GEN-ETİK VE HUKUK

Prof. Dr. Osman KAŞIKÇI*

GİRİŞ

Son yılların en çok heyecan uyandıran bilimsel çalışması, şüphesiz insan vücudundaki bütün genlerin haritasını çıkarmayı amaçlayan The Human Genom Project (İnsan Genomu Projesi)dir. Yaklaşık bin kişiden oluşan araştırmacı ordusu (ABD, İngiliz, Fransız, Alman ve Japon bilim adamları) görev aldılar[1]. Bu çalışmalar sonunda İnsan genomunun haritası Nisan 2003 tamamlandı[2]. Aslında proje için 15 yıllık bir plan yapılmıştı. Uluslararası rekabet sebebi ile bu önemli çalışma 2003 yılında yani hedeflenenden tam iki yıl önce tamamlandı.

Tıp alanındaki bu ilerleme her zaman olduğu gibi toplumu sağlıklı ve uzun yaşam için oldukça umutlandırdı. İnsanın gen haritasını çözmenin en az ateşin, tekerleğin, yazının ve paranın icadı kadar önemli olduğunu vurgulamak gerekir[3]. Gerçekten eğer bu bulgular tahmin edildiği gibi kullanılabilirse bütün icatları geride bırakabilecek bir öneme sahip. İnsanoğlu bu değerin hemen farkına vardı bu işin sonuçlanması için bir çok devletin bütçesinden fazla ödenekler ayrıldı.

I. GENOM PROJESİNİN AMACI

Projenin amacı, insanda bulunan genleri belirlemek, DNA'yı oluşturan yaklaşık 3 milyar baz çiftinin dizisini öğrenmek, elde edilen bilgiyi veri bankalarında saklamak, veri analizleri metod ve araçlarını geliştirmek, genler ve fonksiyonları arasındaki bağlantıları bulmak, genlerin

---

* Fatih Üniversitesi Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi.

1 Denise K. Casey, http:// www.ornl.gov/sci/ techresources/ Human_Genome/ medicine/ genetest.shtml

2 http://www.sciencemag.org/feature/data/dna; http://www.nature.com/nature/links/030424/030424-1.html

3 http://yunus.hacettepe.edu.tr/~dugel/genom.htm

kromozomlarda nasıl bir bütün halinde çalıştıklarını tespit, genetik hastalıkların temeli ve sebeplerini ortaya çıkarma ve bu projenin ortaya çıkaracağı sosyal hukuki ve etik problemlere çözüm bulmak şeklinde özetlenebilir[4]. Bu amaçlara ulaşmak için insan dışında birçok organizma üzerinde çalışmalar yapıldı ve yapılmaya da devam ediliyor. Çünkü projenin nihai amacı, insan genlerinin yol açtığı rahatsızlıkları kesin olarak belirleyip tedavi etmek[5]. Fakat bunun için usanmadan denemeler yapılması gerekiyor.

II. GEN-ETİK MESELESİ

Proje sayesinde bazı hayvanların kopyalanması, sıranın insana geldiği şeklinde, kafalarda bazı soru işaretlerinin oluşmasına sebep oldu. Senarist ve film yapımcıları bu soru işaretlerinin iyice artmasına sebep oldular. Yarı insan yarı hayvan karakterlerin filmlerde gösterilmesinden, istenen özelliklere sahip çocuk sahibi olunmasına, tek tip askerlerden müteşekkil ordular oluşturulmasından diktatörlerin kendilerini kopyalatarak çoğalmalarına ve uzun süre iktidarda kalmalarına kadar birçok senaryo üretilmeye başlandı.

Bu soru işaretleri bilimin sınırları ve etik sorununun da tartışılmasına sebep oldu. Hiç bir ilim etiksiz olamaz. Özellikle de insan genomu gibi sosyal hayatın bütün kısımlarını içine alan bir uygulamanın etiksiz olması düşünülemezdi. Bu nedenle insan genomu projesinde psikologlardan hukukçulara tarihçilerden din adamlarına kadar herkes bu projenin getiri ve götürülerini tartışmaya başladı. Bu amaçla 1991 yılında ELSI (Etik, hukuksal ve sosyal konular) adı verilen bir araştırma programı başlatıldı. Özellikle etik kısmına büyük ödenekler ayrılmaya başlandı[6].

ELSI programının amacı, genetik bilginin araştırma laboratuarlarından klinik uygulanmalara geçirilmesini, genetik araştırmaya katılan gönüllülerin

---

4 http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/ project/ about.shtml

5 Guyer MS, Collins FS. The human genome project and the future of medicine. Am J Dis Child. 1993, p.147.

6 http://www.biomedcentral.com/1472-6939/2/1

bilgilendirilmesini, toplumsal ve mesleki eğitim konularında yoğunlaşmayı sağlamaktı.

Bioetik, tıp alanındaki araştırmalarda ve tedavide etik açıdan uyulması gerekli kuralları konu edinmektedir. Özelde tıp kaynaklarında kullanılsa da özellikle genom projesi ile birlikte genel olarak etik anlamında da kullanılmaya başlanmıştır. Bu durumda bioetik dendiği zaman tıp etiğinin yanında hukuk, sosyoloji, psikoloji ve dini düşünüşü de kapsayan genel bir kavram anlaşılmaktadır[7].

Etik, Yunancadaki Ethos (Karakter-Terbiye) kelimesinden gelmektedir. Sözlük anlamı, "Değerlerin Felsefi Bilgisi" demektir. Kavram olarak etik, her türlü eylemde iyiyi, doğruyu ve gerçeği düşünme ve uygulama demektir. Bu haliyle etik, akıl ve mantığın duygu ve zaaflara galip gelmesi ya da her türlü davranışta insana saygılı olmayı ve onun haklarını korumayı amaçlamaktadır.

Konumuz itibarıyla etik daha çok tıp etiği ile ilgili görünmektedir. Hasta ile karşılıklı ilişkinin doğduğu büyücü hekimlikten beri değer sorunları vardır. Hipokrattan yaklaşık 2300 yıl önce yasayan Mısır'lı Imhotep'in bir hekim yemini vardır. Bu yemin, hekim-hasta ilişkileri ile ilgili bilinen ilk yazılı metindir. Daha sonra Hammurabi yasalarında da hekimlikle ilgili maddelere rastlanmaktadır. MÖ 5-4. yy ile ortaya konulan Hipokrat yemini metninde kültürlerin, özellikle de dinlerin zaman içindeki etkisiyle değişiklikler meydana gelmiştir. "Tıbbi Etik" teriminin ilk kullanılışının yaklaşık iki yüzyıllık bir geçmişi vardır. T. Percival isimli bir Britanyalı'nın ilk olarak bu terimi kullandığı bilinmektedir. Bioteknolojinin gelişimi nedeni ile ortaya çıkan Bioetik ise son yıllarda hekimliğin gündemine girmiş bir kavramdır.

Etik ile ahlak kavramları zaman zaman aynı anlamda kullanılmaktadır. Oysa ahlak, insanın aile, din ve sosyal hayatta kazandığı birikimler sonucu elde ettiği değerdir. Buna karşılık etik ne yapmamız gerektiği hususunda

---

[7] Arthur L. Caplan/Glenn McGee, An Introduction to Bioethics Scopes of the field and a brief history of bioethics, 2004, The American Journal of Bioethics 4, W. 4.

makul ve mantıklı bir şekilde karar vermemize yardımcı olan felsefi bir disiplindir[8].

Bilim, kendi sınırlarını zorladıkça; karsısına toplumda zaman içinde yerleşmiş olan değer yargıları çıkmaktadır. Bilimin sınır tanımaksızın ilerlemesine -toplumsal değer yargılarıyla- sınır çizilmesi ya da engel olunmaması tartışması etik sorunları gündeme getirmektedir. Etiğin en önemli yanı "Ben yaptım oldu" anlayışının önüne geçmeye çalışmasıdır. İnsan genomu projesi ile ortaya çıkan etik sorunların teknolojinin kendisi ile değil uygun kullanımı ile ilgili olduğunu unutmamak gerekir.

