016). Walau bagaimanapun, sekitar Mac 2019, Kementerian Kesihatan China telah mula memandang serius terhadap undang-undang yang melibatkan kaedah pengeditan genom dan telah mula menghantar draf undang-undang baharu (David Cyranoski, 2019). Draf undang-undang tersebut meliputi aspek kajian pengeditan genom, kajian yang melibatkan pemindahan atau pengaturan semula ekspresi DNA, penggunaan sel stem manusia, atau mana-mana eksperimen berisiko tinggi yang akan dijalankan ke atas manusia, organ manusia, dan embrio (Normile, 2019). Setiap kajian yang terlibat haruslah mendapat kelulusan daripada suatu agensi (yang masih belum diputuskan) di bawah Majlis Mesyuarat Negara dan pihak berkuasa tertinggi kerajaan China (Normile, 2019).

Tindakan drastik yang diambil oleh kerajaan China itu adalah kesan daripada peristiwa yang berlaku pada sekitar November 2018 (Normile, 2019) apabila seorang saintis Cina,

He Jian-kui, telah mengedit gen embrio manusia sehingga lahirlah sepasang bayi kembar yang mempunyai kebolehan imunisasi terhadap penyakit HIV (Li, Walker, Nie, & Zhang, 2019). Tindakan tersebut telah menerima tindak balas negatif sepanjang program *International Summit on Human Genome Editing* 2018 di Hong Kong, China, berlangsung (Cohen, 2018). Jennifer Doudna, saintis yang menjalankan kajian CRISPR di Universiti California, bersama wakil-wakil saintis dari lapan negara lain, berpendapat bahawa tindakan He adalah tidak bertanggungjawab, menyalahi norma internasional, gagal mematuhi piawai bioetika, tidak mempunyai justifikasi perubatan yang lengkap, dan kurang jujur (Cohen, 2018). Malah, Pengarah *U.S. National Institutes of Health* (NIH), Francis Collins, turut menggesa perbincangan yang lebih kritikal untuk membentuk suatu konsensus khas dalam meletakkan batasan dalam semua penyelidikan berkaitan CRISPR (Cyranski, 2018).

Seiring dengan revolusi perkembangan teknologi pengeditan genom, suatu moratorium di peringkat global dalam bidang pengeditan genom adalah diperlukan bagi menggariskan aspek-aspek teknikal, saintifik, perubatan, sosial, bioetika dan moral, sebelum membenarkan sebarang kajian klinikal berkaitan teknologi pengeditan genom (Lander et al., 2019). Justeru itu, sekitar Ogos 2019, WHO telah mengambil tindakan dinamik dengan mewujudkan jawatankuasa penasihat khas bagi membangunkan piawaian berkenaan pentadbir urus dan pengawasan kaedah pengeditan genom (Jasarevic, 2019).

4.8 Kesimpulan

Secara keseluruhannya, bab ini membincangkan mengenai definisi dan konsep pengeditan genom, diikuti dengan huraian terhadap sejarah dan perkembangan teknologi pengeditan genom, sejarah dan perkembangan kaedah CRISPR/Cas9, beberapa kaedah pengeditan genom dengan menggunakan nuklease yang telah diprogramkan, serta isu-isu

teknikal dan bioetika yang timbul disebabkan oleh perlaksanaannya. Selain itu, bab ini juga menggariskan beberapa aplikasi dan pengurusan (*governance*) kaedah CRISPR/Cas9 secara klinikal bagi tujuan menghalang perwarisan penyakit genetik pada peringkat global. Hasil penelitian terhadap bab ini memberi pendedahan dan pengenalan mengenai teknologi yang dibincangkan, justeru dapat membawa kepada perbincangan lanjut mengenai isu-isu bioetika daripada perspektif konvensional dan Islam.

Penelitian terhadap bab ini mendapati bahawa teknologi pengeditan genom CRISPR mempunyai potensi yang besar dalam mengatasi perwarisan penyakit genetik dalam kalangan keturunan pesakit genetik. Walau bagaimanapun, disebabkan oleh beberapa isu-isu berbangkit di peringkat global, pengaplikasian teknologi pengeditan genom ke atas sel titisan germa manusia khususnya, masih memerlukan kepada perbincangan menyeluruh, terutamanya daripada aspek pendirian agama Islam. Dalam membincangkan kaedah-kaedah syariah yang sesuai bagi mengatasi isu-isu berbangkit dalam teknologi ini, kefahaman yang jelas mengenai perincian teknologi pengeditan genom perlulah difahami terlebih dahulu. Kemudian, kerangka pembangunan prinsip-prinsip bioetika Islam yang bersesuaian dengan isu-isu berbangkit itu dapat disenaraikan dengan tepat.

BAB 5: PRINSIP-PRINSIP BIOETIKA ISLAM MENGENAI TEKNOLOGI PENGEDITAN GENOM

5.1 Pendahuluan

Pengkaji telah menghuraikan dengan jelas mengenai isu-isu bioetika dalam teknologi pengeditan genom dalam Bab ke-4. Isu-isu tersebut merangkumi isu keselamatan dan keberkesanan, isu martabat dan hak manusia, isu mencabar dan mengubah ciptaan Tuhan, dan isu penambahbaikan ciri-ciri genetik manusia (*enhancement*). Seterusnya, dalam bab ke-5, pengkaji membincangkan pula mengenai perspektif Islam dalam menghuraikan isu-isu bioetika tersebut. Bab ini juga merupakan bab dapatan kajian, justeru turut menggariskan prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi tersebut, dan akhirnya membandingkan prinsip-prinsip bioetika Islam tersebut dengan prinsip-prinsip bioetika konvensional.

5.2 Isu-isu bioetika Teknologi Pengeditan genom manusia Daripada Perspektif Islam

5.2.1 Isu Keselamatan dan Keberkesanan

Pengaplikasian kaedah pengeditan genom CRISPR/Cas9 bukan sahaja memberi impak yang besar terhadap perkembangan kesihatan pesakit itu sendiri, tetapi juga akan diwariskan kepada generasi akan datang (Guttinger, 2017). Justeru itu, timbul kebimbangan masyarakat terhadap isu keselamatan dan hasil keberkesanan rawatan pengeditan tersebut terutamanya ke atas manusia.

Persoalan pertama adalah mengenai isu keberkesanan teknologi tersebut. Pemantauan dan penelitian terhadap hasil keberkesanan teknologi pengeditan genom hanya boleh didapati dalam jangka masa yang panjang (Cwik, 2017), iaitu sepanjang hayat pesakit.

Menurut perspektif Islam, mana-mana teknologi yang mempunyai unsur ketidakpastian dan terdedah kepada risiko yang tinggi, masih belum boleh dikenali sebagai ‘rawatan’ yang dapat menyembuhkan penyakit (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Hal ini demikian kerana, rawatan yang belum dibuktikan hanya akan menyumbang kepada kemudahan yang lebih besar, justeru tidak mewujudkan sebarang jaminan kebaikan (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Menurut Profesor Dr. Amir Hussin Mohd Nor, kebimbangan terhadap aspek keberkesanan teknologi pengeditan genom hanyalah bersifat ‘sangkaan’ (*zanni*), dan masih belum menunjukkan hasil yang ‘pasti’ (*qat’i*). Keputusan yang bersifat *qat’i* hanya dapat dipantau dalam jangka masa yang panjang (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Tambahan pula, kaedah pengeditan genom ke atas sel titisan germa manusia juga merupakan teknologi yang masih dilihat merbahaya kerana tidak bertepatan dengan konsep *ghalabat al-zann* (kepastian yang nyata). Justeru itu, jika rawatan tersebut ingin diteruskan, pakar perubatan haruslah mempunyai keyakinan dan kepastian yang tinggi (*ghalabat al-zann*) bahawa teknologi ini mempunyai kebaikan (*maslahah*) yang besar berbanding keburukan (*mafsadah*) (Lala, 2019). Namun, kebanyakan pakar sains dan perubatan, sehingga kini, belum dapat memberikan jaminan menyeluruh terhadap aspek keselamatan teknologi ini (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Oleh yang demikian, walaupun kaedah tersebut berpotensi menyumbang kebaikan (*maslahah*) terhadap masyarakat, tetapi dikhuatiri akan cenderung dilihat sebagai *maslahah marjuhah*¹⁸ (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Hal ini demikian kerana, keburukan yang dilaporkan setakat ini daripada kajian tersebut adalah lebih besar berbanding kebaikannya yang masih belum terjamin (Rusli, 2018). Tuntasnya, proses

¹⁸*Maslahah marjuhah* atau *maslahah mulghaah* merujuk kepada kebaikan yang tidak boleh ‘diharuskan’ oleh syarak kerana kebaikan jenis ini menyumbang kepada lebih banyak keburukan berbanding kebaikan yang jelas.

ijtihad yang melibatkan pertimbangan antara kebaikan (*maslahah*) dan keburukan (*mafsadah*) teknologi ini haruslah diteliti dari semasa ke semasa (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018) dengan mengambil kira keputusan-keputusan kajian yang mutakhir dan terbaharu. Pertimbangan ijtihad ini masih terbuka kepada pindaan dan perubahan kerana pertimbangannya bergantung kepada penemuan dan keadaan paling mutakhir (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Menurut Prof. Dr. Amir Hussin, mana-mana perkara yang diputuskan melalui pendekatan *ijtihad*, masih belum boleh menjamin kebaikan yang jelas (*rajih*) dalam tempoh masa yang singkat dan harus dipantau dalam tempoh masa yang panjang. Oleh itu, buat masa ini, aspek keselamatan dan keberkesanan teknologi ini dilihat mampu menyebabkan keburukan yang besar (*mudharat akbar*) jika diaplikasi ke atas manusia (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Kedua, walaupun teknologi pengeditan genom mempunyai matlamat asal yang baik dan bertujuan untuk memberikan kebaikan (*maslahah*) kepada masyarakat, namun masih terdapat beberapa aspek keselamatan seperti kesan-kesan sampingan negatif yang masih belum dapat diselesaikan, justeru memperlihatkan aspek kemudaran yang lebih besar berbanding potensi kebaikannya. Elemen-elemen kemudaran tersebut boleh dirujuk daripada laporan-laporan saintifik yang merekodkan beberapa kesan sampingan yang boleh mengganggu aspek keselamatan dan kesihatan pesakit itu sendiri. Walaupun dari hari ke hari para saintis berupaya mengurangkan risiko keselamatannya (Reardon, 2019), tetapi masih belum terdapat mana-mana laporan yang mampu menjamin aspek keselamatannya secara pasti (*qat'i*). Oleh yang demikian, melihat kepada risiko-risiko keselamatan teknologi pengeditan genom yang tinggi, ulama cenderung untuk menolak dahulu pengaplikasian teknologi tersebut ke atas manusia kerana masih belum mampu menjamin kebaikan (*maslahah*) yang bersifat jelas (*rajih*) (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Keputusan ini disimpulkan selari dengan kaedah *Dar al-Mafasid muqaddam a'la jalb al-Masalih*, yang bermaksud, menjauhkan perkara yang boleh mendatangkan

keburukan adalah didahulukan berbanding mengambil kebbaikannya' (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Walau bagaimanapun, pertimbangan terhadap ketetapan tersebut boleh berubah (kepada keharusan), apabila teknologi tersebut mampu menjamin kadar kejayaan yang tinggi dan terbukti keberkesanannya (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

Selain itu, dalam usaha menjayakan atau membenarkan sesuatu teknologi, Islam telah menggariskan beberapa syarat atau garis panduan (*dhawabit*) yang harus dipatuhi, termasuklah salah satu daripadanya iaitu peratusan kejayaan haruslah mencapai sehingga 90% (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Peratusan kejayaan hanya boleh diukur setelah teknologi tersebut menjalani proses-proses kritikal seperti pemeriksaan percubaan klinikal awal, pemeriksaan terperinci terhadap kesan-kesan sampingan eksperimen tersebut, dan penelitian awal terhadap aspek-aspek pembentukan genetik individu (*genetic make-up*), persekitaran dan sebagainya (Das K. T, temu bual, 7 Mei, 2018). Di samping itu, manusia haruslah yakin dan percaya bahawa kuasa penyembuhan itu hanyalah milik Allah s.w.t. Sekalipun sesuatu kajian menunjukkan peratusan penyembuhan yang tinggi berlandaskan kepada kejayaan hasil penyelidikan dan pengalaman tertentu, tetapi tiada jaminan penyembuhan yang bersifat *qat'i* melainkan dari Allah s.w.t. (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Ketiga, pada hakikatnya, mana-mana teknologi sains pasti mempunyai kebaikan dan keburukan tertentu (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018), dan adalah mustahil untuk menghasilkan suatu teknologi yang sifar risiko (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Malah, menurut Dr. Rushdi Ramli, setiap perbincangan yang melibatkan penemuan teknologi baharu haruslah dilihat seiring dengan kaedah *al-Ashlu fil asyyaa-i al-Ibaahah*, yang bermaksud, semua perkara yang ingin dilaksanakan adalah bersifat harus (kecuali terdapat dalil al-Quran atau al-Sunnah yang mengharamkannya). Penilaian

terhadap teknologi CRISPR yang digunakan untuk menyingkirkan DNA termutasi dan bermasalah juga dilihat selari dengan kaedah tersebut, iaitu pada asalnya bersifat harus kerana tiada dalil-dalil pengharamannya (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Namun begitu, keharusan itu tidak harus menjadi ‘tiket’ untuk melaksanakan suatu rawatan yang boleh memberi kemudahan terhadap masa depan kesihatan seseorang pesakit. Perkara ini bertepatan dengan kaedah *al-Dharar la yuzal bi mislihi* yang merujuk kepada sebarang kemudahan tidak boleh dihilangkan dengan kemudahan yang sama dengannya, atau kemudahan yang lebih berat daripadanya (Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, 2019). Dalam kes teknologi pengeditan genom, penyakit genetik (kemudahan sedia ada) tidak boleh dihilangkan dengan kemudahan yang lebih berat (teknologi yang memudaratkan) (Isa & Man, 2014). Oleh itu, ibu bapa haruslah mengambil rawatan yang kurang mudaratnya iaitu rawatan yang telah terbukti lebih baik dan berkesan (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

Menurut Dr. Kumitaa Theva Das yang kini menjalankan kajian CRISPR/Cas9 ke atas penyakit genetik, mana-mana rawatan terapeutik mempunyai kadar peratusan risiko yang hampir sama. Sebagai contoh, pengambilan ubat-ubatan juga terdedah kepada risiko mutasi dan kesan-kesan sampingan yang masih belum boleh diketahui sepenuhnya dalam jangka masa yang singkat. Namun, pesakit cenderung untuk meneruskan pengambilan ubat-ubatan bagi mengawal penyakitnya kerana berpendapat bahawa itu merupakan antara usaha yang boleh dilakukan untuk mencapai kesembuhan (Das K. T, temu bual, 7 Mei, 2018).

Keempat, masyarakat secara amnya mempunyai kebimbangan yang besar terhadap aspek keselamatan dan keberkesanan teknologi tersebut. Namun begitu, seiring dengan peredaran masa dan kecanggihan teknologi yang semakin meningkat saban hari, teknologi pengeditan genom boleh dilaksanakan jika kemungkinan (*possibility*) dan

kesempurnaannya (*iktimal*) daripada aspek keselamatan dan keberkesanan dapat dibuktikan. Merujuk kepada pendapat Dr. Rushdi Ramli, rawatan seumpama ini mempunyai harapan untuk menyelamatkan generasi akan datang daripada mewarisi penyakit genetik, justeru menyifatkannya sebagai suatu ilmu baharu yang dianugerahi Allah s.w.t. kepada manusia supaya manusia tidak harus mewarisi penyakit genetik itu lagi (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Beliau turut berpendapat;

Jika kita berjaya mengedit satu induk supaya generasinya tidak perlu mewarisi penyakit keturunannya, maka ini menunjukkan bahawa kaedah ini bertepatan dengan kaedah meraikan kepentingan umum iaitu '*al-Maslahah al-Ammah muqaddimah ala al-Maslahah al-Khasas*'¹⁹. Al-Quran sendiri dengan jelas telah menggariskan jika manusia itu membunuh satu nyawa, seakan-akan dia telah membunuh seluruh keturunan si mati. Oleh itu, jika teknologi ini mampu menyekat perwarisan penyakit genetik, maka kita telah menyelamatkan suatu benda berharga iaitu keturunan (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Oleh yang demikian, teknologi tersebut hanya boleh dilaksanakan apabila terdapat pembuktian yang jelas (*rajih*) daripada aspek keselamatan terhadap kesan-kesan sampingannya (al-Qaradaghi & al-Muhammadi, 2006) dan tidak akan memberikan keburukan (*mafsadah*) kepada pesakit, masyarakat umum, dan generasi akan datang.

Kesimpulannya, selagi mana aspek keberkesanan dan keselamatan teknologi pengeditan genom belum mencapai suatu pembuktian yang *qat'i* dan *rajih* oleh pengkaji sains, maka teknologi tersebut masih belum dibenarkan untuk diaplikasi ke atas sel titisan germa manusia. Walau bagaimanapun, para pengkaji kebanyakannya mengakui bahawa kaedah tersebut berpotensi besar dalam membantu menghalang perwarisan penyakit genetik kepada generasi yang akan datang dan adalah mustahil bagi mendapatkan suatu teknologi dengan sifar keburukan. Justeru itu, Islam sebagai agama ilmu sangat menggalakkan para pengkaji untuk melipatgandakan usaha dalam melakukan

¹⁹*Al-Maslahah al-Ammah muqaddimah ala al-Maslahah al-Khasas* memberi maksud mementingkan kepentingan umum (*general interest*) berbanding kepentingan individu (Djazuli, 2019).

penyelidikan bagi menyelesaikan kebimbangan-kebimbangan di atas. Selain itu, manusia haruslah menginsafi bahawa terdapat kuasa yang lebih agung dalam mengatur selia alam dan kehidupan manusia, melebihi kebolehan dan kemampuan manusia yang terbatas. Atas kapasiti kemampuan manusia yang terbatas, setiap urusan dunia, yang merangkumi aspek kehidupan wajarlah diserahkan kepada ketentuan Allah s.w.t. (Abdullah, 2009).

5.2.2 Isu Martabat dan Hak Manusia

Pertamanya, teknologi pengeditan genom manusia dilihat mampu memberi ancaman terhadap maruah dan hak manusia apabila rawatan tersebut melibatkan proses perubahan ke atas gen asal manusia (Heidari et al., 2017). Menurut Knoppers (1991), setiap individu mempunyai hak untuk mewarisi genom asal yang masih belum diubah atau diedit kerana warisan gen tersebut merupakan perlambangan kepada aspek integriti dan kemuliaan spesies manusia itu sendiri (Knoppers, 1991). Justeru itu, sebarang perubahan terhadap ciri-ciri fundamental manusia dilihat tidak selari dengan konsep hak asasi manusia, sehingga boleh dilabel sebagai perbuatan ‘jenayah terhadap nilai kemanusiaan’ (Annas et al., 2002).

Islam menitikberatkan aspek pemeliharaan kemuliaan manusia dan meraikan konsep hak asasi manusia selagi mana tidak bertentangan dengan kerangka syariat Islam (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Tokoh-tokoh seperti al-Ghazali dan al-Shatibi misalnya, telah memperkenalkan ‘pemeliharaan terhadap kemuliaan manusia’ sebagai salah satu tuntutan *dharuriyyat*, yang kini dikenali sebagai ‘pemeliharaan terhadap maruah manusia’ atau ‘pemeliharaan terhadap hak asasi manusia’ (Auda, 2008). Berdasarkan *Universal Islamic Declaration of Human Rights* (1981) oleh *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO), keperluan utama hak asasi manusia merangkumi; hak untuk kehidupan, kebebasan, keadilan, perlindungan daripada diseksa, perlindungan suaka, kebebasan bersuara dan mengamalkan

kepercayaan, kebebasan pendidikan dan kebebasan pergerakan (Auda, 2008). Justeru itu, proses pengeditan genom manusia yang dilihat mampu mencorakkan pembinaan genetik (*genetic makeup*) baharu dalam tubuh badan manusia, merupakan tindakan yang tidak selari dengan pemeliharaan *nasab* dan keturunan manusia (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018), justeru boleh dirujuk sebagai mencabuli hak asasi manusia. Di samping itu, Islam juga tidak membenarkan sebarang pemindahan atau percampuran genetik daripada pihak ketiga (selain ibu dan bapa), supaya dapat mengekalkan *nasab* dan keturunan asal individu terbabit (Al-Balas *et al.*, 2020). Walau bagaimanapun, perbincangan lanjut adalah diperlukan jika teknologi tersebut dipraktikkan atas tujuan terapeutik dan perubatan.

Kedua, menurut Chan (2015), proses pengeditan genom manusia juga memberi kesan terhadap martabat dan maruah manusia apabila kajian atau eksperimen ini melibatkan subjek manusia sebagai material utamanya, sedangkan tubuh badan manusia tidak harus menjadi objek eksperimen yang boleh diedit sewenang-wenangnya. Melihat isu tersebut daripada perspektif Islam, Deklarasi Prinsip (*Declaration of Principles*) oleh The Islamic Organization of Medical Sciences (IOMS) semasa persidangan di Kaherah, Mesir, pada 6 hingga 9 Februari 2006, menyatakan isu-isu berkenaan penyelidikan genetik, sel stem, serta isu pengklonan manusia sebagai;

A human being is a dignified creation. Tampering with the components of humans and subjecting them to genetic engineering without any legitimate purpose violates human dignity (Athar, 2008).

Pernyataan ini menegaskan aspek penciptaan manusia yang sempurna dan dianugerahkan dengan martabat tertinggi oleh Allah s.w.t. Oleh yang demikian, penyelidikan yang melibatkan perubahan tertentu pada komponen-komponen tubuh badan manusia melalui pengaplikasian kaedah kejuruteraan genetik, tanpa keperluan dan alasan yang konkrit, dilihat sebagai tindakan mencabuli maruah manusia (Athar, 2008).

