GENETİK VERİ BANKALARI

Prof. Dr. Murat DOĞAN*

GİRİŞ

DNA'nın bilgi taşıyan protein parçası olan gen, bir organizmaya ait olan bütün genetik bilgileri ihtiva etmektedir. Genin bu özelliğinden yararlanılarak, analiz yoluyla insanın genetik özellikleri öğrenilebilmektedir. Bu yolla öğrenilen bilgiler özellikle hastalıkların teşhis ve tedavisinde kullanılabildiği gibi, ilaç araştırmalarında, önleyici tedavi hizmetlerinde, kimlik tespitinde, suçluların belirlenmesinde, soy bağının kurulmasında da kullanılabilmektedir.

Sözü edilen bu kullanma alanlarının birçoğu uzun süreli çalışmaları veya elde edilen bilgi bilgilerin daha sonra kullanımını gerektirmektedir. Bu ihtiyaç gen analizleri için elde edilen örneklerin ve analiz sonucu ulaşılan bilgilerin depolanması, işlenmesi ve saklanması amacıyla genetik veri bankalarının kurulması sonucunu doğurmuştur. Nitekim gerek ülkemizde gerekse başka ülkelerde kurulmuş çok sayıda genetik veri bankaları bulunmaktadır.

Genetik veri bankaları, bir taraftan bilimsel araştırmalarda, hukuki uyuşmazlıkların çözümünde, suçluluğun önlenmesinde ve suçluların yakalanmasında önemli görevler yerine getirirken diğer taraftan kötüye kullanıma açık bir alan meydana getirmektedir. Gerçekten, genetik veri bankalarındaki bilgiler, insanın en mahrem bilgileridir. Genetik bilgilerin insanın kişilik hakkının kapsamında yer aldığı dikkate alındığında, genetik veri bankaları özellikle insanın giz alanına ilişkin kişilik hakkını saldırılara maruz bırakabilmektedir. Böylece bir kere deşifre olarak diğer insanların eline geçen bu bilgiler ticari amaçlarla kullanılabildiği gibi insanlar arasında ayrımcılığa dahi sebep olabilmektedir.

---

* Erciyes Üniversitesi Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi.

Bütün bu sakıncalar genetik veri bankalarının kurulmasının, işleyişinin kanunlarla düzenlenmesini ve denetiminin sağlanmasını zorunlu kılmaktadır. Bu çalışmada, genetik veri bankalarının hukuka uygun olarak kurulması ve işlemesi için göz önünde tutulması gereken ilkeler üzerinde durulacaktır.

I. TANIMI VE AMAÇLARI

Genetik veri bankası, kamu veya özel sektör tarafından kurulan, insan vücudundan örneklerin genetik analizden elde edilen moleküler, fizyolojik ve yapısal genetik verilerin depolandığı kuruluşlardır. Bu veriler kan, tükürük, doku, kemik, tırnak, saç, meni ve benzeri vücut örneklerin analizinden elde edilmektedir. Bu örneklerin saklanması genetik veri bankalarının işi değildir. Bunlar doku-hücre bankalarında saklanmaktadır. Genetik veri bankalarında sadece elde edilen verilerin işlenmesiyle ulaşılan bilgiler elektronik ortamda tutulmaktadır. Böylece araştırmacıların değişik sorgularla bilgilere kolaylıkla ulaşılabilmesi, benzer özellikler taşıyanların belirlenip listelenebilmesi amaçlanmaktadır.

Genetik veri bankaları toplumdan rasgele seçilen çok sayıda bireye ilişkin genetik bilgilerin toplanması, böylece toplumun geneline ilişkin haritaların çıkarılması amacıyla kurulabildiği gibi, belli bir araştırma konusuna yönelik, örneğin suçluların tespitine veya belli bir hastalığa yönelik olarak da tesis edilebilmektedir.

Bankaların kuruluşu ve işleyişi birbirinden ayrı süreçlerle gerçekleşmektedir. Önce vücut örneklerinin toplanması ve bunların analiziyle genetik verilerin elde edilmesi, sonra bunların işlenmesi ve araştırma ve diğer amaçlarla kullanılması söz konusu olmaktadır.

Genetik veri bankalarının bilenen önemli örneklerinden biri İzlanda'da 1998 yılında kurulan deCODE Genetics'dir. İzlanda Hükümeti tarafından başlatılan çalışmayla 290.000 kişinin örneklerinden elde edilen bir merkezi veri tabanı oluşturulmuştur. 2000 yılında deCODE Genetics isimli biyoteknoloji firması 12 yıllığına veritabanının işleme ve kullanma hakkını satın almış ve yaygın hastalıkların genetik temellerini araştırmaya başlamıştır.

