

Genetik analizler ve hukuki sorunlar

Doç. Dr. Fulya İlçin Gönenç



Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi'nden 1992 yılında mezun oldu. Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü'nde yüksek lisans (1996) ve doktorasını tamamlayan (2002) Gönenç, 1993 yılında M.Ü. Hukuk Fakültesi'nde araştırma görevlisi olarak başladığı akademik yaşamını halen olarak aynı yerde sürdürmektedir. Çeşitli üniversitelerde Roma Hukuku, sağlık hukuku ve farklı alanlarda lisans, yüksek lisans ve doktora dersleri vermektedir. Çalıştığı alanlarda ulusal ve uluslararası sempozyumlarda sunumları, makaleleri ve kitapları bulunmaktadır.

Genetik alanında bilimsel ve teknolojik gelişmelerin yarattığı hukuki ve etik sorunlar yeni olmakla birlikte, konunun ilişkin olduğu kavramlara yönelik tartışmaların bir kısmı çok eskilere dayanmaktadır. Bilgiyi üretme yöntemleri ve elde edilen bilginin kullanım amaçları her zaman sorgulanmıştır. Günümüzde hastaların tedavisinde kullanılan pek çok tıbbi uygulamanın, geçmişte etik olmayan denemelerin ürünü olduğu bilinen bir gerçektir. Genetik biliminin yeni ilaç hedefi ve keşfinde, tüm insanlığın yararına olan yeni tanı ve tedavi yöntemlerinde büyük gelişmeler kaydetmesi söz konusu olduğu gibi, insan doğasını değiştirmenin etkili bir aracı olarak kullanılabilmesi de mümkündür. Geçmişteki olumsuz örnekler ve uygulamalar sonucunda oluşan etik kaygılar, bir yandan genetik analizlere yönelik olumsuz, kısıtlayıcı bir bakış açısı yaratırken diğer yandan genetiğin tıp bilimine sağlayabileceği her türlü olanağın kısıtlanmaksızın uygulanmasını savunanlar da vardır. Burada yapılması gereken; insanlığın yararı ve esenliği için gerekli olan gelişmeleri desteklemek, ancak kapsamının denetimini sağlayacak mekanizmaları oluşturmaktır.

Tıp ve biyoloji alanındaki gelişmelerin, özellikle genetik araştırmaların insan sağlığı bakımından taşıdığı önem tartışılmaz. Bununla birlikte genetik araştırma sonuçlarından beklenen ticari yarar ve maddi menfaatler, genetik analizler konusunda duyulan kaygıları daha da arttırmaktadır. Bu durum, gelişimin

hızını ve kapsamını belirleyecek otorite ve yöntemler konusunda küresel bir dil ve strateji oluşturulmasını, bireyin temel hak ve özgürlüklerinin korunması için uygun hukuki önlemlerin alınmasını zorunlu kılmaktadır.

Genetik analizler sonucunda elde edilen bilgilerin taşıdığı büyük değer yanında, bu bilgilerin kötüye kullanılması olasılığını da göz önünde tutmak gerekir. Biyoloji ve tıp alanında hızla artan gelişmeler; insana hem birey, hem de insan türünün bir üyesi olarak saygı gösterilmesi ihtiyacını ve insan haysiyetini güvence altına almanın önemini bir kez daha göstermiştir. Bu nedenle tüm insanlığı ilgilendiren konularda uluslararası bir uzlaşmanın sağlanması ve temel kriterlerin oluşturulması önemlidir.

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi⁽¹⁾ bu bakış açısıyla biyoloji ve tıptaki ilerlemelerin, şimdiki ve gelecek nesillerin yararı için kullanılması gerektiğini belirterek, biyoloji ve tıbbın yararlarından tüm insanlığın faydalanabilmesi için uluslararası işbirliğine ihtiyaç duyulduğunu açıkça ifade etmiştir. Sözleşmede ayrıca biyoloji ve tıbbın uygulanmasında ortaya çıkan sorunlar ve bunlara verilecek cevaplar üzerinde kamuoyu tartışması açılmasının önemi vurgulanmıştır.