Pendapat tersebut selari dengan pendekatan pandangan dunia Islam yang meletakkan peranan manusia sebagai khalifah untuk melunaskan tuntutan Allah s.w.t. di muka bumi ini (Chapra, 1992), justeru mempunyai martabat tertinggi berbanding makhluk-makhluk yang lain (al-Quran 6:165). Oleh yang demikian, menurut Dr. Rushdi Ramli, pensyarah Jabatan Fiqh dan Usul Akademi Pengajian Islam Universiti Malaya, selagi mana pengaplikasian rawatan pengeditan genom manusia dijalankan dengan penjagaan rapi terhadap kemuliaan manusia dan tidak mencemarkan elemen *muru'ah* atau maruah manusia (pesakit), maka rawatan atau kajian tersebut boleh diteruskan (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Ketiga, teknologi pengeditan titisan germa juga berpotensi menzahirkan kesempurnaan terhadap mana-mana kecacatan atau kekurangan pada tubuh badan manusia, termasuklah menghalang perwarisan elemen kecacatan atau kekurangan tersebut daripada diturunkan kepada generasi akan datang. Walau bagaimanapun, menurut pandangan Islam, semua kecacatan atau kekurangan tersebut tidak akan mengurangkan kemuliaan seorang manusia (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018), justeru bukanlah suatu perkara yang membimbangkan sehingga perlu menjalani rawatan pengeditan gen. Hal ini demikian kerana, setiap manusia mempunyai taraf yang sama tanpa mengambil kira perbezaan budaya, bangsa, agama, kewarganegaraan, juga sebarang aspek yang dapat membezakan kedudukan manusia. Justeru itu, tiada manusia yang lebih baik daripada manusia lain di sisi Allah s.w.t., melainkan kualiti moral (*taqwa*) dan kelayakan pendidikan (*al-'ilm*) yang dapat mengangkat darjat seseorang manusia di sisi-Nya (Hashi, 2011). Malah, pendapat tersebut selari dengan konsep hak asasi manusia yang menyatakan bahawa sebarang kecacatan atau kekurangan pada manusia, tidak akan menjejaskan atau mengurangkan haknya sebagai manusia biasa, malah mempunyai hak yang sama dengan manusia normal yang lain (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Oleh itu, selagi mana teknologi ini dijalankan dengan tujuan menghalang perwarisan

kecacatan atau kekurangan genetik yang kritikal dan memudaratkan, dijamin selamat serta mematuhi piawaian bioetika, dan menjaga kemuliaan dan kehormatan pesakit, maka tidak terdapat sebarang halangan bagi mempraktikkannya ke atas sel titisan germa manusia (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Keempat, terdapat pengecualian untuk menjalankan teknologi pengeditan genom apabila terdapat tuntutan yang mendesak, seperti mana bagi tujuan rawatan perubatan untuk memelihara nyawa (*hifz nafs*) pesakit (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Walaupun begitu, pesakit masih mempunyai hak untuk membuat pilihan sama ada ingin menerima atau menolak rawatan perubatan tersebut (al-Qaradaghi & al-Muhammadi, 2006). Begitu juga daripada aspek pemilihan rawatan yang dipilih oleh ibu dan bapa bagi bayi di dalam kandungan ibunya. Ibu dan bapa mempunyai hak untuk membuat pilihan terbaik terhadap bayi di dalam kandungan (atau janin) tersebut kerana bayi tersebut tidak mempunyai keupayaan untuk menentukan keputusannya (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018) atau boleh dikategorikan sebagai *ahliyyah al-wujub al-naqisah*²⁰ (Zaidan, 2006). Menurut para ulama, kategori *ahliyyah al-wujub al-naqisah* memperuntukkan hak-hak tertentu kepada bayi di dalam kandungan, tetapi tidak memperuntukkan sebarang kewajipan atau tanggungjawab untuk ditunaikan. Sebagai contoh, jika bayi di dalam kandungan mempunyai hak untuk memiliki harta tertentu, maka penjagaan harta tersebut haruslah diserahkan kepada seorang pemegang amanah

²⁰ *Ahliyyah al-wujub al-naqisah* merujuk kepada keadaan bayi di dalam kandungan yang mempunyai hak-hak terhadap perkara tertentu, tetapi terhalang daripada sebarang kewajipan (Abu Zahrah, 1994). Hak-hak tersebut boleh berubah-ubah berdasarkan kepada dua faktor berikut; (1) Janin tersebut berkemungkinan akan terus hidup ataupun meninggal dunia. Jika bayi dilahirkan tetapi meninggal dunia seurus selepas itu, maka hak-haknya akan turut hilang, manakala jika bayi dilahirkan dan terus hidup, maka bayi tersebut dikatakan mempunyai hak-hak kemanusiaan yang sempurna (walaupun bayi dilahirkan dengan kekurangan atau kecacatan tertentu), atau, (2) bayi di dalam kandungan secara fizikalnya merupakan sebahagian daripada ibunya. Sebagai contoh, jika ibunya merupakan manusia yang merdeka, makanya bayinya juga secara langsung merupakan manusia yang merdeka. Namun begitu, terdapat juga pendapat yang mengatakan bayi tersebut merupakan entiti yang berasingan daripada ibunya dan mempunyai kehidupannya yang tersendiri (Abu Zahrah, 1994).

yang dipercayai sehingga bayi tersebut lahir dan mencapai taraf keahlian yang sempurna (Abu Zahrah, 1994).

Kelima, timbul perbincangan mengenai maruah apabila terdapat segelintir saintis yang bertindak membuang embrio yang telah digunakan di dalam kajian mereka begitu sahaja. Tindakan ini disifatkan sebagai mencemarkan maruah manusia (Kirtley, 2016) kerana status moral embrio disifatkan setaraf dengan status moral manusia biasa (Liao, 2019). Walau bagaimanapun, terdapat juga pendapat yang mengatakan bahawa janin dan manusia biasa tidak mempunyai status moral yang sama (Briggs, 2008). Hal ini demikian kerana, janin masih belum mempunyai kemampuan untuk menjalankan nilai-nilai kemanusiaan seperti menangis, marah, merasa kepuasan, belajar daripada kesilapan, dan sebagainya (Briggs, 2008). Selain itu, turut menyifatkan janin di bawah empat bulan yang belum ditiupkan roh (Islamic Religious Council of Singapore, 2019), serta sperma lelaki dan ovum wanita yang telah disenyawakan, sebagai salah satu daripada komponen persenyawaan sahaja, justeru belum boleh dikelaskan sebagai manusia biasa (Dayan, 2019). Malah, embrio di bawah umur empat bulan hanya dirujuk sebagai ‘benda hidup’ yang sedang menjalani proses pembesaran (Islamic Religious Council of Singapore, 2019).

Selain itu, kedudukan embrio yang dibesarkan melalui penyelidikan di dalam makmal adalah berbeza dengan kedudukan fetus yang dibesarkan di dalam rahim ibu secara semula jadi (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018), seperti mana yang dilihat menerusi kes embrio yang dihasilkan melalui rawatan IVF. Hal ini berikutan daripada ketetapan syariah yang membezakan dengan jelas di antara ‘kehidupan yang pasti’ dengan ‘kehidupan yang berpotensi untuk hidup’. Misalnya, embrio yang disenyawakan di dalam tabung uji hanyalah disifatkan sebagai elemen yang mempunyai ‘potensi dan berkemungkinan untuk hidup’, sehinggalah zigot tersebut di tanam di dalam persekitaran

rahim ibu bagi menjamin keupayaannya untuk menjalani ‘kehidupan yang lebih pasti’ (Siddiqi, 2002).

Keenam, Islam telah menjelaskan jenis embrio yang boleh digunakan bagi tujuan penyelidikan, iaitu jenis lebihan embrio (*surplus embryo*) (Isa et al., 2019). Merujuk kepada koleksi fatwa Bayan Linnas Siri ke-227 yang diterbitkan oleh Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, hanya lebihan embrio yang boleh digunakan di dalam penyelidikan saintifik (Mazri, 2020). Manakala penghasilan embrio segar (*fresh embryo*) yang dicipta secara spesifik bagi penggunaan kajian adalah tidak dibenarkan (Fadel, 2012). Bagi lebihan embrio yang tidak digunakan dalam rawatan, embrio tersebut tidak boleh disimpan atau dibekukan. Embrio tersebut haruslah dibiarkan sehingga mati secara semula jadi. Perkara ini ditetapkan demikian bagi mengelakkan percampuran embrio sama ada secara sengaja mahupun tidak sengaja. Jika percampuran embrio terjadi, maka kekeliruan dan kecelaruan nasab dan keturunan akan berlaku, sehingga mengganggu-gugat pemeliharaan keturunan (*hifz nasb*) individu tersebut (Majma‘ al-Fiqhi al-Islami, 1986).

Dalam kes ini, kaedah *inna adna al-mafsadatini yurtakaba min ajli daf’a ‘alaahuma iza kana la budda min muwafaqati ihdahuma* boleh dirujuk. Kaedah ini bermaksud, apabila berlaku pertembungan antara dua *mafsadah* (kerosakan), maka dibenarkan untuk melaksanakan *mafsadah* yang lebih ringan kesannya, di antara dua kerosakan tersebut (Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, 2019). Dalam kes kehamilan yang boleh membahayakan nyawa ibu yang sedang mengandung, ulama berpendapat bahawa kandungan tersebut boleh digugurkan (iaitu mengambil *mafsadah* (kerosakan) yang lebih ringan kesannya), kerana pemeliharaan nyawa ibu adalah didahulukan berbanding embrio yang masih berada di dalam kandungan tersebut (Dayan, 2019).

Justeru itu, berkenaan dengan isu pengguguran yang boleh membahayakan nyawa ibu yang mengandung, Muzakarah Jawatankuasa Fatwa bagi Hal Ehwal Agama Islam

Malaysia kali ke-26 pada 7 Mac 1990 menyimpulkan yang berikut (Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, 2019);

- i. Haram hukumnya bagi pengguguran janin yang sudah berusia 120 hari ke atas, malah disifatkan pula sebagai perlakuan jenayah kerana membunuh janin yang telah ditiupkan roh. Walau bagaimana pun, terdapat pengecualian bagi pengguguran jika janin tersebut membawa kecacatan yang teruk atau sebarang keadaan yang mampu menyebabkan kematian ibu;
- ii. Makruh hukumnya bagi pengguguran janin yang berusia satu hingga 40 hari tanpa apa-apa faktor yang muhasabah dan tidak mendatangkan bahaya;
- iii. Harus hukumnya bagi pengguguran janin yang berusia kurang daripada 120 hari jika didapati bahawa janin tersebut mengalami kecacatan sehingga boleh membahayakan nyawa ibunya.

Konklusinya, ulama cenderung menyifatkan bahawa janin atau embrio yang berusia lebih daripada 120 hari sebagai entiti yang telah ditiupkan roh, justeru haram digugurkan kecuali bayi tersebut mempunyai kecacatan yang teruk sehingga mampu menyebabkan kematian ibunya (Nordin, 2011). Oleh yang demikian, penggunaan embrio seawal usia 14 hari bagi tujuan penyelidikan, yang boleh membawa kebaikan kepada manusia sejagat adalah dibenarkan. Namun begitu, kajian tersebut tidak boleh disalahguna bagi tujuan pengklonan, yang boleh menyebabkan keclaruan nasab dan menjatuhkan maruah manusia (Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, 2019).

5.2.3 Isu Mencabar atau Mengubah Ciptaan Tuhan

Islam sebagai agama yang mementingkan ilmu pengetahuan menggalakkan umatnya untuk mendalami penyelidikan sains dan teknologi yang mampu membawa kebaikan kepada kehidupan masyarakat sejagat. Namun begitu, terdapat segelintir agamawan Muslim yang menempelak kajian dan penyelidikan sains dan teknologi, di samping tidak

setuju untuk penyelidikan seumpama ini diteruskan, seperti yang berlaku dalam proses pengeditan genom (Dayan, 2019). Hal ini demikian kerana, mereka menyifatkannya teknologi pengeditan genom sebagai perbuatan yang boleh mengubah ciptaan Allah s.w.t. dan berdosa, berdasarkan ayat 30, Surah ar-Rum, yang bermaksud;

(Setelah jelas kesesatan syirik itu) maka hadapkanlah dirimu (engkau dan pengikut-pengikutmu, wahai Muhammad) ke arah agama yang jauh dari kesesatan; (turutlah terus) agama Allah, iaitu agama yang Allah menciptakan manusia (dengan keadaan bersedia dari semula jadinya) untuk menerimanya; tidaklah patut ada sebarang perubahan pada ciptaan Allah itu; itulah agama yang betul lurus, tetapi kebanyakan manusia tidak mengetahui (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Perkataan ‘mengubah fitrah kejadian dan apa jua yang ditetapkan oleh Allah s.w.t.’ boleh ditafsirkan sebagai; pertama, mengubah bentuk badan serta organ haiwan dan manusia, mengubah fitrah asal penciptaan makhluk seperti menjadikan batu atau matahari sebagai Tuhan, atau ketiga, menafikan atau menukar syariat Islam yang diwahyukan seperti menghalalkan sesuatu yang haram dan sebagainya (Abd Rahman, 2010). Merujuk kepada ayat di atas, hakikatnya hanya Allah s.w.t. yang berkuasa untuk mencipta apa jua ciptaan sekalipun dan tiada suatu *makhluk* yang dapat mengubah ciptaan tersebut, walaupun melalui teknologi pengeditan yang canggih dan terbaharu (Dayan, 2019). Lebih-lebih lagi apabila manusia bergantung sepenuhnya kepada wahyu daripada Allah s.w.t. untuk memakmurkan bumi kerana mereka mempunyai kebolehan dan kemampuan yang terbatas (Abdullah, 2009). Dalam aspek perkembangan ilmu baharu seperti sains dan teknologi, manusia haruslah mendalami makna dan hakikat penemuan tersebut, supaya manusia dapat memperoleh bukti-bukti kekuasaan Allah s.w.t. dalam mengawal atur urusan di dunia. Manusia yang mempunyai pengetahuan tentang hasil ciptaan Allah s.w.t. akan memangkin sifat kebergantungan dan mengenali kekuasaan Penciptanya dengan lebih mendalam (Ibn Rusyd, 2006).

Kedua, terdapat juga larangan mengubah ciptaan Allah s.w.t. melalui Surah al-Nisa’, ayat 119, yang bermaksud;

Dan demi sesungguhnya, aku akan menyesatkan mereka (dari kebenaran), dan demi sesungguhnya aku akan memperdayakan mereka dengan angan-angan kosong, dan demi sesungguhnya aku akan menyuruh mereka (mencacatkan binatang-binatang ternak), lalu mereka membelah telinga binatang-binatang itu; dan aku akan menyuruh mereka mengubah ciptaan Allah. Dan (ingatlah) sesiapa yang mengambil Syaitan menjadi pemimpin yang ditaati selain dari Allah, maka sesungguhnya rugilah ia dengan kerugian yang terang nyata (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Ulama menghuraikan ayat di atas dengan beberapa huraian, yang mana salah satu daripadanya dikaitkan dengan larangan mengembiri haiwan kerana dilihat sebagai tindakan mengubah ciptaan Allah s.w.t. Ulama seperti Umar bin Abdul Aziz membenarkan tindakan tersebut kerana proses berkenaan dapat membantu meningkatkan penghasilan daging haiwan (Ibn Atiyah, 2001) manakala sebilangan ulama yang lain berselisih pendapat mengenai proses tersebut (Hamdan & Ramli, 2015).

Terbukti kini, teknologi pengeditan genom seperti kaedah CRISPR telah berjaya meningkatkan penghasilan susu dan daging haiwan ternakan, serta meningkatkan keupayaan imunisasi haiwan tersebut daripada penyakit berbahaya (Kalds et al., 2019). Oleh yang demikian, penentuan sesuatu hukum pelaksanaan haruslah merujuk kepada kesan teknologi tersebut sama ada akan memberi kebaikan mahupun keburukan (Hamdan & Ramli, 2015). Menurut Ibn Atiyah, sebarang perubahan fizikal yang boleh memberi kesan negatif dan melanggar syariat Islam adalah diharamkan, manakala perubahan yang mampu memberi kebaikan, adalah diharuskan (Ibn Atiyah, 2001).

Walau bagaimanapun, daripada aspek mengubah ciptaan Allah s.w.t. ke atas manusia, Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan melalui artikel *Al Kafi li al-Fatawi* telah menjelaskan bahawa tindakan mengubah ciptaan Allah s.w.t. adalah haram dan tidak dibenarkan (Umar Mukhtar, 2018). Sebarang perubahan yang dilakukan kerana unsur kecantikan tambahan dan bersifat mengubah bentuk dan rupa yang standart adalah tidak dibenarkan. Larangan ini termasuklah larangan mentatu, menjarangkan gigi, pergaulan dengan jantina sejenis, mengkasi manusia dan sebagainya (Umar Mukhtar, 2018). Ulama seperti Ibn

‘Abbas, Anas bin Malik, Mujahid, Qatadah, dan ‘Ikrimah juga sepakat mengharamkan tindakan pemandulan ke atas manusia (Hamdan & Ramli, 2015). Namun begitu, terdapat pengecualian tertentu jika perubahan tersebut bersifat perubatan dan bagi menghilangkan kemudaratan ke atas manusia tersebut (Umar Mukhtar, 2018).

Justeru itu, memandangkan perlaksanaan teknologi pengeditan genom ke atas titisan germa manusia berpotensi memberi kebaikan kepada generasi akan datang, maka teknologi sedemikian wajar diteruskan (Dayan, 2019). Teknologi ini, secara spesifiknya bertujuan untuk menghalang perwarisan penyakit genetik daripada diturunkan kepada generasi akan datang, justeru bukan bertujuan untuk mengubah ciptaan Allah s.w.t. dengan sewenang-wenangnya (Dayan, 2019).

Ketiga, mutakhir kini, dunia sains dan teknologi sering membincangkan mengenai teknologi pembedahan kosmetik, pemindahan organ, dan kejuruteraan genetik, yang masing-masing melibatkan proses perubahan tertentu. Ulama telah mengklasifikasikan beberapa bahagian perubahan (*taghyir*) bagi memudahkan proses penentuan hukum apabila terdapat keperluan untuk menjalankan proses perubahan, iaitu; *taghyir daruri* (perubahan apabila terdapat keperluan yang mendesak), *taghyir haji* (perubahan yang diinginkan atau dihajati), dan *taghyir tahsini* (perubahan dengan tujuan ringan seperti berhias dan sebagainya) (Hamdan & Ramli, 2018). Perubahan bagi tujuan perubatan dikelaskan sebagai *taghyir daruri*, seperti mana pembedahan plastik bagi tujuan mengembalikan fungsi asal sesuatu organ, membaiki kecacatan tertentu, dan menyingkirkan kecacatan yang boleh memudaratkan kebolehan fisiologi (Isa et al., 2019). Sebaliknya, perubahan-perubahan tanpa keperluan tertentu seperti larangan mencacah tatu, menyambung rambut, mencukur bulu kening, dan menjarakkan gigi merupakan perubahan yang diharamkan (Hamdan & Ramli, 2015).

Selain itu, pandangan yang diutarakan oleh Syeikh Shi'rawi juga boleh dijadikan sebagai panduan umum bagi mengklasifikasikan keadaan perubahan sama ada di benarkan, atau diharamkan oleh Islam (Al-Shi'rawi, t.th.). Menurut beliau, selagi mana sesuatu penciptaan itu digunakan sesuai dengan tujuan penciptaannya, maka perbuatan itu tidak dilihat sebagai perbuatan yang mengubah ciptaan Allah s.w.t. Sebaliknya, jika manusia melakukan perubahan yang boleh mengubah fitrah dan tujuan asal penciptaan makhluk tersebut, perbuatan itu adalah tidak dibenarkan.

Sesungguhnya Allah SWT telah menciptakan semua makhluk dengan tujuan yang tertentu. Jika kita menggunakan makhluk-Nya dengan tujuan ia diciptakan, maka perbuatan tersebut tidak termasuk di bawah pengubahan ciptaan yang dilarang oleh Allah SWT. Tetapi jika kita menggunakan makhluk tersebut pada tujuan yang lain, maka ia termasuk di bawah pengubahan ciptaan yang diharamkan oleh Allah s.w.t. (al-Shi'rawi, t.t.).

Keempat, melalui pendekatan Islam, tidak wujud sebarang isu mengenai manusia yang mengambil alih peranan Tuhan, kerana umat Islam berpegang kepada pendekatan *tawhid* dan percaya bahawa Allah s.w.t. yang berkuasa menyelia perjalanan kehidupan dan merupakan Pencipta Esa di muka bumi ini (Chapra, 1992). Justeru itu, mana-mana usaha manusia hanya akan menemukan kejayaan dengan izin Allah s.w.t. (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Walaupun manusia telah berusaha dengan bersungguh-sungguh, tetapi jika tidak mendapat keredaan dan keizinan dari Allah s.w.t., masih tidak akan menemukan kejayaan (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Perkara ini bertepatan dengan ayat 17, Surah al-Maidah, yang bermaksud;

...dan (ingatlah) bagi Allah jualah kuasa pemerintahan langit dan bumi dan segala yang ada di antara keduanya. Ia menciptakan apa jua yang dikehendaki-Nya. Dan (ingatlah) Allah Maha Kuasa atas tiap-tiap sesuatu (Al-Quran dan Terjemahan, 2012).

Selain itu, manusia juga dilantik sebagai khalifah di muka bumi ini, iaitu untuk memakmurkan bumi dan menggunakan ilmu yang dianugerahkan oleh Allah bagi tujuan melahirkan kemaslahatan kepada masyarakat sejagat (Mohd Nor A. H, temu bual, 30

Ogos, 2018). Oleh yang demikian, individu Muslim seharusnya sentiasa berdaya saing dalam penyelidikan sains dan teknologi yang mampu memberikan kebaikan kepada umat manusia khususnya (Al-Hayani, 2007).

Kesimpulannya, berbalik kepada isu pengeditan genom manusia, teknologi ini diharuskan bagi tujuan perubatan dan boleh dikelaskan sebagai perubahan dengan tuntutan yang mendesak iaitu *taghyir daruri*. Malah, teknologi ini tidak tergolong di dalam tindakan mengubah ciptaan Allah s.w.t. apabila tujuan asalnya adalah bagi menghalang perwarisan penyakit genetik daripada diwariskan kepada generasi akan datang.

5.2.4 Isu Penambahbaikan Ciri Genetik Manusia (*enhancement*)

Teknologi pengeditan genom sering dikaitkan dengan kemungkinan *enhancement*, yang mana terdapat segelintir saintis yang menjalankan kajian pengeditan genom dengan tidak bertanggungjawab, iaitu bukan bagi tujuan perubatan atau tujuan yang dibenarkan oleh undang-undang global. Antara isu-isu yang memangkin kebimbangan masyarakat termasuklah isu penciptaan *designer baby*, isu eugenik, dan sebagainya. Isu-isu ini bakal dibincangkan dengan lebih terperinci dalam subtopik di bawah.

Pertamanya, Islam menitikberatkan perwarisan ciri-ciri genetik yang baik dan sihat, justeru menggalakkan pemilihan pasangan yang sihat daripada aspek kesihatan, fizikal, moral dan psikologinya (Ghareeb, 2010). Hal ini dapat dilihat melalui hadis Rasulullah mengenai kriteria pemilihan pasangan perempuan (bakal isteri) (al-Bukhari, 1978);

Berkahwinlah dengan perempuan itu kerana empat perkara iaitu harta kekayaannya, keturunannya, kecantikannya, dan agamanya. Dan utamakanlah wanita yang kuat agamanya... (Riwayat al-Bukhari, 6:123).

Merujuk kepada hadis berkenaan, terdapat empat kriteria utama dalam pemilihan pasangan iaitu, agama, kecantikan, keturunan, dan kekayaan. Aspek keturunan bakal

pasangan termasuklah pemilihan keturunan yang sihat, tidak berpenyakit dan tidak mempunyai masalah kesihatan (Tarmudi *et al*, 2014). Elemen-elemen ini penting bagi melahirkan generasi umat Islam yang sihat dan kuat (Ghareeb, 2010). Namun begitu, jika pasangan didapati membawa gen yang berpenyakit, Islam membenarkan pasangan ibu bapa tersebut untuk mendapatkan rawatan atau khidmat pakar bagi menghalang anak-anak mereka daripada mewarisi penyakit tersebut (Nordin, 2012). Keharusan untuk mendiagnosis penyakit genetik pada janin anak di dalam kandungan, walau bagaimanapun, tidak menjadi lampu hijau bagi ibu bapa untuk mencipta bayi (i.e. *designer baby*) atau menambahbaik ciri-ciri genetik (*enhancement*) bayi mereka berdasarkan kepada keinginan mereka (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Kedua, memandangkan kaedah CRISPR merupakan kaedah yang mudah dan murah (Mathews *et al.*, 2015), terdapat kebimbangan jika digunakan bagi tujuan bukan perubatan, iaitu untuk mempertingkatkan ciri-ciri genetik manusia (*enhancement*) (Krishan *et al.*, 2015). Menurut Dr. Wan Adli Wan Ramli, proses penambahan elemen tertentu yang dilakukan ke atas manusia yang sudah normal dan tidak cacat, atau sebarang perubahan yang dapat mengubah fitrah atau bentuk asal tubuh badan manusia tersebut kepada bentuk yang lain adalah tidak dibenarkan. Antara contoh perubahan tersebut termasuklah menukar warna kulit mereka daripada gelap ke cerah, mahukan hidung yang lebih mancung, dan sebagainya (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Perubahan-perubahan berbentuk *enhancement* ini tidak dibenarkan di dalam Islam kerana bersifat mengubah ciptaan Allah (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Ketiga, *enhancement* juga dikatakan bakal menyumbang lebih banyak keburukan berbanding kebaikan, seperti salah satu kesan negatif yang dapat diramal ialah kewujudan jurang yang besar antara golongan yang berkemampuan dengan golongan manusia yang tidak berkemampuan (Masci, 2006). Perkara ini turut dipersetujui oleh Dr. Shaikh Mohd

Saifuddeen Shaikh Mohd Salleh, pengarah Pusat Kajian Sains dan Alam Sekitar IKIM, yang melahirkan kebimbangan beliau terhadap kajian CRISPR dan pengeditan genom yang mampu memangkin kewujudan *super race* (bangsa terhebat) dan eugenik (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Kewujudan ruang atau jurang yang besar antara kelompok manusia juga boleh menyumbang ke arah pembentukan diskriminasi antara dua taraf manusia, serta mewujudkan persaingan yang tidak sihat dalam perhubungan manusia (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

Perhubungan atau interaksi antara manusia, melalui sudut pandangan dunia Islam, haruslah meliputi keseimbangan dan keadilan sosial tanpa mengambil kira taraf manusia lain. Dalam kes eugenik mahupun isu penindasan manusia, agama Islam berperanan bagi memangkin kesedaran manusia terhadap hak dan obligasi sosial supaya manusia dapat menjalinkan perhubungan yang baik dan mengamalkan nilai-nilai kemanusiaan yang positif (Abdullah, 2009). Nilai-nilai kemanusiaan ini secara tidak langsung telah digariskan melalui wahyu yang diturunkan oleh Allah s.w.t., mahupun melalui akhlak Rasulullah s.a.w. yang telah diriwayatkan (Choudhury, 2016). Ajaran Islam juga menekankan konsep persamaan hak tanpa mengambil kira perbezaan budaya, gaya hidup, corak pemikiran serta kepercayaan (Muslim, 2018). Menurut tokoh agamawan tempatan, Prof. Emeritus Dato' Paduka Dr. Mahmood Zuhdi Hj Abd. Majid, kedudukan umat Islam dan bukan Islam tidak mempunyai banyak perbezaan daripada aspek kemanusiaan sejagat, kebebasan beragama, perlaksanaan undang-undang, dan keadilan Allah s.w.t. itu sendiri (Muslim, 2018). Perkara ini bertujuan bagi menjaga dan menjamin keharmonian kehidupan manusia di atas bumi ini (Muslim, 2018).

