



T.C.  
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**TÜRKİYE VE AVRUPA BİRLİĞİ ÜLKELERİNDE GENETİK  
MÜDAHALELERİN YASAL ÇERÇEVESİ**

ZEYNEP AKGÜN

SAĞLIK HUKUKU YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

DANIŞMAN  
Doç. Dr. Gürkan SERT

İSTANBUL-2022



T.C.  
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**TÜRKİYE VE AVRUPA BİRLİĞİ ÜLKELERİNDE GENETİK  
MÜDAHALELERİN YASAL ÇERÇEVESİ**

ZEYNEP AKGÜN

SAĞLIK HUKUKU YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

DANIŞMAN  
Doç. Dr. Gürkan SERT

İSTANBUL-2022

## BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar tüm safhalarında etik dışı olabilecek bir davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, bu tez çalışması ile elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynakçaya aldığımı, yine bu tez çalışmasında ve yazım sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Zeynep AKGÜN

## ÖNSÖZ

Tez çalışmam sürecindeki değerleri katkıları için sayın hocam Doç. Dr. Gürkan SERT'e teşekkürlerimi sunarım. Attığım her adımda yanımda olan değerli babam Aydın AKGÜN, sevgili annem Nihal KAYA AKDEMİR ve kıymetli ağabeyim Ege Can AKGÜN'e de bana göstermiş oldukları destek ve sevgileri için teşekkür ederim.



## İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ .....	ii
İÇİNDEKİLER .....	iii
ÖZET.....	vi
ABSTRACT.....	vii
GİRİŞ .....	1

### BİRİNCİ BÖLÜM

#### İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELER

##### VE ETİK MESELELER

1. GENETİK BİLİMİNİN TARİHÇESİ .....	5
2. TEMEL KAVRAMLAR .....	8
2.1. Genel Olarak.....	8
2.2. Genetik Hastalık .....	10
3. GENETİK MÜDAHALE .....	12
3.1. Genetik Test .....	12
3.1.1. Genel Olarak.....	12
3.1.2. Genetik Test Türleri .....	13
3.1.2.1.Hastalık Teşhisine Yönelik Genetik Testler .....	13
3.1.2.2.Taşıyıcılık Teşhisine Yönelik Genetik Testler.....	14
3.1.2.3.Prediktif Genetik Testler .....	14
3.1.2.4.Doğum Öncesi ve Sonrasında Gerçekleştirilen Genetik Testler.....	14
3.2. Gen Tedavisi.....	15
3.2.1. Genel Olarak.....	15
3.2.2. Gen Tedavisi Türleri .....	16
3.2.2.1.Somatik Gen Tedavisi .....	16
3.2.2.2.Germline Gen Tedavisi .....	17
4. ETİK MESELELER .....	17
4.1. Somatik Gen Tedavisinde Etik Meseleler .....	18
4.2. Germline Gen Tedavisinde Etik Meseleler.....	20
4.3. Genetik Geliştirmede Etik Meseleler.....	31
4.4. Genetik Testlerde Etik Meseleler .....	35
4.5. Cinsiyet Seçiminde Etik Meseleler .....	41

### İKİNCİ BÖLÜM

#### İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELERE İLİŞKİN ULUSLARARASI

##### BELGELER

5.UNESCO İNSAN GENOMU VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ	
45	
6.UNESCO İNSAN GENETİK VERİLERİ ULUSLARARASI BİLDİRGESİ .....	49
7.UNESCO BİYOETİK VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ.....	53
8.AVRUPA BİRLİĞİ TEMEL HAKLAR ŞARTI .....	56
9.BİYOETİK SÖZLEŞMESİ.....	59
9.1.Biyoetik Sözleşmesi'nin Hazırlanma Süreci .....	60
9.2.Biyoetik Sözleşmesi'nin Hazırlanma Amacı .....	62
9.3.Biyoetik Sözleşmesi'nin Yapısı .....	64
9.4.Biyoetik Sözleşmesi'ne Yönelik Eleştiriler .....	67
9.5.Biyoetik Sözleşmesi Kapsamında İnsan Genomuna Yönelik Hükümler .....	71
9.5.1.Ayırım Yapmama.....	72
9.5.2.Genetik Teşhise Yönelik Testler.....	73
9.5.2.1.Biyoetik Sözleşmesi'nde Yer Alan Düzenleme .....	74
9.5.2.2.Biyoetik Sözleşmesi'ne Ek Protokol'de Yer Alan Düzenleme.....	76
9.5.3.İnsan Genomu Üzerinde Müdahaleler .....	80
9.5.3.1.Somatik Hücre Gen Tedavisi Bakımından Yasal Düzenleme .....	81
9.5.3.2.Germline Gen Tedavisi Bakımından Yasal Düzenleme .....	82
9.5.3.3.İnsan Genomu Üzerinde Müdahaleler Düzenlemesinin Revize Edilmesi Hakkında Görüşler .....	83
9.5.4.Cinsiyet Seçememe.....	87

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELERE İLİŞKİN

#### ULUSAL BELGELER

10. TÜRKİYE'DEKİ ULUSAL DÜZENLEMELER .....	90
10.1. 1982 Anayasası.....	90
10.2. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu .....	91
10.3. Türk Ceza Kanunu ve Ceza Muhakemesi Kanunu.....	92
10.4. Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği .....	93
10.5. Üremeye Yardımcı Tedavi Uygulamaları ve Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Hakkında Yönetmelik .....	95
11. AVRUPA BİRLİĞİ ÜLKELERİNDEKİ ULUSAL DÜZENLEMELER.....	96
11.1. Biyoetik Sözleşmesi'ne Taraf Olan Avrupa Birliği Ülkeleri .....	96
11.1.1. Bulgaristan.....	97
11.1.2. Çekya.....	97

11.1.3.	Danimarka .....	98
11.1.4.	Estonya .....	98
11.1.5.	Finlandiya .....	99
11.1.6.	Fransa .....	100
11.1.7.	Güney Kıbrıs Rum Yönetimi .....	100
11.1.8.	Hırvatistan .....	101
11.1.9.	İspanya.....	102
11.1.10.	Letonya .....	102
11.1.11.	Litvanya.....	103
11.1.12.	Macaristan .....	103
11.1.13.	Portekiz.....	104
11.1.14.	Romanya.....	105
11.1.15.	Slovakya .....	105
11.1.16.	Slovenya .....	105
11.1.17.	Yunanistan.....	106
11.2.	Biyotik Sözleşmesi'ne Taraf Olmayan Avrupa Birliği Ülkeleri .....	107
11.2.1.	Almanya .....	107
11.2.2.	Avusturya .....	108
11.2.3.	Belçika.....	109
11.2.4.	Hollanda .....	110
11.2.5.	İrlanda.....	111
11.2.6.	İsveç.....	111
11.2.7.	İtalya .....	112
11.2.8.	Lüksemburg.....	113
11.2.9.	Malta.....	114
11.2.10.	Polonya .....	114
	SONUÇ .....	115
	KAYNAKÇA.....	122

## ÖZET

Kalıtımın ilkelerine dair ilk bilimsel bulguların açığa çıkarılmasından bu yana genetik biliminde yaşanan gelişmeler, doğurduğu olumlu sonuçların yanı sıra meydana getirdiği endişeler nedeniyle hukuk ve etik çevrelerinin gündeminde yer almıştır. Yaşamın kodu olarak ifade edilen gene dair artan bilgi birikimi doğrultusunda gen üzerinde yapılabilen müdahaleler, konuya ilişkin etik ilkelerin belirlenmesini ve bu uygulamaların yasal sınırının çizilmesini zorunlu kılmıştır. Genetik bilimindeki gelişmeler doğrultusunda ortaya çıkan sorunların giderilmesi için gerek uluslararası alanda gerekse ulusal alanda çeşitli hukuki belgeler hazırlanmıştır. Bu kapsamda tezde, söz konusu uluslararası belgelerin ve Türkiye ile Avrupa Birliği ülkelerindeki konuya ilişkin iç hukuk düzenlemelerinin değerlendirmesine yer verilmiştir. Yeni gelişmelere bağlı olarak, mevcut hukuki belgelerin gözden geçirilmesi veya yeni düzenlemeler hazırlanması gerektiği konusunda ileri sürülen görüşler ve bu görüşlerin doğurduğu etkilere de tezde yer verilmiştir. Son olarak, somatik hücre üzerinde gerçekleştirilen gen tedavileri ile altsoyun genetiğini değiştirmeye yönelik germline gen tedavileri kapsamında gündeme gelen etik sorunlar, tedavi etme amacı taşımayan genetik geliştirme uygulamalarına yönelik etik sorunlar ile genetik testlere ve cinsiyet seçimi uygulamalarına bağlı olarak ortaya çıkabilen etik sorunlara dair görüşler incelenmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Sağlık hukuku, tıp etiği, genetik müdahale, Avrupa Birliği, Biyoetik Sözleşmesi