Estonya Genom Projesi çerçevesinde 1.400.000 nüfusu bulunan Estonya'da 1.000.000 kişiden DNA örneklenmesi ve tıbbi genetik bilgilerin arşivlenmesi ile bir sağlık veritabanı oluşturulması amaçlanmıştır.Bu veritabanı yaygın hastalıklara neden olan veya etki eden genlerin tanımlanmasına yönelik bilimsel çalışmaların yapılması hedeflenmiştir.

Türkiye'de genetik veri bankalarının olduğu bilinmektedir. Bunlardan birisi de Gaizantep Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji Anabilim Dalı bünyesinde kurulan DNA-Gen Bankasıdır. Bu bankada, hastaneye başvuran hasta ve yakınlarından alınan örneklerden Güneydoğu Anadolu Bölgesinde çok görülen hastalıkların araştırılması amaçlanmaktadır.

Genetik veri bankalarının arz ettiği önem kurulması ve işletilmesinin kanuni düzenlemeye bağlanmasını zorunlu kılmaktadır. Bu konuda İsveç, Norveç, İzlanda ve Estonya gibi ülkelerde kanunlar yapılmış bulunmaktadır. Japonya, Fransa ve ABD gibi ülkelerde ise Ulusal Etik Komiteler kılavuzlar hazırlamışlardır.

II. GENETİK VERİ BANKALARININ YARARLARI

Genetik analizler sonucu elde edilen bilgiler sağlık araştırmalarından suçluların tespitine kadar birçok alanda kullanılabilmektedir. Bunlardan en önemlileri şöyle sıralanabilir:

1. Genetik hastalıkların sebeplerinin belirlenmesinde: İnsanların hangi hastalıklara yatkın olduğunun tespiti, hastalık genlerinin belirlenmesi, hastalıkların doğum öncesi teşhis ve tedavisi, kişinin salgın hastalıklara karşı direncinin artırılması, yeni tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi, hücre-gen tedavisinin uygulanması mümkün olmaktadır.

3. İlaç araştırmalarında: Belirli hastalıklara karşı ilaç geliştirilmesinde, ilaçların genetik özelliklere göre gösterdiği etkilerin belirlenmesinde önemli rol oynamaktadır.

4. Soy bağının tespitinde: Babalık davalarında genetik verilerden yararlanılarak kesine yakın bir oranda soy bağı belirlenebilmektedir.

5. İşçilerin istihdamında yatkın oldukları işlerin belirlenmesinde: İşçilerin çalıştıkları işyerinde hangi işi daha verimli yapabileceklerinin tayininde bu bilgiler yol gösterici olabilmektedir.

6. İşçi sağlığının korunmasında: Genetik özellikleri dikkate alınarak işçinin sağlığı bakımından tehlike arz eden işlerde çalıştırılmaması veya tehlikeleri bertaraf edici tedbirlerin alınması bu yolla mümkün olabilmektedir.

7. Evlatlık alınırken özelliklerine göre seçimde: Evlat edinen veya edinenlerle uyum sağlayabilecek özelliklere sahip olan adayların belirlenmesini kolaylaştırmaktadır.

8. Suçlunun kimliğinin tespitinde: Olay yerinden veya mağdurdan alınan örneklerden uçlun kimliğinin belirlenmesi mümkün hale gelmiştir.

9. Suçluluğun önlenmesinde: Belirli suçlara meyilli genetik özelliklerin belirlenmesi suretiyle bunlara karşı tedbirlerin alınmasında yararlı olmaktadır.

10. Kaza, yangın, doğal afet ve benzeri hallerde tanınamayacak hale gelenlerin kimliğinin belirlenmesinde kullanılmaktadır.

11. Alkol ve uyuşturucu madde bağımlılarının tedavisinde faydalı olmaktadır.

III. GENETİK VERİ BANKALARININ SAKINCALARI

Genetik veri bankaları, yukarıda sayılan yararları yanı sıra bazı sakıncaları da taşımaktadır. Bunlar şöyle sıralanabilir:

1. Irki ayrımcılığa yol açması: Genetik bilgileri öğrenilen kişi veya kişilerin ayrımcılığa tabi tutulma ihtimali gelmektedir. Özellikle ırki ve etnik kökenleri tespit edilen kişilerin toplumdan dışlanması, şiddete maruz kalması, iş verilmemesi, ağır işlerde çalıştırılması veya işten çıkarılması söz konusu olabilir.