III. GEN-ETİK VE HUKUK

Nazi döneminde tutuklular üzerinde yapılan deneylerden sorumlu doktor ve araştırıcılar Nuremberg Savaş Suçları Mahkemesinde yargılanırken, bir taraftan da Tıp Dernekleri insanlar üzerinde yapılacak her türlü uygulamayı düzenleyecek etik ilkelerin geliştirilmesine yönelik çalışmalar yapmaya başlamışlardı. 1947 yılında kabul edilen bu kurallara Nürnberg İlkeleri denildi. Bu ilkeler daha sonra uluslar arası ölçekte kabul gördü ve gelişen teknoloji ve uygulamalara göre kapsamı genişletildi. 1964 yılında Dünya Tıp Birliği tarafından yayınlanan Helsinki Bildirgesi insanların katılımıyla yapılan tıp araştırmalarında uyulması gereken etik ilkeleri belirledi. Bildirge gerektiğinde güncelleştirildi. Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütünün (UNESCO) hazırladığı İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ise 1997 yılında kabul edildi. Bunun daha gelişmiş şekli ise UNESCO bünyesindeki Uluslararası Biyoetik Komitesinin hazırlamış olduğu İnsan Genetik Verileri Konusunda Uluslararası Bildirgenin ilk taslağıdır ve 2003 yılı Temmuz ayında yayımlanmıştır. Bildirge uluslar arası ölçekte kabul görmüş etik ilkeleri kapsamaktadır. Buna göre insan haklarına, onuruna ve özgürlüğüne sonuna kadar saygı gösterilmesi gerekir. İrsi özellikler nedeniyle her türlü ayrımcılığın önlenmesini ve yasaklanmasını ister. Gerçi bu ilkelerin uygulanmasını denetleyecek kurulların kurulmasını

---

[8] MARTIN H. SAVITZ, M.D., AND MICHAEL M. RIVLIN, PH.D., Ethical Differences Between Socialized and HMO Systems, THE MOUNT SINAI JOURNAL OF MEDICINE Vol. 71 No. 6 November 2004, p. 392.

üye devletlerin sorumluluğuna bırakması bildirgenin zayıf tarafıdır. Bu ilkelerin uygulanmasını sağlamak amacıyla her devletin hukuki, idari ve diğer önlemleri almasını, ayrıca etik alanında eğitim ve bilgilendirmeyi geliştirmesini talep etmektedir. UNESCO kendi bünyesindeki Uluslararası Biyoetik Komitesi ile Hükümetler arası Biyoetik Komitesinin etkinlikleriyle bildirgenin her ülkede uygulanıp uygulanmadığını denetleyecektir. Bildirgede öngörülen etik ilkeler şu hususlar vurgulanarak hazırlanmıştır: "Eşitlik, adalet, dayanışma ve sorumluluk ilkeleri ve ayrıca insanın genetik verilerinin toplanmasında, incelenmesinde, kullanım ve saklanmasında temel oluşturacak olan insan onuruna, haklarına ve temel özgürlüklerine saygı ile hem araştırma özgürlüğünün hem mahremiyetin korunması". Uluslararası ilkeler uyarınca etik kurul onayı olmadan genetik uygulamalar yapılmamalı ve kamu kaynaklarından genetik çalışmalara maddi destek sağlanmamalıdır. Gerekli önlem ve onaylar alınmadan hiçbir genetik incelemenin başlatılmamasının gerekliliği uluslararası düzeyde kabul görmüştür ve ileri ülkelerin çoğunda bu konuda sıkı bir denetim uygulanmaktadır. Bu ilkelere uyulmasının gereği genetik araştırmalarda ileri ülkelerde ulusal kurullarca denetlenmektedir. Genetik bir uygulama başlatılmadan önce, katılımcıya uygulamanın olası yarar ve riskinin bildirilmesi, baskı yapılmaksızın olurunun alınması ve kimliğinin gizli tutulması zorunludur. Bulguların üçüncü kişilerin ellerine geçmemesi için sıkı önlemler alınmalıdır. İrsi bir hastalığın taşıyıcısı olanla hastalık riski bulunanın sosyal açıdan damgalanmasına ve ayrımcılığa uğramasına karşı önlem alınmalıdır.

Diğer taraftan 4 Nisan 1997 tarihinde imzaya açılan "Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi" (BTİHS), insanla ilgili tıp ve biyoloji bilimleriyle ilgili dikkate alınabilecek ve ileride daha da geliştirilebilecek somut bir hukukî zemin oluşturma amacını gerçekleştirmek amacıyla hazırlanmıştır. BTİHS ile ilk defa, uluslararası alanda biyoloji ve tıpla ilgili olarak doğabilecek hak ihlâlleri konusunda, bağlayıcı hukuk kurallarının düzenlenmesi yoluna gidilmiştir. Tıp ve biyoloji konusundaki diğer uluslararası düzenlemeler ise,

bağlayıcı nitelikte olmayan tavsiye kararları ve deklarasyonlar ile yetinmiştir[9].

Avrupa Konseyi, 4 Nisan 1997 tarihinde İspanya'da bu Sözleşmeyi imzaya açmış ve ilk etapta aralarında Türkiye'nin de bulunduğu otuzdan fazla devlet, BTİHS'ne taraf olmuştur. BTİHS, 3.12.2003 tarihinde kabul edilen 5013 sayılı kanunla ülkemizde de onaylanarak bağlayıcı hale gelmiştir[10]. Ne var ki söz konusu sözleşmenin eki olan "İnsan Organizmasının Kopyalanması Yasağı Hakkında Ek Protokol" henüz ülkemizde yürürlüğe girmemiştir. BTİHS'nin kabulünden önce, Türkiye'de bu Sözleşme'nin özellikle organ ve doku nakli ile ilgili hükümlerine benzer hükümler getirmiş olan, 23 Mayıs 1979 tarihli ve 2238 sayılı "Organ ve Doku Alınması, Saklanması ve Nakli Hakkında Kanun" yürürlüğe girmiştir[11]. Ancak, bu Kanunun alanıyla ilgili sınırlı bir düzenleme getirdiğini, biyoloji ve tıp alanında günümüzdeki ihtiyaçlara cevap veremediğini belirtmek gerekir[12]. Nitekim Sağlık Bakanlığı bu boşluğu, kök hücre ile ilgili bölümde yer verdiğimiz, genelgelerle doldurmaya çalışmaktadır.

IV. GENETİK ARAŞTIRMA VE UYGULAMALARDA UYULMASI GEREKLİ ETİK İLKELER

Genetik uygulama ve araştırmalarda etik konuların bazıları ortak, diğerleri ise alana özeldir. UNESCO'nun yanı sıra birçok ulusal kuruluş ve meslek kuruluşu görüş bildirip önerilerde bulunmuştur. Genetik araştırmada başlıca etik ilkeler şunlardır:

---

9 Kaplan, p. 2.

10 RG. 09/12/2003-25311.

11 RG. 3 Haziran 1979-16655. 2238 sayılı bu Kanun, 21 Ocak 1982 tarihinde, 2594 sayılı Kanun ile değişikliğe uğratılmıştır. Aslında buna bir ilave demek daha doğru olur. Zira, 2238 sayılı Kanunun 14. maddesi olarak düzenlenmek üzere, "Ölüden Organ ve Doku Alma Koşulu ve Cesetlerin Bilimsel Araştırma İçin Muhafazası" konusunda hükümler ilave edilmiştir(Kaplan, dpn.18).