## ABSTRACT

Developments in the field of genetics, along with their benefits, have always been a subject to controversy among legal and ethical communities ever since the first findings on the mechanism of heredity have been disclosed. Interventions that became more feasible through increasing knowledge about the “code of life” that called genes, obligates setting of ethical principles and drawing of legal boundries. Domestic and international legislations have been enacted to cover the queries that came up with the progress in the field of genetics. This thesis includes the aforementioned international legislations as well as regulations in Turkey and the EU regarding the issue. Also included are the comments and their impact on the need for the review and/or reconstitution of current legislations based on new developments. Lastly, ethical issues which concern gene therapy that targets somatic cells, germline gene therapy that alters offspring genetic, practices of non-therapeutic genetic enhancement, selection of sex and genetic testing are discussed.

**Key Words:** European Union, genetic intervention, Health law, medical ethics, Oviedo Convention

## GİRİŞ

Fiziksel, ruhsal ve bilişsel özelliklerimizin belirlenmesinde genlerin rol oynadığına ve genlerin kalıtsal olarak üst soyumuzdan aktarıldığına dair ilk bulguların açığa çıkarıldığı 1800'lü yıllardan bu yana, genetik bilgiye insan eliyle kolayca müdahale edilebildiği noktaya gelinmiştir.

İnsan genomuna dair bilgi birikiminin artması, insanı oluşturan mekanizmaların daha iyi anlaşılmasına sebep olmuştur. Genetik bilimindeki gelişmeler sayesinde kişinin genetik özelliklerinin tespit edilebilmesi ve bu özelliklerin kişinin mevcut sağlık durumuna ve hatta yaşamının ilerleyen dönemlerindeki sağlık durumuna dair fikir vermesi, hem teşhis hem de tedavi hizmetlerinin gelişmesine yol açmıştır. Genetik bilimindeki gelişmelerin getirdiği faydalar sadece sağlık hizmetleri ile de sınırlı kalmamış; soy bağının belirlenmesinde, suçun failinin tespitinde ve adli tıp çalışmalarında da genetik inceleme uygulamalarından yararlanılmıştır. Ancak sağlık hizmeti seçeneklerini artırma potansiyeline sahip olsa da insanlığın hayati mekanizmalarına dair edinilen bilgi ve bu mekanizmaları kontrol etme ve değiştirmeye yönelik uygulamaların, aynı zamanda endişelere yol açtığı belirtilmektedir<sup>1</sup>.

Genetik testler sonucunda elde edilen bulguların kişiye dair hassas bilgiler içermesi ve kişilerin genetik özellikleri dolayısıyla ayrımcılığa maruz kalabilmesi hususları sebebiyle, bu bilgilerin kişinin rızası dışında üçüncü kişilere açıklanmasının doğurabileceği olumsuz sonuçlar dile getirilmektedir. Ancak genetik test sonucunda elde edilen veriler teste tabi tutulan kişinin yanı sıra aile üyeleri hakkında da bilgi içerdiğinden, bu bilgilerin aile üyeleri ile paylaşılması gerekip gerekmeyeceği konusunda ikilem meydana gelmektedir.

---

<sup>1</sup> Harmon, Shawn H.E., "The Significance of UNESCO's Universal Declaration on the Human Genome & Human Rights", SCRIPTed: A Journal of Law, Technology and Society, Cilt 2, Sayı 1, Mart 2005, s. 20-46, s. 21

Gen düzenlemeye yönelik uygulamalar ise, bu uygulamaların etkinliđi ve güvenliliđi aısından tartiřmalar dođurmaktadır. Özellikle altsoyun genetiđini deđiřtirmeye yönelik genetik mdahaleler bakımından endiřeler dile getirilmekte, gelecek nesillerin genetiđinin deđiřtirilmesinin aydınlatılmıř onam, geri dndrlemez zarar, dođal olana mdahale etme gibi birok aıdan eleřtirildiđi ve sınırları ařan bir mdahale olarak deđerlendirildiđi grlmektedir. Bir hastalıđı tedavi etmeye yönelik olmayan, bir diđer anlatımla insanın genetik bir zelliđini daha geliřmiř hale getirme amacı tařıyan mdahaleler ise jenik uygulamalara hizmet ettiđi gerekesiyle eleřtirilmektedir.

yle ki, gen dzenlemenin dođuracađı sonular, bunun mmkn olmadıđı dnemlerde bile distopik bir konsept kapsamında ele alınmıřtır. 1817 tarihli Frankenstein isimli yknn alternatif bařlıđı, sonradan insanlara dnřen kil modelleri yaratan, bununla da yetinmeyip cennetten ateři alarak insanlara veren ve onlara daha nce hi sahip olmadıkları gler bahředen Grek tanrısının efsanesine gnderme yapmak amacıyla “Modern Prometheus” olarak belirlenmiřtir<sup>2</sup>. Dolayısıyla dođal srece mdahale ederek insan genetiđinin yeniden tasarlanmasına dair gemiřten bu yana devam eden korkuların giderilmesi iin, hele ki bilimsel geliřmelerin bu uygulamaların gerekleřtirilebilmesine olanak tanıdıđı gnmzde bu uygulamaların hukuki ve etik sınırların izilmesi zorunluluđu dođmuřtur.

Genetik bilimindeki sregelen geliřmelere bađlı olarak bu geliřmelerin gndeme getirdiđi bu gibi sorular, hukuki ve etik aılardan yanıtlanmaya alıřılmaktadır. Bu tez alıřmasında da, insan genomuna yönelik mdahalelerin yasal erevesine dair uluslararası ve ulusal dzenlemelere yer verilmiř ve konuya iliřkin etik meseleler ele alınmıřtır.

Tezin birinci blmnde, insan genomuna yönelik mdahalelerin etik ve yasal boyutu ile ilgili detaylı deđerlendirmeler ncesinde genetik bilimine ve genetik mdahalelere dair aıklamalara yer verilmiřtir. Devam eden blmlerde yer alan

---

<sup>2</sup> Shelley, Mary Wollstonecraft. *Frankenstein or the Modern Prometheus*. (1817) New York: Collier Books, 1961. naklen Veatch, Robert M., *Bioetiđin Temelleri*, (ev. Gven, Tolga), 2. bs., 2010, s. 149

açıklamalar için ön bilgi oluşturacak bu bölümde öncelikle, genetik biliminin tarihçesine ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Ardından genetik müdahalelere dair temel kavramlara dair açıklamalar ile genetik hastalık kavramına ve genetik hastalık türlerine dair açıklamalara yer verilmiştir. Bu bilgilerden sonra genetik müdahale başlığı altında genetik test ile gen tedavisi ele alınmıştır. Son olarak da, somatik hücre gen tedavisi ile germline gen tedavisinin, genetik geliřtirmenin, genetik testlerin ve cinsiyet seçiminin doğurduğu etik meseleler detaylı şekilde ele alınmıştır.

Tezin ikinci bölümünde, insan üzerinde genetik müdahalelere yönelik uluslararası düzeyde hazırlanan hukuki belgelere dair açıklamalara yer verilmiştir. Bu belgelerin hazırlanmasının altında yatan sebepler, bu belgelerde insan genomu ile ilişkili olan düzenlemeler ve bu düzenlemelerin doğurduğu etkiler detaylı şekilde değerlendirilmiştir.

Uluslararası belgeler dışında, insan genomuna yönelik müdahaleler bakımından ülkelerin kendi iç hukuklarında yer verdiği ulusal düzeyde hukuki belgeler ise tezin üçüncü bölümünde incelenmiştir. Bu bölümde öncelikle konuya ilişkin ülkemizde yer alan düzenlemeler incelenmiş, ardından da tüm Avrupa Birliği ülkelerinde yer alan insan genomuna müdahaleye yönelik düzenlemeler her bir ülke mevzuatı bakımından ayrı ayrı ele alınmıştır.