İnsanların hangi hastalıklara yatkın olduğunun belirlenebilmesini, olası fiziksel ve mental bozuklukların doğum öncesinde saptanabilmesini sağlayan, genetik hastalıkların tanı ve tedavisini mümkün kılmaya beklenen genetik analizler, tüm insanlığın yararına yeni umut

ve olanaklar sağlarken, diğer yandan geleneksel toplumsal değerler, etik ve hukuk açısından çözülmesi gereken pek çok sorunu gündeme taşımaktadır. Konu tıp alanında kalmamakta; toplumsal, ekonomik, dini ve etik boyutlarıyla gündemde yer almakta ve tartışmalara yol açmaktadır. Hukuk, bu gibi olayları hukuki açıdan değerlendirerek, somut ve gerçekçi sonuçlara bağlamak durumundadır.

Artık genetik, hastalıklara tanı koymakla ve potansiyel ebeveynlere doğacak çocuklarının özellikleri hakkında tavsiyelerde bulunmakla kalmayıp, hatalı genlerin düzeltilmesi ve türün doğasının daha da geliştirilmesini mümkün hale getirme becerisine sahiptir.⁽²⁾ Prenatal tanılar bakımından kullanılan teknoloji ile sadece genetik hastalıklar tespit edilmemekte, yardımcı üreme teknikleri ebeveynlere tıbbi olmayan amaçların (cinsiyet seçimi, seçici kürtaj) hatta genetik iyileştirme ve yükseltme olanaklarının da kapılarını açmaktadır. Özellikle genlerimizin davranışlarımızı etkilediği yönündeki araştırmaların, daha önce çevresel yönü ağır bastığı düşünülen bazı zihinsel işlevlerin ve davranış dizgelerinin genetik temelde kazanıldığı konusunda veriler sunması ve bunlara müdahalenin mümkün olabilmesi yeni hukuki ve etik tartışmaları beraberinde getirmiştir. Genetik teknolojilerin yarattığı öjenik tehdit görünümü değiştirmiştir. Siyasal ideolojinin içine işleyen eski öjenik tehdidin yerini, tüketici talebi ve piyasa güçleriyle güdülen yeni öjeni tehditleri almış⁽³⁾ ve üreme otonomisi farklı yönleriyle sorgulanır hale gelmiştir.

Genetik analizlerin muhtemel tehlikeleri tek sorun değildir, mevcut ve hatta yasal düzenlemeler kapsamında gerçekleştirilebilen genetik analizlerden kaynaklanan sorunlar da çözüm beklemekte ve analizler sonucu elde edilen bilgilerin gizliliği konusu ayrı bir tartışmayı gündemde taşımaktadır. Elde edilen bilgilere ilişkin kayıt tutma, bu verilerin korunması ve paylaşılması sorunu önem taşır zira kişilik hakları ile yakın ilişkili olan genetik veriler korunabildiği ölçüde kişilik de korunmuş olacaktır. Tıp hukukunun temel ilkelerinden olan özerklik, kişinin kendi geleceğine ilişkin her türlü karara katılabilme daha açık bir ifadeyle geleceğini belirleyebilme hakkını içerir. Kişinin kendisine ilişkin her türlü bilgiye erişme hakkı olduğu gibi "bilmeme" hakkı olduğu da açıktır.⁽⁴⁾ Genetik analizlerin ortaya koyacağı sonuçları, örneğin kişinin bir hastalık riskini bilmek istememesi bir haktır. Ancak diğer analizlerden farklı olarak, burada elde edilen bilgiler kişinin yakınları, aile bireyleri bakımından da bir veri oluşturmaktadır.⁽⁵⁾ İlgili kişi bakımından gizliliğin korunması gerekliliği karşısında, diğer aile bireylerinden sağlıkları açısından hayati önem taşıyan bu verilerin (örneğin kalıtsal bir hastalık) gizlenmesi ya da bilmeme hakları olmasına rağmen bilginin öğrenilebilmesi hukuki ikilemlere yol açabilecektir.