2. İş hayatında ayrımcılığa yol açması: Genetik özellikleri sebebiyle kişinin bazı işlere alınmamasına veya işten çıkarılmasına sebep olabilir.

Örneğin, bazı genetik özelliklere sahip olanların bazı kimyasal maddelere aşırı duyarlı olduğu veya düşük basınçta solunumu yetmezliği çektiği belirlenmişse bu tür işlere kabul edilmemeleri gibi bir sonuç doğabilecektir.

3. Sigorta şirketlerinin ayrımcılık yapmasına yol açması: genetik bilgileri ulaşmaları halinde, özelikle hayat ve hastalık sigortalarında genetik açıdan riski yüksek kişilerin sigortalanmaması veya daha yüksek primlerle sigortalanması sonucuyla karşılaşılabilir. Buna ilaveten, sigortalanmak istenen kişinin genetik özelliklerini açıklamaya zorlanması da bir diğer ihtimaldir.

4. Ulusal güvenliği tehlikeye düşürmesi: Veri bankalarındaki bilgilerin yancı devletlerin veya güç odaklarının eline geçmesi, istihbarat amaçlı kullanılmasına, toplumun gen haritasına göre kimyasal veya biyolojik silahların hazırlanarak kullanılmasına yol açabilir. Yine bu bilgiler kullanılarak toplumda salgın hastalıkların meydana gelmesine, bunlara yönelik ilaçların kullanılmasına, özürlü kişilerin doğumuna yol açacak uygulamalar yapılmasına sebep olabilir.

4. Devletin bilgilere erişmesi

III. GENETİK VERİ BANKALARINA İLİŞKİN HUKUKİ DÜZENLEMELER

Türk Hukukunda genetik veri bankalarına yönelik özel nitelikte kanuni bir düzenleme bulunmamakla beraber bazı yönetmeliklerde hükümler bulunmaktadır.

Bu Yönetmeliklere değinmeden önce Avrupa Konseyi çerçevesinde 4 Nisan 1997 tarihinde imzaya açılmış olan ve 9.12.2003 tarihli Resmi Gazetede yayınlanan 5013 sayılı Kanunla uygun bulunan Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin 12. maddesini zikretmek gerekir. Bu maddede "Genetik hastalıkları teşhise yönelik veya ya kişinin bir hastalığa neden olan bir geni taşıdığını belirlemeye ya da genetik bir yatkınlığı veya bir hastalığa eğilimi ortaya çıkarmaya yönelik testler, sadece sağlık amaçlarıyla veya sağlık amaçlı bilimsel araştırma için ve

uygun genetik danışmada bulunmak şartıyla yapılabilir" hükmünü taşımaktadır. Bu hükümde veri bankalarından söz edilmemekle birlikte, hastalıklara yönelik genetik analizlerin ancak sağlık amaçlarıyla veya sağlık amaçlı bilimsel araştırma için yapılabileceğini öngörmüştür. Bunun tabi sonucu olarak, elde edilen bilgilerin de bu amaçla depolanabileceği çıkarılabilir.

Bu konuda Yönetmeliklerle yapılan düzenlemeler gelince; 23/12/2008 tarihli ve 27089 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelikte değişiklik yapan ve 11 Mart 2010 tarihli 27518 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan Yönetmelikle, Klinik Araştırmalar Yönetmeliğinin 5 inci maddesinin ç bendinde "Araştırmaya iştirak etmek üzere gönüllü olmak isteyen kişi veya yasal temsilcisi, araştırmaya başlanılmadan önce; araştırmanın amacı, metodolojisi, beklenen yararları, öngörülebilir riskleri, zorlukları, kişinin sağlığı ve şahsi özellikleri bakımından uygun olmayan yönleri ve araştırmanın yapılacağı ve devam ettirileceği şartlar, **hangi kişisel verilerin işleneceği, işlenme amaçları, bu verilerin hangi süreyle saklanacağı ve kimlere açıklanacağı, ilgilinin hakları** konusunda ayrıntılı bir biçimde ve anlayabileceği şekilde **bilgilendirilir.**" Hükmüne; g bendinde ise "**Gönüllü,** gerekçeli veya gerekçesiz olarak, kendi rızasıyla, istediği zaman araştırmadan ayrılabilir, **kendisiyle ilgili tutulan kişisel veriler hakkında bilgi talep edebilir, bu verilerin silinmesini veya düzeltilmesini talep edebilir** ve bundan dolayı sonraki tıbbi takibi ve tedavisi esnasında mevcut haklarından herhangi bir kayba uğratılamaz." Hükmüne yer verilmiştir. Böylece gerek ilaç gerekse ilaç dışı klinik araştırmalarda elde edilen verilerin saklanabileceği öngörülmüş olmaktadır.