Keempat, kaedah pengeditan gen atau CRISPR dilihat berupaya untuk menghasilkan ciri-ciri genetik terhebat (*superior traits*) sejak bayi di dalam kandungan lagi, iaitu daripada sudut ketinggian tubuh badan, bentuk badan yang besar dan bertenaga,

ketinggian IQ serta rupa paras yang menarik (Alwi Z, temu bual, 26 Mac, 2018). Ibu bapa juga mempunyai kemungkinan untuk menyalahguna kebaikan teknologi CRISPR bagi menghasilkan *designer baby* dengan mewujudkan ciri-ciri tubuh badan yang dikehendaki bagi bakal anak-anak mereka (Alwi Z, temu bual, 26 Mac, 2018). Agama Islam melarang perbuatan mencipta *designer baby* dan tidak membenarkan ibu bapa untuk memanipulasi kaedah CRISPR bagi mengubah ciri-ciri genetik anak mereka (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Perkara ini bertepatan dengan pendapat majoriti ulama Islam yang lain, iaitu mana-mana kaedah memanipulasi gen yang boleh mewujudkan kewujudan eugenik atau penciptaan manusia transgenik (daripada proses *designer baby*) adalah tidak dibenarkan (Zahedi & Larijani, 2006).

Al-majma' al-Fiqh al-Islami turut menyatakan bahawa kaedah kejuruteraan genetik tidak harus digunakan bagi tujuan mengubah kejadian asal manusia biasa, tanggungjawab manusia tersebut, mahupun struktur genom manusia bagi meningkatkan kualiti bangsa sesuatu kelompok manusia. Di samping itu, penyelidikan berkaitan pengeditan genom tidak harus diteruskan, kecuali setelah mengambil kira semua kesan-kesan pengaplikasiannya (daripada aspek *masalah* dan *mafsadah* proses tersebut) terhadap pesakit, pesakit telah diberikan penerangan yang menyeluruh mengenai prosedur terlibat, keputusan kesihatan pesakit disimpan rapi sebagai rahsia dan sulit, serta pemantauan syariah yang teliti mengenai pemeliharaan hak dan maruah pesakit itu sendiri (Al-majma' al-Fiqh al-Islami, 2003).

Kelima, Islam telah meletakkan suatu batas yang jelas antara perubahan bagi tujuan perubatan dan perubahan bagi tujuan penambahbaikan ciri genetik manusia. Perubahan-perubahan bagi mewujudkan elemen eugenik dan penciptaan *designer baby* termasuk dalam perkara yang diharamkan di dalam Islam (Zahedi & Larijani, 2006) kerana tergolong dalam kategori *taghyir tahsini* (perubahan yang dingini). Malah, unsur eugenik

dan penciptaan *designer baby* juga pada hakikatnya mampu menggugat pemeliharaan nasab dan keturunan (*hifz nasb*) generasi akan datang, lebih-lebih lagi apabila manusia hilang kawalan terhadap tindakan mereka (Awadi, 2015) sehingga boleh mengganggu keseimbangan kehidupan sedia ada. Walhal, teras utama keseimbangan kehidupan manusia adalah berdasarkan kepada aspek kepelbagaian yang wujud dalam kalangan manusia itu sendiri (al-Qaradaghi & al-Muhammadi, 2006) seperti mana yang diwahyukan dalam Surah al-Hujurat, ayat 13, yang bermaksud;

Wahai umat manusia! Sesungguhnya Kami telah menciptakan kamu dari lelaki dan perempuan, dan Kami telah menjadikan kamu berbagai bangsa dan bersuku puak, supaya kamu berkenal-kenalan (dan beramah mesra antara satu dengan yang lain). Sesungguhnya semulia-mulia kamu di sisi Allah ialah orang yang lebih takwanya di antara kamu, (bukan yang lebih keturunan atau bangsanya). Sesungguhnya Allah Maha Mengetahui, lagi Maha Mendalam Pengetahuan-Nya (akan keadaan dan amalan kamu) (Al-Quran dan terjemahan, 2012).

Keenam, seperti yang telah dibincangkan sebelum ini, memandangkan kaedah pengeditan genom sering dikaitkan dengan isu penambahbaikan ciri genetik manusia, maka saintis berkemampuan untuk memilih jantina bayi sejak di dalam kandungan ibunya lagi. Oleh yang demikian, Islam tidak membenarkan mana-mana teknologi untuk digunakan bagi membolehkan pemilihan jantina bayi, kecuali bagi merawat atau menghalang perwarisan penyakit genetik yang disebabkan oleh kod jantina. Pemilihan jantina bertentangan dengan perancangan Allah s.w.t. yang mencipta manusia dengan lelaki dan wanita untuk saling melengkapi antara satu sama lain (Alwi et al., 2017). Bayan Linnas Siri ke-227 terbitan Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan turut mengharamkan pemilihan jantina di peringkat pra-embrio dan pengklonan ke atasnya (Mazri, 2020). Secara lebih spesifik, larangan pengklonan telah diputuskan pada Muzakarah Jawatankuasa Fatwa, Majlis Kebangsaan Bagi Hal Ehwal Ugama Islam yang ke-51, yang menyatakan bahawa pengklonan manusia untuk apa-apa tujuan adalah tidak dibenarkan (Abdul Hamid, 2005). Hal ini demikian kerana, pengklonan genetik dilihat bercanggah dengan konsep pemeliharaan nasab (*hifz nasb*) apabila kaedahnya tidak memerlukan

kepada induk utama (i.e. ibu dan ayah) (Alwi (b), et al., 2017). Sebaliknya, perubahan bagi tujuan perubatan seperti pembedahan kosmetik bagi tujuan mengembalikan bentuk asal dan fungsi sesuatu organ adalah dibenarkan di dalam Islam (Mazri, 2020).

Oleh yang demikian, dalam menangani isu penyelidikan yang tidak bertanggungjawab dalam kalangan saintis, maka penguatkuasaan undang-undang haruslah diperkasakan sehingga ke peringkat global. Menurut Dr. Kumitaa Theva Das yang kini giat menjalankan kajian CRISPR bagi tujuan mencari rawatan bagi penyakit kritikal seperti HIV dan kanser, saintis-saintis hendaklah menyediakan permohonan bertulis yang lengkap sebelum menjalankan penyelidikan terlibat. Malah, apabila permohonan diluluskan, saintis-saintis perlu patuh kepada pemantauan yang tegas oleh pihak berautoriti bagi memastikan bahawa kajian pengeditan genom tersebut bertepatan dengan objektif asal kajian dijalankan dan tidak digunakan bagi penggunaan yang tidak bertanggungjawab. Perkara ini sangat bertepatan dengan saranan Islam yang menekankan pemilihan individu yang jujur dan amanah sebagai pemimpin (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Menurut Dr. Rushdi Ramli, setiap pengakuan haruslah dikeluarkan daripada pemimpin atau pakar perubatan Muslim yang adil dan bertanggungjawab (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Konklusinya, walaupun teknologi pengeditan genom boleh digunakan bagi tujuan menghalang perwarisan penyakit genetik (menolak kemudaratan) dan mampu menjanjikan sumbangan kemaslahatan kepada masyarakat sejagat, namun kebimbangan terhadap penyelidikan yang tidak bertanggungjawab masih tinggi dalam kalangan masyarakat. Oleh itu, selagi mana kaedah pengeditan genom masih melaporkan risiko keburukan yang besar berbanding kebaikan, maka teknologi ini masih belum boleh dijalankan ke atas manusia.

5.3 Prinsip-Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom Manusia

5.3.1 Pendahuluan

Dalam subtopik ini, setelah isu-isu bioetika berkenaan teknologi pengeditan genom dibincangkan daripada perspektif Islam dalam subtopik sebelumnya, berikutnya, pengkaji bakal menyenaraikan dan menghuraikan prinsip-prinsip bioetika Islam berkenaan teknologi tersebut. Kerangka prinsip bioetika Islam dalam konteks penemuan sains dan teknologi ini, telah dirumus berdasarkan daripada kajian literatur dan hasil temu bual dengan tujuh orang responden.

5.3.2 Prinsip-Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom Manusia

Agama Islam tidak menghalang mana-mana penyelidikan yang dijalankan bagi tujuan ilmu. Justeru itu, sebarang penyelidikan yang mampu memberi kebaikan, boleh dijalankan tanpa kekangan atas halangan tertentu (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Dalam konteks teknologi pengeditan genom, Dr. Rushdi Ramli menyifatkan teknologi ini sebagai ikhtiar yang baik untuk diteruskan, tetapi perlu diteliti semula melalui pertimbangan syariat Islam (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Justeru itu, wujud suatu keperluan untuk menggariskan beberapa prinsip bioetika Islam berkenaan teknologi pengeditan genom. Prinsip-prinsip bioetika Islam berkaitan teknologi pengeditan genom haruslah disenaraikan dan dihuraikan dengan jelas supaya teknologi ini kelak akan digunakan dengan baik dan berbioetika (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

5.3.2.1 Prinsip Pertama: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Haruslah Berlandaskan kepada Matlamat dan Tujuan yang Baik dan Jelas.

Dalam memberi penilaian hukum terhadap penemuan teknologi pengeditan genom, kaedah asas *Qawaid Fiqhiyyah* iaitu ‘*al-umur bi maqasidiha*’ yang bermaksud setiap perkara itu dinilai berdasarkan kepada tujuannya, boleh dijadikan rujukan. Di samping itu, hadis di bawah juga menekankan kepentingan niat atau tujuan yang baik supaya setiap amalan perbuatan manusia akan diangkat sebagai ibadah kepada Allah s.w.t. Daripada Umar bin al-Khattab r.a., sahabat mendengar Nabi Muhammad s.a.w. bersabda, yang bermaksud (Irsyad al-Hadith Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, 2016);

Sesungguhnya setiap amalan itu bergantung kepada niat²¹.

Peranan niat turut dijelaskan oleh Sahibus Samahah Datuk Dr. Hj. Zulkifli bin Mohamad Al-Bakri dalam Irsyad al-Hadith siri ke-142 (Irsyad al-Hadith Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, 2016), iaitu;

Niat merupakan asas kayu ukur bagi sesuatu amalan yang dilakukan dan setiap niat haruslah diniatkan hanya kepada Allah s.w.t. Niat juga akan menentukan sesuatu amalan itu diterima atau ditolak oleh Allah s.w.t.

Merujuk kepada penilaian terhadap teknologi pengeditan genom, pengaplikasian teknologi tersebut haruslah berlandaskan kepada tujuan dan matlamat yang jelas dan baik. Dalam konteks berubat misalnya, teknologi pengeditan genom boleh dijalankan dengan tujuan untuk merawat pesakit dan mencegah perwarisan penyakit genetik daripada diturunkan kepada generasi akan datang (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Justeru itu, perlaksanaan sesuatu penyelidikan haruslah dimulakan dengan niat yang jelas

²¹ Menurut Irsyad al-Hadith siri ke-100, Ustaz Umar Mukhtar Mohd Noor menjelaskan hadith ini telah diriwayatkan oleh riwayat al-Bukhari sebagai permulaan hadith di dalam kitab Sahihnya. Menurut beliau, niat haruslah tulus supaya mendapat pahala, dan kedua, kita haruslah sentiasa berniat untuk berhijrah ke arah yang lebih baik dari hari ke hari.

dan matlamat untuk memberi kebaikan kepada masyarakat Menurut Dr. Shaikh Mohd Saifuddeen (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018):

Daripada segi Islam, tiada masalah dalam meneroka ilmu, tetapi penerokaan ilmu itu kena ada batas-batasnya. Maksudnya kena jelas, apa benda yang kita tidak boleh buat kerana boleh membawa kepada mudharat atau rasa yang kita ni nak jadi Tuhan dan sebagainya. Yang kedua, daripada konteks teknologi *gene therapy* ini, apakah niatnya? Adakah niatnya untuk merawat atau untuk mewujudkan manusia yang sempurna (*eugenic*)? Kalau untuk merawat, mungkin masih ada ruang untuk keharusan, tetapi kalau untuk *eugenics*, maka akan membawa kepada masalah lain, justeru tidak dibolehkan.

Seterusnya, Prof. Dr. Amir Husin Mohd Nor turut membenarkan penyelidikan dan pengaplikasian teknologi ini, jika matlamat utamanya adalah untuk memberi kebaikan kepada masyarakat (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Perkara ini dapat dilihat daripada penilaian terhadap proses-proses kejuruteraan genetik yang sebelum ini dibenarkan menurut Islam. Sebagai contoh, fatwa tempatan kini membenarkan proses perubahan melalui kaedah pembedahan plastik bagi beberapa tujuan kecemasan, seperti bagi mengembalikan fungsi asal sesuatu organ, membaiki kecacatan dan menyingkirkan kehodohan yang boleh memudaratkan kebolehan fisiologi (Hamdan & Ramli, 2015). Perubahan-perubahan ini bersifat *taghyir daruri* dan dibenarkan oleh Islam (Hamdan & Ramli, 2015). Sebaliknya, perubahan dengan tujuan untuk mengubah fitrah dan fungsi asal sesuatu ciptaan Allah s.w.t. pula boleh diklasifikasikan sebagai bentuk perubahan yang diharamkan oleh Islam (al-Shi'rawi, t.t.).

Dalam menilai tujuan dan matlamat sesuatu teknologi sama ada dibenarkan atau ditolak oleh Islam, Islam telah meletakkan perbezaan yang jelas antara perubahan bagi tujuan perubatan dan perubahan bagi tujuan penambahbaikan ciri genetik manusia. Perubahan-perubahan yang mengaplikasi proses manipulasi gen bagi menghasilkan *designer baby*, manusia transgenik, dan seumpamanya tergolong di bawah kategori *taghyir tahsini*, dan tidak dibenarkan menurut Islam (Awadi, 2015; Zahedi & Larijani, 2006) Manakala, perubahan bagi tujuan perubatan dikategorikan di bawah *taghyir daruri*

dan dibenarkan menurut Islam (Al-majma' al-Fiqh al-Islami, 1998). Penetapan matlamat dan tujuan secara jelas adalah sangat penting supaya teknologi ini tidak membawa kepada medium kemaksiatan yang tidak diredhai Allah s.w.t. (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

5.3.2.2 Prinsip Kedua: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Hendaklah Mendatangkan Kebaikan atau Manfaat secara Yakin (*qat'i*) dan Secara *Zan*.

Seterusnya, perlaksanaan teknologi pengeditan genom haruslah dapat dibuktikan secara *qat'i* (jelas) dan secara *zan* (sangkaan) dapat memberikan kebaikan kepada masyarakat (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Walaupun begitu, hakikatnya, kebanyakan laporan saintifik semasa masih belum mampu membuktikan bahawa teknologi ini berkesan secara *qat'i* dan mampu memberi kebaikan kepada masyarakat (Quinn *et al.*, 2021). Paling tidak, walaupun laporan-laporan sedia ada masih menyifatkan teknologi ini sebagai kaedah yang berisiko, tetapi para pengkaji dalam kalangan saintis yang adil dan amanah, haruslah mengakui dan dapat memastikan keberkesanannya dengan 'kepastian yang nyata' atau secara *ghalabat al-zann* (Lala, 2019). Mereka haruslah yakin terhadap kebaikan-kebaikan rawatan ini dan membuktikan bahawa kaedah seumpama ini mampu menyumbang lebih banyak kebaikan berbanding keburukan (Lala, 2019). Memandangkan sehingga kini, kebanyakan saintis masih belum mampu menjana kepastian yang mutlak mengenai kadar keberkesanan teknologi ini dalam usaha menghalang penyakit genetik daripada diwariskan, maka teknologi tersebut masih belum boleh dikenali sebagai 'rawatan penyembuhan' sehingga keputusan yang tepat dan pasti (*qat'i*) mengenai keberkesanan teknologi ini disahkan. Menurut Dr. Shaikh Mohd Saifuddeen (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018):

Adakah teknologi seperti CRISPR ini 100% terjamin boleh menyelesaikan masalah itu? Maknanya kalau masih ada unsur ketidakpastian, unsur *uncertainty* masih

banyak, maka dia masih belum boleh kita katakan sebagai suatu rawatan yang betul-betul boleh merawat atau suatu kaedah yang betul-betul boleh merawat, sehingga keberkesanannya dipastikan.

Di samping itu, teknologi pengeditan genom juga haruslah meraikan konsep hak asasi manusia bagi menjamin kebaikan dan kesejahteraan manusia sejagat. Hak asasi manusia yang dianjurkan oleh agama Islam menekankan hak keselamatan sendiri (*personal safety*) (Khadduri, 1946). Setiap rawatan kesihatan haruslah memberi jaminan keselamatan kepada pesakitnya, begitu juga dalam kes teknologi pengeditan genom. Teknologi ini haruslah menyelesaikan isu-isu keselamatan terlebih dahulu bagi memenuhi hak-hak asasi manusia (Khadduri, 1946). Selain itu, hak untuk dimuliakan dan dihormati (*rights for respect*) juga merupakan salah satu daripada hak asasi manusia (Hassan, 2003). Dalam perkara ini, Islam menitikberatkan kepentingan pemeliharaan kemuliaan dan hak asasi manusia sebagai salah satu perkara *dharuriyyat*, yang jika tidak dijaga, bakal mengancam dan mengganggu pemeliharaan keturunan atau nasab (Auda, 2008). Di samping itu, hak asasi manusia juga termasuklah hak ke atas badannya sendiri (*rights of human body*) (Al-Khayat, 2004). Hak-hak tersebut dijelaskan sebagai hak mendapatkan makanan apabila lapar, hak mendapatkan rawatan apabila sakit, hak melindungi badan daripada setiap kemudaratan dan sebagainya (Al-Khayat, 2004). Justeru, dalam hal ini, jika teknologi pengeditan genom mampu bertindak sebagai salah satu rawatan perubatan dan telah dibuktikan selamat, maka teknologi sebegini wajar dipraktikkan ke atas pesakit.

Teknologi pengeditan genom yang menjadikan 'subjek manusia' sebagai bahan uji kaji turut memerlukan kepada perbincangan lanjut. Jika manusia dijadikan sebagai bahan di dalam penyelidikan, adakah perbuatan tersebut mampu memberi kebaikan dan manfaat kepada semua manusia pada masa akan datang? Dalam mencari solusi kepada persoalan ini, terdapat pihak yang menyifatkan bahawa seorang manusia itu tidak wajar dijadikan sebagai objek di dalam mana-mana eksperimen kerana disifatkan seolah-olah mencabuli

darjat tertinggi manusia sebagai makhluk yang dicipta paling sempurna oleh Allah s.w.t. (Hassan, 2003). Lebih-lebih lagi apabila kedudukan manusia itu sendiri diangkat paling tinggi berbanding makhluk lain dan dilantik sebagai khalifah bagi mentadbir bumi (Chapra, 1992; Athar, 2008). Manakala, terdapat pula pihak yang membenarkan pengaplikasian sebarang bentuk teknologi ke atas manusia, dengan syarat, semua elemen maruah dan hak-hak manusia tersebut telah dipelihara dan dijaga dengan baik (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Menurut Dr. Rushdi Ramli;

Berbalik kepada kajian ini, jika didapati tidak mencemarkan elemen *muru'ah* apabila dilakukan ke atas manusia, dan tidak mencemarkan kemuliaan manusia itu, maka tiada masalah.

Justeru itu, pengaplikasian teknologi pengeditan genom bagi tujuan perubatan atau dalam keadaan yang mendesak adalah dibenarkan dengan mengambil kira kepentingan untuk memelihara maruah manusia itu sendiri (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Malah, melalui penyelidikan ke atas manusia, saintis dapat meningkatkan kualiti kesihatan manusia ke arah lebih baik pada masa akan datang.

Selain itu, teknologi pengeditan genom juga dapat memberikan kebaikan apabila teknologi tersebut dapat diaplikasi bagi tujuan membetul dan membaikpulih sebarang kecacatan dan kekurangan pada tubuh badan manusia, di samping menghalang perwarisan elemen kecacatan tersebut daripada diwarisi generasi akan datang. Walau bagaimanapun, menurut Islam, semua kekurangan atau kecacatan yang terdapat pada manusia tidak akan mengurangkan darjat kemuliaan manusia tersebut sehingga terdapat desakan terhadap individu tersebut untuk menjalani rawatan pengeditan gen yang bertujuan untuk menzahirkan kesempurnaan tertentu (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Hal ini demikian kerana, Allah s.w.t. mengangkat darjat manusia hanya berdasarkan kepada kesempurnaan kualiti moral (ketakwaannya) dan kualiti pendidikan (*al-*

'ilm) yang terdapat pada individu tersebut, bukan melalui kesempurnaan fizikal dan status kesihatan mereka (Hashi, 2011).

Justeru itu, Islam turut mengharuskan beberapa perubahan yang melibatkan fizikal individu (seperti teknologi pengeditan genom) (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018) tetapi haruslah dengan tujuan yang baik dan mampu menyumbang kebaikan kepada masyarakat sejagat (Ibn Atiyah, 2001). Sebaliknya, jika perubahan yang dilakukan melanggar syariat Islam, boleh memberikan kesan negatif dan bertujuan untuk mengubah ciptaan Allah s.w.t., maka Islam mengharamkan pengaplikasian teknologi tersebut (Ibn Atiyah, 2001).

5.3.2.3 Prinsip Ketiga: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Perlu Menolak dan Menghalang Sebarang Bentuk Kemudharatan dan Keburukan.

Seterusnya, teknologi pengeditan genom haruslah menolak dan menghalang sebarang bentuk keburukan dan kemudharatan ke atas manusia. Perkara ini bersesuaian dengan beberapa kaedah asas *Qawaid Fiqhiyyah* iaitu, *al-dharar yuzal* (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018) dan *la dharar wa la dhirar* yang merujuk kepada tindakan untuk mencegah atau menghapuskan kemudharatan dalam mana-mana keadaan atau individu (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Memandangkan teknologi pengeditan genom masih memperlihatkan kemudharatan yang besar daripada segi kesan-kesan sampingan negatif (Reardon, 2019), kaedah ini haruslah ditolak terlebih dahulu sehingga aspek keselamatannya akan lebih terjamin kelak (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Perkara ini bertepatan dengan kaedah *dar al-mafasid muqaddam 'ala jalb al-masalih*, iaitu menjauhkan perkara yang boleh mendatangkan keburukan adalah diutamakan berbanding mengambil kebbaikannya (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Malah, peratusan aspek keselamatan yang besar adalah diperlukan bagi membolehkan pengaplikasian teknologi ini ke atas manusia (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

Pada hakikatnya, mana-mana teknologi dan rawatan saintifik mustahil akan mencapai sifar risiko dan pasti terdedah kepada kebaikan dan keburukan tertentu (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Oleh yang demikian, pertimbangan mengenai kebaikan dan keburukan teknologi pengeditan genom haruslah dinilai dengan lebih komprehensif dan holistik (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Merujuk kepada perbincangan sebelum ini, teknologi tersebut masih menyenaraikan senarai kemudahan yang panjang, walaupun pada asalnya mempunyai tujuan yang murni. Berdasarkan kepada kaedah *al-dharar la yuzal bi mislihi*, kaedah pengeditan genom ke atas pesakit dengan penyakit genetik (kemudahan sedia ada), tidak boleh dihilangkan dengan kemudahan yang lebih berat (teknologi dengan kesan sampingan dan hasil keberkesanan yang masih belum terjamin) (Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan, 2019). Selain itu, manusia juga masih perlu berusaha mencari kesembuhan dan beriktikad hanya Allah s.w.t. yang berkuasa memberi penyembuhan kepada manusia (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

5.3.2.4 Prinsip Keempat: Prosedur, Bahan dan Proses Rawatan Pengeditan Genom Tidak Boleh Bercanggah dengan Mana-Mana Larangan di dalam Syariat Islam.