Genetik analizlerin sağladığı verilerin tıp alanında teşhis ve tedavide kullanımı dışında birçok alanında kullanılabilmesi söz konusudur. Türk Hukukunda genetik analizlerin yapılmasına ilişkin özel bir düzenleme olmamakla birlikte, izin verildiği durumlar vardır. Ceza Muhakemesi Kanunu şüpheli veya sanığın beden muayenesi ve vücudundan örnek alınmasını mümkün kılarken, Türk Medeni Kanunu taraflar ve üçüncü kişilerin soy bağıнын belirlenmesinde zorunlu olan ve sağlıkları yönünden tehlike yaratmayan araştırma ve incelemelere rıza gösterme yükümlülüğünü hüküm altına almıştır. Diğer yandan adli tıpta olay ya da suç mahallinde bırakılan her türlü izin sahibinin tespit edilmesi amacıyla genetik analizler yapılabilmektedir.

"İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi"nde genetik hastalıkları teşhise veya kişinin bir hastalığa neden olan bir geni taşıdığını belirlemeye, genetik bir yatkınlığı veya bir hastalığa eğilimi ortaya çıkarmaya yönelik testlerin, sadece sağlık amaçlarıyla veya sağlık amaçlı bilimsel araştırma için ve uygun genetik danışmada bulunmak şartıyla yapılabileceği düzenlenmiştir (m.12). Aynı bakış açısını Genetik Hastalıklar Tanı Merkezleri Yönetmeliği'nde de görmek mümkündür.⁽⁶⁾ Bununla birlikte, sigorta şirketlerinin sigortalının veya işverenlerin çalışanlarının genetik bilgilerine erişmesinde menfaati olduğu açıktır.

Şirketlerin işe alım, terfi, işten çıkarmada veya sigorta primini düzenlemede bu bilgilerden yararlanmaya istekli oldukları bilinen bir gerçektir. Genellikle kabul edilen sigortacılık sektöründe ve personel alımlarında bu tür analizlerin istenmesinin kişilik haklarına bir aykırılık olduğudur. Sigorta kuruluşlarının, sigorta ilişkisinin kurulması için genetik analizler talep edemeyeceği, sigortanın kurulmasından önce elde edilmiş araştırma sonuçlarının sigortalının riziko grubunun belirlenmesi gibi sınırlı amaçlarla kullanılabilmesi kabul edilirken, iş ilişkisinin kurulması ve devamı sırasında da genetik araştırma talep edilemeyeceği, daha önce elde edilen verilerin değerlendirilemeyeceği görüşü hâkimdir. Ancak meslek hastalığı tehlikesi, ağır bir çevre zararı ya da üçüncü kişiler bakımından ağır bir kaza veya sağlık tehlikesi bulunması halinde, ilgilinin onayı ile ve belirli şartlar dâhilinde sadece durumun gerektirdiği bazı analizlerin yapılabilmesi kabul edilmektedir.⁽⁷⁾ Konu son derece hassastır, kişiye genetik kalıtımı nedeniyle herhangi bir ayırmacılık uygulanması yasaktır ve bu yasağa aykırılık oluşturabilecek her türlü uygulamanın önlenmesi önemlidir.

Görüldüğü gibi, genetik analizler söz konusu olduğunda, başta hasta bireye odaklanan Hipokratçı anlayış olmak üzere, tıp etiğinin temel ilkeleri yeniden sorgulanır hale gelmiştir. Bununla birlikte, bugün tartışmasız kabul edilen, temel tıbbi etik ilkelerin (yararlılık, adalet ve eşitlik, sır saklama, aydınlatma ve özerkliğe saygı ilkesi) hiç birinden genetik analizler konusunda da vazgeçilemez olduğudur.