# **BİRİNCİ BÖLÜM**

## **İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELER**

### **VE ETİK MESELELER**

İnsan genomuna yönelik müdahaleler hakkında yapılan etik ve hukuki değerlendirmelerin incelenmesi öncesinde, genetik biliminin tarihçesine ve genetik müdahalelere dair temel kavramlara ilişkin birtakım açıklamalara yer vermekte fayda bulunmaktadır.

Bu kapsamda öncelikle, kalıtımın ilkelerini ortaya koyan ilk çalışmalardan, bilim tarihinin en büyük girişimlerinden biri olarak değerlendirilen ve insan genomunun haritasını çıkarmayı amaçlayan İnsan Genom projesine ve genetik biliminin günümüzde geldiği noktaya dair bilgilere yer verilmiştir. Ardından, genetik bilimine dair temel kavramlara ve genetik hastalığın tanımı ile türlerine dair açıklamalar yapılmıştır. Bu açıklamalar doğrultusunda genetik müdahale başlığı altında genetik testlerin ve gen tedavilerinin tanımına, yöntemlerine ve türlerine ilişkin bilgiler verilmiştir.

İnsan üzerinde genetik müdahalelere yönelik aktarılan bu temel konuların ardından, insan üzerinde genetik müdahaleler hakkında gerçekleşen bilimsel gelişmelerin yol açtığı tartışmaların etik boyutu, özellik arz eden bazı konular kapsamında ayrı ayrı ele alınmıştır.

# 1. GENETİK BİLİMİNİN TARİHÇESİ

Modern genetiğin babası olarak anılan Gregor Mendel'in 1856 ile 1863 yılları arasında gerçekleştirdiği deneyler, özelliklerimizin bize ebeveynlerimizden aktarıldığını ortaya çıkarmıştır. Mendel'in 1865 yılında sunulan çalışması, günümüzde bilindiği haliyle genlerin, özelliklerimizi belirlediğini göstermiştir<sup>3</sup>.

Kalıtımın ilkelerini ortaya çıkaran bu çalışmayı takiben 1869 yılında Friedrich Miescher, hücre çekirdeğinde yeni bir molekülün varlığına dikkat çekmiş ve buna nüklein adını vermiştir. Ancak nükleinin, dolayısıyla DNA'nın, kalıtsal bilgi ile olan bağlantısı ve önemi o dönemde Miescher ya da diğer bilim insanları tarafından fark edilmemiştir<sup>4</sup>. 1882 yılında Walther Flemming tarafından kromozomların tanımlanması ve hücre bölünmesi esnasındaki davranışlarının incelenmesi, 1884 ile 1885 yılları arasındaki çalışmalarında ayrı ayrı Oscar Hertwig, Albrecht von Kölliker, Eduard Strasburger ve August Weismann'ın hücre çekirdeğinin kalıtımla bağlantısı olduğuna dair kanıtlar elde etmesi, 1902 yılında Theodor Boveri ve Walter Sutton tarafından 1909 senesi itibariyle gen olarak anılacak kalıtım birimlerinin kromozomlar üzerinde bulunduğu ileri sürülmesi ve Oswald T. Avery, Colin MacLeod ile Maclyn McCarty tarafından 1944 yılında DNA'nın genetik materyal olarak fonksiyon gösterdiğinin öne sürülmesi ile DNA'nın, kalıtımın temel yapı taşı olduğuna dair bilimsel gerçek ortaya çıkmaya başlamıştır<sup>5</sup>.

Bu gelişmeleri, 1953 yılında Rosalind Franklin ve Maurice Wilkins tarafından X-ray kullanılarak DNA'nın düzenli olarak tekrar eden sarmal bir yapıya sahip olduğunun ortaya konması ve bu çalışmadan yararlanan James Watson ve Francis Crick tarafından aynı dönemde DNA'nın çift sarmal yapısını keşfi, Marshall W. Nirenberg ve çalışma arkadaşlarının 1961 yılında genetik kodu deşifre etmesi, 1977 yılında

---

<sup>3</sup> “A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project”, <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>4</sup> “A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project”, <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>5</sup> Dahm, Ralf, “Friedrich Miescher and the discovery of DNA”, *Developmental Biology*, Cilt 278, Sayı 2, Şubat 2005, s. 274-288, s. 284

Frederick Sanger'in, günümüzde de "Sanger Dizilemesi" olarak bilinen DNA dizilime yöntemini geliştirmesi, 1982 yılında genetik teknoloji kullanılarak tasarlanan ilk ilaç olan sentetik insülinin piyasaya sürülmesi, 1983 yılında ilk defa bir genetik hastalığın (Huntington hastalığı) haritalanması ve 1985 yılında da bir gen düzenleme tekniği olan ZFN'nin (Zinc Finger Nuclease) keşfi gelişmeleri takip etmiştir. 1990 yılında ise İnsan Genom Projesi başlamıştır<sup>6</sup>.

İnsan Genom Projesi ile ilk defa, bir insanı oluşturan genetik planı anlama fırsatı elde edildiği belirtilmektedir. 15 yıl sürmesi planlanan İnsan Genom Projesi, insanoğlunun tüm genlerinin yani genomunun tam haritasını çıkarmayı ve anlamayı amaçlayan, iş birliği esasına dayanan uluslararası araştırma programıdır. Araştırmacılar, genomumuzun DNA'sındaki tüm bazların dizilimini belirlemek, tüm kromozomlarımız için genlerin yerlerini gösteren haritalar yapmak ve genetik hastalıklarla ilgili olanlar dahil, kalıtsal özelliklerin nesiller boyunca izlenebildiği bağlantı haritalarını ortaya koymak şeklinde insan genomunu üç ana yolla deşifre etmiştir<sup>7</sup>.

İnsan Genom Projesi ile hedeflenenler; insan DNA'sındaki yaklaşık 20.000-25.000 geni tanımlamak, insan DNA'sını oluşturan 3 milyar baz çifti dizilerini belirlemek, bu bilgileri veri tabanında saklamak ve veri analizi için araçlar geliştirmek, bahse konu teknolojileri ilgili endüstrilere aktarmak ve projeden doğabilecek etik, yasal ve sosyal sorunları ele almak olarak ifade edilmiştir<sup>8</sup>.

Proje kapsamında 1999 yılında ilk defa bir insan kromozomu (22. kromozom) deşifre edilmiştir. Bu gelişme, genetik bilimciler tarafından kullanılan mevcut dizileme yöntemlerinin etkinliğini doğrulamış ve insan DNA'sının belirli hastalıklarla olan

---

<sup>6</sup> Dahm, a.g.e., s. 284; "A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project", <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022); "History of Genetic Engineering and the Rise of Genome Editing Tools", <https://www.synthego.com/learn/genome-engineering-history> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>7</sup> National Human Genome Research Institute, "The Human Genome Project", [The Human Genome Project](https://www.genome.gov/human-genome-project) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>8</sup> Priyadarshi, Sonali, "Human Genome Project: Goals and Features (With Diagram)", [Human Genome Project: Goals and Features \(With Diagram\) \(biologydiscussion.com\)](https://biologydiscussion.com/human-genome-project-goals-and-features-with-diagram/) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

bağlantısına dair çok değerli bilgiler sağlamıştır<sup>9</sup>. 2001 yılında ise Uluslararası İnsan Genomu Dizileme Konsorsiyumu, insan genom dizisinin ilk taslağını ve ilk analizini yayınlamıştır. Araştırmacılar ayrıca, herhangi iki insanın DNA dizilerinin %99,9 aynı olduğunu bildirmiştir. 13 yıl sürerek 2003 yılında öngörülen süreden önce tamamlanan İnsan Genom Projesi tarafından ortaya konan tamamlanmış dizinin, insan genomunun yaklaşık %99'unu kapsadığı belirtilmektedir<sup>10</sup>.