12 Kaplan, p.12.

A. Bilgilendirilme Hakkı

Hastanın bu konuda bilgilendirilmesini talep etme hakkı vardır. Hasta açısından hak olan karşı taraf açısından mükellefiyet yani sorumluluk teşkil etmektedir. Dolayısıyla genetik inceleme gerek tanı gerek araştırma amaçlı olsun, her aşamada katılımcıya genetik danışmanlık hizmeti verilebilmelidir. Genetik danışman uygulama ekibinden bağımsız olmalı ve katılımcıyı sadece bilgilendirmeli, onu yönlendirip kararını etkilememelidir. Ayrıca amacın uygunluğunun da katılımcıya açıklanması gerekir. Genetik incelemenin tanı, araştırma, tedavi, akrabalık belirlenmesi gibi hangi amaca yönelik olduğu açıkça belirtilmelidir. Uygulamanın amaca ne ölçüde ulaşabileceğinin beklendiği de açıklanmalıdır. Katılımcının genetik malzemesi uygulamanın ilk başında kendine açıklanan amacın dışında, kendinden yeniden izin alınmadan kesinlikle kullanılmamalıdır.

B. Bilgilendirilmiş Olur

Hastayı bilgilendirerek rızasını (olurunu) almak zorunludur. Araştırmanın hangi amaçla olduğunun bu açıdan önemi yoktur. Genetik araştırmanın uygulanacağı kişi (katılımcı) kendi özgür iradesi ile uygulamaya yazılı olarak olur vermelidir. Hastalık ya da yaş durumu gibi nedenlerle katılımcı yetkin değil ise, olur veli ya da vasisinden alınmalıdır. UNESCO çocuğa danışıldıktan sonra vasisinden olur alınmasını öngörür. Bazı ülkelerde 11-18 yaş arasındaki kişilerden ayrıca yazılı bir olur istenmektedir.

Olur talebinden önce, genetik uygulamanın ne amaçla yapılacağı ile olası yarar ve riski konularında katılımcı bilgilendirilmelidir. Bu işlem herkesin anlayabileceği bir dilde ve teknik terimlerden mümkün olduğunca uzak bir şekilde yapılmalıdır. Katılımcı istediği zaman olurunu çekebileceğini ve o durumda genetik malzemesinin artık kullanılamayacağını bilmelidir. Uygulama sonucunda kendi hakkındaki bulgulardan haberdar edilip edilmemesi de kendi isteğine bağlıdır. Bu konuların tümü katılımcıya açıklanmalı, ileride sorusu olursa kime sorabileceği isim ve telefon numarası verilerek belirtilmeli ve olur alınırken bir tanık bulundurulmalıdır. Katılımcının imzaladığı olur belgesinin bir kopyası kendine mutlaka

verilmelidir. Katılımcı kendiyle ilgili genetik bulguyu öğrenmeyi seçtiğinde, kendine (varsa) genetik hastalıklarla ilgili bilgilerin verileceği açıklanmalıdır. Rıza, yazılı olarak ve bir tanık huzurunda alınmalı, imzalı belgenin bir kopyası katılımcıda kalmalıdır. Ailede yapılacak bir inceleme için katılımcıların her birinin oluru gerekir.

Araştırmanın sonucunda kendiyle ilgili bilgileri öğrenip öğrenmemeye karar verme hakkı katılımcınındır. Kişisel açıdan anlamlı olmayan araştırmalarda (örneğin toplum genetiği) kişinin genetik bulguları bilmesi gerekli değildir.

Genetik tanı için başvuran kişiye/aileye bulguların ne ölçüde geçerli olacağı mutlaka bildirilmelidir. Kişinin beklentisi genellikle çok yüksektir, yani genetik tanının yüzde yüz kesinlikle konulacağını umar. Ama birçok hastalıkta genetik tanı kesin değildir. Örneğin Duchenne tipi kas distrofisi hastalığında gen kusuru aranması için yaygın olarak kullanılan yöntemler gen kusurlarının % 60 kadarını saptayabilir. Bu durumda hastaların % 40 kadarında gen kusurunun belirlenememesine karşın, onlarda hastalığın olmadığı varsayılmaz. Hastaya bu tür bilgiler yazılı olarak verilmelidir.

C. Kararda Bağımsızlık

Katılımcının ya da ailesinin karar vermede zorlandığı durumlarda, genetik danışman ve hekim tüm bilgileri onlara iletmeli, ama onları asla yönlendirmemelidir. Ailenin bir üyesinde çıkması olası olan hastalığın genel kliniği üzerine ve genetik test sonuçları konusunda aileye kapsamlı bilgi verilmeli ve karar kendilerine bırakılmalıdır. Bilhassa ailesel Akdeniz ateşi gibi kliniği bazı hastalarda çok hafif seyredebilen hastalıklar için bu nokta çok önemlidir.

Katılımcının araştırmaya bağlı olan (varsa) giderlerinin karşılanması Genetik analizin sadece araştırma amaçlı gerçekleştirilmesi söz konusu ise ve sonuçların biyolojik materyali veren bireye yararlı olacağı önceden kestirilemiyorsa, bu işlere bağlı bireyin olası masrafları araştırma bütçelerinden karşılanmalıdır.

D. Gizlilik

Katılımcının kimliği gizli tutulmalıdır. Bu amaç için katılımcıyı ismi ile anmak yerine, ona bir kod verilir ve kişisel bilgiler herkesin ulaşamayacağı bir şekilde dosyalanır. Katılımcıyla ilgili genetik bulgular da gizli tutulmalıdır. Hatta bunlar aile bireylerine bile verilmemelidir. Bir katılımcı hakkındaki bulgu ikinci bir kişiyi doğrudan ilgilendirebilir. Böyle bir durumda ortaya çıkacak sorunun yanıtı basit olmayabilir. Örneğin Huntington hastalığı için genetik test yaptırmış bir babanın kızına sonuç açıklanmalı mıdır? Babayla ilgili bulgu hem kızını, hem de onun çocuklarını ilgilendirir. Gizli tutulması gereken bir başka bulgu da, genetik incelemenin amacı olmadığı durumlarda, katılımcının babasının biyolojik baba olmadığının ortaya çıkarılmasıdır.

Bilimsel eserlerde katılımcının tanınmasına yol açacak şekilde fotoğrafının yayımlanması gerekiyorsa, kendinden ya da vasisinden mutlaka önceden onay alınmalıdır. Birçok dergi gözleri siyah bantla kapatılmış bir hastanın fotoğrafını bile kendi izni olmadan basmamaktadır.

E. Hekimin Sır Saklama Yükümlülüğü

Hastaların çoğunun tedaviye yönelebilmesi için, özellikle toplumda utanacağı bir hastalığının ortaya çıkması durumunda bu bilgilerinin gizli kalacağına inanması gerekir. Bu sırlara ilk vakıf olacak kişi de şüphesiz hekimdir. Bu durum genetik hatalıklarda daha da önem kazanmaktadır. Dolayısıyla hasta ile hekim ve çalıştığı kurumdaki diğer kişiler arasında güvene dayalı ilişki kurulması gerekir. Buna bağlı olarak hekimler ve çalıştığı yerdeki sağlık personeli hatta hekimin sekreteri gibi sağlık kurumunda çalışan ve hasta bilgilerine ulaşabilen kişiler hastaya ait bilgileri, muayene bulgularını, tanı ve tedavi sonuçlarını açıklayamazlar. Mesela sara gibi toplumun ayıplamasına yol açacak ya da hastanın ekonomik durumunu veya geleceğini bozacak bilgiler bu kapsamdadır. Elbette ki toplumda yadırganmayan şeker, kalp gibi hastalıklar veya hastanın her yerde anlattığı bilgiler bu çerçevede yer almaz. Buna rağmen hasta hekimin bu konuları dahi sır olarak saklamasını isteyebilir. Hastanın ölümünden sonra da aksi

yönde bir rıza söz konusu değil ise hekimin sırrı saklama yükümlülüğü devam etmektedir.