Sonuç olarak genetik araştırmalarda temel amaç; hastanın esenliğine hizmet edilmesi yanında, genele uyarlanabilecek yapıda bir bilimsel bilginin elde edilmesidir ve her hâlükârda bu bilginin gerekliliği kaçınılmazdır. Bununla birlikte bu bilgiyi elde etmeye yönelik araştırmanın her aşamasının hukuki ve etik standartlarının oluşturulması zorunludur. Günümüzde tıp alanındaki gelişmeler ve uygulamalar, dokunulamaz, değiştirilemez olarak düşünülen insan varlığının oluşumuna müdahaleye izin verilememekte ve henüz hukuki çözümü olmayan sorunlar giderek artmaktadır. Biyoetiğin diğer alanlarında olduğu gibi genetik analizler konusunda da temel sorun, yerleşmiş değerlerin, alıştığımız bakış açımızın yeni durumlara nasıl adapte edilmesi gerektiğinden çok, tıp bilimindeki gelişmelerin bu değerleri nasıl sarstığını görmek ve tüm sorunları yeni baştan ve yeni bir bakış açısıyla ele almaktır.

Kaynaklar

1) Sözleşme, Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından, "Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Onaylanma-

Genetik araştırmalarda temel amaç; hastanın esenliğine hizmet edilmesi yanında, genele uyarlanabilecek yapıda bir bilimsel bilginin elde edilmesidir ve her hâlükârda bu bilginin gerekliliği kaçınılmazdır. Bununla birlikte bu bilgiyi elde etmeye yönelik araştırmanın her aşamasının hukuki ve etik standartlarının oluşturulması zorunludur.

sının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun" adıyla ve 5013 Kanun numarası ve 03.12.2003 tarihinde kabul edilmiştir ve 20 Nisan 2004 tarih ve 25439 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir.

2) Veatch, R. M. (2010); *Biyoetiğin Temelleri* (çev. Tolga Güven), s. 148.

3) Metin, S. (2010); *Biyo-tıp Etiği ve Hukuk*, s. 239.

4) Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 20'nci maddesinde "Bilgi Verilmesini Yasaklama" başlığını taşıyan düzenleme altında "bilmeme hakkı" hukuki bir temele bağlanmıştır. Hasta Hakları Yönetmeliği md.20- İlgili mevzuat hükümlerine ve hastalığın mahiyetine göre yetkili mercilerce alınacak tedbirlerin gerektirdiği haller dışında; hasta, sağlık durumu hakkında kendisine veya ailesine veya yakınlarına bilgi verilmemesini isteyebilir.

5) Yıldırım, M. F., "Gen Analizleri ve Kişilik Haklarının Korunması", *EÜHF D. C. IX*, 3-4 (2007), s. 396.

6) Genetik Hastalıklar Tanı Merkezleri Yönetmeliği madde 1- Bu Yönetmeliğin amacı; birey dünyaya gelmeden önce genetik hastalıkların tanısına ve dolayısı ile tedavisine imkân sağlamak üzere, genetik hastalıkların prenatal ve/veya postnatal tanısı için açılacak genetik tanı merkezlerinin anne ve çocuk sağlığı açısından sağlıklı bir şekilde faaliyet göstermesi, denetlenmesi ile bunları işleten kamu kurum ve kuruluşlarının, özel hukuk tüzel kişilerin ve gerçek kişilerin uymakla zorunlu olduğu usul ve esasları düzenlemektir.

7) "An Analysis of The Adequacy of Current Law in Protecting Against Genetic Discrimination in Health Insurance and Employment", A Report Commissioned by the Secretary's Advisory Committee on Genetics, Health and Society (2205), s.17. (http://oba.od.nih.gov/oba/sacghs/reports/legal_analysis_May2005.pdf) (Erişim tarihi: 01.10.2013)