İnsan genomundaki 3 milyar DNA bazını dizilemeye yönelik bu uluslararası çaba, birçok kişi tarafından, atomu parçalamak veya aya gitmekle karşılaştırıldığında dahi tüm zamanların en iddialı ve en büyük bilimsel girişimlerinden biri olarak kabul edilmiştir<sup>11</sup>. Kimileri İnsan Genom Projesi'ni sağlık hizmetlerinde devrimin bir habercisi olarak değerlendirmiş; genetik tarama, test ve gen tedavisinin geliştirilmesine dayanan yeni bir "öngörücü tıp" modelini gündeme getireceğini ileri sürmüştür<sup>12</sup>. Öte yandan, projenin çıktılarında endişe duyanlar da olmuştur. İnsan Genom Projesi'nin öncelikle araştırma ve uygulamaya yönelik getirileri nedeniyle, ikinci olarak da bu projenin doğurabileceği toplumsal, etik ve yasal sonuçların uluslararası analizine duyulan ihtiyaç nedeniyle gerçek bir uluslararası iş birliği ve sınırsız bilgi alışverişi gerektireceği ileri sürülmüştür<sup>13</sup>. Ayrıca genetik bilimindeki bu gelişmelerin insan hakları ve halk sağlığı sorunları yaratabileceği, genetik bilgiye dair

---

<sup>9</sup> National Human Genome Research Institute, "The Human Genome Project", [The Human Genome Project](#) (son erişim tarihi: 22.04.2022); "A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project", <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022); "History of Genetic Engineering and the Rise of Genome Editing Tools", <https://www.synthego.com/learn/genome-engineering-history> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>10</sup> National Human Genome Research Institute, "The Human Genome Project", [The Human Genome Project](#) (son erişim tarihi: 22.04.2022); "A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project", <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>11</sup> Battelle Technology Partnership Practice, "Economic Impact of the Human Genome Project", Mayıs 2011, s.1.; National Human Genome Research Institute, "The Human Genome Project", [The Human Genome Project](#) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>12</sup> Victor A. McKusick, *Mapping and Sequencing the Human Genome*, 320 NEW ENG. J. MED. 910, 915 (1989) naklen Taylor, Allyn L., "Globalization and Biotechnology: UNESCO and International Strategy to Advance Human Rights and Public Health", *American Journal of Law & Medicine*, Cilt 25, Sayı 4, 1999, s. 479-541, s. 479

<sup>13</sup> F. Mayor, "Statement at 'Genetics, Ethics and Human Values: Human Genome Mapping, Genetic Screening and Gene Therapy' 24th CIOMS Conference, Japan, 1990 naklen Harmon, a.g.e., s. 23



kazanılan birikimin artmasının ve genetik teknolojiye erişimin genetik ayrımcılığa yol açabileceği ileri sürülmüştür<sup>14</sup>.

İnsan Genomu Projesi'nin tamamlanmasından sonra da genetik biliminde çığır açan gelişmeler meydana gelmeye devam etmiştir. Öncelikle 2011 yılında TALENs (Transcription activator-like effector nucleases) olarak adlandırılan gen düzenleme yöntemi keşfedilmiş ve bu gelişmeyi 2012 yılında, geliştirdikleri bu teknolojiye dolayı 2020 senesinde Nobel Kimya ödülüne layık görülen Jennifer Doudna ve Emmanuelle Charpentier tarafından geliştirilen CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Palindromic Repeats) adlı gen düzenleme teknolojisi takip etmiştir. CRISPR ilk defa, Junjiu Huang tarafından 2015 yılında insan embriyosu üzerinde kullanılmış ancak bu uygulama çok tartışma yaratmıştır. 2018 yılında ise beta talasemi ve orak hücreli anemi hastalıklarının tedavisi için gönüllü kişiler üzerinde CRISPR ile yapılacak klinik araştırmaya onay verilmiştir<sup>15</sup>. Aynı sene, CRISPR kullanılarak genetiği düzenlenmiş embriyolarla iki kız çocuğun dünyaya getirilmesine aracı olan araştırmacı He Jiankui'nun çalışması yayımlanmış ve bu çalışma da bilimsel ve etik çevrelerde tartışma yaratmıştır<sup>16</sup>.

## 2. TEMEL KAVRAMLAR

### 2.1. Genel Olarak

İnsan vücudu, tüm canlıların temel yapı taşı olarak bilinen trilyonlarca hücreden oluşmaktadır. Vücudun kalıtsal materyalini içeren hücrelerde, yaşamın tasarımı olarak nitelendirilen ve canlıların yaşamsal faaliyetleri için gerekli tüm talimatları içeren deoksiribonükleik asit (DNA) bulunmaktadır. DNA'daki bilgiler, adenin (A), guanin

---

<sup>14</sup> Taylor, a.g.e., s. 479

<sup>15</sup> "History of Genetic Engineering and the Rise of Genome Editing Tools", <https://www.synthego.com/learn/genome-engineering-history> (son erişim tarihi: 22.04.2022); Klinik araştırmanın 2020 senesinde yayımlanan sonuçları için bkz: Frangoul, Haydar ve Diğerleri, "CRISPR-Cas9 Gene Editing for Sickle Cell Disease and  $\beta$ -Thalassemia", The New England Journal of Medicine, Ocak 2021, s. 252-260, <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2031054> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>16</sup> Cyranoski, David / Ledford, Heidi, "International outcry over genome-edited baby claim", Nature, Cilt 563, Kasım 2018, s. 607-608, s. 607

(G), sitozin (C) ve timin (T) şeklinde adlandırılan dört kimyasal bazdan oluşan bir kod olarak saklanmaktadır<sup>17</sup>.

İnsan DNA'sı yaklaşık üç milyar bazdan oluşur ve bu bazların yüzde 99'undan fazlası tüm insanlarda aynıdır. Bu bazların sırası veya dizilişi, tıpkı alfabedeki harflerin belirli bir sırayla sözcükleri ve cümleleri oluşturmasına benzer şekilde, bir organizmayı oluşturmak ve sürdürmek için mevcut bilgiyi belirlemektedir<sup>18</sup>. DNA zincirinde hangi biyolojik talimatların bulunduğunu gösteren bazların dizilişi doğrultusunda örneğin ATCGTT şeklindeki sıra mavi göz talimatı anlamına gelebilirken, ATCGCT kahverengi göz talimatı anlamına gelebilmektedir<sup>19</sup>.

DNA'dan oluşan ve insan vücudunda 20.000'den fazla sayıda bulunan genler ise, kalıtımın temel birimidir<sup>20</sup>. İnsanlardaki genetik bilgi, kromozom adı verilen büyük karmaşık moleküller üzerinde bulunan ve genler olarak bilinen bu birimlerde depolanmaktadır. Göz ve saç renginden, müzikal ve edebi yeteneklere kadar çok çeşitli insan özellikleri genler tarafından kontrol edilmektedir. Örneğin, bir kişinin kıvılcık saç rengine sahip olduğunu söylemek, basitçe o kişinin vücudunun saç hücrelerine kıvılcık saç yapacağı talimatı veren genler içerdiğini söylemektir<sup>21</sup>.

Genom ise kısaca, bir organizmaya ait DNA dizi bilgisinin bütününe verilen addır<sup>22</sup>. Eksiksiz bir insan genomunun, 23 çift kromozom üzerinde yaklaşık 3 milyar baz ve tahminen 20.000 ila 25.000 civarında gen içerdiği belirtilmektedir<sup>23</sup>. Çoğu genin tüm

---

<sup>17</sup> Parks, Peggy J., Genetic Disorders, 2010, s. 9; Genetic Alliance: District of Columbia Department of Health, Understanding Genetics: A District of Columbia Guide for Patients and Health Professionals, 2010, s. 6; Editör Angela L. Williams, Genetic Disorders Sourcebook, 7. bs., 2019, s. 3, 5

<sup>18</sup> Williams, a.g.e., s. 5-6

<sup>19</sup> National Human Genome Research Institute, "Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet", [Deoxyribonucleic Acid \(DNA\) Fact Sheet \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/Deoxyribonucleic-Acid-(DNA)-Fact-Sheet) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>20</sup> Parks, a.g.e., s. 9

<sup>21</sup> "Genetic Disorders", <http://www.scienceclarified.com/Ga-He/Genetic-Disorders.html> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

<sup>22</sup> Fidanoglu, Pelin ve Diğerleri, "Genom projeleri 5N1H: ne, nerede, ne zaman, nasıl, neden ve hangi popülasyonda?", Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi, 71(1), 2014, s. 45-60, s. 47

<sup>23</sup> Hastalar ve Sağlık Profesyonelleri için Rehber, s. 6; National Human Genome Research Institute, "Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet", [Deoxyribonucleic Acid \(DNA\) Fact Sheet \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/Deoxyribonucleic-Acid-(DNA)-Fact-Sheet) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

insanlarda aynı olduğu, ancak %1'den az sayıdaki farklılığın, insanların benzersiz fiziksel özelliklere sahip olmasına katkıda bulunduğu ifade edilmektedir<sup>24</sup>.