Bilimsel yayınlarda da hastanın kimliğinin gizli tutulmasına, fotoğrafı yayınlanacaksa tanınmayacak şekilde düzenlenerek yayınlanmasına dikkat edilmelidir. Yukarıda yer verilen kişiler mahkemede şahitlikten de çekinebilirler (Ceza Muhakemeleri Kanunu, m. 46/1/b).

Hekimin sır saklama yükümlülüğünün ihlali halinde sadece etiğe aykırılığın yaptırımı ile yetinilmemiş hem ceza hem de tazminat sorumluluğu da getirilmiştir. Türk Deontoloji Nizamnamesinde "Tabip ve diş tabibi, meslek ve sanatının icrası vesilesiyle muttali olduğu sırları, kanuni mecburiyet olmadıkça, ifşa edemez."(m.4) hükmü getirilmiştir. Keza TCK "Kişisel verileri, hukuka aykırı olarak bir başkasına veren, yayan veya ele geçiren kişi, bir yıldan dört yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılır."(m. 136). Keza TCK madde 239/1'e göre de sıfat veya görevi, meslek veya sanatı gereği vakıf olduğu sırları açıklayan bir yıldan üç yıla kadar hapis ve beş bin güne kadar adli para cezası ile cezalandırılacağı hükme bağlanmıştır.

Bununla birlikte, *h*astanın açık rızasının olması ve halk sağlığını tehdit eden bulaşıcı hastalıkların bildirilmesi zorunludur. Ayrıca tanı ve tedavisi ile ilgili suçlamalarda ya da verdiği raporun sahte olduğu gibi suçlamalarda hekim sonuçları açıklayabilir. Hatta bu gibi durumlarda hekim bildirimde bulunmadığı takdirde suç oluşacaktır.

F. Bilmeme Hakkı

İnsanlar test yapılırken gönüllü olsalar bile sonuçları bilmek istemeyebilirler. Bunu onların en doğal hakkı kabul etmek gerekir. Özellikle de genetik açıdan risk taşıdığına ilişkin endişeleri olan kimselerin bilmeme hakları daha da büyük önem arz etmektedir. Çünkü insanın bir hastalığa yatkınlığını bilmesi her an o hastalığa tutulma psikolojisi ile yaşaması psikolojik açıdan son derece önemli sonuçlar ortaya çıkarabilir. "Korkulu rüya görmektense uyanık durmak evladır" prensibinde olduğu gibi insanlar artık duramaz ve uyuyamaz hale gelebilirler. İşte bu nedenle insanları çoğu genetik testler vasıtasıyla kendi kusurlarını görmek istemeyebilirler. ABD' de Time dergisi ile CNN televizyonunun ortaklaşa yaptıkları bir ankette

insanlara genetik testler kullanarak gelecekte ne gibi hastalıklara duçar olabileceklerini veya yatkın olduklarını öğrenmeyi mi yoksa öğrenmemeyi mi istedikleri sorulmuş ankete katılanların %49'u bunu öğrenmek istemediklerini belirtmişlerdir. Aynı ankette, böyle genetik testlerin insanların sigorta ücretlerini takdir etme konusunda bir kıstas olarak kullanılıp kullanılmaması sorusuna ise % 90 olumsuz cevap verilmiştir.

Avrupa da konu ile ilgili düzenlemeler yapılmıştır. Gerçekten BTİHS'nin 10/2. maddesinin 2. cümlesi, bilmeme hakkı ile ilgilidir. Konuya ilişkin düzenlemeyi kişinin kendi kaderini belirleme hakkının varlığı ve kişiye bağlı temel hak ve özgürlükler noktasında değerlendirmek gerekir. Genetik test sonucu müdahalede bulunulacak olan kimsenin bilmeme hakkı aynı sözleşmenin 5. maddesinde yer alan, müdahalede bulunacak olanın ilgiliden muvafakat alma yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz. Bir yandan ilgilinin bilmeme hakkına saygı duyulmalı, ama diğer yandan da onun arzularının anlaşılabilmesi ve konu hakkında aydınlanma isteğinin uyarılması için gereken çaba gösterilmelidir. Özellikle, hastanın tamamen kendisini bilinçsiz olarak, müdahalede bulunacak olanın eline teslim etmesinin ve bir kısım yanlış anlaşılmaların önüne geçilmesi gerekir. Nitekim aynı sözleşmenin 10/3. maddesinde yer alan düzenleme ile, millî hukuk düzenlerine, hem hastaya bilgi verilmesi hem de bilgi verilmemesi konusunda istisnalar getirebilme inisiyatifi tanımıştır. Şüphesiz bilgi edinme hakkının sınırlandırılması, sadece hastanın menfaatlerine uygun olmak koşuluyla söz konusu olabilir.

IV. GEN TESTLERİN HUKUK ALANDA KULLANIMI VE KARŞILAŞILAN ETİK SORUNLAR

Gen analizleri sadece tıp alanında değil, hukuk alanında geniş bir uygulama alanı bulacağa benzemektedir. Bu kullanım alanlarını şu şekilde sıralamak mümkündür:

1. Felaketlerde Kimlik Tespiti

DNA analizleri çok sayıda insanın aynı anda hayatını kaybettiği felaketlerde kimlik tespiti için kullanılmaktadır. Söz gelimi bir uçak kazası veya ticaret merkezi veya kemik yığınlarının bulunduğu bir mezarla

karşılaşıldığında DNA testi ile kimlik tespiti yapılabilmektedir. Gerçekten felaket ve teknolojik kaynaklı olaylarda ölenlerin çoğunluğunun cesetleri dış görünüşlerinden tanınmayacak hale geliyor. Kazazedelerin kimliklerinin doğru bir şekilde tespiti DNA testi ile mümkündür. Felaket kurbanlarının kimliklerinin belirlenmesi dünyada olduğu gibi Türkiye'de de yapılıyor. Bu bilgiler güvenli bir şekilde saklanmalı ve ancak yetkili kişiler bu bilgilere ulaşılabilmelidir.

2. Ceza ve Ceza Yargılaması Hukukunda Genler

DNA teknolojisindeki son gelişmeler yargıya çözümsüz olduğu düşünülen olayları çözme olanağı getirmiştir. Gerçekten gözle görülemeyen kanıtlar hırsızlığı, cinsel saldırıları veya çocuk cinayetlerini çözmede anahtar rol oynayabilmektedir. Ayrıca bu kanıtlar küçük bir yerleşim biriminde olduğu gibi tüm ülke çapında da değişik olay yerleri arasında bağlantı kurabilmektedir. Tehdit mektubunun pulundaki tükürük veya bağlanmış bir kurbanın bağlandığı ipteki deri hücreleri, şüphelinin kan veya tükürük örneği karşılaştırılabilir. Benzer şekilde bir tecavüzcünün olay yerine çıkarıp attığı şapkasındaki terden elde edilen DNA, değişik tecavüz kurbanlarındaki ısırık izlerindeki tükürükten elde edilen DNA ile karşılaştırılabilir.

Ayrıca DNA testi sadece suçluları yakalamada değil daha önce yanlışlıkla tutuklanan bazı insanların aklanmasını da sağlamaktadır. Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik[13] de genetik incelemenin ne şekilde kimler tarafında yapılabileceği ve sonuçların nasıl kullanılacağı düzenlenmiştir. Söz konusu yönetmeliğin üçüncü bölümü moleküler genetik incelemelerin yapılması başlığını taşımaktadır.