Prosedur-prosedur yang dijalankan, bahan-bahan yang digunakan, serta proses rawatan pengeditan genom tidak boleh bercanggah dengan mana-mana larangan di dalam syariat Islam. Oleh itu, bahan-bahan yang digunakan dalam teknologi ini haruslah daripada sumber yang halal dan dibenarkan oleh syariah. Islam juga telah menetapkan bahawa penggunaan gen atau enzim yang diperoleh daripada tumbuhan adalah dibenarkan. Sebaliknya, bahan-bahan eksperimen yang bersumberkan kepada haiwan haruslah mematuhi beberapa aspek, iaitu; bukan daripada sumber haiwan yang haram, bersih, sihat, dan tidak mendatangkan kemudahan kepada pengguna (Khattak et al., 2011).

Berdasarkan prinsip asas Islam, hukum pelaksanaan teknologi pengeditan genom boleh disandarkan kepada kaedah *al-ashlu fil asyyaa'i al-ibaahah*, yang bermaksud, hukum asal sesuatu perkara adalah bersifat harus, kecuali terdapat dalil yang mengharamkannya (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018; Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Menurut Prof. Dr. Amir Husin Mohd Nor;

Islam mengharuskan untuk melakukan apa-apa yang dimahukan, dengan syarat tiada dalil yang mengharamkan perbuatan tersebut. Teknologi seumpama ini masih belum wujud justeru tidak dibincangkan pada zaman Rasulullah s.a.w. Oleh itu, selama mana kaedah ini dijalankan dengan tujuan kebaikan, maka syarak mengharuskannya. Sebagai contoh, penggunaan internet, ada baik dan buruknya, tetapi sehingga kini tiada ulama yang mengharamkan penggunaannya kerana penentuan hukum itu berbalik kepada cara dan tujuan penggunaan internet itu semula.

Justeru itu, dalam kes pelaksanaan proses pengeditan genom, selagi mana prosedur dan bahan yang digunakan tidak bertentangan dengan perkara yang diharamkan secara *qat'i* oleh syariah Islam, maka tidak terdapat halangan untuk melaksanakannya ke atas manusia (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Secara tidak langsung, kaedah ini menunjukkan keterbukaan hukum Islam itu sendiri, yang mana, dalam beberapa perkara baharu seperti bidang sains dan teknologi, pengendaliannya adalah lebih terbuka (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Selain itu, terdapat larangan yang jelas dalam perbuatan penambahbaikan ciri genetik manusia, atau lebih tepat dikenali sebagai proses *enhancement* (Masci, 2006; Wan Adli, 2019). Justeru itu, perubahan-perubahan berbentuk *enhancement* tidak dibenarkan di dalam Islam kerana bersifat mengubah fitrah asal ciptaan Allah s.w.t. (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Islam juga menghalang semua kemungkinan ke arah kewujudan *super race* (bangsa terhebat) dan eugenik. Lebih-lebih lagi apabila kaedah pengeditan genom merupakan suatu teknologi yang berkemampuan untuk mengubah gen asal manusia (Shaikh M. S,

temu bual, 2 Februari, 2018). Kewujudan *super race* mahupun teori eugenik tersebut mampu mencipta jurang atau ruang yang besar dalam kalangan manusia, sehingga pada suatu tahap, menyumbang kepada bentuk diskriminasi dan persaingan antara dua taraf manusia (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Pandangan dunia Islam pada hakikatnya menekankan konsep keadilan sosial tanpa mengambil kira perbezaan taraf manusia. Di samping itu, ajaran agama Islam juga berperanan untuk mendidik manusia dengan hak-hak dan obligasi sosial supaya manusia dapat menjalinkan perhubungan yang baik, mengamalkan nilai-nilai kemanusiaan yang positif, dan mengharmonikan kehidupan mereka di atas muka bumi ini (Abdullah, 2009).

Seterusnya, melalui teknologi ini juga, ciri-ciri genetik terhebat (*superior traits*) atau penghasilan *designer baby* boleh menjadi realiti (Alwi Z, temu bual, 26 Mac, 2018). Islam mengharamkan sebarang usaha memanipulasi gen yang boleh menyumbang kepada kewujudan manusia transgenik, *designer baby* dan seumpamanya. *Al-majma' al-Fiqh al-Islami* juga memberi penekanan mengenai pengaplikasian proses kejuruteraan genetik yang seharusnya tidak boleh digunakan bagi mengubah tujuan asal kejadian manusia, tanggungjawab atau struktur genom manusia, dan mana-mana perubahan yang boleh meningkatkan kualiti bangsa sesuatu kelompok manusia itu sendiri (Al-Majma' al-Fiqh al-Islami, 2003).

Selain itu, mana-mana teknologi, seperti PGD misalnya, tidak boleh digunakan bagi tujuan pemilihan jantina bayi kecuali bagi sesetengah kes yang melibatkan perwarisan penyakit genetik yang melibatkan kod jantina (Alwi et al., 2017). Tindakan memilih atau menentukan jantina bayi yang bakal lahir dilihat bertentangan dengan sunnatullah atau ketentuan takdir Allah s.w.t. Hal ini demikian kerana, Allah s.w.t. berkehendak mencipta manusia dengan jantina yang berbeza supaya mereka saling melengkapi antara satu sama lain (Alwi et al., 2017).

5.3.2.5 Prinsip Kelima: Setiap Aktiviti Penyelidikan dan Hasil Dapatan Teknologi Pengeditan Genom haruslah Selari Dengan Aspek Pandangan Dunia Islam (*Islamic Worldview*).

Sebarang bentuk penyelidikan seharusnya menguatkan hubungan antara manusia dengan Tuhannya. Hal ini demikian kerana, semakin manusia itu mendalami ilmu pengetahuan, individu tersebut akan semakin mengakui kebesaran Allah s.w.t. Sebagai hamba, manusia hendaklah menerima apa sahaja ketentuan dan ketetapan yang telah digariskan oleh Allah s.w.t. (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Walau bagaimanapun, manusia masih diharuskan untuk berusaha. Usaha yang diambil oleh setiap manusia itu bertepatan dengan konsep menjaga kehidupan di dunia (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Konsep menjaga kehidupan di dunia membolehkan manusia untuk berikhtiar dan mengambil inisiatif yang dapat memberikan kebaikan dan keselesaan kepada keberlangsungan kehidupan mereka di dunia, seperti keharusan untuk berubat apabila ditimpa penyakit (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018).

Melalui penyelidikan teknologi pengeditan genom itu sendiri, manusia dapat memahami dan mengakui kebesaran Allah s.w.t. Justeru itu, apabila manusia berhasil mengenal dan mengakui keagungan dan kekuasaan Allah s.w.t., mereka akan lebih memahami kedudukan dan fungsi mereka diciptakan di atas muka bumi ini (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Manusia yang berjaya ‘menenal Tuhan’ akan memainkan peranan sebagai hamba abdi kepada Tuhannya (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Hubungan antara manusia dan Tuhan boleh disifatkan sebagai hubungan yang berbentuk mencancang (*vertical*), manakala hubungan antara manusia dan manusia, dan manusia dengan alam pula, boleh dikatakan sebagai hubungan yang berbentuk mendatar (*horizontal*) (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Pemahaman terhadap kedua-dua bentuk hubungan ini seterusnya membentuk konsep khalifah, yang mana manusia dipertanggungjawab untuk menjadi hamba abdi kepada Allah s.w.t. dan ditugaskan untuk

menunaikan amanah sebagai khalifah untuk mengimarahkan alam supaya sesuai untuk terus diduduki bersama (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Sebagai tambahan, bentuk hubungan antara Tuhan, manusia dan alam juga turut diterapkan oleh Dr. Shaikh Mohd Saifuddeen Shaikh Mohd Salleh melalui konsep bioetika Islami (seperti yang telah diterangkan di dalam Bab 3 sebelum ini). Menurut beliau, setiap penyelidikan sains dan teknologi perlu bertunjangkan kepada pemeliharaan tiga elemen tersebut (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

Berikutnya, perlaksanaan teknologi pengeditan genom juga haruslah tertakhluk kepada batasan tertentu supaya manusia tidak akan melangkau kedudukan mereka sebagai hamba abdi kepada Tuhannya. Perkara ini bertepatan dengan surah al-Qasas, ayat 77, yang bermaksud;

... dan janganlah engkau melakukan kerosakan di muka bumi; sesungguhnya Allah tidak suka kepada orang-orang yang berbuat kerosakan (Al-Quran dan terjemahan, 2012).

Dalam hal ini, manusia perlulah mematuhi batasan yang telah ditetapkan supaya tidak berlaku sebarang kerosakan atau unsur *fasad* (kerosakan) kepada muka bumi ini (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Sahibus Samahah Dato' Seri Dr. Haji Zulkifli Mohamad al-Bakri mengaitkan kerosakan dan keburukan yang berlaku kepada alam sekitar ini dengan tindakan manusia itu sendiri. Beliau berpendapat;

Teknologi ini bukanlah teknologi yang bermasalah, tetapi boleh disalah guna oleh orang yang salah. Jika orang yang mengendalikannya merupakan khalifah yang baik, maka teknologi ini akan digunakan dengan baik dan berbioetika, dan jika sebaliknya, maka teknologi ini akan menjerumus ke arah keburukan (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

Selain itu, manusia juga haruslah beriktikad bahawa mana-mana usaha penyelidikan, pada akhirnya akan ditentukan oleh Allah s.w.t. sama ada akan terjadi ataupun tidak. Pegangan akidah ini merujuk kepada sifat kebergantungan manusia kepada pencipta-Nya,

iaitu setiap perkara haruslah diizinkan oleh Allah s.w.t. terlebih dahulu bagi memungkinkannya untuk berlaku (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Jika Allah s.w.t. berkehendak kepada kejayaan, maka manusia tersebut akan beroleh kejayaan, dan jika sebaliknya, maka manusia itu hanya akan menemukan kegagalan (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Begitu juga dalam proses pengeditan genom, jika Allah s.w.t. berkehendak dan mengizinkan tindakan saintis dalam menjalankan proses pengubahan terhadap mana-mana makhluk, barulah proses tersebut akan beroleh kejayaan dan memberikan kesan tertentu kepada makhluk yang lainnya. Perkara ini telah dikupas dengan jelas oleh Dr. Shaikh Mohd Saifuddeen Shaikh Mohd Salleh, seperti yang berikut;

Setiap tindakan manusia pasti membawa kesan tertentu. Dalam proses pengeditan atau perubahan misalnya, mungkin akan memberi kesan kepada unsur genetik dan ekologi organisma lain. Sebagai contoh, dengan mengubah kandungan genom sesuatu tumbuhan seperti proses mengedit kerintangannya terhadap haiwan perosak, maka akan menjejaskan kitaran makanan haiwan perosak tersebut, lalu mengganggu keadaan ekologi kbioetika itu. Mana tahu jika perubahan itu juga mampu memberi impak kepada manusia dalam jangka masa panjang?... tetapi perkara tersebut masih terikat kepada ketentuan Allah s.w.t. (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

5.3.2.6 Prinsip Keenam: Penggunaan Teknologi Pengeditan Genom Haruslah Mengutamakan Kepentingan Umum Berbanding Kepentingan Individu.

Perlaksanaan teknologi pengeditan genom haruslah mengutamakan kepentingan kepada masyarakat umum. Perkara ini selari dengan kaedah *al-Maslahah al-Ammah muqaddimah ala al-Maslahah al-Khasas* yang bermaksud memberi keutamaan kepada kepentingan umum (*public interest*) berbanding kepentingan individu (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Apabila saintis berjaya melakukan kaedah pengeditan genom pada induk berpenyakit, maka seluruh generasi pesakit itu tidak akan lagi mewarisi penyakit genetik tersebut (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Melalui kaedah tersebut, pemeliharaan keturunan (*hifz nasb*) dengan genetik yang sihat dapat dikekalkan (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Walau bagaimanapun, aspek keselamatan dan keberkesanan teknologi tersebut haruslah mencapai tahap *ikhtimal* (sempurna) dan terbukti

secara *qat'i* tidak akan mendatangkan keburukan kepada pesakit dan generasi akan datang, sebelum dibenarkan untuk dijalankan (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

5.3.2.7 Prinsip Ketujuh: Ibu Bapa Mempunyai Hak untuk Menjalankan Proses Pengeditan Genom ke atas Embrio Anak Mereka.

Prinsip bioetika Islam yang seterusnya menghuraikan hak ibu bapa dalam membuat keputusan yang terbaik ke atas embrio anak mereka. Justeru itu, ibu bapa mempunyai hak untuk memilih teknologi pengeditan genom sebagai salah satu rawatan yang boleh menyelamatkan nyawa (*hifz nasl*) bakal bayi mereka (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Namun begitu, keharusan untuk memilih teknologi pengeditan genom hanya tertakhluk kepada keadaan yang mendesak dan apabila teknologi tersebut merupakan alternatif terakhir dan selamat untuk dijalankan ke atas janin tersebut (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Daripada sudut perbincangan hak ibu bapa ke atas bayi di dalam kandungan, Islam memberi keutamaan kepada ibu bapa untuk membuat keputusan terbaik terhadap bayi yang masih berada di dalam kandungan kerana bayi tersebut belum mempunyai kemampuan untuk menentukan keputusannya sendiri (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Bayi yang masih berada di dalam kandungan ibu dikategorikan ke dalam kategori *ahliyyah al-wujub al-naqisah*²² (Zaidan, 2006).

Teknologi pengeditan genom juga boleh dijalankan ke atas janin yang masih berada di dalam kandungan ibunya, dengan tujuan bagi mengelakkan kemudaratan iaitu

²² *Ahliyyah al-wujub al-naqisah* merujuk kepada keadaan bayi di dalam kandungan yang mempunyai hak-hak terhadap perkara tertentu, tetapi terhalang daripada sebarang kewajipan (Abu Zahrah, 1994). Hak-hak tersebut boleh berubah-ubah berdasarkan kepada dua faktor berikut; (1) Janin tersebut berkemungkinan akan terus hidup ataupun meninggal dunia. Jika bayi dilahirkan tetapi meninggal dunia seurus selepas itu, maka hak-haknya akan turut hilang, manakala jika bayi dilahirkan dan terus hidup, maka bayi tersebut dikatakan mempunyai hak-hak kemanusiaan yang sempurna (walaupun bayi dilahirkan dengan kekurangan atau kecacatan tertentu), atau, (2) bayi di dalam kandungan secara fizikalnya merupakan sebahagian daripada ibunya. Sebagai contoh, jika ibunya merupakan manusia yang merdeka, makanya bayinya juga secara langsung merupakan manusia yang merdeka. Namun begitu, terdapat juga pendapat yang mengatakan bayi tersebut merupakan entiti yang berasingan daripada ibunya dan mempunyai kehidupannya yang tersendiri (Abu Zahrah, 1994).

menghalang perwarisan penyakit genetik yang kritikal dan berbahaya terhadap bayi yang akan lahir kelak. Ibu bapa mempunyai hak untuk membuat keputusan tersebut, bertepatan dengan kaedah *al-musyaqqah tajlibu al-taysir*, yang bermaksud, kesulitan atau kesusahan menjadi sebab kepada keringanan atau kemudahan (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Dalam situasi bayi yang berpenyakit, kesulitan dan kesusahan akan timbul apabila ibu bapa berasa terbeban untuk mengurus dan menjaganya kelak. Justeru itu, Islam membenarkan pengaplikasian teknologi pengeditan genom dengan tujuan untuk memberi kemudahan dan keselesaan kepada ibu bapa tersebut (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Manakala, apabila berlaku pertentangan antara pemeliharaan nyawa (*hifz nasl*) ibu yang mengandung atau anak yang dikandung, maka kaedah *inna adna al-mafsadataini yurtakaba min ajli daf'a 'alaahuma iza kana la budda min muwafaqati ihdahuma* boleh dirujuk. Kaedah ini bermaksud, apabila berlaku pertembungan antara dua *mafsadah* (kerosakan), maka dibenarkan untuk melaksanakan *mafsadah* yang lebih ringan kesannya, di antara dua kerosakan tersebut (Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, 2019).

Dalam situasi anak yang sudah diketahui berpenyakit kritikal, ibu mempunyai pilihan samada ingin menggugurkan kandungan tersebut atau menjalani rawatan yang sesuai bagi membendung atau menghalang sebarang perwarisan penyakit genetik dalam kalangan anak-anak mereka (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Malah, Islam sangat menitik berat perwarisan gen yang sihat bagi melahirkan umat Islam yang kuat dan sihat untuk beribadat (Ghareeb, 2010).

5.3.2.8 Prinsip Kelapan: Jenis Embrio yang Boleh Digunakan adalah Lebihan Embrio (*Surplus Embryo*) Sahaja Manakala Usia Embrio Pula adalah Seawal Usia 14 Hari bagi Kajian Pengeditan Genom.

Aspek terakhir yang akan dibincangkan adalah mengenai penggunaan embrio di dalam kajian pengeditan genom. Embrio pada zahirnya tidak mempunyai status moral yang sama dengan manusia (Neaves, 2017). Hal ini demikian kerana, embrio tersebut masih belum berupaya untuk menjalankan nilai-nilai kemanusiaan (Neaves, 2017). Islam meletakkan status janin di bawah empat bulan yang belum ditiupkan roh hanya sebagai salah satu komponen yang terlibat di dalam proses persenyawaan, dan hanya dirujuk sebagai salah satu ‘benda hidup’ yang sedang menjalani proses pembesaran’ (Islamic Religious Council of Singapore, 2019). Malah, Islam membezakan dengan jelas antara ‘kehidupan yang pasti’ dan ‘kehidupan yang berpotensi untuk hidup’ (Siddiqi, 2002). Menurut Siddiqi (2002) janin yang disenyawakan dan dikaji di dalam tabung uji hanya dikatakan sebagai ‘kehidupan yang berpotensi untuk hidup’, selagi mana belum di tanam di dalam persekitaran rahim ibunya. Oleh yang demikian, memandangkan kedudukan embrio yang digunakan di dalam penyelidikan adalah berbeza dengan kedudukan embrio yang dibesarkan secara semula jadi di dalam rahim ibunya, justeru itu, status moral embrio tersebut tidak boleh disamakan dengan status moral manusia biasa (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Daripada aspek penggunaan embrio, embrio sudah boleh digunakan seawal usianya 14 hari. Penggunaan embrio seawal usia 14 hari dalam penyelidikan pengeditan genom (atau mana-mana penyelidikan saintifik yang lain) bagi tujuan kebaikan, adalah dibenarkan (Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan, 2019). Sebaliknya, janin yang berusia 120 hari ke atas (>120 hari) pula disifatkan sebagai entiti yang telah ditiupkan roh, justeru haram digugurkan kecuali apabila terdapat beberapa keadaan yang boleh mengancam nyawa ibunya (Nordin, 2011). Manakala, daripada aspek jenis embrio yang dibenarkan menurut Islam, hanya jenis lebihan embrio (*surplus embryo*) yang dibenarkan (Fadel, 2012). Selain itu, embrio yang telah dibekukan dan lebihan embrio daripada proses persenyawaan luar rahim (IVF) juga boleh digunakan bagi tujuan penyelidikan, tetapi

haruslah dengan keizinan daripada ibu bapa janin tersebut dan sebelum embrio mencapai tahap blastosista (Mazri, 2020). Lebihan embrio yang digunakan dalam penyelidikan juga tidak boleh datang daripada hasil persenyawaan yang haram mahupun daripada pihak ketiga (Mazri, 2020) kerana akan menyebabkan kecelaruan keturunan dan mengganggu pemeliharaan nasab (*hifz nasb*) (Majma' al-Fiqh al-Islami, 1986).

5.3.2.9 Penutup

Secara konklusinya, terdapat prinsip-prinsip bioetika Islam berkenaan teknologi pengeditan genom yang telah dirumuskan daripada temu bual pakar-pakar yang terlibat. Prinsip-prinsip bioetika Islam ini mengandungi elemen-elemen syariah Islam dan sudut pandangan dunia Islam itu sendiri. Kerangka prinsip-prinsip bioetika Islam ini pula diformulasi melalui pendekatan *Maqasid al-syariah* dan *Qawaid Fiqhiyyah*. Prinsip-prinsip bioetika Islam ini boleh dirujuk sebagai panduan apabila terdapat keperluan untuk membangunkan prinsip-prinsip bioetika Islam dalam teknologi pengeditan genom di masa hadapan.

5.4 Perbandingan Antara Prinsip Bioetika Konvensional Dan Prinsip Bioetika Islam Mengenai Teknologi Pengeditan Genom

Seterusnya, pengkaji akan membuat perbandingan di antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam. Prinsip-prinsip bioetika konvensional adalah dirujuk daripada laporan yang bertajuk '*Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*' daripada The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine dan Committee on Human Gene Editing: Scientific, Medical, and Ethical Considerations (penjelasan mengenai setiap prinsip telah dijelaskan pada Bab 2) manakala prinsip-prinsip bioetika Islam pula dirujuk daripada perbincangan di dalam sub topik 5.2 dan 5.3. Perbandingan antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam akan mengambil kira aspek-aspek yang berikut;

- i) Aspek menjaga kesejahteraan pesakit,
- ii) Aspek keselamatan,
- iii) Aspek menghormati pesakit,
- iv) Konsep keadilan,
- v) Aspek penggunaan embrio,
- vi) Aspek penjagaan pesakit,
- vii) Aspek ketelusan,
- viii) Aspek penyelidikan yang bertanggungjawab, dan;
- ix) Kerjasama transnasional.

i) Aspek menjaga kesejahteraan pesakit

Menurut laporan konvensional, pengaplikasian teknologi pengeditan genom haruslah mengutamakan kepentingan, kesejahteraan dan kebaikan terhadap individu yang terlibat

(National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Perkara ini selari dengan prinsip *beneficence* yang menuntut untuk melakukan kebaikan terhadap individu lain dan prinsip *non-maleficence* yang merujuk kepada tindakan menghalang atau mencegah perkara yang tidak baik daripada berlaku (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Dalam mengaplikasi teknologi pengeditan genom khususnya, saintis atau pakar perubatan perlu mempunyai tujuan untuk mencari rawatan dan langkah pencegahan yang sesuai terhadap penyakit genetik yang kritikal, di samping berusaha menjalankan kajian demi kajian bagi meningkatkan peratusan keberkesanan dan kejayaan prosedur tersebut (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Prinsip tersebut dilihat mempunyai persamaan dengan prinsip bioetika Islam. Teknologi pengeditan genom yang berpotensi besar dalam menghalang penyakit genetik daripada diwarisi oleh generasi akan datang dilihat selari dengan beberapa kaedah fiqh seperti *al-dharar yuzal* (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018) dan *la dharar wa la dhirar* yang merujuk kepada tindakan untuk mencegah atau menghapuskan kemudaratan dalam mana-mana keadaan atau individu (Rushdi Ramli, 2019). Apabila saintis berjaya melakukan kaedah pengeditan genom ke atas induk yang berpenyakit, maka seluruh generasi pesakit itu tidak perlu lagi mewarisi penyakit genetik tersebut (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Malah, usaha tersebut juga akan memelihara nyawa (*hifz nasl*) dan keturunan (*hifz nasb*) pesakit daripada perkara yang boleh mendatangkan kemudaratan dan keburukan kepada diri dan generasinya kelak (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Selain itu, Islam juga memberi penekanan terhadap pemeliharaan kepentingan umum (*public interest*) berbanding kepentingan seorang individu sahaja, berasaskan kepada kaedah *al-maslahah al-ammah muqaddimah ala al-maslahah al-khasas* (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Merujuk kepada pengaplikasian teknologi pengeditan genom yang mampu membantu dalam menyekat perwarisan penyakit genetik daripada diturunkan kepada segenap generasi pesakit, Islam

membenarkan pesakit untuk menjalani prosedur sedemikian, jika dilihat mampu menjadi salah satu usaha untuk menyumbang kebaikan kepada sasaran masyarakat yang lebih besar (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Penemuan sebegini disifatkan sebagai anugerah ilmu daripada Allah s.w.t. supaya manusia tidak perlu mewarisi penyakit yang memudaratkan dirinya lagi (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

ii) Aspek keselamatan

Seterusnya, prinsip bioetika konvensional turut memberi penekanan terhadap aspek keselamatan dengan mengambil kira beberapa kesan sampingan yang pernah dilaporkan oleh saintis dalam beberapa artikel sebelum ini (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Kesan sampingan pelaksanaan teknologi pengeditan genom seperti mutasi *off-target* misalnya, perlu segera diatasi dengan lebih berkesan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Saintis juga, perlu sentiasa meningkatkan kualiti kemahiran dan pengetahuan mereka supaya kesan-kesan sampingan negatif yang dilaporkan sebelum ini dapat diselesaikan dengan lebih efektif (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Selain itu, para saintis dan pakar perubatan yang terlibat juga harus meneruskan kajian-kajian berbentuk klinikal supaya tahap keselamatan dan keberkesanan teknologi pengeditan genom dapat ditingkatkan dan dibaikpulih dari semasa ke semasa menerusi pengaplikasian yang kerap dan konsisten (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Merujuk kepada isu keselamatan yang diketengahkan pada prinsip bioetika konvensional, Islam turut memandang serius mengenai isu tersebut. Memandangkan kebanyakan laporan saintifik masih belum mampu membuktikan bahawa teknologi ini selamat untuk diteruskan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015), maka Islam berpendirian untuk menolak dahulu mana-mana rawatan yang masih belum mampu menjanjikan kebaikan yang *rajih* (jelas) (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019). Justeru

itu, teknologi pengeditan genom masih belum boleh dikenali sebagai salah satu rawatan penyembuhan atau medium pencegahan penyakit genetik (Shaikh Mohd Saifuddeen Shaikh Mohd Salleh, 2019), selagi mana tiada pembuktian berbentuk *qat'i* dikeluarkan oleh pihak berautoriti (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Sehingga aspek keselamatan dan keberkesanan teknologi ini masih belum boleh dipastikan, maka kaedah tersebut tidak boleh dijalankan ke atas mana-mana pesakit, bertepatan dengan kaedah *dar al-mafasid muqaddam a'la jalb al-masalih*. Kaedah ini menuntut untuk menjauhkan sebarang kemungkinan yang boleh mendatangkan keburukan terhadap pesakit berbanding mengambil kebaikan teknologi tersebut' (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019).