## 2.2. Genetik Hastalık

Çoğu değilse de birçok hastalığın genlerden kaynaklandığı belirtilmektedir<sup>25</sup>. Genetik hastalık, bireyin genetik yapısının birey için zarar verici olacak şekilde değişikliğe uğradığı durumu ifade etmektedir<sup>26</sup>. Bu terim, kromozom anormalliklerini de kapsar şekilde, bir veya daha fazla gendeki kusur ile ilgili hastalıkları ifade etmek için kullanılmaktadır<sup>27</sup>.

Genetik hastalıkların; tek gen hastalıkları, kromozom hastalıkları ve çok faktörlü kalıtım hastalıkları olarak üç ana kategori altında toplanmıştır<sup>28</sup>.

Kistik fibroz, orak hücreli anemi, Huntington ve frajil X sendromu hastalığının dahil olduğu tek gen hastalıkları, tek bir gendeki mutasyonun sonucudur. Bir gen birçok şekilde mutasyona uğrayabilmektedir. En yaygın gen mutasyonu, DNA'daki tek bir bazın değişikliğe uğraması, basitçe yanlış yazımı şeklinde meydana gelmektedir. Varsayım olarak, genellikle TAC sırası olan bir genin parçasının, bazı insanlarda TTC olarak değiştirebilen bir mutasyona uğraması hali gösterilebilir. Sıradaki bu değişiklik, örneğin yapılan proteini değiştirerek, genin çalışma şeklini değiştirebilmektedir. Diğer mutasyonlar, bir veya birden fazla bazın silinmesi veya çoğalması şeklinde meydana gelebilmektedir. Örneğin Huntington hastalığı olan kişilerde de, CAG sırasının sürekli olarak tekrar etmesi söz konusudur<sup>29</sup>. Değişikliğe uğramış protein yine de bazı işlevlerini koruyabilmekte, ancak düşük bir kapasitede fonksiyon gösterebilmektedir. Diğer durumlarda, protein mutasyon tarafından tamamen devre dışı bırakılabilmekte veya tamamen yeni ama zarar verici bir işlev kazanabilmektedir. Belirli bir

---

<sup>24</sup> Williams, a.g.e., s. 6

<sup>25</sup> Hastalar ve Sağlık Profesyonelleri için Rehber, s. 6

<sup>26</sup> Parks, a.g.e., s. 9

<sup>27</sup> Council of Europe, Background document on preimplantation and prenatal genetic testing, 2015, s. 4

<sup>28</sup> Parks, a.g.e., s. 10; Hastalar ve Sağlık Profesyonelleri için Rehber, s. 6

<sup>29</sup> Williams, a.g.e., s. 255

mutasyonun sebep olduđu zarar, yalnızca bir proteinin işlevini nasıl deđiřtirdiđine deđil, aynı zamanda ilgili proteinin ne kadar hayati önem arz ettiđine de bađlıdır. Mutasyon kalıtsal olarak ebeveynlerden aktarılabileceđi gibi, mutasyonun ilk defa sperm veya yumurtada da meydana gelebileceđi ve böylece ebeveynlerde mutasyon bulunmazken çocuđun mutasyona uğrayabileceđi de belirtilmektedir<sup>30</sup>.

Kromozom hastalıkları ise, kromozomlardaki sayısal veya yapısal anormalliklerden kaynaklanmaktadır. Normal bir karyotip, cinsiyet kromozomu çifti dahil olmak üzere 46 kromozom içermektedir. Ancak bazı kişiler bundan farklı sayıda kromozomla doğabilmektedir. Bir kişinin fazladan kromozomu varsa buna “trizomi”, kromozomu eksikse buna “monozomi” denmektedir. Down sendromlu kişilerde 21’nci kromozomun fazladan bir kopyası bulunmaktadır. Turner sendromlu kişilerde ise genellikle sadece bir cinsiyet kromozomu bulunmaktadır. Bazı durumlarda kromozomlar eksik veya normalden farklı şekillerde olabilmektedir. Yapısal anormallikler olarak ifade edilen bu durumlarda, bir kromozomun küçük bir parçasının eksik olması “delesyon”, başka bir kromozoma taşınması “translokasyon”, ters çevrilmesi ise “inversiyon” olarak adlandırılmaktadır. Örneđin, Williams sendromlu kişilerde delesyon olarak adlandırılan durum, 7’nci kromozomun küçük bir parçasının eksikliđi şeklinde meydana gelmektedir<sup>31</sup>.

Bazı kalp hastalığı ve kanser türleri ile multipl skleroz, diyabet ve alzheimer hastalığı gibi çok faktörlü kalıtım hastalıkları ise genetik, davranıřsal ve çevresel faktörlerin bir kombinasyonu sonucunda oluşmaktadır<sup>32</sup>.

---

<sup>30</sup> Parks, a.g.e., s. 10; Hastalar ve Sađlık Profesyonelleri için Rehber, s. 7; Williams, a.g.e., s. 33-34

<sup>31</sup> Parks, a.g.e., s. 10-11; Hastalar ve Sađlık Profesyonelleri için Rehber, s. 7; Williams, a.g.e., s. 34

<sup>32</sup> Parks, a.g.e., s. 11; Hastalar ve Sađlık Profesyonelleri için Rehber, s. 7

### 3. GENETİK MÜDAHALE

#### 3.1. Genetik Test

##### 3.1.1. Genel Olarak

Genetik test, bir bireyin DNA'sını varyasyonlar açısından incelemek için kullanılan; kan, saç, cilt, amniyotik sıvı veya diğer dokulardan alınan numuneler üzerinde gerçekleştirilen laboratuvar testidir. Genetik test, kişide şüphelenilen genetik bir hastalığı doğrulamak veya bu hastalığa dair şüpheyi ortadan kaldırmak için kullanılabilir. Bununla birlikte, genetik testlerin genetik hastalıklara yönelik bilgi edinmek dışında birçok farklı kullanım alanı bulunmaktadır. Genetik testlere iş veya sigorta ilişkilerinde, adli tıpta veya soy bağı araştırmasında başvurulabilmektedir<sup>33</sup>.

Genetik test sonucunda kişi; hem üstsoyu tarafından kendisine aktarılan, hem de kendisinin altsoyuna aktarabileceği genetik özellikler hakkında bilgi sahibi olmaktadır. Bu halde kişi yalnızca kendisi hakkında değil, kendi genetik özelliklerinden etkilenecek veya kendisinin genetik mirasını oluşturmuş diğer aile üyeleri hakkında da bilgi edinmektedir.

Genetik teste yaşamın herhangi bir döneminde başvurulabilmekte, hatta doğum öncesinde dahi doğacak çocuğun genetik özelliklerini öngörebilmek için genetik test kullanılabilir.

İncelenen anormalliğe bağlı olarak genetik testler farklı yöntemlerle gerçekleştirilebilmektedir. Sırasıyla kromozom yapısındaki, protein fonksiyonundaki ve DNA dizisindeki anormallikleri tespit etmek için genel olarak üç kategoride toplanan genetik test yöntemleri; sitogenetik test, biyokimyasal test ve moleküler test olarak belirtilmektedir. Sitogenetik testte, kromozomlar ve anormallikleri

---

<sup>33</sup> Williams, a.g.e., s. 56; National Human Genome Research Institute, "Genetic Testing", [Genetic Testing \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/genetics-gene/genetic-testing) (son erişim tarihi: 28.04.2022)

incelenmektedir<sup>34</sup>. Biyokimyasal genetik testlerde, proteinlerin veya enzimlerin miktarı veya aktivite seviyesi incelenmekte; bunlardan birindeki anormalliğin, genetik hastalık ile sonuçlanabilecek bir mutasyona işaret ettiği değerlendirilmektedir<sup>35</sup>. Moleküler test ise, genetik bir hastalığa neden olabilecek veya hastalık riskini artırabilecek mutasyonları belirlemek için DNA dizilerini incelemektedir. Bununla birlikte DNA analizinin, yalnızca ilgili gen dizisi bilindiğinde mümkün olduğu belirtilmektedir<sup>36</sup>.