Elde edilen örnekler üzerinde, soy bağının veya elde edilen bulgunun şüpheli veya sanığa ya da mağdura ait olup olmadığının tespiti için zorunlu olması hâlinde moleküler genetik incelemeler yapılabilir. Alınan örnekler üzerinde bu amaçlar dışında tespitler yapılmasına yönelik incelemeler yasaktır. Birinci fıkra uyarınca yapılabilen incelemeler, bulunan ve kime ait

[13] Resmî Gazete'nin Tarihi: 1 Haziran 2005 Sayı: 25832.

olduğu belli olmayan beden parçaları üzerinde de yapılabilir. Birinci fıkranın ikinci cümlesi, bu hâlde de uygulanır(m.12). Bu madde uyarınca moleküler genetik incelemeler yapılmasına sadece hâkim karar verebilir. Kararda inceleme ile görevlendirilen bilirkişi de gösterilir. Bilirkişi gerçek ya da tüzel kişi olabilir. Bilirkişiler teknik ve teşkilât bakımından uygun tedbirlerle yasak moleküler genetik incelemelerin yapılmasını ve yetkisiz üçüncü kişilerin bilgi edinmesini önlemekle yükümlüdürler. İncelenecek bulgu, bilirkişiye ilgilinin adı ve soyadı, adresi, doğum tarihi bildirilmeksizin verilir.

Bilirkişiye gönderilen örneklerle ilgili olarak; hâkimlikler, mahkemeler ve Cumhuriyet başsavcılıkları gizliliği sağlamak ve karışıklığa yer vermemek için gerekli her türlü tedbiri alırlar. Bu amaçla güvenli ve gizli bir kayıt sistemi belirlenir. Bu kayıt sisteminde bedeninden örnek alınan kişinin adı, soyadı, adresi ve doğum tarihine karşılık gelmek üzere bir kod sistemi uygulanır(m.13).

Bu yönetmelik hükümlerine göre alınan örnekler üzerinde yapılan inceleme sonuçları, kişisel veri niteliğinde olup, başka bir amaçla kullanılamaz; dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemez.

Bu bilgiler, kovuşturmaya yer olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi hâllerinde Cumhuriyet savcısının huzurunda ve uygun göreceği usullerle yok edilir ve bu husus dosyasında muhafaza edilmek üzere tutanağa geçirilir. Olay yerinden elde edilen diğer delillere ilişkin hükümler saklıdır.

Bilirkişi tarafından yapılan analizler sonucu elde edilen bulgular ilgili makama gönderilir; bulgular üzerinden moleküler genetik analizler için izole edilen DNA örnekleri bilirkişi tarafından rapor hazırlandıktan sonra imha edilir ve bu husus raporda açıkça belirtilir.

Moleküler genetik incelemelerin özel kalıtsal karakterler hakkındaki açıklamayı içermediği bilinen kromozom bölgesi ile sınırlı kalmasına özen gösterilir (m. 14).

3. Medeni Hukukta Genler

Gen testleri, babalık tespitinde de en sağlam delil olarak kullanılmaktadır. Babalık testleri şüpheci ailelerin kafalarındaki tüm soru işaretlerini siliyor.

Babalık testi kavramı çok uzun zamandan beri biliniyor. Babalık testi bir çocuğun biyolojik babasını belirlemek için kullanılan bilimsel bir yoldur. Bu testte çocuktan gelen genetik madde baba adayının genetik maddesi ile karşılaştırılıyor. Bir insanda her genden iki kopya bulunur. Bu kopyalardan bir tanesi anneden gelirken diğeri babadan gelir. Babalık testi de bu bilgiye dayanarak yapılıyor. Çocuğun genlerinin yarısı ile babanın genlerinin yarısının eşleşip eşleşmediğine bakılır. Eğer baba adayının genetik maddesinin yarısı ile çocuğa babasından geçen genetik materyal aynı ise, test edilen baba adayı çocuğun gerçek biyolojik babasıdır. Eğer yapılan babalık testinde tutarsızlık gözlenmiş ise yani çocuğa babadan geldiği bilinen genetik bilgi, test edilen baba adayınınki ile eşleşmiyorsa, test edilen baba adayı çocuğun gerçek biyolojik babası değildir. Baba ölmüş ise baba adayının yakın akrabalarından alınan örneklerle de DNA testinin yapılabildiğini söyleyen Hancı, babanın olmadığı durumlarda amca, kuzen, dede veya erkek çocuk gibi baba tarafından bir erkek akrabadan babalık testi yapıldığını bildirdi.

Test genelde kan örneği alınarak uygulanıyor. Kandaki hücrelerden DNA çıkartılıyor ve DNA'lar çoğaltılarak test yapılıyor. Annenin test edilmesine hiç gerek yok. Sadece çocuk ve baba adayı bu testi uygulayabilmek için yeterli. Birçok genetik bölge incelendikten sonra moleküler genetik laboratuvarı test edilen erkeğin çocuğun gerçek biyolojik babası olup olmadığını belirliyor. Babalık testi çok hassas bir konu olduğu için testlerin güvenilirliği çok önemli. Testler yüzde sıfır ya da yüzde 99.9 sonuçlarını veriyor. Eğer rapor test edilen erkeğin çocuğun gerçek biyolojik babası olduğunu dışlamıyorsa kombine baba olma olasılığı belirtilir. Yapılan testin ölçme gücü yüksek olduğu için babalık olasılığı genellikle %99.9'dan büyük çıkmaktadır. Babalığın dışlanması ise test edilen erkeğin çocuğun gerçek biyolojik babası olmadığını belirtir. Babalık dışlanması belirtildiğinde baba olma olasılığı yüzde sıfırdır". Babalık testi yaptıran

kişiler bu testin gizli kalmasını tercih ediyor. İşte bu açıdan gizlilik konusunda çok titiz bir uygulama söz konusu. Alınan kan örneği ve elde edilen DNA, hastaya özel olarak verilen bir kod ile isimlendirilir. Hastanın adı ve soyadı örnekler üzerine yazılmaz. Testleri yapan uzmanlar, kime test yaptıklarını bilmezler. Ayrıca çıkan hiçbir test sonucu telefonda bildirilmez. Sonuçlar hastalara yazılı rapor olarak bildirilir. Şüphesiz babalık testi yaptıranlar her zaman sonuçlardan memnun olmayabiliyorlar. Bu durum bazen hayal kırıklığına da sebep olabiliyor. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Adli Tıp Anabilim Dalı Başkanlığı'na atfen yapılan bir gazete haberinde babalık testi yaptıranların 20'sinin çocuğun gerçek babası olmadığını öğrendiği belirtilmekteydi[14]. Babalık test sonuçlarının, çocuk, anne ya da bilinen baba ile biyolojik babadan oluşan taraflardan birinin veya birkaçının aileden dışlanmasına, aile birliğinin zedelenmesine neden olabileceği de ileri sürülmektedir. Test sonuçları, çocuk, anne ya da bilinen baba ile biyolojik babadan oluşan taraflardan bir veya birkaçının aileden dışlanması, aile birliğinin zedelenmesi, tarafların sosyal olarak damgalanmasına da neden olabilmektedir. Ayrıca tarafların sahip oldukları ekonomik ve yasal koşulların test sonuçlarıyla değişebilir ve yasal hak kaybına uğranabilir. Testler, sosyal ve ekonomik zararlardan başka, yaşanabilecek hayal kırıklıkları ve bununla ilişkili olarak karşılıklı güven kaybı ve hatta çocuklarda anne, baba kavramlarının anlamını yitirmesi gibi ciddi psikolojik bozukluklara da yol açabilir. Çocuğun ailesinin parçalanması ya da biyolojik anne-babasının veya sosyal babasının dışlanmasıyla yaşayacağı ekonomik sıkıntı, onun sağlıklı gelişimini de tehlikeye düşürebilmektedir. Çeşitli tehlikeler ve zararlar içerdiği için öncelikle babalık testi öneren ve yapan hekimden, tarafların görebileceği olası tüm zararları tarafsızca öngörmesi ve engellemesi beklenmektedir. Bu hekimin zarar vermeme ödevinin bir yükümlülüğüdür. Taraflara testten görebilecekleri yarar ile zarar tarafsızca belirtilmeli, özellikle çocukların yararı ön planda olmalıdır. Ebeveyn testlerinde tarafların mahremiyetinin korunması da diğer bir etik konudur. Temel insan haklarından biri olan mahremiyetin korunması için, test materyalinden, sonuç belgesine kadar

[14] http://arsiv.sabah.com.tr/2004/11/10/gny/sag101-20041110-200.html.

isim kullanılmamalıdır. Test örnekleri üzerinde verilecek kod numarasının işaret ettiği isim ya da isimler, sadece testi öneren hekim tarafından bilinmelidir. Test sonuçları, yasal zorunluluk dışında taraflardan başka kimseye açıklanmamalıdır."[15].