Penilaian terhadap aspek keselamatan juga memerlukan kepada suatu pertimbangan yang holistik mengenai kebaikan dan keburukan teknologi tersebut (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Dalam kronologi perkembangan pengaplikasian teknologi pengeditan genom setakat ini, kaedah yang dijalankan masih belum boleh menjamin aspek keselamatan secara sepenuhnya. Namun begitu, itulah hakikat yang harus diterima masyarakat iaitu setiap rawatan yang diambil mustahil akan mencapai sifar risiko (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Justeru itu, umat Islam harus meyakini dan beriman bahawa kuasa penyembuhan bukanlah terletak kepada rawatan semata-mata tetapi tertakluk kepada keizinan dan keredaan Allah s.w.t. (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Pegangan tersebut selari dengan konsep *tawhid* yang menekankan peranan iktikad dan kebergantungan hanya kepada Allah s.w.t. (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

iii) Aspek menghormati pesakit

Prinsip bioetika konvensional yang berikutnya merujuk kepada menghormati individu pesakit, dengan menjaga maruah, hak-hak dan keputusan yang dibuat semasa proses pengeditan genom sedang berlangsung (National Academies of Sciences & Medicine,

2015). Prinsip bioetika ini bersamaan dengan prinsip bioetika menghormati autonomi yang bermaksud memberi 'kuasa' atau 'hak' kepada pesakit untuk membuat keputusan yang sewajarnya ke atas diri mereka sendiri (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Pakar perubatan hanya boleh menasihati pesakit dengan keputusan atau rawatan yang sesuai, manakala pesakit akan membuat keputusan terbaik untuk dirinya sendiri (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Merujuk kepada prinsip menghormati autonomi, keputusan yang dibuat haruslah dihormati walaupun hanya mendatangkan kebaikan terhadap individu pesakit itu sahaja (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Manakala prinsip menghormati autonomi yang dibawa oleh agama Islam bersifat mementingkan kepentingan umum melebihi daripada kepentingan individu. Dalam situasi yang memerlukan pesakit untuk membuat keputusan, keluarga akan dipanggil dan diberikan peluang untuk bersama-sama membuat keputusan terbaik bagi pesakit (Rathor *et al.*, 2016).

Oleh itu, jika keputusan itu hanya mampu memberi kebaikan kepada seorang individu sahaja dan memberi kemudaratkan kepada masyarakat lain, maka rawatan itu bukanlah rawatan yang sesuai untuk dilaksanakan. Situasi ini dapat dikaitkan dengan pengaplikasian teknologi genom khususnya, yang mana, apabila kaedah ini dipraktikkan ke atas sel titisan germa manusia, sebarang kesilapan yang dilakukan ke atas individu pesakit akan turut diwariskan kepada generasi akan datang. Justeru itu, teknologi ini haruslah dibuktikan mempunyai kebaikan terlebih dahulu sebelum dijalankan bagi menjaga dan melindungi kepentingan masyarakat umum (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

Aspek menghormati individu pesakit di dalam prinsip bioetika konvensional juga memerlukan saintis untuk menjalankan penyelidikan yang tidak membawa ke arah unsur eugenik mahupun unsur diskriminasi terhadap kekurangan atau kecacatan yang dialami

oleh individu lain (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Dr. Wan Adli membuat perbandingan yang jelas mengenai pegangan sekular dan pandangan Islam mengenai kekurangan dan kecacatan yang dialami oleh manusia. Menurut beliau (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018);

“Adakah dia dilahirkan dengan tidak mulia jika berpenyakit? Tidak timbul idea begini menurut Islam. Sindrom Down sekalipun, dia tidak mengurangkan kemuliannya. Sebelum kita pergi ke arah penyelidikan, kita perlu selesaikan dahulu persepsi bahawa orang yang lahir dalam keadaan ini ataupun itu, merupakan orang yang tidak mulia. Isu ini tidak muncul dalam falsafah Islam dan dalam akidah sekalipun. Dia mungkin ada dalam prinsip sekularisme. Kalau kita rujuk dalam ‘The Principle of Secularism’, buku George Jacob, dia memang ada menyifatkan nilai manusia yang dilahirkan dalam keadaan cacat. Dia ada satu idea bahawa cacat itu tidak sempurna dan perlu disempurnakan dengan material lain dan unsur kebendaan seperti anggota palsu. Tetapi dalam falsafah Islam tidak timbul begitu.”

Sementara itu, agama Islam tidak pernah merendahkan darjat atau mengurangkan hak individu yang dilahirkan dengan kekurangan atau kecacatan tertentu (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Kekurangan tersebut tidak akan sesekali menjadi kayu ukur kepada kedudukan darjat kemuliaan manusia tersebut di sisi Allah s.w.t. Oleh yang demikian, tidak terdapat desakan atau keperluan terhadap mana-mana individu untuk menjalani mana-mana rawatan atau kaedah yang bertujuan untuk menzahirkan kesempurnaan fizikal yang boleh menutup kecacatan tersebut (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018).

iv) **Konsep keadilan**

Prinsip bioetika konvensional yang seterusnya adalah berkenaan konsep keadilan. Konsep keadilan ini selari dengan prinsip bioetika *justice* (keadilan) yang bererti membuat keputusan yang sama rata dan adil kepada segenap masyarakat (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Dalam pelaksanaan teknologi pengeditan genom ke atas pesakit misalnya, pakar perubatan haruslah memberikan perkhidmatan dan

layanan yang sama rata dan adil kepada semua pesakit yang terlibat (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Berbeza dengan konsep keadilan yang di bawa oleh prinsip bioetika konvensional, prinsip bioetika Islam mendefinisikan keadilan sebagai meletakkan sesuatu perkara itu pada hak dan tempatnya (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Oleh yang demikian, kaedah pengeditan genom hanya boleh dilakukan apabila terdapat keperluan yang mendesak, seperti perubahan yang dilakukan atas dasar perubatan dan bagi menjaga nyawa pesakit (*hifz nafs*). Manakala perubahan selain daripada aspek perubatan seperti penambahbaikan ciri genetik manusia adalah tidak dibenarkan (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

Agama Islam juga menggalakkan saintis untuk membuat timbang tara yang saksama di antara kebaikan dan keburukan sesuatu teknologi atau rawatan sebelum menjalankannya ke atas pesakit. Setiap rawatan haruslah menjamin kesejahteraan dan kebaikan kepada pesakit melebihi daripada keburukan dan kemudaratanya (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018). Oleh yang demikian, walaupun sesuatu perkara itu dilihat mampu memberikan kebaikan kepada manusia, bukan semuanya diterima dan dibenarkan oleh pensusyarian Islam (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

v) Aspek penggunaan embrio

Penggunaan embrio dalam mana-mana penyelidikan saintifik konvensional adalah terbatas dan dalam beberapa situasi, tidak mendapat kelulusan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Walaupun begitu, jika kajian tersebut diluluskan, saintis mempunyai pilihan samada ingin menggunakan embrio jenis segar m lebihan embrio (*surplus embryo*).

Daripada segi penggunaan embrio, prinsip bioetika Islam hanya membenarkan penggunaan jenis lebihan embrio (*surplus embryo*) dan bukan embrio segar (*fresh embryo*) bagi penyelidikan pengeditan genom (dan mana-mana penyelidikan saintifik yang lain) (Fadel, 2012). Selain itu, embrio yang telah dibekukan dan lebihan embrio daripada proses persenyawaan luar rahim (IVF) juga boleh digunakan bagi tujuan penyelidikan, tetapi haruslah dengan keizinan daripada ibu bapa janin tersebut dan sebelum embrio mencapai tahap blastosista (Mazri, 2020). Lebihan embrio yang digunakan dalam penyelidikan juga tidak boleh datang daripada hasil persenyawaan yang haram mahupun daripada pihak ketiga (Mazri, 2020) kerana akan menyebabkan kecelaruan keturunan dan mengganggu pemeliharaan nasab (*hifz nasab*) (Majma' al-Fiqh al-Islami, 1986).

vi) Aspek penjagaan pesakit

Prinsip bioetika konvensional seterusnya adalah mengenai aspek penjagaan pesakit (*due care*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Individu yang bersetuju untuk melibatkan diri dalam kajian pengeditan genom haruslah berdaftar secara rasmi supaya mereka dapat menikmati penjagaan yang rapi dan berada di bawah pemantauan yang teliti (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Malah, penyelidikan pengeditan genom juga hanya boleh dijalankan apabila penyelidikan tersebut berhasil mengumpulkan bukti-bukti kejayaan dengan data-data yang mencukupi (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Justeru itu, saintis perlulah membuktikan kejayaan penyelidikan mereka, sebelum menjalankan prosedur tersebut ke atas pesakit berdaftar (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Hal ini bagi memastikan bahawa setiap pesakit akan memperoleh kebaikan dan keselesaan sepanjang mereka menjalani rawatan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Agama Islam turut menitikberatkan aspek penjagaan pesakit. Al-harbi dan Al-hadid (2019) menyarankan ahli perubatan untuk bersifat belas kasihan (*compassionate*) kepada pesakit mereka. Amalan penjagaan pesakit yang berkualiti bukan hanya melihat kepada rawatan sahaja, tetapi turut berkait rapat dengan layanan ahli perubatan yang ramah dan penuh kasih sayang. Hasilnya, pesakit dapat menikmati layanan yang berkualiti dan terbaik (Al-Harbi & Al-Hadid, 2019). Selain itu, sifat belas kasihan juga akan memangkin ahli perubatan untuk memberikan khidmat yang sempurna, teliti dan berkualiti. Mereka akan memberi penjagaan dan pemantauan yang rapi kepada para pesakitnya, justeru dapat memberikan kebaikan dan keselesaan kepada pesakit yang sedang menjalani rawatan (Al-Harbi & Al-Hadid, 2019).

Selain itu, Dr. Wan Adli turut mengaitkan aspek penjagaan pesakit dengan aspek keselesaan yang dirasakan oleh pesakit. Beliau menghuraikan falsafah Steward yang berpegang kepada kenikmatan dan keselesaan tubuh badan sepenuhnya (*full bodily pleasure*) dan membandingkannya dengan konsep keselesaan tubuh badan yang dibawa oleh agama Islam. Menurutnya, ‘unsur keselesaan’ tidak boleh dijadikan sebagai satu-satunya kayu ukur bagi menentukan kebaikan atau keburukan sesuatu perkara (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Menurut Dr. Wan Adli Wan Ramli, jika manusia diberikan sepenuhnya hak untuk ‘berselesa’, maka tidak akan wujud suatu keperluan untuk bersembahyang, tuntutan berpuasa dan suruhan mengerjakan haji bagi yang mampu. Walhal, Islam masih mewajibkan umatnya untuk mengerjakan tuntutan-tuntutan rukun Islam tersebut mengikut kemampuan mereka. Sebagai contoh, pesakit masih perlu menunaikan sembahyang walaupun dalam keadaan sakit, tertakluk kepada keringanan (*rukhsah*) tertentu dan kemampuan mereka (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018).

vii) Aspek ketelusan

Prinsip bioetika konvensional berikutnya adalah mengenai aspek ketelusan (*transparency*) (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Aspek ketelusan mementingkan elemen keterbukaan dan perkongsian informasi bersama pesakit (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Pakar perubatan haruslah menerangkan segenap maklumat tanpa berselindung dan menyembunyikan apa-apa maklumat daripada pesakit, dan penerangan haruslah dapat difahami oleh pesakit (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Dalam situasi pengaplikasian teknologi pengeditan genom misalnya, para saintis haruslah menerangkan setiap perincian prosedur dengan terperinci, yang merangkumi aturan masa, risiko-risiko dan kesan-kesan sampingan kaedah, kebaikan dan keburukan kaedah tersebut, dan lain-lain lagi (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Maklumat-maklumat tersebut haruslah mudah diakses dan difahami oleh pesakit (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Kerangka prinsip bioetika Islam turut memberi penekanan terhadap aspek ketelusan. *Majma' al-Fiqh al-Islami* menyatakan bahawa penyelidikan kejuruteraan genetik hanya boleh dijalankan setelah beberapa faktor diambil kira, iaitu; kebaikan dan keburukannya terhadap pesakit, penerangan yang telus dan menyeluruh mengenai prosedur yang bakal dijalankan ke atas pesakit, semua keputusan kesihatan dan data peribadi pesakit disimpan rapi sebagai dokumen rahsia dan sulit, dan pemantauan syariah yang teliti mengenai pemeliharaan hak dan maruah pesakit sepanjang beliau berada di bawah rawatan atau penyelidikan (Majma' al-Fiqh al-Islami, 2003).

Malah, Islam meletakkan unsur tambahan seperti kejujuran dan amanah dalam melunaskan tanggungjawab sebagai pakar perubatan yang mengendalikan kaedah tersebut (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Agama Islam sangat teliti dalam aspek pemilihan ketua atau peneraju projek penyelidikan yang bakal dijalankan dengan

mencadangkan hanya individu Muslim yang terbukti adil, amanah dan jujur sahaja yang dibenarkan untuk menjalankan penyelidikan terlibat (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Di samping itu, aspek ketelusan juga bakal menjamin kepatuhan para saintis terhadap peraturan penyelidikan sedia ada, justeru mengelakkan sebarang penyelidikan yang tidak bertanggungjawab dalam kalangan saintis (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Kajian yang tidak bertanggungjawab akan memangkin penghasilan *designer baby*, manusia dengan ciri-ciri genetik terhebat (*super race*), dan menggalakkan eugenik dan *enhancement*. Perkara-perkara ini jelas diharamkan menurut prinsip bioetika Islam (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018).

viii) Aspek penyelidikan yang bertanggungjawab

Penyelidikan yang dijalankan haruslah mematuhi piawaian tertinggi penyelidikan selari dengan norma antarabangsa dan profesional (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Saintis perlulah memberi komitmen yang tinggi dalam menjalankan penyelidikan pengeditan genom, dengan cara; merangka dan menganalisis hasil penyelidikan yang bermutu tinggi, melakukan penilaian dan pemantauan berterusan ke atas protokol dan hasil penyelidikan, menjalankan penyelidikan dengan telus, dan melakukan pembetulan segera bagi data-data salah dan tidak bertepatan dengan objektif penyelidikan (National Academies of Sciences & Medicine, 2015). Di samping itu, polisi khas juga diperlukan bagi menyelia proses pendermaan dan penggunaan sel, tisu mahupun embrio manusia bagi tujuan penyelidikan pengeditan genom (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Prinsip bioetika Islam turut mendukung pematuhan terhadap piawaian tertinggi penyelidikan konvensional, tetapi haruslah dengan tidak mengabaikan dan menyisihkan penerbitan Islam (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Malah, kedua-dua rujukan utama agama Islam iaitu al-Quran dan al-Sunnah mempunyai kedudukan

tertinggi sebagai bahan rujukan terhadap piawaian kehidupan (Al-Bakri Z. M, temu bual, 4 Julai, 2019), kerana pada keduanya itu panduan bagi setiap maklumat yang tidak diketahui (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Hal ini demikian kerana, al-Quran dan al-Sunnah masing-masing mengandungi objektif-objektif yang ingin dicapai dan direalisasikan dalam semua penentuan hukum-hakam (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Objektif yang ingin dicapai itu dikenali sebagai *Maqasid al-syariah*, yang juga boleh dikatakan sebagai objektif yang ingin dicapai oleh Allah s.w.t. *Maqasid al-syariah* berperanan penting dalam memastikan setiap tindakan yang diambil, setiap idea yang diutarakan, dan setiap strategi yang dicadangkan, tidak akan menyalahi atau bertentangan dengan lima objektif utama tersebut, dan supaya manusia sedar dan terikat dengan hakikat bahawa manusia dicipta di atas muka bumi ini untuk beribadat kepada Allah s.w.t. (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018). Oleh yang demikian, apabila terdapat keperluan untuk berjihad dan membuat keputusan tertentu, maka penetapan tersebut haruslah bertepatan dengan konsep pensyariaan Islam (Ramli R, temu bual, 14 September, 2018).

Selain itu, kajian yang bertanggungjawab menurut prinsip bioetika Islam juga merangkumi tanggungjawab untuk menjalankan penyelidikan yang boleh membawa kebaikan kepada masyarakat di dunia. Menurut Dr. Wan Adli Wan Ramli, pengakuan bahawa Allah s.w.t. sebagai Tuhan mewajibkan setiap umat Islam untuk menerima apa sahaja ketentuan dan ketetapan yang telah ditakdirkan oleh Allah s.w.t. kepada umatnya. Namun begitu, dalam usaha menerima ketentuan-Nya, manusia masih diharuskan untuk berusaha, yang mana usaha yang diambil itu bertepatan dengan konsep menjaga kehidupan di dunia (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018). Dalam menjaga kehidupan di dunia, manusia menggalas tanggungjawab yang berat sebagai khalifah untuk mengimarahkan alam supaya selesai untuk diduduki bersama, tanpa melangkau

kedudukan kita sebagai hamba abdi kepada Allah s.w.t. (Ramli W. A. W, temu bual, 13 Ogos, 2018).

ix) Kerjasama transnasional

Seterusnya, prinsip bioetika konvensional turut mengutamakan kerjasama transnasional daripada negara-negara yang berbeza. Kerjasama antara negara yang berbeza dalam menjalankan penyelidikan pengeditan genom seperti perkongsian khidmat pakar dan pengumpulan data adalah diperlukan bagi mendapatkan hasil-hasil penyelidikan yang positif dan berkualiti tinggi. Memandangkan setiap negara mempunyai corak kepimpinan dan pemerintahan yang berbeza, maka, masyarakat haruslah saling menghormati perbezaan polisi dan penggubalan undang-undang berkaitan teknologi pengeditan genom yang telah ditetapkan. Tambahan pula, pihak berautoriti dan badan-badan penggubalan dasar bioetika pada peringkat antarabangsa haruslah mula berbincang dan berdialog dalam mencari suatu kesepakatan atau konsensus bagi menyeragam dan membentuk garis panduan terperinci mengenai prosedur, kaedah dan rawatan klinikal mengenai teknologi pengeditan genom (National Academies of Sciences & Medicine, 2015).

Terdapat keperluan ke atas negara-negara Islam untuk berbincang dan bermusyawarah bagi mendapatkan kesepakatan atau konsensus tertentu berkenaan teknologi pengeditan genom. Perkara ini selari dengan kaedah, *tasharruf al-imam 'ala al-ra'iyah malutu bi al-maslahah*, yang bermaksud selagi mana polisi-polisi atau ketentuan ketua negara atau kerajaan ke atas rakyatnya adalah bertujuan baik dan boleh membawa kepada kebaikan, maka Islam membenarkannya (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Berdasarkan kaedah ini, apabila negara-negara Islam ini bersatu dan berjaya bertindak sebagai sebuah persatuan peringkat antarabangsa yang besar, maka perbincangan untuk menjayakan pengaplikasian teknologi pengeditan genom akan lebih terjamin (Alwi Z, temu bual, 26

Mac, 2018). Hasilnya, semua lapisan masyarakat Islam dapat menikmati kebaikan dan manfaat daripada teknologi tersebut. Malah, setiap negara Islam mempunyai tanggungjawab yang besar untuk meningkatkan kemahiran dan pengetahuan berkenaan teknologi, seterusnya berkongsi maklumat tersebut supaya dapat di integrasi ke dalam menambahbaik perkembangan teknologi pengeditan genom terkini (Alwi Z, temu bual, 26 Mac, 2018).

Selain itu, prinsip bioetika Islam juga tidak menghalang sebarang perkongsian maklumat dan tenaga pakar dari negara-negara yang berbeza, tetapi haruslah mengutamakan pegangan dan keputusan *jumhur* ulama di negara masing-masing dahulu sebelum merujuk penentuan hukum daripada negara lain (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Menurut Prof. Dr. Amir Husin Mohd Nor, daripada segi *ijma'*, pegangan dan pendapat *jumhur* ulama serta fatwa di negara sendiri adalah diutamakan berbanding merujuk kepada negara Timur Tengah dan sebagainya. Dalam konteks Malaysia, negara kita mempunyai beberapa jabatan mufti peringkat negeri dan jabatan mufti peringkat kebangsaan yang terdiri daripada ahli-ahli alim ulama yang hebat (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Oleh itu, ulama di Malaysia yang tinggal dan menetap di negara Malaysia akan lebih memahami konteks kehidupan masyarakat di Malaysia dan akan lebih arif dalam menentukan hukum yang sesuai dengan persekitaran dan masyarakat Malaysia itu sendiri (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

Setelah perbandingan antara prinsip bioetika konvensional dan prinsip bioetika Islam digariskan dan dibandingkan secara komprehensif, tidak banyak perbezaan yang ditemui antara keduanya. Pendapat ini dilihat selari dengan pendapat yang diutarakan oleh Professor Dr. Amir Husin. Beliau mengaitkan prinsip-prinsip bioetika perubatan konvensional dengan pegangan Islam yang dilihat mempunyai persamaan (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Hal ini demikian kerana, prinsip-prinsip konvensional

tersebut masih bertujuan untuk memberi kebaikan dan manfaat kepada semua lapisan masyarakat (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Menurut Prof. Dr. Amir Husin Mohd Nor;

“Prinsip-prinsip bioetika konvensional boleh disifatkan sebagai *universal value* yang selalunya dijana oleh akal fikiran manusia. Justeru itu, nilai-nilai yang selalunya membawa kepada kebaikan ini boleh diguna pakai dan diterima oleh semua lapisan masyarakat. Walaupun masih belum wujud suatu garis panduan bioetika Islam yang khusus, tetapi kebanyakan garis panduan sedia ada (seperti garis panduan konvensional) masih bersesuaian dengan prinsip syariah Islam dan bertujuan untuk memberi kebaikan. Selagi mana garis panduan itu menggunakan logik akal yang fitrahnya sihat dan masih berfungsi dengan baik, maka intipatinya bersesuaian dengan pendekatan Islam itu sendiri.”

Kedua-dua prinsip bioetika konvensional dan prinsip bioetika Islam mempunyai persamaan tertentu terutamanya daripada aspek memberikan kebaikan dan kesejahteraan kepada manusia, serta menghalang dan menolak sebarang bentuk keburukan dan kemudaratan yang bakal berlaku (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Walau bagaimanapun, terdapat juga perbezaan antara kedua-duanya. Perbezaan ketara dapat dilihat pada prinsip bioetika Islam yang bergantung sepenuhnya kepada Allah s.w.t. dan aspek pensyariaan Islam (Shaikh M. S, temu bual, 2 Februari, 2018), manakala prinsip bioetika konvensional lebih bebas daripada sebarang unsur keagamaan (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018). Walaupun isu sains dan teknologi di barat masih menerima pendapat daripada golongan gereja, tetapi ahli-ahli sains dan falsafah tersebut tidak terikat dengan pandangan tersebut dalam membuat sebarang keputusan (Mohd Nor A. H, temu bual, 30 Ogos, 2018).