### 3.1.2. Genetik Test Türleri

Genetik test türleri; hastalık teşhisi, taşıyıcılık ve prediktif olarak adlandırılan üç kategori altında toplanmaktadır. Genetik test türlerine yönelik bu ayırmadan başka, testin gerçekleştirildiği dönem bakımından da bir ayırım yapılabilmektedir. Belirtilen genetik test türleri aşağıda açıklanmıştır.

#### 3.1.2.1. Hastalık Teşhisine Yönelik Genetik Testler

Hastalık teşhisine yönelik testlerde, mevcut hastalık durumu belirlenmektedir. Çoğunlukla kişide mevcut olan belirtilerin bir hastalık ile ilişkili olup olmadığının tespit edilmesi sağlanmaktadır. Bu sayede tercih ederse hasta, kaynağı tespit edilen hastalığının tedavisine başlayabilecek ya da tedavisi olmayan bir hastalık söz konusuysa durumu ile gerekli gördüğü kararları alabilecektir. Bu genetik testlere doğum öncesinde veya sonrasında yaşamın herhangi bir evresinde başvurulabilmektedir<sup>37</sup>.

---

<sup>34</sup> Hastalar ve Sağlık Profesyonelleri için Rehber, s. 82

<sup>35</sup> “What is genetic testing?”, <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/genetic-testing/> (son erişim tarihi: 28.04.2022)

<sup>36</sup> Hastalar ve Sağlık Profesyonelleri için Rehber, s. 83; “What is genetic testing?”, <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/genetic-testing/> (son erişim tarihi: 28.04.2022)

<sup>37</sup> Fulda, K.G. / Lykens, K., “Ethical Issues In Predictive Genetic Testing: A Public Health Perspective”, J Med Ethics, 32, 2006, s. 143-147, s. 143; Williams, a.g.e., s. 55

### 3.1.2.2. Taşıyıcılık Teşhisine Yönelik Genetik Testler

Taşıyıcılık testi ise, kişinin belirli bir genetik özelliği taşıyıp taşımadığını belirlemektedir. Taşıyıcı olan kişi söz konusu hastalığın belirtilerini göstermeyebilmekte, bununla birlikte hastalığı altsoyuna aktarabilmektedir. Her insanın genetik özellikleri, biri annesinden diğeri babasından miras kalan iki kromozomdan meydana gelir. Taşıyıcılık testi, iki kopya halinde bulunduğu belirtileri görülmeye başlanan bir gen mutasyonunun yalnızca bir kopyasını taşıyan kişileri belirlemek için kullanılır. Bu tür testler genellikle ailede belirli bir kalıtsal hastalık öyküsü olan veya belirli bir kalıtsal hastalık riski daha yüksek olan bazı etnik gruplara mensup kişilere önerilmektedir<sup>38</sup>.

### 3.1.2.3. Prediktif Genetik Testler

Üçüncü tip genetik test olan prediktif test ise, bir kişinin geç başlangıçlı bir hastalığa yol açacak genetik bir mutasyona sahip olup olmadığını belirlemek için kullanılmaktadır. Bu tip testler genellikle, aile öyküsünde söz konusu hastalık olan ancak hastalık belirtisi olmayan sağlıklı bireylere uygulanmaktadır<sup>39</sup>.

### 3.1.2.4. Doğum Öncesi ve Sonrasında Gerçekleştirilen Genetik Testler

Doğum öncesinde gerçekleştirilen genetik test ile ebeveynler, doğacak çocuklarının genetik özelliklerine ve böylece genetik hastalık durumuna dair bilgi sahibi olabilmekte ve gerek duyarlarsa hamileliğin sonlandırılması ya da devamı yönünde karar alabilmektedir. Doğum öncesinde gerçekleştirilen bu testler de prenatal testler ve implantasyon öncesi testler olarak ikiye ayrılmaktadır. Prenatal genetik testler hamilelik sırasında fetüsün genetik özelliklerini tespit etmek için kullanılmaktadır<sup>40</sup>. Ancak bu testin, olası tüm kalıtsal bozuklukları tanımlamada yetersiz kaldığı

<sup>38</sup> Fulda / Lykens, s. 143; Williams, a.g.e., s. 55; National Human Genome Research Institute, “Genetic Testing FAQ”, [Genetic Testing FAQ \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/genetic-testing-faq) (Erişim Tarihi: 28.04.2022)

<sup>39</sup> Fulda / Lykens, s. 143

<sup>40</sup> Genetik Test, s. 4

belirlenmektedir. İmplantasyon öncesi genetik testler ise in vitro fertilizasyon gibi yardımcı üreme teknikleri kullanılarak oluşturulan embriyolardaki genetik değişiklikleri tespit etmek için kullanılır. In vitro fertilizasyon ile yumurta ve spermin vücut dışında döllenmesi sonucu oluşan embriyolar üzerinde genetik test gerçekleştirilmektedir. İmplantasyon işleminin de testin sonucuna göre genetik mutasyonu bulunmayan embriyolar ile gerçekleştirilmesi amaçlanmaktadır<sup>41</sup>.

Doğumdan sonra da yaşamın herhangi bir evresinde genetik test gerçekleştirilebilmektedir. Bununla birlikte doğumdan sonra yapılabilecek genetik testlerde özellik arz eden yeni doğan taraması, doğumdan hemen sonra, erken dönemde tedavi edilebilecek hastalıkları teşhis amacıyla gerçekleştirilmektedir<sup>42</sup>.

## **3.2. Gen Tedavisi**

### **3.2.1. Genel Olarak**

Gen tedavisi ya da gen düzenleme genel anlamda, bir hastalığı önlemek, tedavi etmek ya da en azından bir hastanın klinik durumunu iyileştirmek amacıyla genetik materyalin hücrelere transferi olarak tanımlanmaktadır<sup>43</sup>.

Genetik müdahaleler konusunda gen düzenlemeye ilişkin ZFNs, TALENs ve CRISPR gibi farklı yöntemler mevcuttur<sup>44</sup>. 2015 yılında Science tarafından “Yılın Atılımı” seçilen CRISPR yöntemi<sup>45</sup>, önceki gen düzenleme araçlarına kıyasla daha kolay, hassas ve hızlı uygulama imkanı sağlaması ve düşük maliyetli olması sebebiyle

---

<sup>41</sup> Williams, a.g.e., s. 55-56

<sup>42</sup> Williams, a.g.e., s. 54

<sup>43</sup> Özcan, Ayşen G., “Gen Tedavisi ve Biyogüvenlik”, Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi, Cilt 64, Sayı 1, 2007, s. 35-50, s. 36; Rashnonejad, A. ve Diğerleri, “Gen tedavisinin temel ilkeleri ve son gelişmeler”, Ege Tıp Dergisi, 53(4), 2014, s. 231-240, s. 231

<sup>44</sup> Gaj, Thomas ve Diğerleri, “ZFN, TALEN and CRISPR/Cas-based methods for genetic engineering”, Trends in Biotechnology, Cilt 31, Sayı 7, Temmuz 2013, s. 397-405, s. 397

<sup>45</sup> National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, 2017, s. xi; Pflanzler, Lydia R., “A controversial tool that lets scientists rewrite DNA just achieved a major milestone”, <https://www.businessinsider.com/crispr-named-science-2015-breakthrough-of-the-year> (son erişim tarihi: 28.04.2022)



popülarite kazanmıştır<sup>46</sup>. CRISPR yönteminde, belirli bir DNA dizisini hedef alacak şekilde tasarlanmış kısa bir RNA dizisi, çift sarmallı DNA'yı kesebilen Cas9 enzimine bağlanmakta ve bu enzim için kılavuz görevi görmektedir. Kesim yapıldıktan sonra hücredeki DNA onarım enzimleri, hedeflenen geni devre dışı bırakarak veya değiştirerek DNA parçasını düzeltmektedir<sup>47</sup>. CRISPR teknolojisi ile tedavi edilmesi planlanan hastalıklar arasında; kanser, kan hastalıkları, körlük, AIDS, kistik fibroz, kas distrofisi, Huntington hastalığı ve Covid-19 gösterilmektedir<sup>48</sup>.

### 3.2.2. Gen Tedavisi Türleri

Gen tedavisi, somatik hücelere uygulanan ve germ hücrelerine uygulanan tedavi olarak ikiye ayrılmaktadır. Belirtilen gen tedavisi türlerine dair açıklamalara aşağıda yer verilmiştir.