Daha önce babalık testi yaptırmak için mahkeme kararı gerekiyordu. Günümüzde herhangi bir mahkeme kararı olmadan da babalık testi yaptırılabiliyor. Merak nedeniyle yapılan, bu sebeple de kimlik doğrulaması yapılmayan testler mahkeme tarafından delil sayılmaz. 1970'li yıllardan önce kullanılan kırmızı kan kürevyesi antijeni testi ABD mahkemeleri tarafından babalık gibi davalarda yaptırılmakla beraber bunların ancak %85 hassasiyeti (yani %15 hata payı) olduğu bilinmekteydi. Bu yıllarda geliştirilen Human Leukocyte Antigen (HLA) testi bu hassasiyeti %90'a çıkartmıştı. DNA testi ile bu kesinlik oranı %99,9'un üzerine çıkartılmıştır. ABD mahkemeleri artık cinayet, tecavüz vb. Davalarında DNA testi olmadan karar vermemektedir[16].

4. İş Hukukunda Genler

Sanayileşmenin getirdiği yeniliklerden birisi de sürekli işçilik meselesidir. Soysal devlet anlayışının gereği olarak da işçilerin sağlık ve sosyal yardımları işveren ve devlet tarafından karşılanmak durumundadır. Bu durum işverenleri zaman zaman zor durumda bırakmakta sağlıksız işçiler çok defa işlerin aksamasına sebep olmaktadır. Gen analizleri sayesinde sağlıklı işçiler almak arzusunda olan işverenler, işe alırken DNA testi istemeye başlamışlardır. Bununla insanlar genetik özelliklerinin işverenleri tarafından ayrıntılı olarak bilinmesini istememektedir.

Genetik testlerin işe alınmada kullanılması şart olduğu takdirde, kalıtsal hastalıkları taşıyan kimseler işe alınmada ciddi güçlüklerle karşılaşabilecekler. Bu noktadan insan genomunun haritalanması düşüncesi, diğer tartışmalar gibi bir kısım tartışmaları beraberinde getiriyor. Mesela yukarıdaki durum dikkate alındığında, genetik testler sonucu işine son verilen kimse yeni bir işi nasıl bulacaktır? Genetik testler sonucu ekonomik

---

15 Nermin Ersoy, http://www.thehealthnews.org/ tr/news/ 05/10/24/ babalik.testi.html

16 http://www.gentestleri.com/sss.htm

maliyeti çok yüksek genetik hastalıklara maruz çocuk doğurma ihtimali olan insanlar, ya özel sigorta kurumlarınca sigorta edilmeyecek veya sağlıklı insanlara oranla daha fazla para ödemek zorunda kalacaklardır.

5. Ticaret Hukukunda Genler

Avrupa Patent Anlaşmasına göre keşiflerin, bitki ve hayvan çeşitlerinin patentlenmesini yasaktır. Ancak Avrupa Birliğinin Biyoteknolojik Buluşların Hukuki Koruması (98/44) ile ilgili direktifi insan genleri, insan vücudunun parçaları, bitki ve hayvanlar üzerinde patente izin vermiştir. Söz konusu direktif Avrupa Patent Anlaşmasına aykırı olmasına rağmen 1999 yılından bu yana Avrupa Patent Bürosu genlere patent vermektedir. Eylül 2002'ye kadar Avrupa Patent Bürosunun genlerle ilgili bin civarına patent verdiği bilinmektedir. Aslında bu direktif, 2000 yılının Temmuz'una kadar iç hukuka aktarılması gerekiyordu. 2002'nin sonuna kadar 15 Avrupa Birliği Üyesinden sadece altısı tarafından bu gerçekleştirilmiştir. Buna karşılık Fransa, Lüksemburg açıkça genlerin patentlenmesine itiraz etmişlerdir. Alman Hükümeti de bu direktifin tekrar gözden geçirilmesini talep etmiştir. Tabipler Odası, Çiftçiler Birliği, Gelişim Yardım-Organizasyonları ve Çevre Koruyucular Direktifin iç hukuka aktarılmasına karşı çıkmaktadırlar[17]. İngiltere insan embriyosundan elde edilen kök hücrenin ticari amaçlarla patentlenemeyeceğini kabul etmiştir[18].

Genler buluş değil keşif olduğuna göre patentlenememeleri gerekir. Buna rağmen Avrupa Patent Bürosu, patent hukukunun anlam ve amacını dikkate almaksızın genlerin keşfine patent vermektedir. Verilen bu patentler özellikle ekonomik açıdan zayıf ülkeler için ciddi sakıncalar ortaya çıkarabilir. Ayrıca canlılar ve genler üzerinde patent dolayısıyla tıp ve dünya gıda alanında hayati öneme haiz kaynaklara ulaşımda ciddi sıkıntılar yaşanabilir. Diğer taraftan canlıların ve genlerin patentlenmesi, toplum menfaati ile özel imtiyazlı yararlanıcının menfaatinin denkleştirilmesi

---

17 Tekin Memiş, HAYAT ÜZERİNDE PATENT, Greenpeace'nin Bir Belgesi, www.e-akademi.org, Mart 2003, S. 13, p.7.

18 Doug Payne, The Moral maze? European stem cell laws edge towards liberalization, The Elso Gazette, 17 December 2003.

hususunda aşırı bir oransızlığı beraberinde getirir. Tekel hakkı, keşiften genel olarak yararlanmayı sınırlandırır. Bu sayede genetik kaynaklara erişimde ciddi anlamda sıkıntılar yaşanır. Çünkü patentleme, söz konusu keşfi pahalılaştırır ve kısmen bloke eder. Bu sonuçlar özellikle tarım, bitki yetiştirme, gıda üretimi ve tıp alanlarını ilgilendiriyor gibi görünse de bu durum doğrudan topluma yansır. Özellikle dar gelirli insanların yaşam koşullarını zorlaştırır.

İkinci olarak patent koruması, teknik çabaları, canlılar üzerinde genişletmeye izin vermez. Avrupa Patent Bürosunun kararlarına göre patent himayesini, patent korumasına sahip genlerin yerleştirildiği veya sadece "normal" moleküler özelliklerin analiz edildiği bütün bitki ve hayvanlara da genişletmektedir: Bu patent koruması, canlılar ve patentle korunan özelliklere sahip bütün sonraki nesiller için geçerlidir. Patent sahibi kısmen küçük teknik çabası için hayat üzerinde oransız ve kapsamlı bir patentle ödüllendirilmektedir. Buluşa yönelik çabalar ve sağlanan patent koruması, aşırı bir oransızlığa yol açmaktadır. Teknik usuller patentlenmemekte, aksine canlıların bizzat kendisi buluş olarak açıklanmaktadır.