5.5 Kesimpulan

Kajian perbandingan di antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam telah dibincangkan secara umum dengan menelusuri beberapa aspek utama yang telah digariskan oleh laporan konvensional berkaitan teknologi pengeditan genom. Kajian komparatif ini penting dalam mencari suatu titik persamaan yang boleh dijadikan

sebagai nilai universal yang boleh diterima oleh masyarakat global, tanpa mengira perbezaan budaya, agama, kaum, dan pegangan masing-masing.

Melalui kajian ini, terdapat beberapa persamaan utama daripada aspek; pertama, kedua-dua prinsip mengutamakan matlamat dan niat yang jelas dalam mengaplikasi teknologi pengeditan genom, iaitu terbatas bagi tujuan perubatan dan bagi menghalang perwarisan penyakit genetik kepada generasi akan datang, kedua, kedua-dua prinsip menekankan bahawa teknologi tersebut haruslah mendatangkan kebaikan dan manfaat secara jelas (*qat'i*) dan nyata, dan ketiga, teknologi ini haruslah menolak keburukan dan kemudaratan. Apabila pengamal perubatan mempunyai matlamat dan tujuan yang baik dan jelas, maka mereka akan menjalankan kajian dengan bertanggungjawab dan menepati undang-undang penyelidikan yang telah ditetapkan. Selain itu, teknologi ini haruslah bersandarkan kepada tujuan untuk memberi kebaikan kepada masyarakat melalui aspek jaminan terhadap kesejahteraan pesakit, bersifat adil dan telus kepada pesakit, menghormati pesakit, memastikan keselamatan pesakit, serta mengutamakan penjagaan pesakit sebelum, semasa dan selepas prosedur dijalankan. Sebarang bentuk kemudaratan yang boleh membawa kepada kesan negatif adalah ditolak sama sekali.

Selain itu, terdapat juga perbezaan ketara antara prinsip bioetika konvensional dan prinsip bioetika Islam iaitu daripada aspek kebergantungan dan kepercayaan seseorang individu kepada Tuhannya. Prinsip bioetika Islam menjadikan setiap amalan manusia di atas muka bumi sebagai ibadat mereka kepada Allah s.w.t., selain menjadikan kitab al-Quran dan Hadith sebagai rujukan utama dalam menyelesaikan setiap masalah dan persoalan dunia yang timbul. Umat Islam khususnya berpegang kepada nilai-nilai akhlak yang dianjurkan oleh al-Quran dan Hadith dalam usaha menjadi *khalifah* yang bertanggungjawab untuk menjalankan urusan dunia. Selain itu, penentuan hukum bagi sesuatu penemuan sains dan teknologi juga haruslah berlandaskan kepada hukum syariah

Islam. Aspek penggunaan embrio dalam kajian pengeditan genom misalnya, mempunyai kriteria tertentu yang harus dipatuhi oleh para saintis Muslim.

Walaupun terdapat perbezaan tertentu yang membezakan antara prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam, namun, perbezaan tersebut boleh dimurnikan melalui pendekatan dialog. Pendekatan ini mampu memupuk kesefahaman dalam perkongsian hidup bersama, terutamanya dalam konteks perbezaan pendapat yang terdapat pada prinsip konvensional dan prinsip agama Islam (Rahim *et al.*, 2011).

BAB 6: KESIMPULAN

Teknologi pengeditan genom merupakan penemuan sains yang berpotensi besar dalam menghalang perwarisan penyakit genetik daripada diwariskan kepada generasi akan datang. Walau bagaimanapun, timbul beberapa isu bioetika berkaitan teknologi tersebut. Melalui kajian ini, pakar-pakar yang terdiri daripada pakar bagi bidang keagamaan dan bidang falsafah Islam telah berjaya mengupas dan membincangkan isu-isu bioetika dengan komprehensif melalui pendekatan syariah dan pandangan dunia Islam (*Islamic worldview*). Daripada aspek pengaplikasian teknologi pengeditan genom ke atas sel titisan germa manusia, pakar-pakar yang telah ditemubual kesemuanya berpendirian untuk tidak membenarkan pengaplikasian tersebut sehingga aspek keberkesanan dan keselamatan teknologi tersebut mencapai suatu pembuktian yang jelas oleh pengkaji sains. Justeru itu, Islam sebagai agama ilmu sangat menggalakkan para pengkaji untuk melipatgandakan usaha dalam melakukan penyelidikan bagi menyelesaikan kebimbangan yang terdapat pada isu-isu bioetika yang sedang dibincangkan.

Terdapat lapan prinsip-prinsip bioetika Islam bagi teknologi pengeditan genom. Kelapan-lapan prinsip digariskan berdasarkan kepada konsep syariah (daripada aspek *Maqasid al-Syari'iyah* dan *Qawaid Fiqhiyyah*) dan pandangan dunia Islam (yang menekankan aspek *tawhid*, peranan *khalifah* di atas muka bumi, dan konteks hubungan di antara Tuhan dan manusia). Prinsip-prinsip tersebut adalah; i) penggunaan teknologi pengeditan genom haruslah berlandaskan kepada matlamat dan tujuan yang baik dan jelas, ii) penggunaan teknologi pengeditan genom hendaklah mendatangkan kebaikan atau manfaat secara yakin (*qat'i*) dan secara sangkaan (*zan*), iii) penggunaan teknologi pengeditan genom perlu menolak dan menghalang sebarang bentuk kemudharatan dan keburukan, iv) prosedur, bahan dan proses rawatan pengeditan genom tidak boleh bercanggah dengan mana-mana larangan di dalam syariat islam, v) setiap aktiviti

penyelidikan dan hasil dapatan teknologi pengeditan genom haruslah selari dengan aspek pandangan dunia islam (*Islamic worldview*), vi) penggunaan teknologi pengeditan genom haruslah mengutamakan kepentingan umum berbanding kepentingan individu, vii) ibu bapa mempunyai hak untuk menjalankan proses pengeditan genom ke atas embrio anak mereka, dan, viii) jenis embrio yang boleh digunakan adalah lebih embrio (*surplus embryo*) sahaja manakala usia embrio pula adalah seawal usia 14 hari bagi kajian pengeditan genom.

Seterusnya, kajian ini turut membandingkan persamaan dan perbezaan bagi prinsip-prinsip bioetika Islam dan prinsip-prinsip bioetika konvensional berkaitan teknologi pengeditan genom manusia. Nilai-nilai bioetika universal seperti aspek memberi kebaikan kepada masyarakat dan menolak keburukan dan kemudaratan, merupakan antara persamaan yang dapat dilihat setelah kaedah komparatif dijalankan. Manakala, perbezaan ketara antara kedua-dua prinsip dapat dilihat daripada aspek prinsip bioetika Islam yang terikat dengan unsur kepercayaan kepada Allah s.w.t. dan pegangan kepada syariah Islam, manakala prinsip bioetika konvensional lebih bebas daripada aspek keagamaan dan berpegang kepada nilai-nilai sepunya yang bersifat universal dan boleh diterima oleh semua lapisan masyarakat.

Kajian-kajian akan datang boleh merujuk kepada respons-respons yang diberikan oleh pakar-pakar terpilih dan seterusnya mengkaji respons tersebut dengan lebih mendalam seperti menggunakan pendekatan dialog bagi membincangkan perbandingan antara prinsip bioetika konvensional dan prinsip bioetika Islam juga boleh dijalankan.

Secara keseluruhannya, pakar-pakar yang telah ditemu bual berjaya menjawab persoalan-persoalan yang telah diajukan. Pakar-pakar dalam bidang keagamaan masing-masing bersetuju bahawa pembangunan kerangka prinsip bioetika Islam haruslah berlandaskan kepada rujukan utama iaitu al-Quran dan Hadith, di samping menggunakan

pendekatan *Maqasid al-syariah* dan *Qawaid Fiqhiyyah* dalam merujuk kaedah-kaedah yang bersesuaian bagi menjawab persoalan mengenai isu-isu bioetika yang timbul dalam teknologi pengeditan genom manusia. Selain itu, pakar-pakar dalam bidang falsafah juga mengaitkan kepentingan aspek pandangan dunia Islam (*Islamic worldview*) sebagai salah satu elemen penting dalam membentuk prinsip-prinsip bioetika Islam yang sempurna. Prinsip-prinsip bioetika Islam yang komprehensif haruslah mengambilkira kebergantungan kepada aspek ketuhanan. Perkara ini turut diperakui oleh pakar beragama Islam daripada bidang sains dan teknologi. Pakar-pakar dalam bidang sains dan teknologi pula mengenegahkan isu-isu bioetika yang timbul, serta membincangkan isu-isu tersebut daripada aspek prinsip bioetika konvensional.

Hasilnya, isu-isu bioetika berbangkit dapat dibincangkan daripada aspek prinsip-prinsip bioetika konvensional dan prinsip-prinsip bioetika Islam dengan lebih menyeluruh dan lengkap. Ketiga-tiga bidang, iaitu bidang keagamaan, bidang sains dan teknologi, serta bidang falsafah masing-masing mempunyai peranan besar dalam pembentukan prinsip bioetika Islam yang komprehensif dan bersifat universal.

BIBLIOGRAFI

- Abd Rahman, Z. (2010). *Mutiara akidah dan ibadat*. Shah Alam: Alaf 21 Sdn. Bhd.
- Abdul Halim, I. (2017). *Teknologi bayi tri-induk menurut bioetika Islam berasaskan Maqasid al-Shariah/Abdul Halim Ibrahim*. Retrieved on 18 July 2021 from <https://studentsrepo.um.edu.my/8123/>.
- Abdul Rahim, A. (2014). *Chapter 1: General overview on the study of Islamic ethics*. Kuala Lumpur: IIUM Press.
- Abdullah, S. (2009). *Dinamisme nilai-nilai murni: Menurut perspektif Islam*. Kangar: Universiti Malaysia Perlis.
- Abidin, A. H. Z. (2005). Ulama dan bioteknologi. In W. R. A. S. Shaikh Mohd Saifuddeen (Ed.), *Sempadan bioteknologi menurut perspektif Islam*. Kuala Lumpur: Institut Kefahaman Islam Malaysia.
- Abidin, D. Z. (2010). *Quran Saintifik: Meneroka Kecemerlangan Quran Daripada Teropong Sains*: PTS Millenia Sdn. Bhd.
- Afridi, M. A. K. (2016). Maqasid al-shari'ah and preservation of basic rights under the theme Islam and its perspectives on global and local contemporary challenges. *Journal of Education and Social Sciences*, 4, 274-285.
- Ahmad Fauwaz Fadzil. (2013). Al-Quran sumber rujukan utama. *al-ustaz*, 24, 64.
- Akdere, M., Russ-Eft, D., & Eft, N. (2006). The Islamic worldview of adult learning in the workplace: Surrendering to God. *Advances in Developing Human Resources*, 8(3), 355-363.
- Al-Aidaros, A.-H., Mohd Shamsudin, F., & Md. Idris, K., (2013). Ethics and ethical theories from an Islamic perspective. *International Journal of Islamic Thought*, 4, 1-13.
- Al-Attas, S. M. N. (1995). *Prolegomena to the metaphysics of Islam: An exposition of the fundamental elements of the worldview of Islam*. Kuala Lumpur: International Institute of Islamic Thought and Civilization.
- al-Bakri, Z. M. (2012). *Kuasa Iqra: Menguasai dunia, menikmati akhirat*. Selangor: PTS Islamika Sdn. Bhd.
- Al-Balas, Q. A., Dajani, R., & Al-Delaimy, W. K. (2020). The Ethics of Gene Editing from an Islamic Perspective: A Focus on the Recent Gene Editing of the Chinese Twins. *Science and Engineering Ethics*, 26(3), 1851-1860.
- Albar, M. A. (1999). Counselling about genetic disease: an Islamic perspective. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 5(6), 1129-1133.
- al-Bukhari, M. I. (1978). *Sahih al-Bukhari*. Kaherah: al-Maktabah al-Salafiyyah.

- al-Duwali, M. a.-F. a.-I. (2013). *Qarar bi sha'ni al-wirathah al-handasah al-wirathiyyah wa al-jinom al-bashari*. Retrieved on 22 Jun 2021 from <http://www.iifa-aiifi.org/2416.html>
- Alexander Bolotin, B. Q., Alexei Sorokin, S. & Ehrlich. D. (2005). Clustered regularly interspaced short palindrome repeats (CRISPRs) have spacers of extrachromosomal origin. *Microbiology*, 151(8), 2551-2561.
- Al-Ghazālī, A. H. (1973). *al-Mustasfā min ʿIlm al-Usūl*. Cairo: al-Maktabah al-Tijāriyyah.
- Alharbi, J., & Al Hadid, L. (2019). Towards an understanding of compassion from an Islamic perspective. *Journal of clinical nursing*, 28(7-8), 1354-1358.
- Al-Hayani, F. A. (2007). Biomedical ethics: Muslim perspectives on genetic modification. *Zygon*, 42(1), 153-162.
- Ali, N. (2019). Urgensi Bioetika Dalam Perkembangan Biologi Modern Menurut Perspektif Islam. *Jurnal Binomial*, 2(1).
- al-Islami, M. a.-F. (1986). *Majallat majma' al-Fiqh al-Islami* (Vol. 3). Jeddah: al-Majma' al-Fiqh al-Islami.
- Al-Khayat, M. H. (2004). *Health as a human right in Islam*. Mesir: World Health Organization.
- al-Qaradaghi, A. M., & al-Muhammadi, A. Y. (2006). *Fiqh al-qadaya al-tibbiyyah al-muasirah: Dirasah fihiyyah muqaranah muzawwadah bi qararat al-majami' al-fhiyyah wa al-nadawat al-ilmiyyah*. Beirut: Dar al-Bashair al-Islamiyyah.
- al-Qaradhawi, Y. (1926). *Fiqh Keutamaan (Fiqh al-awliyat)* (A. M. A. A. L. Lahadi, Trans.). Selangor: PTS Islamika Sdn. Bhd.
- al-Shatibi, A. I. *al-Muafaqat Fi usul al-Shariah* (Vol. 1). Cairo: al-Maktabah al-Tijariyah al-Kubra.
- Al-Shāṭibī, A. I. (2004). *Al-Muwafaqat Fi Usul Al-Sharī'ah*. Beirut: Dār al-Kutub al-ʿIlmiyyah.
- Al-Shi'rawi. *Khawatiri Hawl al-Qur'an: Tafsir al-Shi'rawi*. Kaherah: Akhbar al-Yaum.
- Alwi, E. A. Z. E., Anas, N., Yaacob, Z., Taib, W. R. W., & Razali, M. H. (2017). Human genetic issues from scientific and Islamic perspectives. *Journal of Fundamental and Applied Sciences*, 9(6S), 762-777.
- Alwi, E. A. Z. E., Anas, N., Yaacob, Z., Samori, Z., Wan Taib, W. R., Ahmad Saany, S. I., & Razali, M. H. (2017). A review of human genome project (HGP) from ethical perspectives. *International Journal of Advanced and Applied Sciences*, 4(12), 125-132.
- Aly, G. (1994). *Cleansing the fatherland: Nazi medicine and racial hygiene*. Batimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

- Annas, G. J., Andrews, L. B., & Isasi, R. (2002). Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations. *American Journal of Law & Medicine*, 28(2-3), 151-178.
- Aravalli, R. N., & Muriel, P. (2017). Chapter 60 - Gene Therapy for Liver Disease. In *Liver Pathophysiology* (pp. 837-851). Boston: Academic Press.
- Armstrong, M. B. (1993). Ethics and professionalism in accounting education: A sample course. *Journal of Accounting Education*, 11(1), 77-92.
- Arsad, S., Ahmad, R., Fisol, W. N. M., Said, R. & Othman, Y. H. (2015). Maqasid Shariah in corporate social responsibility of Shari'ah compliant companies. *Research Journal of Finance and Accounting*, 6(6), 2222-2847.
- Ashcroft, R. E., Dawson, A., Draper, H., & McMillan, J. (2007). *Principles of health care ethics*: John Wiley & Sons.
- Athar, S. (2008). Enhancement Technologies and the Person: An Islamic View. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 36(1), 59-64.
- Atiyeh, B. S., Kadry, M., Hayek, S. N., & Musharafieh, R. S. (2008). Aesthetic Surgery and Religion: Islamic Law Perspective. *Journal of Aesthetic Plastic Surgery*, 32, 1-10.
- Auda, J. (2008). *Maqasid al-shariah: A beginner's guide*. London: The International Institute of Islamic Thought London Office.
- Awadi, Z. (2015). al-Handasah al-wirathiyyah al-bashariyyah baina al-ru'yah al-shar'iyyah wa al-qanuniyyah. *Majallah al-Buhuth al-Ilmiyyah wa al-Dirasat al-Islamiyyah*, 8, 140-172.
- Awang, R., & Ripin, M. N. (2003). *Sains dan agama: Ke arah kesedaran dan keharmonian semula*. Retrieved on 7 July 2021 from https://studentsrepo.um.edu.my/3836/3/chap_2.pdf.
- International Seminar: Islam and the Challenges of Science and Technology in the 21st Century, Johor Bahru.
- Bakar, O. (2008). *Tawhid and Science Islamic Perspectives on Religion and Science: Second Edition*. Shah Alam, Selangor: Arah Pendidikan Sdn. Bhd.
- Barcan, R. (2015). Nudism. *The International Encyclopedia of Human Sexuality*, 819-830.
- Barrangou, R. (2015). The roles of CRISPR-Cas systems in adaptive immunity and beyond. *Current Opinion in Immunology*, 32, 36-41.
- Barrangou, R., Fremaux, C., Deveau, H., Richards, M., Boyaval, P., Moineau, S. . . . Horvath, P. (2007). CRISPR Provides Acquired Resistance against Viruses in Prokaryotes. *Science*, 315(5819), 1709-1712.
- Barrangou, R., & Horvath, P. (2012). CRISPR: New Horizons in Phage Resistance and Strain Identification. *Annual Review of Food Science and Technology*, 3(1), 143-162.

- Baumann, M. (2016). CRISPR/Cas9 genome editing – new and old ethical issues arising from a revolutionary technology. *Nanoethics*, 10, 139-159.
- Beauchamp, T. (2008). The principle of beneficence in applied ethics.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (Vol. 5). New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 269-274.
- Beauchamp, T. L. (2007). *The 'four principles' Approach to Health care ethics*. UK: John Wiley and Sons LTD.
- Bedell, V. M., Wang, Y., Campbell, J. M., Poshusta, T. L., Starker, C. G., Krug, R. G., 2nd, . . . Ekker, S. C. (2012). In vivo genome editing using a high-efficiency TALEN system. *Nature*, 491(7422), 114-118.
- Beekun, R. I. (2006). *Islamic Business Ethics*. USA: International Institute of Islamic Thought.
- Belluz, J., & Irfan, U. (2017). 2 new CRISPR tools overcome the scariest parts of gene editing. Retrieved on 26 May 2021 from <https://www.vox.com/2017/10/25/16527370/crispr-gene-editing-harvard-mit-broad>
- Berg, P., Baltimore, D., Brenner, S., Roblin, R. O., & Singer, M. F. (1975). Summary statement of the Asilomar conference on recombinant DNA molecules. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 72(6), 1981–1984.
- Bertens, K. (1993). *Etika K. Bertens* (Vol. 21): Gramedia Pustaka Utama.
- Bertens, K. (2003). *Etika dan moral*. Kuala Lumpur: Penerbit Universiti Malaya.
- Bibikova, M., Beumer, K., Trautman, J. K., & Carroll, D. (2003). Enhancing Gene Targeting with Designed Zinc Finger Nucleases. *Science*, 300(5620), 764-764.
- Bibikova, M., Golic, M., Golic, K. G., & Carroll, D. (2002). Targeted chromosomal cleavage and mutagenesis in *Drosophila* using zinc-finger nucleases. *Genetics*, 161(3), 1169-1175.
- Bioethics, N. C. o. (2016). *Genome Editing: An ethical review*. Retrieved from London.
- Bitinaite, J., Wah, D. A., Aggarwal, A. K., & Schildkraut, I. (1998). FokI dimerization is required for DNA cleavage. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 95(18), 10570-10575.
- Bjorkman, M., & Widmalm, S. (2010). Selling eugenics: The case of Sweden. *Notes and Records of the Royal Society*, 64(4), 379-400.
- Boch, J., & Bonas, U. (2010). Xanthomonas AvrBs3 family-type III effectors: discovery and function. *Annual Review Phytopathology*, 48, 419-436.

- Boch, J., Scholze, H., Schornack, S., Landgraf, A., Hahn, S., Kay, S. . . Bonas, U. (2009). Breaking the code of DNA binding specificity of TAL-type III effectors. *Science*, 326(5959), 1509-1512.
- Bouzenita, A. I. (2010). Islamic Legal Perspectives on Genetically Modified Food. *American Journal of Islamic Social Sciences*, 27(1), 1-30.
- Briggs, S. (2008). Children Are Not Embryos. *BioNews*.
- Brouns, S. J., Jore, M. M., Lundgren, M., Westra, E. R., Slijkhuis, R. J., Snijders, A. P., . . . van der Oost, J. (2008). Small CRISPR RNAs guide antiviral defense in prokaryotes. *Science*, 321(5891), 960-964.
- Buchanan, A. (2011). *Better Than Human: The Promise and Perils of Enhancing Ourselves*. New York: Oxford University Press.
- Callaway, E. (2016). UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. *Nature*, 530, Article#18.
- Capecchi, M. R. (1989). The new mouse genetics: altering the genome by gene targeting. *Trends Genet*, 5(3), 70-76.
- Caplan, A. L., Parent, B., Shen, M., & Plunkett, C. (2015). No time to waste—the ethical challenges created by CRISPR. *16*(11), 1421-1426.
- Carlson, D. F., Tan, W., Lillico, S. G., Stverakova, D., Proudfoot, C., Christian, M., . . . Fahrenkrug, S. C. (2012). Efficient TALEN-mediated gene knockout in livestock. *109*(43), 17382-17387.
- Carroll, D. (2011). Genome engineering with zinc-finger nucleases. *Genetics*, 188(4), 773-782.
- Carroll, D., & Beumer, K. J. (2014). Genome engineering with TALENs and ZFNs: repair pathways and donor design. *Methods*, 69(2), 137-141.
- Carroll, D. (2015). The societal opportunities and challenges of genome editing. *Genome Biology*, 16, Article#242.
- Cavaliere, G. (2018). Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or prospective parents? *Medicine, Health Care Philosophy*, 21(2), 215-225.
- Chamsi Pasha, H., & Albar, M. A. (2013). Western and Islamic bioethics: How close is the gap? *Avicenna Journal of Medicine*, 3(1), 8-14.
- Chamsi Pasha, H., & Albar, M. A. (2017). Islamic medical jurisprudence syllabus: A Review in Saudi Arabia. *Medical Journal of Malaysia*, 72(5), 278-281.
- Chan, D. K. (2015). The concept of human dignity in the ethics of genetic research. *Bioethics*, 29(4), 274-282.
- Chan, K. C., Fung, H.-G., & Yau, J. (2010). Business Ethics Research: A Global Perspective. *Journal of Business Ethics*, 95(1), 39-53.
- Chapra, M. U. (1992). *Islam and the economic challenge*. Herndon: The International Institute of Islamic Thought & The Islamic Foundation.