#### 3.2.2.1. Somatik Gen Tedavisi

Somatik hücre gen tedavisi, mevcut bir kişinin normal vücut fonksiyonlarını yerine getiren hücelere uygulanan; yumurta veya sperm hücrelerini, bunların öncüllerini veya döllenmiş yumurtaları içermeyen ve sonraki nesli etkilemeyen bir uygulama olarak tanımlanmaktadır<sup>49</sup>. İnsanlarda genetik kalıtım germ hücreleri (sperm ve yumurta hücresi gibi gametlerin oluşumunu sağlayan hücreler<sup>50</sup>) aracılığıyla aktarıldığından ve somatik gen tedavisi germ hücrelerini değil somatik hücreleri hedef

---

<sup>46</sup> U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health Department of Health & Human Services, "Help Me Understand Genetics: Genomic Research", s. 5; Shwartz, Mark, "Target, delete, repair: CRISPR is a revolutionary gene-editing tool, but it's not without risk", <https://stanmed.stanford.edu/2018winter/CRISPR-for-gene-editing-is-revolutionary-but-it-comes-with-risks.html> (son erişim tarihi: 30.04.2022)

<sup>47</sup> Scott, A., "How CRISPR is transforming drug discovery", <https://www.nature.com/articles/d41586-018-02477-1> (son erişim tarihi: 30.04.2022)

<sup>48</sup> Detaylı bilgi için bkz: Rodríguez Fernández, Clara, "Eight Diseases CRISPR Technology Could Cure", <https://www.labiotech.eu/best-biotech/crispr-technology-cure-disease/> (son erişim tarihi: 30.04.2022)

<sup>49</sup> Wertz, Dorothy C. ve Diğerleri, Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetics Services, WHO Library, Ekim 1995, s. 77; Evans, John H., "Setting ethical limits on human gene editing after the fall of the somatic/germline barrier", PNAS, Cilt 118, Sayı 22, 2021, s. 1-7, s. 1

<sup>50</sup> Mehmet Görgülü, "Genetik Girişimler ve Etik", (Ed. Işıl Ülman / Savaş Volkan Genç), Türkiye Biyoetik Derneği Biyoetik Araştırmaları içinde (243-250), 2012, s. 244

aldığından, istisnai haller haricinde genetik değişikliklerin gelecek nesillere aktarılmayacağı belirtilmektedir<sup>51</sup>. Dolayısıyla somatik gen tedavisi yalnızca tedaviye konu kişiyi etkilemekte, genetik kusur üreme hücreleri aracılığıyla halen kişinin altsoyuna aktarılmaya devam etmektedir<sup>52</sup>.

### 3.2.2.2. Germline Gen Tedavisi

Germline gen tedavisinin, bireyin altsoyunun genlerini ve nihayetinde az da olsa insan türünü değiştirmek anlamına geldiği ifade edilmektedir<sup>53</sup>. Bu tedavide amaç, henüz doğmamış bir çocukta genetik bir hastalığının gelişmesini önlemek için genleri insan germ hücrelerine aktarmaktır<sup>54</sup>. Germline gen tedavisi; yumurta ve sperm hücrelerini, bunların öncüllerini ve döllenmiş yumurtaları etkileyen bir uygulama olduğundan, bu uygulama ile genetik hastalığı başarılı şekilde tedavi edilen kişinin bu hastalığı çocuklarına geçirme imkânı bulunmadığı ileri sürülmektedir. Bununla birlikte, germline gen tedavisinin potansiyel riskleri bulunduğu da belirtilmiştir. Bunlar, teorik olarak, tedavi edilen spermden veya yumurtadan gelişen çocukların yapısının beklenmedik, zararlı ve tehlikeli şekillerde etkilenebilmesi, hasarın geri döndürülemez olabilmesi ve hasarın gelecek nesillere yayılabilmesi olarak ifade edilmiştir<sup>55</sup>.

## 4. ETİK MESELELER

Bilim insanlarının 1970'lerde genetiği değiştirilmiş organizmalar yaratabilmesine olanak sağlayan rekombinant DNA tekniklerindeki gelişmeler, insan genetiğinin de değiştirilebileceği yönünde toplum nezdinde endişelere yol açmıştır<sup>56</sup>. Benzer şekilde, fikri temelleri 1980'li yılların başında atılan ve 1990 ile 2003 tarihleri arasında gerçekleştirilen İnsan Genom Projesi ile de insan genom dizisi açığa çıkarılmıştır<sup>57</sup>.

---

<sup>51</sup> Resnik, David. B, "Genetic Engineering, Human", Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, 2004, s. 960

<sup>52</sup> Veatch, a.g.e., s. 157

<sup>53</sup> Evans, a.g.e., s. 1

<sup>54</sup> Resnik, a.g.e., s. 960

<sup>55</sup> Wertz ve Diğerleri, 1995, s. 77

<sup>56</sup> Resnik, a.g.e., s. 959-960

<sup>57</sup> Fidanoğlu, a.g.e., s. 45

Proje sayesinde elde edilen bilgiler şüphesiz genetik biliminin gelişmesinde büyük rol oynamışsa da birtakım endişeleri de beraberinde getirmiştir.

Bu endişeler göz önünde tutularak insan genetiğine müdahale bakımından ortaya çıkan etik meseleler; somatik gen tedavisi, germline gen tedavisi, genetik geliştirme, genetik test ve cinsiyet seçimi başlıkları altında aşağıda incelenecektir.

#### **4.1. Somatik Gen Tedavisinde Etik Meseleler**

Somatik gen tedavisi ile germline gen tedavisi ayrımının, 1950'ler ile 1970'ler arasındaki dönemde geliştiği belirtilmektedir. 1971 tarihli bir tartışmada insan geni düzenleme alanında öncü W. French Anderson tarafından, herhangi bir genetik değişikliğin tedavi kapsamında olacağı belirtilerek somatik ile germline ayrımına karşı çıkmış; ilahiyatçı Paul Ramsey tarafından ise tedavinin sadece var olan insanlara uygulanabileceği ve türleri tedavi ederek değiştirmenin aslında bilim adamlarının insanlığı öjeni olarak tasarlamaya çalışması olduğu belirtilmiştir<sup>58</sup>. Birey ve türlerin farklı olması gerektiği yönünde Ramsey tarafından ileri sürülen görüş hakimiyet kazanmış ve somatik ile germline gen tedavisi ayrımı kabul edilmiştir<sup>59</sup>.

Amacı, genleri insan somatik hücrelerine aktarmak ve bu hücrelerin uygun zamanda uygun miktarda fonksiyonel proteinler üretmesini sağlamak olan somatik gen tedavisinin ahlaki açıdan diğer tedavilerden herhangi bir farkı olmadığı ileri sürülmektedir<sup>60</sup>. Somatik hücre gen tedavisinin birçok yönden geleneksel tıbbi yaklaşımların bir uzantısı olduğu belirtildiğinden, bu uygulamayı çevreleyen etik soruların da herhangi bir yenilikçi tedavinin karşı karşıya kaldığı sorunlar ile paralel olduğu ifade edilmektedir. Buna göre somatik hücre gen tedavisiyle ilgili önemli etik meselelerin; yarar ve risk dengesi, hasta seçiminde hakkaniyet, hasta veya temsilcinin

---

<sup>58</sup> P. Ramsey, "Genetic therapy: A theologian's response" in *The New Genetics and the Future of Man*, M. Hamilton, Ed. (William B. Eerdmans, Grand Rapids, MI, 1972), pp. 157–175 naklen Evans, a.g.e., s. 2-3

<sup>59</sup> Evans, a.g.e., s. 3

<sup>60</sup> Wertz ve Diğerleri, 1995, s. 77; Resnik, a.g.e., s. 960

bilgilendirilmesi ile onam ve mahremiyetin korunması ile ilgili olduğu belirtilmektedir<sup>61</sup>.