Bu konuda bir de kanun tasarısı çalışması bulunmaktadır. Adalet Bakanlığı tarafından "DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı" adıyla hazırlanan Tasarının 1. maddesinde, "Bu Kanunun amacı; kimlik tespiti veya adlî amaçla DNA örneklerinin alınması, analiz yapılması, verilerin saklanması, verilerden yararlanılması ile Türkiye Millî DNA Veri Bankasının kuruluş ve görevlerine ilişkin esas ve usulleri

düzenlemektir / Bu Kanun hükümleri, tıbbî etik kuralları çerçevesinde bir hastalığın teşhis ve tedavisi ile bilimsel araştırma ve deney amacıyla yapılan DNA analizleri hakkında uygulanmaz" oluşturacak veri bankasının kimlik tespiti ve adli amaçla kurulacağı, bir hastalığın teşhis ve tedavisine yönelik veya bilimsel amaçlarla yapılacak analizlerin kanun kapsamına girmediği belirtilmiştir.

IV. GENETİK VERİ BANKALARININ KURULUŞU VE İŞLEYİŞİNE İLİŞKİN ESASLAR

Yukarıda söz edildiği üzere, genetik veri bankalarının varlığı şüphe götürmezken, bunların kuruluşuna ve işleyişine ilişkin hukuki düzenlemeler bulunmamaktadır. Bu sebeple etik ilkeler çerçevesinde nasıl kurulması ve işlemesi gerektiğinin belirlenmesi yoluna gidilmektedir.

Gen ve DNA'ların elde edilmesi ile bunların işlenerek elde edilen verilerle bankanın oluşturulması ve verilerin işlenmesi ayrı işlemlerdir.

A. Kuruluşa İlişkin Esaslar

1. Analiz Edilecek Vücut Örneklerinin Temini

Veri bankalarının kurulabilmesi için insan vücudundan elde dilecek kan, tükürük, doku, kemik, tırnak, saç, meni ve benzeri vücut örneklerin analizine ihtiyaç bulunmaktadır. Bunların nasıl temin edileceği/edilmesi gerektiği hususunda şu yollar karşımıza çıkmaktadır:

a. Gönüllülerden Elde Edilenler

Genetik bilgilerin elde edileceği vücut örnekleri insanın kişisel değerlerinden olan vücut tamlığına dâhildir. Bu sebeple, bu örneklerin alınması için yapılacak müdahale vücut tamlığının ihlali teşkil eder. Bu ihlalin hukuka uygun olabilmesi kişinin rızasına dayanmasına bağlıdır.

-Geçerli bir rızadan söz edebilmek için aydınlatılma sonucu verilmiş olması gerekir.

-Buradaki aydınlatma alınan örneklerin hangi amaçla kim veya kimler tarafından kullanılacağına, örnek vermenin yarara ve sakıncalarına, bunların

analizinden elde edilen bilgilerin nasıl değerlendirileceğine, bilgilerin hangi süreyle saklanacağına, sonuçların bildirim şekline, araştırmanın uzatılıp uzatılmayacağına ve yeni araştırmalarda kullanılıp kullanılmayacağına ilişkin olmalıdır. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmeliğin 5. maddesindeki düzeleme bu hususları öngörmektedir.

-Ayrıca rızasını geri alma hakkı bulunduğunun bildirilmesi gerekir. Bu durumda örneklerin imha edilme veya sahibine iade edilme veya anonimleştirilerek kullanılma ihtimalleri bulunduğundan bunlardan hangisinin uygulanacağı konusunda da aydınlatma yapılmalıdır.

-Kişinin bu aydınlatma sonucunda tamamen serbest iradesiyle rıza vermiş olması şarttır.

-Rıza yazılı olmalıdır (MK m.23/III).

Belirli bir araştırma için izin alınmışsa, sonrakiler için yeniden rıza alınması gerekir.