Üçüncü olarak canlılar üzerindeki patentler bizim temel ilişkilerimizi, yaşayan tabiat karşısındaki temel değerlerimizi ilgilendirmektedir. İnsanın teknik bir buluşu, –patent hukukunun münhasır düzenleme konusu olan- diğer yaratılanlardan ayrı bir değere sahiptir: Bir buhar basınç düzenleyicisi, koyundan farklı ayrı bir değere sahiptir. Canlının hususi değerinin yerine, patentleme dolayısıyla teknolojik ekonomik tüketimin özel perspektifi geçmektedir[19].

98/44 tarihli Direktif etik açıdan da bir çok sorunu beraberinde getirmektedir. Şöyle ki, her şeyden önce etik gerekçeler ve yaşayan tabiata saygıdan hareketle patent hukukunda esas itibariyle patentin canlıları kapsamaması gerektiği ifade edilmesi gerekirken bu direktifte ise aksi bir tutum benimsenmiştir.

---

[19] Memiş, p. 14-15.

Şayet somut bir tıbbi fayda beklenmiyorsa hayvanların patentlenemeyeceğini öngören direktifteki hüküm, amacını yerine getiremez. Patent başvurusunun yapıldığı anda kural olarak maddi bir tıbbi fayda kontrolü yapılamaz. Gen tekniği ile değişime maruz kalan hayvanların nitelikleri de patent başvurusu vasıtasıyla netleştirilemez. Ticari menfaatlerden dolayı hayvanların acı çekmesini engellemek için, hayvanları genel olarak patentlenebilirlikten istisna etmek zorunludur. Gelişim ve araştırma menfaati de birçok olayda buna uygun düşmektedir. Patent korumasına sahip hayvanlar dolayısıyla her şeyden önce ilaç araştırmalarında gereksiz ekonomik ve hukuki engeller ortaya çıkacaktır.

İnsan organlarının patentlenemeyeceği ve insan vücudunun ticari kullanımını Avrupa Komisyonunun Bioetik Konvansiyonu ve Alman Organ Nakli Kanunu gibi ulusal kanunların hükümlerini orta vadede sarsması ve ihlal etmesinin engellediği açıklığa kavuşturulmalıdır.

İnsanın klonlanması ve insan hücrelerinin gen tekniği ile değiştirilmesi usulünün patentlenebilirlik istisnası, diğer bir önemli aksaklığı beraberinde getirmektedir: Burada hukuki güvenliği yeterli olarak sağlayacak olan "insan embriyosu" kavramının nasıl tanımlanacağı ihmal edilmiştir. Avrupada kısmen farklı hukuki hükümlerin mevcut olması dolayısıyla, örneğin Almanya ve İngiltere arasında bu yasağın kapsamına neyin girdiği önemsiz olmayan farklardır[20].

1998'de Direktifi kabul eden Avrupa Parlamentosu, Kasım 2002'de ilke olarak insan genleri üzerinde patent verilmemesini istemiştir. Avrupa dışında da canlıların patentlenmesine karşı eleştiriler artmaktadır: 2002'de Kanada Yüksek Mahkemesi (Supreme Court) "Krebsmaus" üzerinde patenti etik nedenlerle reddetmiştir[21]. Dünya Tabibler Birliği 1992 de İspanya'nın Marbella şehrinde yapılan 44. toplantısında insan genomu veya bunun parçaları için hiçbir patent verilmemesi gerektiğini ilan etmiştir.

---

[20] Memiş, p. 23 vd.

[21] Tekin Memiş, HAYAT ÜZERİNDE PATENT, www.e-akademi.org, Mart 2003, S. 13, p. 9.

Her ne kadar Dünya Ticaret Örgütünün (WTO) Ticaretle Bağlantılı Fikri Haklar Anlaşmasına göre (TRIPS) dünya çapında fikri mülkiyet haklarının yeknesaklaştırılması gerekiyorsa da yine bu anlaşmaya göre devletlerin, bitki, hayvan, ulusal etiğin ihlal edildiği ve kamu düzeninin tehlikeye düşebileceği hallerde patent vermeyebilirler(TRIPS m. 27, parg. 3)22. Dolaysıyla burada dünya çapında fikri mülkiyet haklarının yeknesaklaştırılması gerekçesine dayanılamaz.

Genom Projesi çalışmalarına katılan hükümetlerin dışında çeşitli kuruluşlar ve özel şirketler büyük bir rekabet ortamı oluşturmuşlardır. Bu şirketlerin başında ABD'deki bir biyoteknoloji şirketi olan Celera Genomics gelmektedir. Bu şirket bazı özel genlerin patent hakkını istemektedir. Celera'nın elde ettiği verileri saklayacağından ve özel genlerin patentini alacağından korkulmaktadır. Diğer taraftan genlerden kazanç sağlama girişimleri giderek artmaktadır[23]. Son olarak ABD'de bir aile çocuklarında ortaya çıkan, ender görülen bir hastalığa neden olan genin patentini almak için mahkemeye başvurmuştur. Genin patentini almak, o genle ilgili her türlü girişime izin hakkını ve bunun karşılığında maddi kazanç sağlamayı olanaklı kılmaktadır[24].

Günümüzde genlere biçilen fiyat 100 000–500 000$ arasında değişiyor. Öyle ki ABD'de haksız rekabeti önlemek için Patent Kurulu önlemler almak zorunda kaldı. Her şeyden önce genlerin patente tabi olup olamayacağı konusunda yasal belirsizlikler var. Avrupa ve Amerika'da küçük parçaların patentlenmesi kısıtlanmış durumda. Tüm bu manzaranın yanında iyi bir haber ise şu: daha küçük bir genom Patent Ofisinin tanımlama ve binlerce gereksiz başvuruyu reddetmesini hızlandırabilir[25].

Yüksek IQ ile bağlantısı saptanan ve 4. kromozom üzerindeki yeri belirlenen gen özel genlerden birisidir. Zeka geriliği tedavisi için bir umut

---

22 Memiş, p. 28.

23 G Chin, 'Is Gene Patenting in the Interests of Public Health?' (1999) ALSA Academic Journal 1, 6.

24 Ayşim Tuğ/Hamit Hancı/Aysun Balseven, sted 2002 cilt 11 sayı 2.

25 Ahu Yiğit, Mart 2001 BİLİM ve TEKNİK Sayı: 400 EKİ.

olarak görülen bu gen bazı insanları daha zeki yapıp daha az zeki olanlara karşı üstünlük kurmak için kullanılabilir. Üstün zekâlı nesil yaratmak için çeşitli düşüncelere, uygulamalara zaten rastlanmaktadır. Örneğin ABD'deki bazı sperm bankaları zekâ ve çeşitli yetenekler yönünden üstün olduğu düşünülen erkeklerin spermlerini toplamakta, bunları yine üstün zekâlı kadınlar için saklamaktadırlar. Bu uygulamaları genom projesinin beklenen en olumsuz sonuçlarından biri olan öjeni (eugenics) kavramı içinde değerlendirmek mümkündür. İnsanları bazı genetik özelliklerine göre ayırarak toplumu ıslah etme anlayışı, bir başka tanımla üstün ırk kurma saplantısı 20. yüzyılda milyonlarca insanın ölümü ile sonuçlanmıştır. İnsan genomuyla ilgili bilgilerin yine insan türünü iyileştirme gerekçesiyle kullanılabileceği düşüncesi ciddi bir endişe kaynağı olmuştur. Bu düşüncenin egemen olması durumunda "normal-anormal" ve "hastalık-sağlık" kavramları genetik bilgilere sahip güçlerin anlayışı doğrultusunda, onların değer yargılarına göre yeniden tanımlanabilecektir. Nazi Almanya'sında ki gibi eşcinseller, zihinsel engelliler ırk temizliğini bozdukları için imha edilmesi gereken anormaller olarak değerlendirilebileceklerdir. Çevre faktörü tamamen göz ardı edilerek alkolizm, madde bağımlılığı, saldırganlık, suça yatkınlık gibi toplumsal sorunlar genetik düzenleme adı altında toplanacak uygulamalarla çözümlenecektir. Hatta embriyodaki hastalıkların, bozuklukların saptanması ya da tedavisi amacıyla kullanılan amniyosentez, cinsiyetin önceden planlanması gibi bir amaçla erkek egemen kültürlerde kullanılabilir. Araştırmacıların bir kısmı bu kötüye kullanım riskinden o kadar endişe duymaktadırlar ki, radyasyona dayanıklı Deinococcus radiodurans bakterisinin ya da menenjit etkeni Neisseria menengiditis'in genomunun bütünüyle çözümlenmesinden, bunların biyolojik, kimyasal savaş silahı olarak kullanılabileceği düşüncesiyle rahatsız olduklarını belirtmektedirler. Tüm bu yaklaşımlar aşırı kötümserlik olarak nitelendirilebilir. Güç, maddi çıkar uğruna insanların neler yapabileceğini insanlık tarihi göstermektedir[26].