- Chatsko, M. (2019). The Multibillion-Dollar Race for Gene Therapy Manufacturing Is On. Retrieved on 13 April 2021 from <https://www.fool.com/investing/2020/06/01/eli-lilly-is-already-testing-a-covid-19-antibody-t.aspx>
- Choudhury, M. A. (2016). *The Islamic epistemological worldview and empirical study of socioeconomic integration in the ummah*. Kuala Lumpur: IIUM Press.
- Chouluka, A., Perrin, A., Dujon, B., & Nicolas, J. F. (1995). Induction of homologous recombination in mammalian chromosomes by using the I-SceI system of *Saccharomyces cerevisiae*. *Mol Cell Biol*, 15(4), 1968-1973.
- Christian, M., Cermak, T., Doyle, E. L., Schmidt, C., Zhang, F., Hummel, A. . . . Voytas, D. F. (2010). Targeting DNA double-strand breaks with TAL effector nucleases. *Genetics*, 186(2), 757-761.
- Cohen, J. (2018). What now for human genome editing? *Science*, 362(6419), 1090-1092.
- Cohen, S. N., Chang, A. C., Boyer, H. W., & Helling, R. B. (1973). Construction of biologically functional bacterial plasmids in vitro. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 70(11), 3240–3244.
- Coller, B. S. (2019). Ethics of Human Genome Editing. *Annual Review of Medicine*, 70(1), 289–305.
- Cong, L., Ran, F. A., Cox, D., Lin, S., Barretto, R., Habib, N. . . . Zhang, F. (2013). Multiplex Genome Engineering Using CRISPR/Cas Systems. *Science*, 339(6121), 819-823.
- Council, I. F. (2003). Makkah, Saudi Arabia.
- Cressey, D., Abbott, A., & Ledford, H. (2015). UK scientists apply for licence to edit genes in human embryos. *Nature*.
- Cui, X., Ji, D., Fisher, D. A., Wu, Y., Briner, D. M., & Weinstein, E. J. (2010). Targeted integration in rat and mouse embryos with zinc-finger nucleases. *Nature Biotechnology*, 29(1), 64-67.
- Cwik, B. (2017). Designing Ethical Trials of Germline Gene Editing. 377(20), 1911-1913.
- Cyranoski, D. (2018). First CRISPR babies: six questions that remain. Retrieved on 3 February 2021 from <https://www.nature.com/articles/d41586-018-07607-3>
- Cyranoski, D. (2019). China to tighten rules on gene editing in humans. Retrieved on 7 November 2021 from <https://www.nature.com/articles/d41586-019-00773-y>
- Cyranoski, D. (2020). What CRISPR-baby prison sentences mean for research. *Nature Biomedical Engineering*, 577(7789), 154-155.
- Cyranoski, D., & Reardon, S. (2015). *Chinese scientists genetically modify human embryos*. Retrieved on 19 June 2021 from <https://www.nature.com/articles/nature.2015.17378>

- Darnovsky, M., Lowthorp, L., & Hasson, K. (2018). Reproductive gene editing imperils universal human rights. Retrieved on 8 April 2021 from <https://www.openglobalrights.org/reproductive-gene-editing-imperils-universal-human-rights/?lang=English>
- Dayan, F. (2018). CRISPR Cas-9 genome editing and Islam: A religious perspective. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 18(1), 7-13.
- Dayan, F. (2019). CRISPR Cas-9 genome editing and Islam: A religious perspective. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 18(1), 7-13.
- Deltcheva, E., Chylinski, K., Sharma, C. M., Gonzales, K., Chao, Y., Pirzada, Z. A. . . . Charpentier, E. (2011). CRISPR RNA maturation by trans-encoded small RNA and host factor RNase III. *Nature*, 471(7340), 602-607.
- Deveau, H., Barrangou, R., Garneau, J. E., Labonté, J., Fremaux, C., Boyaval, P. . . . Moineau, S. (2008). Phage response to CRISPR-encoded resistance in *Streptococcus thermophilus*. *Journal of Bacteriology*, 190(4), 1390-1400.
- Dewan Bahasa dan Pustaka. (2017). Maklumat kata 'Etika'. Retrieved on 31 January 2020 from <https://prpm.dbp.gov.my/cari1?keyword=etika>
- Djazuli, P. H. A. (2019). *Kaidah-Kaidah Fikih*: Prenada Media.
- Doudna, J. A., & Charpentier, E. (2014). The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *346*(6213), Article#1258096.
- Dunbar, C. E., High, K. A., Joung, J. K., Kohn, D. B., Ozawa, K., & Sadelain, M. (2018). Gene therapy comes of age. *Science*, 359(6372), Article#eaan4672.
- Development in stem cell research and therapeutic cloning: Islamic ethical positions, A review. *Bioethics*, 26(3), 128-135.
- Fakhry, M. (1991). *Ethical theories in Islam*. Leiden: Brill.
- Faruqi, A. F., Seidman, M. M., Segal, D. J., Carroll, D., & Glazer, P. M. (1996). Recombination induced by triple-helix-targeted DNA damage in mammalian cells. *Molecular and Cellular Biology*, 16(12), 6820-6828.
- Farzaneh Zahedi, & Bagher Larijani. (2006). Medical genetic ethics, Islamic view and considerations in Iran. *DARU Journal of Pharmaceutical Sciences*, 0(Suppl.1) 48-55.
- Felsenfeld, G., Davies, D. R., & Rich, A. (1957). Formation of a Three-Stranded Polynucleotide Molecule. *Journal of the American Chemical Society*, 79(8), 2023-2024.
- Friedmann, T., Jonlin, E. C., King, N. M. P., Torbett, B. E., Wivel, N. A., Kaneda, Y., & Sadelain, M. (2015). ASGCT and JSGT Joint Position Statement on Human Genomic Editing. *Molecular Therapy*, 23(8), Article#1282.
- Furrow, B. R., & Richards, B. J. J. o. B. I. (2017). Regulating the New: A Consideration of CRISPR and Approaches to Professional Standards of Practitioners of Chinese

- Medicine in Australia and Accessing the NDIS. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2), 167-172.
- Gaj, T., Gersbach, C. A., & Barbas, C. F. (2013). ZFN, TALEN, and CRISPR/Cas-based methods for genome engineering. *Trends in Biotechnology*, 31(7), 397-405.
- Garneau, J. E., Dupuis, M.-È., Villion, M., Romero, D. A., Barrangou, R., Boyaval, P., . . . Moineau, S. (2010). The CRISPR/Cas bacterial immune system cleaves bacteriophage and plasmid DNA. *Nature*, 468, 67-71.
- Gasiunas, G., Barrangou, R., Horvath, P., & Siksnys, V. (2012). Cas9-crRNA ribonucleoprotein complex mediates specific DNA cleavage for adaptive immunity in bacteria. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 109(39), 15539-15540.
- Geurts, A. M., Cost, G. J., Freyvert, Y., Zeitler, B., Miller, J. C., Choi, V. M., . . . Buelow, R. (2009). Knockout rats via embryo microinjection of zinc-finger nucleases. *Science*, 325(5939), Article#433.
- Ghaly, M. (2010). Human Cloning Through the Eyes of Muslim Scholars: The New Phenomenon of the Islamic International Religioscientific Institutions. *Journal of Religion and Sciences*, 45(1), 7-35.
- Ghaly, M. (2019). Islamic Ethical Perspectives on Human Genome Editing. *Issues in Science and Technology*, 35 (3), 45-48.
- Ghareeb, B. A. (2011). Human genetics and islam: scientific and medical aspects. *The Journal of IMA*, 43(2), 83-90.
- Ghareeb, B. A. A. (2010). Genetics of diseases, ethics and beauty in selection of mates (an islamic perspective). *Medical Journal of Islamic World Academy of Sciences*, 18(4), 155-164.
- Gillon, R. (1994). Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309(6948), Article#184.
- Gillon, R. (2003). Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 307-312.
- Giubilini, A., & Sanyal, S. (2015). The Ethics of Human Enhancement. *Philosophy Compass*, 10(4), 233-243.
- Gordon, J.-S. (2011). Global ethics and principlism. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 21(3), 251-276.
- Gupta, R. M., & Musunuru, K. (2014). Expanding the genetic editing tool kit: ZFNs, TALENs, and CRISPR-Cas9. *Journal of Clinical Investigation*, 124(10), 4154-4161.
- Guttinger, S. (2017). Trust in Science: CRISPR–Cas9 and the Ban on Human Germline Editing. *Science and Engineering Ethics*, 24(4), 1077-1096.

- Guy, C. P., Majerník, A. I., Chong, J. P., & Bolt, E. L. (2004). A novel nuclease-ATPase (Nar71) from archaea is part of a proposed thermophilic DNA repair system. *Nucleic Acids Res*, 32(21), 6176-6186.
- Haft, D. H., Selengut, J., Mongodin, E. F., & Nelson, K. E. (2005). A guild of 45 CRISPR-associated (Cas) protein families and multiple CRISPR/Cas subtypes exist in prokaryotic genomes. *PLOS Computational Biology*, 1(6), Article#e60.
- Hamdan, M. N. R., M. A. (2018). *Taghyir khalqillah dan transplan anggota badan atau organ: Analisis terhadap resolusi dan fatwa badan fatwa terpilih*. Nilai: Penerbit USIM.
- Hamidullah, M. (1990). *Introduction to Islam*. Pakistan: SH. Muhammad Ashraf Publishers, Booksellers & Exporters.
- Handel, E. M., Alwin, S., & Cathomen, T. (2009). Expanding or restricting the target site repertoire of zinc-finger nucleases: the inter-domain linker as a major determinant of target site selectivity. *Molecular Therapy*, 17(1), 104-111.
- Haque, M. (2010). *Ethics and Fiqh for everyday life: An Islamic perspective*. Malaysia: IIUM Press.
- Hashi, A. A. (2011). Islamic ethics: An outline of its principles and scope. *Journal of Revelation and Science*, 1(3), 122-130.
- Hasnah Haron, N. N. J. N. M. R. (2020). Western and islamic values and ethics: Are they different? *Journal of Governance and Integrity (JGI)*, 4(1), 12-28.
- Hassan Chamsi-Pasha, F., & Albar, M. A. (2017). Islamic medical jurisprudence syllabus: A Review in Saudi Arabia. *Medical Journal of Malaysia*, 72(5), Article#279.
- Hassan, R. (2003). Human rights in Islam. *Women's rights Islam*.
- Hathout, H. (2006). *An Islamic perspective on human genetic and reproductive technologies*. Paper presented at the International Seminar on "Human Genetic and Reproductive Technologies: Comparing Religious and Secular Perspectives, Cairo, Egypt.
- Heidari, R., Shaw, D. M., & Elger, B. S. (2017). CRISPR and the rebirth of synthetic biology. *Science and Engineering Ethics*, 23(2), 351-363.
- Hildebrandt, C. C., & Marron, J. M. (2018). Justice in CRISPR/Cas9 research and clinical applications. *AMA Journal of ethics*, 20(9), 826-833.
- Hippocrates. (2010). *The history of epidemics* (S. Farr, Trans.). United States: Gale ECCO, Print Editions.
- Hockemeyer, D., Soldner, F., Beard, C., Gao, Q., Mitalipova, M., DeKolver, R. C., . . . Jaenisch, R. (2009). Efficient targeting of expressed and silent genes in human ESCs and iPSCs using zinc-finger nucleases. *Nature Biotechnology*, 27(9), 851-857.

- Hockemeyer, D., Wang, H., Kiani, S., Lai, C. S., Gao, Q., Cassady, J. P. . . . Jaenisch, R. (2011). Genetic engineering of human pluripotent cells using TALE nucleases. *Nature Biotechnology*, 29(731), 731-734.
- Houser, R. A. T., S. . . (2013). *Ethics in counseling and therapy: developing an ethical identity*. USA: SAGE Publications.
- Hsu, P. D., Lander, E. S., & Zhang, F. (2014). Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering. *Cell*, 157(6), 1262-1278.
- Huang, P., Xiao, A., Zhou, M., Zhu, Z., Lin, S., & Zhang, B. (2011). Heritable gene targeting in zebrafish using customized TALENs. *Nature Biotechnology*, 29(8), 699-700.
- Husin, W. N. W., & Norhasniah, W. J. E. J. o. S. S. (2012). Work ethics from the Islamic perspective in Malaysia. *Psychologia*, 29(1), 51-60.
- Iancu, D. (2018). Genomic Editing—From Human Health to the “Perfect Child”. In *Clinical Ethics At the Crossroads of Genetic and Reproductive Technologies* (pp. 1-30): Elsevier.
- Ibn Atiyah, A. H. (2001). *al-Muharrar al-wajiz fi tafsir al-kitab al-aziz*. Beirut: Dar al-kutub al-Ilmiyah.
- Ibn Rusyd, A. A. M. A. (2006). *Makalah penentu tentang hubungan antara syariah dengan falsafah (Kitab fasl al-maqal wa taqrir ma baina al-Syari'ah wa al-hikmah min al-ittisal)*. Kuala Lumpur: Middle Eastern Graduates centre Sdn. Bhd. (MEGC).
- Iqbal, R. K., BiBi, S., Muneer, S., BiBi, S., & Anwar, F. N. (2020). Ethical issues of human cloning. *Journal of Medical Sciences*, 40(3), Article#103.
- Irsyad al-Hadith Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan. (2016). Niat seorang mukmin lebih baik daripada amalannya. Irsyad al-Hadith, 142.
- Isa, N. M., Man, S., & Zulkifli, N. A. (2018). *Perspektif Islam Mengenai Pengeditan Genom Manusia*. Paper presented at the 3rd International seminar on islamic thought, Bangi.
- Isa, N. M., & Man, S. (2014). “First Things First”: Application of Islamic Principles of Priority in the Ethical Assessment of Genetically Modified Foods. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 27, 857–870.
- Isa, N. M., Zulkifli, N. A., & Man, S. (2019). Islamic Perspectives on CRISPR/Cas9-Mediated Human Germline Gene Editing: A Preliminary Discussion. *Science and Engineering Ethics*, 26(1), 309-323.
- Isasi, R., Kleiderman, E., & Knoppers, B. M. (2016). Editing policy to fit the genome? , 351(6271), 337-339.
- Ishino, Y., Shinagawa, H., Makino, K., Amemura, M., & Nakata, A. (1987). Nucleotide sequence of the iap gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in Escherichia coli, and identification of the gene product. *Journal of Bacteriology*, 169(12), 5429-5433.

- Isnanto, R. R. (2009). *Buku ajar etika profesi: Program Studi Sistem Komputer Fakultas Teknik Universitas Diponegoro*.
- Jabatan Mufti Wilayah Persekutuan. (2019). Bayan linnas siri ke-189: Maqasid syariah dalam perubatan. Bayan Linnas.
- Jacquier, A., & Dujon, B. (1985). An intron-encoded protein is active in a gene conversion process that spreads an intron into a mitochondrial gene. *Cell*, 41(2), 383-394.
- (JAKIM), Jabatan Kemajuan Islam Malaysia. (2015). *Kompilasi pandangan hukum Muzakarah Jawatankuasa Fatwa Majlis Kebangsaan bagi Hal Ehwal Ugama Islam Malaysia*. Putrajaya Jabatan Kemajuan Islam Malaysia
- Jansen, R., Embden, J. D. A. v., Gaastra, W., & Schouls, L. M. (2002). Identification of genes that are associated with DNA repeats in prokaryotes. *Molecular Microbiology*, 43(6), 1565-1575.
- Jasarevic, T. (2019). WHO expert panel paves way for strong international governance on human genome editing.
- Jinek, M., Chylinski, K., Fonfara, I., Hauer, M., Doudna, J. A., & Charpentier, E. (2012). A Programmable Dual-RNA–Guided DNA Endonuclease in Adaptive Bacterial Immunity. *Science*, 337(6096), 816-821.
- Joel Quinn, Ayesha Musa, Ariel Kantor, Michelle E. McClements, Jasmina Cehajic-Kapetanovic, Robert E. MacLaren, & Xue, K. (2021). Genome-Editing Strategies for Treating Human Retinal Degenerations. *Human Gene Therapy*, 32(5-6), 247-259.
- Johansen, B. (1999). *Contingency in a sacred law: Legal and ethical norms in the Muslim fiqh*. Belanda: Koninklijke Brill NV.
- Joung, J. K., & Sander, J. D. (2013). TALENs: a widely applicable technology for targeted genome editing. *Nature Reviews Molecular Cell Biology*, 14(1), 49-55.
- Kalds, P., Zhou, S., Cai, B., Liu, J., Wang, Y., Petersen, B. . . . Chen, Y. (2019). Sheep and Goat Genome Engineering: From Random Transgenesis to the CRISPR Era. *Front Genet*, 10, Article#750.
- Kamali, M. H. (2006). *An introduction to Shari'ah*. Kuala Lumpur: Ilmiah Publishers.
- Kamali, M. H. (2008). *Shari'ah Law: An Introduction*. England: Oneworld Publications.
- Kamali, M. H. (2016). *Islamic Perspectives on Science and Technology: Selected Conference Papers*. Singapore: Springer Science+Business Media Singapore.
- Kc, M., & Steer, C. J. (2019). A new era of gene editing for the treatment of human diseases. *Swiss Medical Weekly*, 149, Article#w20021.
- Kettner, E. G. (2017). Why the law matters. *The canadian Lutheran*, 8-9.
- Khadduri, M. (1946). Human rights in Islam. *The Annals of the American Academy of Political Social Science*, 243(1), 77-81.

- Khalaf, A. W. (1942). *Ushul Fiqh*. Mesir: Litthiba'ah wa al-Nasr wa al-Tauzi'.
- Khattak, J. Z. K., Mir, A., Anwar, Z., Abbas, G., Khattak, H. Z. K., & Ismatullah, H. (2011). Concept of halal food and biotechnology. *Advance Journal of Food Science Technology*, 3(5), 385-389.
- Kim, Y. G., Cha, J., & Chandrasegaran, S. (1996). Hybrid restriction enzymes: zinc finger fusions to Fok I cleavage domain. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 93(3), 1156-1160.
- Kirana, S. (2018). *Tugas translate buku principles of biomedical ehtics Karangan: Tom L. Bueauchamp dan James F. Childress*. Paper presented at the Kepaniteraan klinik ilmu forensik rumah sakit umum puser Dr. Kariadi.
- Kirtley, M. (2016). CRISPR Update: Considerations for a Rapidly Evolving and Transformative Technology. Retrieved on 19 July 2021 from <https://cbhd.org/content/crispr-update-considerations-rapidly-evolving-and-transformative-technology>
- Kiyani, S., & Munir, Y. (2020). The Issue of Human Cloning: A Review in Semitic Religions' Context. *Al-Milal: Journal of Religion Thought*, 2(2), 31-49.
- Knoppers, B. M. (1991). *Human dignity and genetic heritage*. Canada: Law Reform Commission of Canada.
- Krishan, K., Kanchan, T., & Singh, B. (2015). Human Genome Editing and Ethical Considerations. *Science and Engineering Ethics*, 22(2), 597-599.
- Laini, M. B. M., Gholami, S., & Iveli, M. M. (2020). *Evaluation of Theological Arguments on the Prohibition of Human Cloning*. Paper presented at the Spring & Summer 2020, Persian.
- Lala, I. (2019). Germ-Inating Solutions or Gene-Rating Problems: An Islamic Perspective on Human Germline Gene Editing. *Journal of Religion and Health*, 1-15.
- Lala, I. (2020). Germ-Inating Solutions or Gene-Rating Problems: An Islamic Perspective on Human Germline Gene Editing. *Journal of Religion and Health*, 59(4), 1855-1869.
- Laldin, M. A. (2006). *Islamic law: an introduction*. Kuala Lumpur: International Islamic University Malaysia (IIUM) Press.
- Laldin, M. A. (2013). *Pengurusan dan perbelanjaan harta dalam Islam: Keutamaan dan pendekatan*. Selangor: Persatuan Ulama' Malaysia.
- Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., . . . Liu, D. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. In: Nature Publishing Group.
- Lawrence, D. J. J. J. o. C. H. (2007). The four principles of biomedical ethics: a foundation for current bioethical debate. *Journal of Chiropractic Humanities*, 14, 34-40.
- Ledford, H. (2015). Biohackers gear up for genome editing. *Nature*, 524(7566), 398-399.

- Ledford, H. (2016). UK bioethicists eye designer babies and CRISPR cows. *Nature*, 328(7623), Article#17.
- Lehmann, L. S. (2017). Is Editing the Genome for Climate Change Adaptation Ethically Justifiable? *AMA Journal of Ethics*, 19(12), 1186-1192.
- Lei, Y., Guo, X., Liu, Y., Cao, Y., Deng, Y., Chen, X. . . Zhao, H. (2012). Efficient targeted gene disruption in *Xenopus* embryos using engineered transcription activator-like effector nucleases (TALENs). *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 109(43), 17484-17489.
- Li, J.-r., Walker, S., Nie, J.-b., & Zhang, X.-q. (2019). Experiments that led to the first gene-edited babies: the ethical failings and the urgent need for better governance. *Journal of Zhejiang University-Science B*, 20(1), 32-38.
- Li, L., Wu, L. P., & Chandrasegaran, S. (1992). Functional domains in Fok I restriction endonuclease. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 89(10), 4275-4279.
- Li, T., Huang, S., Zhao, X., Wright, D. A., Carpenter, S., Spalding, M. H., . . . Yang, B. (2011). Modularly assembled designer TAL effector nucleases for targeted gene knockout and gene replacement in eukaryotes. *Nucleic Acids Research*, 39(14), 6315-6325.
- Li, T., Liu, B., Spalding, M. H., Weeks, D. P., & Yang, B. (2012). High-efficiency TALEN-based gene editing produces disease-resistant rice. *Nature Biotechnology*, 30(5), 390-392.
- Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Huang, R., Zhang, Z., . . . Cell. (2015). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein Cell*, 6(5), 363-372.
- Liao, S. M. (2019). Designing humans: A human rights approach. *Bioethics*, 33(1), 98-104.
- Liu, J., Li, C., Yu, Z., Huang, P., Wu, H., Wei, C., . . . Jiao, R. (2012). Efficient and specific modifications of the *Drosophila* genome by means of an easy TALEN strategy. *Journal of Genetics and Genomics*, 39(5), 209-215.
- Lloyd, A., Plaisier, C. L., Carroll, D., & Drews, G. N. (2005). Targeted mutagenesis using zinc-finger nucleases in *Arabidopsis*. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 102(6), 2232-2237.
- Masmitjà, M. P., Knödlseider, N. & Güell, M. (2019). CRISPR-gRNA Design. In L. Y. (Ed.), *CRISPR Gene Editing* (Vol. 1961). New York: Humana Press.
- Ma, H., Marti-Gutierrez, N., Park, S.-W., Wu, J., Lee, Y., Suzuki, K., . . . Mitalipov, S. (2017). Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos. *Nature*, 548, Article#413.
- Ma, S., Zhang, S., Wang, F., Liu, Y., Liu, Y., Xu, H., . . . Xia, Q. (2012). Highly Efficient and Specific Genome Editing in Silkworm Using Custom TALENs. *PLoS ONE*, 7(9), Article#e45035.

- Maeder, M. L., Thibodeau-Beganny, S., Sander, J. D., Voytas, D. F., & Joung, J. K. (2009). Oligomerized pool engineering (OPEN): an 'open-source' protocol for making customized zinc-finger arrays. *Nature Protocol*, 4(10), 1471-1501.
- Mahmassani, S. R. (2009). *Falsafah Perundangan Islam*. Kuala Lumpur: Al-Hidayah Publication.
- Majid, L. A. (2001). Ijtihad Rasulullah SAW: Perbahasan Ulama dan Pengertian Mengenai Kesalahan dalam Berijtihad oleh Baginda SAW. *Jurnal Usuluddin*, 14, 65-76.
- Majlis Ugama Islam Singapura. (2019). *Stem Cell Research Singapura*: Majlis Ugama Islam Singapura
- Makarova, K. S., Aravind, L., Grishin, N. V., Rogozin, I. B., & Koonin, E. V. (2002). A DNA repair system specific for thermophilic Archaea and bacteria predicted by genomic context analysis. *Nucleic Acids Research*, 30(2), 482-496.
- Makarova, K. S., Haft, D. H., Barrangou, R., Brouns, S. J., Charpentier, E., Horvath, P., . . . Koonin, E. V. (2011). Evolution and classification of the CRISPR-Cas systems. *Nature Review Microbiology*, 9(6), 467-477.
- Mali, P., Yang, L., Esvelt, K. M., Aach, J., Guell, M., DiCarlo, J. E., . . . Church, G. M. (2013). RNA-Guided Human Genome Engineering via Cas9. *Science*, 339(6121), 823-826.
- Mallapaty, S. (2019). Australian gene-editing rules adopt 'middle ground'. *Nature*.
- Man, S. Fiqh Semasa: Konsep Dan Aplikasinya. Retrieved on 15 June 2021 from https://www.jais.gov.my/userfiles/user/Artikel/ARTIKEL_FIQH_SEMASA.pdf
- Mansour, S. L., Thomas, K. R., & Capecchi, M. R. (1988). Disruption of the proto-oncogene int-2 in mouse embryo-derived stem cells: a general strategy for targeting mutations to non-selectable genes. *Nature*, 336(6197), 348-352.
- Marraffini, L. A., & Sontheimer, E. J. (2008). CRISPR interference limits horizontal gene transfer in staphylococci by targeting DNA. *Science*, 322(5909), 1843-1845.
- Marraffini, L. A., & Sontheimer, E. J. (2010). Self versus non-self discrimination during CRISPR RNA-directed immunity. *Nature*, 463(7280), 568-571.
- Martin, R. M., Fowler, J. L., Cromer, M. K., Lesch, B. J., Ponce, E., Uchida, N., Nishimura, T., Porteus, M. H., & Loh, K. M. (2020). Improving the safety of human pluripotent stem cell therapies using genome-edited orthogonal safeguards. *Nature Communications*, 11(1), Article#2713.
- Marton, I., Zuker, A., Shklarman, E., Zeevi, V., Tovkach, A., Roffe, S., . . . Vainstein, A. (2010). Nontransgenic genome modification in plant cells. *Plant Physiology*, 154(3), 1079-1087.
- Masci, D. (2006). *Human Enhancement: The Scientific and Ethical Dimensions of Striving for Perfection*.