Vücut örnekleri alınacak kişi ölü ise bu durumda 2238 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılanması ve Nakli Hakkında Kanunun 14. maddesine göre harekete edilmelidir. Bu maddeye göre, "Bir kimse sağlığında vücudunun tamamını veya organ ve dokularını, tedavi, teşhis ve bilimsel amaçlar için bıraktığını resmi veya yazılı bir vasiyetle belirtmemiş veya bu konudaki isteğini iki tanık huzurunda açıklamamış ise sırasıyla ölüm anında yanında bulunan eşi, reşit çocukları, ana veya babası veya kardeşlerinden birisinin; bunlar yoksa yanında bulunan herhangi bir yakınının muvafakatiyle ölüden organ veya doku alınabilir"

b. Kanun Gereği Elde Edilenler

Bir özel kanun veri bankasında kullanılmak üzere vücut örneği alınmasına izin verebilir. Türk Hukukunda buna izin veren kanuni bir düzenleme bulunmamaktadır. Ceza Muhakemesi Kanunu'nun 78 ve 79. maddelerinde moleküler genetik incelemelerin hakim karıyla mümkün olduğu düzenlenmişse de, bu hükümler sadece genetik incelemeye müsaade etmekte, bilgilerin depolanmasına izin vermemektedir. Ayrıca bu

incelemelerin, soy bağının veya elde edilen bulgunun şüpheli veya sanığa ya da mağdura ait olup olmadığının tespiti için zorunlu olması hâlinde yapılabileceği, alınan örnekler üzerinde bu amaçlar dışında tespitler yapılmasına yönelik incelemelerin yasak olduğu hükme bağlanmıştır. Bununla birlikte yasalaşması halinde DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısının veri bankasında depolanmak üzere genetik analizlere müsaade ettiğini belirtmeliyiz.

IV. İŞLEYİŞE İLİŞKİN ESASLAR

A. KİŞİNİN RIZASI VEYA ANONİMLEŞTİRME YOLUYLA İŞLENMESİ VE KULLANILMALI

1. Kişinin Rızasıyla

a. Aydınlatılmış Rıza Olmalı

Kişinin genetik analiz yapılmak üzere vücut örneği alınmasına gösterdiği rıza çoğunlukla genetik verinin depolanmasını ve işlenmesini, araştırmalar için kullanılmasını da kapsar. Bununla birlikte, rızanın bunları da kapsaması için bu yönde bir aydınlatmanın yapılmış olması, özellikle verilerin işleneceği, işlenme amaçları, bu verilerin hangi süreyle saklanacağı ve kimlere açıklanacağı, ilgilinin hakları konusunda ayrıntılı bir biçimde ve anlayabileceği şekilde bilgilendirilmiş olması gerekir. Bu yapılmadan vücut örneği alınabilmesi için verilen rızaya dayanılarak genetik bilgiler saklanamaz. Aydınlatma yapılırken saklanma ve daha sonra kullanma amaçlarının somutlaştırılmış olması da gerekir.

b. Rıza Verenin İstediği Zaman Verilerini Bankadan Çıkarabilme Hakkı Bulunmalı

Verilerinin depolanmasına rıza gösteren, verilerini bankadan her zaman çıkarabilmelidir. Bu Anayasanın 17. maddesinde hükme bağlanan "…yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme…" hakkının bir gereğidir. Bu haktan önceden feragat edilemez.

Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmeliğinin 5. maddesinin g bendinde "**Gönüllü,** gerekçeli veya gerekçesiz olarak, kendi rızasıyla, istediği zaman

araştırmadan ayrılabilir, **kendisiyle ilgili tutulan kişisel veriler hakkında bilgi talep edebilir, bu verilerin silinmesini veya düzeltilmesini talep edebilir…" denilerek bu husus hükme bağlanmıştır.**

Kişinin verilerin depolanması için izin verirken her zaman geri çekebileceği konusunda da aydınlatılmış olması gerekir.

2. Anonimleştirme Yoluyla

Verilerin kime ait olduğu bilinemeyecek şekilde isimsiz hale getirilmesi halinde, ilgilinin rızası alınmadan saklanması ve kullanılmasının mümkün olduğu kabul edilebilir. Şöyle ki, bu durumda bilgileri depolanan kişi bakımından kural olarak bir tehlikeden, kişilik hakkı ihlalinden söz edilemez. Bu durumda anonimleştirilecek bilgilerin temini ilgilinin anonimleştirileceği konusunda aydınlatılarak sağlanan rızasıyla gerçekleşebileceği gibi, ilgilinin rızası alınmadan bir tıbbi müdahale sonucu elde edilen vücut parçacıklarının kullanılması yoluyla gerçekleşebilir.