Dr. Moreau'nun Adası filminde, genetik deneyler sonucu, ortaya çıkan hayvan ve insan karışımı melez bir yaratığın ortaya çıkması konu ediliyordu.

---

[26] Ayşim Tuğ/Hamit Hancı/Aysun Balseven, sted 2002 cilt 11 sayı 2.

Avrupa Patent Bürosu'nun, Avustralyalı Amrad şirketine, insan ve hayvan hücrelerini karıştırarak yeni embriyonlar yapabilme iznini vermesi, bir anlamda o filmdeki senaristlerin düşlerinin yıllar sonra gerçekleşmesine olanak verdi. Ancak bu durum birçok sivil örgütü olduğu gibi, Greenpeace'i de ayağa kaldırdı. Hamburg'tan yaptığı açıklamayla, tehlikeye dikkatleri çeken Greenpeace örgütü, 20 Ocak 1999 tarihinde verilen Ep 380646 nolu patentin "tehlikeli yaratıklar" yaratmaya yönelik olduğunu belirtti. Açıklama şu şekilde sürüyordu: "1999 Ocak ayında Amrad şirketine verilen izinde, insan-hayvan hücrelerinden elde edilecek embriyonların hangi amaçla kullanılacağı belirtilmiyor. Sadece insan hücrelerinin, küçük ve büyükbaş hayvanların hücreleriyle birlikte kullanılacağı kaydediliyor. Büyük bir olasılıkla amaç, hayvandan insana organ naklini mümkün kılacak hayvanlar yaratmak. Ama sonuç tam bir bilinmez."

Avustralyalı şirketin elde ettiği izin, insan embriyon hücreleri ile fare, kuş, koyun, domuz, inek, keçi ve balık embriyon hücrelerini karıştırarak insan-hayvan karışımı yaratıklar elde etme imkânı tanıyor. Bu da bilim dünyasında tartışmalara neden oluyor.

Uzmanlar, insan-hayvan karışımı yaratıkları elde etme sisteminin klonlama mekanizmasından tamamen farklı olduğunu belirtirken, konunun risklerine dikkat çekiyor ve bu sayede deli dana gibi bir virüsün, bir türden diğerine geçme ihtimalinin çok yüksek olduğunu belirtiyorlar.

6. Sigorta Hukukunda Genler

Sağlık veya hayat sigortası yaptırmak için sigorta şirketlerinin gen testlerine ulaşmasından çekinilmektedir. Kanser, kalp hastalıkları, diyabet gibi birçok hastalığın genetik faktörlerden etkilendiği göz önüne alınacak olursa, sigortalama işlemlerinde kişiler arasında çok önemli risk farklılıkları hesaplanıp, bunlar ödenecek primlere yansıtılabilir. Ağır ekonomik yükü olan hastalıklar için sigorta şirketleri müşteri seçiminde ayrımcılık yapabilirler. Bu endişelerin önüne geçmek amacıyla ABD'de, işveren ve sigorta şirketlerine karşı genetik bilginin mahremiyetini koruyan ve ayrımcılığı yasaklayan kanunlar çıkartılmaktadır. Ancak dolaylı yollardan suiistimallerin yapılabileceği ihtimali insanları rahatsız etmeye devam

etmektedir. Yapılan bir ankette insanların % 77'si genetik bilgilerinin sigorta şirketine verilmemesi gerektiğini söylerken, % 59'u ise başkalarının yüksek harcamalarını finanse etmek için fazla prim ödemek istemediklerini söylemişlerdir. Burada kişilerin mahremiyet hakları ile toplum menfaatleri arasında etik yönden bir denge kurmak gerekmektedir.

İngiltere ihtiyari sigortalarda gen testlerinin kullanılabileceğini[27], ancak bu bilgilerin sadece sigorta istatistiklerinde kullanılabileceğini, risklerin sigorta şirketleri ile devlet arasında paylaşılacağını ve sigorta primlerini belirlemek amacı ile kullanılacağını kabul etmiştir[28].

7. Adli Tıp Alanında Genler

DNA parmak izi yöntemi adli tıp için önemli bir araçtır. Son on yılda bu yöntem kullanılarak suçsuzluğu ispatlanan 100 civarında kişi hapishanelerden salıverilmiştir. Ayrıca birçok gerçek suçlu da aynı yöntemle yakalanabilmiş ve toplum vicdanının rahatlatılmasına önemli katkıda bulunmuştur. Bazen bütün toplumun genetik yapısının çıkartılması ve bu kişisel bilgilerin devlet kontrolündeki bilgi bankalarında bulundurulması gerektiğine dair görüşler ortaya atılmaktadır. Suç işleme eğilimi olmayan insanların, bu uygulamadan peşin olarak rahatsızlık duymaması beklenmekle birlikte, bu fikir çok az taraftar bulmaktadır.

İnsanların dış görünüşlerindeki farklılıklara karşın DNA yapımızın %99,8'i ortaktır. DNA üzerindeki kişiden kişiye farklılıklar gösteren tüm bölgelerin tanımlanması, babalık davaları ve adli tıp uygulamalarında temel kıstas olacaktır[29].

SONUÇ

İnsan genomu projesi ile ortaya çıkan etik konuların teknolojinin kendisi ile değil uygun kullanımı ile ilgili olduğunu unutmamak gerekir. Her ilmi

---

27 Association of British Insurers, Genetic Testing: ABI Code of Practice (1999), Association of British Insurers, London, Principle 33.

28 Centre for Law and Genetics, Submission G048, 14 January 2002.

29 Ayşim Tuğ/Hamit Hancı/Aysun Balseven, http://www.tr.net/saglik/genel_saglik_genom.shtml.

çalışma, buluş veya icat beraberine bir çok problemi de getirebilir. Burada önemli olan buluşların azami derecede insanların yararına kullanılmasını sağlamaktır. Suiistimal edenler her zaman olacaktır. Çünkü nerede insan varsa orada suiistimaller olabilir. Buluşların etiğe aykırı kullanımı hiç bir zaman insanları yeni buluşlara yönelmekten alıkoymamalıdır. Şu anda insan genomu projesine baktığımızda faydalı kullanım alanlarının etiğe uygun kullanımı etiğe aykırı kullanımdan fazla olduğunu görüyoruz. Esasen etiğe aykırı kullanımı ile ilgili hususlar genellikle ileride gerçekleşmesi muhtemel olaylardır. Bu noktada bizlere düşen görev suiistimalleri asgariye indirecek tedbirleri şimdiden almaktır. Çünkü kötü kullanımlar başladıktan sonra alınacak tedbirler işe yaramayabilir.