- Mathews, D. J. H., Chan, S., Donovan, P. J., Douglas, T., Gyngell, C., Harris, J., . . . Lovell-Badge, R. (2015). CRISPR: A path through the thicket. *Nature*, 527(7577), 159–161.
- Mawdudi, S. A. A. (1947). *The ethical viewpoint of Islam*. Lahore: Markazi Maktaba Jama'ah al-Islami.
- Mawere, M. (2012). Critical reflections on the principle of beneficence in biomedicine. *Pan African Medical Journal*, 11(1), Article#29.
- Mazri, M. (2020). *Bayan linnas siri ke-227: Penggunaan sel stem dalam perubatan menurut perspektif syarak*. Putrajaya: Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan
- McCloud, A. B. (1995). *African American Islam*. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- McCormick, T. R. (2018). Principles of Bioethics. Retrieved on 19 October 2021 from <https://depts.washington.edu/bhdept/ethics-medicine/bioethics-topics/articles/principles-bioethics>
- McDermott-Murphy, C. (2020). A crispr CRISPR. *Science and Technology*. Retrieved on 6 June 2021 from <https://news.harvard.edu/gazette/story/2020/02/how-crispr-technology-is-advancing/>
- Mckenzie, L. (1987). Worldview construction and adult education. *Adult Education Quarterly*, 37(4), 230-236.
- Meissner, T. B., Mandal, P. K., Ferreira, L. M., Rossi, D. J., & Cowan, C. A. (2014). Genome editing for human gene therapy. *Methods Enzymology*, 546, 273-295.
- Meng, X., Noyes, M. B., Zhu, L. J., Lawson, N. D., & Wolfe, S. A. (2008). Targeted gene inactivation in zebrafish using engineered zinc-finger nucleases. *Nature Biotechnology*, 26(6), 695-701.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation* (Forth Edition ed.). San Francisco: John Wiley & Sons.
- Mo, O. (2015). CRISPR-Cas9 Human Genome Editing: Challenges, Ethical Concerns and Implications. *Journal of J Clinical Research & Bioethics*, 6(6), Article# 1000253.
- Moeljono, D. (2008). *More about beyond leadership – 12 konsep kepemimpinan*. Jakarta: Penerbit PT Elex Media Komputindo.
- Mojica, F. J., Diez-Villasenor, C., Garcia-Martinez, J., & Almendros, C. (2009). Short motif sequences determine the targets of the prokaryotic CRISPR defence system. *Microbiology*, 155(Pt 3), 733-740.
- Mojica, F. J. M., Díez-Villaseñor, C., Soria, E., & Juez, G. (2000). Biological significance of a family of regularly spaced repeats in the genomes of Archaea, Bacteria and mitochondria. *Molecular Microbiology*, 36(1), 244-246.

- Mojica, F. J. M., Díez-Villaseñor, C. s., García-Martínez, J., & Soria, E. J. J. o. M. E. (2005). Intervening Sequences of Regularly Spaced Prokaryotic Repeats Derive from Foreign Genetic Elements. *Journal of Molecular Evolution*, 60(2), 174-182.
- Monzur-E-Elahi, M. (2011). The Objectives and Intents of Islamic Shari'ah As a Paradigm of Development Strategies and Policies. *IIUC Studies*, 7, 321-336.
- Moscou, M. J., & Bogdanove, A. J. (2009). A simple cipher governs DNA recognition by TAL effectors. *Science*, 326(5959), Article#1501.
- Muslim, N. (2018). Hubungan kaum harmoni ikut perspektif Islam. *BH Online*. Retrieved on 18 April 2021 from <https://www.bharian.com.my/kolumnis/2018/12/511568/hubungan-kaum-harmoni-ikut-perspektif-islam>
- Mussolino, C., Morbitzer, R., Lutge, F., Dannemann, N., Lahaye, T., & Cathomen, T. (2011). A novel TALE nuclease scaffold enables high genome editing activity in combination with low toxicity. *Nucleic Acids Research*, 39(21), 9283-9293.
- Nadia, A., & Mustaqim, M. (2021). *Penilaian syarak terhadap aplikasi autonomi pesakit dalam AMD*. Kuala Lumpur: Penerbit IKIM.
- Nasr, S. H. (2011). *Manusia dan alam: Kemelut Ruhani Manusia Moden* (K. Anam, Trans.). Selangor: Penerbitan Kerajaan Negeri Pulau Pinang.
- National Academies of Sciences, E., & Medicine. (2015). *International Summit on Human Gene Editing: A Global Discussion*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Naugle, D. K. (2002). *Worldview: A history of a concept*. United Kingdom: William B. Eerdmans Publishing Company.
- Neaves, W. (2017). The status of the human embryo in various religions. *Development*, 144(14), 2541-2543.
- Nik Abdul Rahim Nik Abdul Ghani (). . ., h.-. (2014). Mengenali Majma' Fiqh Antarabangsa. *Majalah Solusi*, 68, 88-89.
- Noor, U. M. M. (2016). Irsyad Al-Hadith Siri Ke-100: Sebab wurud hadith “setiap amalan itu bergantung pada niat”. Retrieved on 17 April 2021 from <https://muftiwp.gov.my/artikel/irsyad-al-hadith/1136-irsyad-al-hadith-siri-ke-100-sebab-wurud-hadith-setiap-amalan-itu-bergantung-pada-niat>
- Noor, U. M. M. (2018). *Al-kafi #970: Hukum pembedahan hidung kerana terlalu besar*. Putrajaya: Jabatan Perdana Menteri
- Nor, S. N. M. (2010). *Human genetic technologies and Islamic bioethics*. Basel: Karger.
- Nordin, M. M. (2011). Human genetic and reproductive technologies-an international medico-legal-religious impasse? *Bangladesh Journal of Medical Science*, 10, 1-10.
- Normile, D. (2019). China tightens its regulation of some human gene editing, labeling it ‘high-risk’. Retrieved on 7 November 2021 from

<https://www.sciencemag.org/news/2019/02/china-tightens-its-regulation-some-human-gene-editing-labeling-it-high-risk>

- Nurvita, T. (2020). Fraud Ditinjau Dari Falsafah Sains Dan Etika Bisnis Kasus Mega Korupsi Pt Asuransi Jiwasraya. *ESENSI: Jurnal Manajemen Bisnis*, 23(1), 30-41.
- Omar, M. N. (2003). *Christian and Muslim Ethics*. Kuala Lumpur: Dewan Bahasa dan Pustaka.
- Omar, M. N. (2003). *Christian and Muslim ethics: a study of how to attain happiness as reflected in the works on Tahdhib al-akhlaq by Yahya ibn 'adi and Miskawayh*. Kuala Lumpur: Perpustakaan Negara Malaysia.
- Omar, M. N. (2005). *Akhlaq dan kaunseling Islam*. Kuala Lumpur: Utusan Publications & Distributors Sdn Bhd.
- Omar, M. N. (2016). Islamic Social Ethics: An Analysis of Miskawayh's Thought. *European Journal of Multidisciplinary Studies*, 1(1), 81-87.
- Opoku, J. K., & Manu, E. (2015). The status of the human embryo: an analysis from the Christian and Islamic viewpoints. *European Journal of Biology and Medical Science Research*, 3, 24-60.
- Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., Bombard, Y., Brody, L. C., Faucett, W. A., . . . Middleton, A. (2017). Human germline genome editing. *The American Journal of Human Genetics*, 101(2), 167-176.
- Oser, F., & Reich, H. (1990). Moral Judgment, Religious Judgment, World View and Logical Thought: A Review of Their Relationship Part Two. *British Journal of Religious Education*, 12(3), 172-181.
- Oser, F. K., Fetz, R. L., Reich, K. H., & Valentin, P. (2003). Religious judgement and religious world view: Theoretical relationship and empirical findings. *Archive for the Psychology of Religion*, 25(1), 165-179.
- Otago, U. o. (2019). Bioethicists call for more robust system of ethical governance in human gene-editing. *ScienceDaily*. Retrieved on 7 March 2021 from <https://www.sciencedaily.com/releases/2019/01/190128093213.htm>.
- Otsubo, S., & Bartholomew, J. R. (1998). Eugenics in Japan: some ironies of modernity, 1883-1945. *Science Context*, 11(3-4), 545-565.
- Padela, A. I. (2007). Islamic medical ethics: a primer. *Bioethics*, 21(3), 169-178.
- Pavletich, N. P., & Pabo, C. O. (1991). Zinc finger-DNA recognition: crystal structure of a Zif268-DNA complex at 2.1 Å. *Science*, 252(5007), 809-817.
- Peng, Y. (2016). The morality and ethics governing CRISPR–Cas9 patents in China. *Nature Biotechnology*, 34, 616-618.
- Pejabat Mufti Wilayah Persekutuan. (2019). Hukum gugur janin dikandung. *Harian Metro*.
- Peters, T. (2017). Should CRISPR scientists play God? *Religions*, 8, 61.

- Philippe Horvath, A.-C. C.-M., Dennis A. Romero, Patrick Boyaval, Christophe Fremaux & Rodolphe Barrangou. (2009). Comparative analysis of CRISPR loci in lactic acid bacteria genomes. *International Journal of Food Microbiology*, 131(1), 62-70.
- Plessis, A., Perrin, A., Haber, J. E., & Dujon, B. (1992). Site-specific recombination determined by I-SceI, a mitochondrial group I intron-encoded endonuclease expressed in the yeast nucleus. *Genetics*, 130(3), 451-460.
- Pourcel, C., Salvignol, G., & Vergnaud, G. (2005). CRISPR elements in *Yersinia pestis* acquire new repeats by preferential uptake of bacteriophage DNA, and provide additional tools for evolutionary studies. *Microbiology*, 151(3), 653-663.
- Purnama, F. F. (2018). Mengurai Polemik Abadi Absolutisme dan Relativisme Etika. *Living Islam: Journal of Islamic Discourses*, 1(2), 273-298.
- Rachels, J., & Rachels, S. (1986). *The elements of moral philosophy*: Temple University Press Philadelphia.
- Ragab Rizk, R. (2008). Back to basics: an Islamic perspective on business and work ethics. *Social Responsibility Journal*, 4(1/2), 246-254.
- Rahem., A. S. (2014). *Tuhan, manusia & alam dalam al-Quran: Pandangan Toshihiko Izutsu*. Pulau Pinang: Penerbit Universiti Sains Malaysia.
- Rahim, A. A. (2014). *Chapter 1: General overview on the study of Islamic ethics*. Kuala Lumpur: IIUM Press.
- Rahim, R. A. A., Ramli, M. A., & Ismail, P. (2011). Dialog antara agama: Realiti dan prospek di malaysia. *Kajian Malaysia: Journal of Malaysian Studies*, 29(2), 91-110.
- Rahman, M. T., Nazer, R., Brown, L., Shogar, I., & Bouzenita, A. I. (2008). Therapeutic Interventions: an Islamic Perspective. *Journal of the Islamic Medical Association of North America*, 40(2).
- Ramirez, C. L., Foley, J. E., Wright, D. A., Muller-Lerch, F., Rahman, S. H., Cornu, T. I., . . . Joung, J. K. (2008). Unexpected failure rates for modular assembly of engineered zinc fingers. *Nature Methods*, 5(5), 374-375.
- Ran, F. A., Hsu, P. D., Wright, J., Agarwala, V., Scott, D. A., & Zhang, F. (2013). Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system. *Nature Protocols*, 8(11), 2281-2308.
- Rath, J. (2018). Safety and Security Risks of CRISPR/Cas9. In S. D., C. J., H. F., F. S., & M. V. (Eds.), *Ethics Dumping: SpringerBriefs in Research and Innovation Governance*: Springer, Cham.
- Rathor, M. Y., Shah, A., & Hasmoni, M. H. (2016). Is autonomy a universal value of human existence? Scope of autonomy in medical practice: a comparative study between Western medical ethics and Islamic medical ethics. *IIUM Medical Journal Malaysia*, 15(1).

- Reardon, S. (2019). First CRISPR editing trial results assuage safety concerns (Publication no. 10.1038/d41591-019-00019-4). Retrieved 6 January 2020, from Springer Nature Limited
- Reinhart, A. K. (1983). Islamic law as Islamic ethics. *The Journal of Religious Ethics*, 186-203.
- Regulation No. 536/2014 of the European Parliament and the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC, (2014).
- Reyon, D., Tsai, S. Q., Khayter, C., Foden, J. A., Sander, J. D., & Joung, J. K. (2012). FLASH assembly of TALENs for high-throughput genome editing. *Nature Biotechnology*, 30(5), 460-465.
- Reza Hajian, S. B., Thanhtra Tran, Tara Deboer, Jessy Etienne, Mandee Sandhu, Noreen Wauford, Jing-Yi Chung, Jolie Nokes, Mitre Athaiya, Jacobo Paredes, Regis Peytavi, Brett Goldsmith, Niren Murthy, Irina M. Conboy, Kiana Aran. (2019). Detection of unamplified target genes via CRISPR–Cas9 immobilized on a graphene field-effect transistor. *Nature Biomedical Engineering*, 3(6), 427-437.
- Rohayana, A. D. (2008). *Ilmu qawa'id fiqhiyyah: Kaidah-kaidah hukum Islam*. Jakarta: Gaya Media Pratama.
- Rong, Y. S., & Golic, K. G. (2000). Gene targeting by homologous recombination in *Drosophila*. *Science*, 288(5473), 2013-2018.
- Rouet, P., Smih, F., & Jasin, M. (1994). Introduction of double-strand breaks into the genome of mouse cells by expression of a rare-cutting endonuclease. *Molecular and Cellular Biology*, 14(12), 8096-8106.
- Rudin, N., Sugarman, E., & Haber, J. E. (1989). Genetic and physical analysis of double-strand break repair and recombination in *Saccharomyces cerevisiae*. *Genetics*, 122(3), 519-534.
- Rusli, M. F. (2018). Irsyad usul al-feqh siri ke- 21: Undang-undang jalan raya dan kaitan dengan dalil masalah mursalah. *Irsyad Usul Fiqh*.
- Saifuddeen, S. M. (2021). *Penyelidikan kerangka garis panduan fiqh terhadap perlaksanaan arahan perubatan awal*. Kuala Lumpur: Penerbit IKIM.
- Saifuddeen, S. M., & Baharuddin, A. (2011). Significance of Science and Scientific Thought from the Islamic Perspective. *QURANICA - International Journal of Quranic Research*, 1(1), 73-87.
- Sajoo, A. B. (2014). Negotiating virtue: principlism and maslaha in muslim bioethics. *Studies in Religion Sciences Religieuses*, 43(1), 53-69.
- Salleh, M. A., Yusob, M. L. M., Mohamed, A. M. T., & Yazid, F. A. M. (2016). Maqasid al-Shariah as a parameter in international treaty. *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, 84, 170-175.
- Sami, F. A.-Z., & Rahim, A. A. J. P. M. (2017). Ethics & Values in Construction Industry from Islamic Perspective. *Planning Malaysia*, 15(1).

- Samori, Z., & Badran, I. (2018). Somatic Gene Therapy: Ethical Consideration and Islamic Fiqhi Perspective. *Journal of Engineering and Applied Sciences*, 13(12), 4353-4361.
- Sander, J. D., Cade, L., Khayter, C., Reyon, D., Peterson, R. T., Joung, J. K., & Yeh, J. R. (2011). Targeted gene disruption in somatic zebrafish cells using engineered TALENs. *Nature Biotechnology*, 29(8), 697-698.
- Sander, J. D., & Joung, J. K. (2014). CRISPR-Cas systems for editing, regulating and targeting genomes. *Nature Biotechnology*, 32(4), 347-355.
- Sapranaukas, R., Gasiunas, G., Fremaux, C., Barrangou, R., Horvath, P., & Siksnys, V. (2011). The *Streptococcus thermophilus* CRISPR/Cas system provides immunity in *Escherichia coli*. *Nucleic Acids Research*, 39(21), 9275-9282.
- Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426.
- Scherer, S., & Davis, R. W. (1979). Replacement of chromosome segments with altered DNA sequences constructed in vitro. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 76(10), 4951-4955.
- Selle, K., & Barrangou, R. (2015). Harnessing CRISPR–Cas systems for bacterial genome editing. *Trends in Microbiology*, 23(4), 225-232.
- Serour, G. (2008). Islamic perspectives in human reproduction. *Reproductive BioMedicine Online*, 34-38.
- Serour, G. I. (2005). Religious perspectives of ethical issues in ART: 1. Islamic perspectives of ethical issues in ART. *Middle East Fertility Society Journal*, 10, 185-190.
- Sfeir-Younis, A. (2007). *A new paradigm for human transformation: Respect for nature and other core values in the 21st century*. New York: The Global Alliance for ICT and development.
- Shuib, N. H. (2019). Penggunaan Protokol Temu Bual Dalam Menghasilkan Dapatan Kajian Kualitatif Yang Berkualiti: Satu Perkongsian Pengalaman. *Jurnal Refleksi Kepemimpinan Jilid II*, 97-112.
- Sidani, Y., & Al Ariss, A. (2015). New conceptual foundations for Islamic business ethics: The contributions of Abu-Hamid Al-Ghazali. *Journal of Business Ethics*, 129(4), 847-857.
- Siddiqi, M. (2002). An Islamic Perspective on Stem Cell Research. Retrieved on 7 July 2021 from <http://www.islamicity.com/articles/Articles.asp?ref=IC0202-404>
- Siddiqui, A. (1997). Ethics in Islam: key concepts and contemporary challenges. *Journal of Moral Education*, 26(4), 423-431.
- Sipanoun, P. (2017). Brave new world: is human genome editing morally permissible? *Nursing Children Young People*, 29(9), Article#21.

- Sivaraman, M. A. F., & Noor, S. N. M. (2014). Ethics of embryonic stem cell research according to Buddhist, Hindu, Catholic, and Islamic religions: perspective from Malaysia. *Asian Biomedicine*, 8(1), 43-52.
- Smith, A. M., & Revel, M. (2001). *The Use of Embryonic Stem Cells in Therapeutic Research*. Retrieved on 28 July 2021 from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000132287>.
- Smithies, O., Gregg, R. G., Boggs, S. S., Koralewski, M. A., & Kucherlapati, R. S. (1985). Insertion of DNA sequences into the human chromosomal beta-globin locus by homologous recombination. *Nature*, 317(6034), 230-234.
- Strobel, S., & Dervan, P. (1991). Single-site enzymatic cleavage of yeast genomic DNA mediated by triple helix formation. *Nature*, 350(6314), 172-174.
- Strobel, S., Doucette-Stamm, L., Riba, L., Housman, D., & Dervan, P. (1991). Site-specific cleavage of human chromosome 4 mediated by triple-helix formation. *Science*, 254(5038), 1639-1642.
- Sulaiman, I. (1997). Isnad al-Hadith Sebagai Etika Maklumat Islam: Satu Pengenalan. *Jurnal Usuluddin*, 6, 51-64.
- Syukri Albani Nasution, M. (2013). *Filsafat Hukum Islam*. Jakarta: PT RajaGrafindo Persada.
- Takasu, Y., Kobayashi, I., Beumer, K., Uchino, K., Sezutsu, H., Sajwan, S., . . . Zurovec, M. (2010). Targeted mutagenesis in the silkworm *Bombyx mori* using zinc finger nuclease mRNA injection. *Insect Biochemistry and Molecular Biology*, 40(10), 759-765.
- Tarmudi, Z., Tarmuji, R., & Abd Malik, N. A. (2014). Pemilihan Pasangan Hidup Bercirikan Nilai-Nilai Islam: Pendekatan Kabur, *Malaysian Journal of Mathematical Sciences*, 8(1), 139-155.
- Tesson, L., Usal, C., Menoret, S., Leung, E., Niles, B. J., Remy, S., . . . Cost, G. J. (2011). Knockout rats generated by embryo microinjection of TALENs. *Nature Biotechnology*, 29(8), 695-696.
- The Oxford Dictionary of Islam (2018). Ijtihad. Retrieved on 7 August 2021 from <http://www.oxfordislamicstudies.com/article/opr/t125/e990>
- Thomas, K. R., Folger, K. R., & Capecchi, M. R. (1986). High frequency targeting of genes to specific sites in the mammalian genome. *Cell*, 44(3), 419-428.
- Tsai, D. F. (1999). Ancient Chinese medical ethics and the four principles of biomedical ethics. *Journal of medical ethics*, 25(4), 315-321.
- Twomey Jr, J. G. J. A. A. i. n. s. (1989). Analysis of the claim to distinct nursing ethics: normative and nonnormative approaches. *Advances in Nursing Science*, 11(3), 25-32.
- Urnov, F. D., Rebar, E. J., Holmes, M. C., Zhang, H. S., & Gregory, P. D. (2010). Genome editing with engineered zinc finger nucleases. *Nature Reviews Genetic*, 11, Article#636.

- Van der Kooij, J. C., de Ruyter, D. J., & Miedema, S. (2013). "Worldview": The meaning of the concept and the impact on religious education. *Religious Education*, 108(2), 210-228.
- Walter, J. J. (2008). *Human germline therapy: Proper human responsibility or playing God?* Cambridge and London: MIT Press.
- Wang, G., Levy, D. D., Seidman, M. M., & Glazer, P. M. (1995). Targeted mutagenesis in mammalian cells mediated by intracellular triple helix formation. *Molecular Cell Biology*, 15(3), 1759-1768.
- Wang, S., Yi, F., & Qu, J. (2015). Eliminate mitochondrial diseases by gene editing in germ-line cells and embryos. *Protein Cell*, 6(7), 472-475.
- Watanabe, T., Ochiai, H., Sakuma, T., Horch, H. W., Hamaguchi, N., Nakamura, T., . . . Mito, T. (2012). Non-transgenic genome modifications in a hemimetabolous insect using zinc-finger and TAL effector nucleases. *Nature Communications*, 3, Article#1017.
- Wiles, M. V., Qin, W., Cheng, A. W., & Wang, H. (2015). CRISPR-Cas9-mediated genome editing and guide RNA design. *Mammalian Genome*, 26(9-10), 501-510.
- Wood, A. J., Lo, T. W., Zeitler, B., Pickle, C. S., Ralston, E. J., Lee, A. H., . . . Meyer, B. J. (2011). Targeted genome editing across species using ZFNs and TALENs. *Science*, 333(6040), Article#307.
- Wright, D. A., Townsend, J. A., Winfrey Jr, R. J., Irwin, P. A., Rajagopal, J., Lonosky, P. M., . . . Voytas, D. F. (2005). High-frequency homologous recombination in plants mediated by zinc-finger nucleases. *The Plant Journal*, 44(4), 693-705.
- Xing-qing, Z. (2016). Risk-benefit analysis of CRISPR-Cas germline editing clinical research on human embryos and its ethical governance. *Sydney University Science Society*, 6(3), 12-21.
- Yan, W., Smith, C., & Cheng, L. (2013). Expanded activity of dimer nucleases by combining ZFN and TALEN for genome editing. *Scientific Reports*, 3, Article#2376.
- Yang, H., Wang, H., Shivalila, C. S., Cheng, A. W., Shi, L., & Jaenisch, R. (2013). One-step generation of mice carrying reporter and conditional alleles by CRISPR/Cas-mediated genome engineering. *Cell*, 154(6), 1370-1379.
- Zahrah, M. A. (1994). *Usul Fiqih*. Jakarta: PT Pustaka Firdaus.
- Zaidan, A. a.-K. (2006). *al-Wajiz Fi Usul al-Fiqh*. Beirut: Muassasah al-Risalah Nasyirun.
- Zastrow, M. (2017). Scientist target embryo limits. *Nature*, 549, 141.
- Zhang, F., Wen, Y., & Guo, X. (2014). CRISPR/Cas9 for genome editing: progress, implications and challenges. *Hum Mol Genet*, 23(R1), R40-46.