Bununla birlikte, genetik bilgiler bakımından asıl sorun bunların gerçek anlamda anonimleştirilip anonimleştirilemeyeceği noktasındadır. Anonimleştirme vücut örneği alınırken kime ait olduğunun kaydedilmemesi suretiyle olabileceği gibi, başlangıçta verilerin kime ait olduğu kaydedilmiş olsa bile sonradan bilgilerin kime ait olduğuna ilişkin kayıtların sonradan geri dönüşü olmayacak şekilde silinmesiyle de sağlanabilir. Bu konuda kodlama usulü de uygulanabilir. Bu kodlar veri bankası işleteni dışındaki güvenilir bir kişi veya makam olabilir. Bütün bunlara rağmen mutlak anonimleştirme yine de sağlanamayabilir. Bu sebeple Alman Hukukunda mutlak anonimleştirme yerine fiil anonimleştirme kabul edilmiştir. Fiili anonimleştirme, bir kimseye ait bilgilerin o kimse ile artık ilgisinin kurulamaması halinde veya orantısız bir masraf veya zaman harcanması suretiyle ancak ilgisinin kurulabilmesi halinde söz konusu olur.

B. Koruyucu Tedbirler Alınmış Olmalı

Veri bankalarında bilgileri depolanan kişilerin korunmasına yönelik tedbirler içeren düzenlemeler yapılmalıdır. Genetik bilgilerinin elde edilmesine ve saklanmasına rıza gösterin kişinin, bunların her türlü amaçla

kullanımına ilişkin rızası geçersiz sayılmalı, verilerin silinmesine veya düzeltilmesine ilişkin önceden feragati kabul edilmemelidir. Bu çerçevede veri bankalarının bağımsız kuruluşlarca denetimi sağlanmalı, verilerin depolanış ve kullanılış tarzının kötüye kullanılması önlenmelidir. Özellikle rızaya dayanılarak elde edilen verilerin, veriliş amacı dışında kullanılmamamsı sağlanmalıdır.

C. Gizlilik Sağlanmalı Ve Erişim Hakkı Olanları Belirleyebilmeli

Veri bankalarını işletenlerin, veri sahiplerine kendilerine ait bilgilerin yetkili olmayan kişi veya kurumlara verilmeyeceği garantisini vermelidir. Kişisel tıbbi bilgilerin gizliliğinin korunması en temel ilkelerden biridir. Genetik bilgilerinin elde edilmesine izin verenlerin, bu bilgilere kimlerin erişeceğini belirleme hakkı bulunmalıdır. Kişinin izni olmadan bilgilerinin ailesi, işyeri, sigorta şirketi ve diğer üçüncü kişilere verilmemesi gerekir. Hatta kendisine bildirilmemesini de talep edebilir. Bununu rıza alınırken sorulması daha yerinde olacaktır. Kişi anonimleştirilmese bile tespitini güçleştirecek kodlamalar yapılmalıdır.

Bankaları denetleyenlerin ve araştırmacıların da, buradaki bilgileri saklamaları gerekmektedir. Bankalarda depolanana bilgiler kişilik hakkının kapsamına dahil olduğu için, bunların malikinin izni olmaksızın veya verilen iznini kapsamı dışına çıkılarak başkalarına aktarılması kişilik hakkının ihlali teşkil eder. Bu konuda özel bir düzenleme yapılması daha yerinde olacaktır.

SONUÇ

Genetik veri bankaları bilimsel araştırmalar yanı sıra birçok alanda daha vazgeçilmez bir görev yerine getirmektedir. Bununla birlikte bunların kuruluşuna ve işleyişine ilişkin hukuki düzenlemelerin bulunmaması bilgileri depolanan kişiler ve hatta bütün toplum bakımından ciddi sakıncalar taşımaktadır. Bu sebeple etik ilkeler çerçevesinde yürütülen bu işletmelerin bir an önce kanuni düzenlemeye kavuşturulması yerinde olacaktır. Bu düzenleme yapılırken etik ilkelerin dikkate alınması yanı sıra karşılaşılabilecek diğer hukuki sorunların da göz önünde tutulması gerekir.