Yarar ve risk dengesi meselesinin; tedavi edilecek hastalığın ciddiyetini, alternatif tedavilerin varlığını ve etkinliğini, genetik yaklaşımın olası yarar ve zararlarını incelediği ve özellikle müdahalenin germ hücrelerine etki etme riskini dikkate aldığı belirtilmektedir<sup>62</sup>. Hasta seçiminde hakkaniyetin ise, 1960'larda diyaliz ya da organ nakli durumunda olduğu gibi kaynağın kıt olduğu hallerde dikkate alınması gereken bir etik mesele olduğu belirtilmiştir. Aydınlatılmış onamın ise araştırma etiğinin temel ilkelerinden biri olduğu, gen tedavisi ile ilgili etik tartışmalarda bu konunun ele alınmasının şaşırtıcı olmadığı ifade edilmektedir. Gen tedavisi bakımından, bu tedaviye yönelik karmaşık teknik bilgilerin hastalara açıklanması için etkin yollara başvurulmasının önem arz ettiği belirtilmiştir. Ayrıca gen tedavisinde aydınlatılmış onam bakımından dikkate alınması gereken bir diğer önemli konunun, hastaların genellikle umutsuz klinik koşullarda olacakları ve bu durumun hastaların, hastaların yakınlarının ve hekimlerinin motivasyonları üzerinde güçlü bir etkisi olacağı gerçeğidir. Birçok potansiyel gen tedavisi hastası oldukça hassas koşullarda olacağından, hastaların tedaviyi gönüllü şekilde, bir diğer anlatımla serbest iradeleriyle kabul ettiklerinden emin olabilmek için ek önlemler alınması gerektiği ileri sürülmüştür. Mahremiyetin korunması hususunun da gen tedavileri bakımından özellikle dikkate alınması gerektiği belirtilmiştir. Başka yenilikçi tedavi yöntemlerinde olduğu gibi gen tedavisinin de medya tarafından ilgi görmesi söz konusu olduğundan, kamuyu bilgilendirme ile hastaların mahremiyetine saygı gösterme arasında bir denge kurmaya çalışılması gerektiği öne sürülmektedir<sup>63</sup>.

Somatik gen tedavisine yönelik bu etik düşüncelerin, biyotıp etiğinin temel ilkelerinin türevleri olarak görülebileceği belirtilmektedir. Yarar-risk kavramının yarar sağlama ilkesiyle ilgili olduğu, gerek aydınlatılmış onam gerekse mahremiyetin korunmasının

---

<sup>61</sup> Juengst, Eric / Walters, LeRoy, "Gene Therapy: Ethical and Social Issues", Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Warren Thomas Reich), Cilt 2, 1995, s. 917; NASEM, s. 137

<sup>62</sup> TEMIN, HOWARD M. 1990, "Safety Considerations in Somatic Gene Therapy of Human Disease with Retrovirus Vectors", *Human Gene Therapy* 1, no. 2:111-123 naklen Juengst / Walters, a.g.e., s. 917-918

<sup>63</sup> Juengst / Walters, a.g.e., s. 918

temelinde özerklik ilkesinin yer aldığı ve hasta seçiminde hakkaniyet kavramının da adalet ilkesinin bir uygulaması olduğu değerlendirilmektedir<sup>64</sup>.

#### 4.2. Germline Gen Tedavisinde Etik Meseleler

Germline gen tedavisi germ hücrelerini hedef aldığından, yapılan genetik değişikliklerin gelecek nesillere aktarılması muhtemeldir. Genetik geliştirme sözü konusu olmadıkça somatik hücreye genetik müdahale sadece müdahale edilen kişiyi etkileyeceğinden bu uygulama bakımından etik sorun gündeme gelmezken, germ hücresine genetik müdahale gelecek nesli de etkileyeceğinden bu kapsamda geri dönülemezlik, öjenik amaç gibi etik sorunların gündeme geldiği belirtilmektedir. Bu nedenle germline gen tedavisinin, somatik gen tedavisinden çok daha büyük risk barındırdığı belirtilmektedir<sup>65</sup>.

Öncelikle, bu gibi müdahalelerin güvenliliğine ve etkinliğine dair endişeler dile getirilmektedir. Önemli proteinlerin yetersiz veya aşırı üretilmesi, bir proteinin yanlış zamanda üretilmesi ve fonksiyonel olmayan proteinlerin üretilmesi gibi germline gen tedavisi uygulamalarının neden olduğu genetik kusurlardan kaynaklanan zararların sözü konusu olabileceği belirtilmektedir<sup>66</sup>. Ayrıca, kalıtsal genetik modifikasyona sebep olan germline gen tedavisinin gelecek nesillere zarar verebileceği ifade edilmektedir. Bazı genetik kusurların ikinci veya üçüncü nesle kadar kendini göstermeyebileceği ve gelecek nesillerin uğrayabileceği olası zararı tahmin etmenin zor olduğu ileri sürülmektedir<sup>67</sup>.

Yine kalıtsal genetik modifikasyonun, kendilerini ebeveynlerinin isteklerinin bir ürünü veya sadece bir meta olarak görebilecek bireyler bakımından psikolojik zararlara neden olabileceği belirtilmektedir. Ayrıca, kalıtsal genetik modifikasyonun neden

---

<sup>64</sup> Juengst / Walters, a.g.e., s. 918

<sup>65</sup> Andorno, Roberto, "Biomedicine and international human rights law: In search of global consensus", Bulletin of World Health Organization, Cilt 80, Sayı 12, 2002, s. 959-963, s. 961; Resnik, a.g.e., s. 960

<sup>66</sup> Resnik, a.g.e., s. 963

<sup>67</sup> Suzuki, David, and Knudtson, Peter. 1989. *Genethics*. Cambridge, MA: Harvard University Press naklen Resnik, a.g.e., s. 963; Resnik, David B. / Langer, Pamela J., "Human Germline Gene Therapy Reconsidered", Human Gene Therapy, 12, 2001, s. 1449-1458, s. 1453

olduğu genetik kusurlu hastalar sebebiyle sosyal ve ekonomik yükün artması, ırksal ve etnik gruplara ve engellilere<sup>68</sup> karşı ayrımcılık ve önyargının artması, geleneksel aile yapısının ve geleneksel üreme yöntemlerinin bozulması ve çocuklara meta olarak muamele edilmesinin bir sonucu olarak insan yaşamının değerine saygının azalması ve insan çeşitliliğinin kaybı gibi hususlar da uygulamaya karşı olarak ileri sürülen savunmalar arasındadır. Bununla birlikte, kalıtsal genetik modifikasyonun çocukların zarar görmeme hakkı, açık bir gelecek hakkı ve araştırmaya konu olmama hakkı dahil olmak üzere birtakım haklarının ihlaline sebebiyet verebileceği de ileri sürülmektedir<sup>69</sup>.

Bir başka görüşte ise kalıtsal genetik modifikasyonun, genetik bakımdan "iyiler" ile "kötüler" arasındaki uçurumu artırarak sosyal adaletsizliğe neden olacağı ifade edilmiştir. Kalıtsal genetik modifikasyonun, öjeni hareketlerinin modern bir versiyonundan başka bir şey olmadığı, bu uygulama ile Sosyal Darwinistlerin ve Nazilerin tüm hatalarının tekrarlanacağı da ileri sürülen karşı argümanlardan biridir<sup>70</sup>. Son olarak kalıtsal genetik modifikasyonun, "Tanrı'yı oynamanın" bir şekli olduğu yönünde görüşler mevcuttur<sup>71</sup>.

Bununla birlikte, kalıtsal genetik modifikasyona sebep olan germline gen tedavisini savunan görüşler de bulunmaktadır. Buna göre, kalıtsal genetik modifikasyonların genetik hastalıkların yanı sıra bu hastalıklarla ilişkili sakatlık, ağrı ve ıstırapı önleyerek hastalara fayda sağlayabileceği ileri sürülmektedir<sup>72</sup>. Bununla birlikte, kalıtsal genetik modifikasyon ile ebeveynlerin, sağlıklı biyolojik çocuklara sahip olmalarının

---

<sup>68</sup> Scully, J. L. 2009. Towards a bioethics of disability and impairment. In *The handbook of genetics and society: Mapping the new genomic era*, edited by P. Atkinson, P. Glasner, and M. Lock. London, U.K.: Routledge. Pp. 367-381 naklen NASEM, s. 126

<sup>69</sup> Kass, Leon. 1985. *Toward a More Natural Science*. New York: Free Press naklen Resnik, a.g.e., s. 963

<sup>70</sup> Kass, a.g.e., naklen Resnik, a.g.e., s. 963; Detaylı bilgi için bkz: Buchanan, Allen ve Diğerleri, *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, 2000

<sup>71</sup> Detaylı bilgi için bkz: Peters, Ted, *Playing God with our Evolutionary Future*, 1998, s. 491-510; Locke, Larry G., "The Promise of CRISPR for Human Germline Editing and the Perils of "Playing God""", *The CRISPR Journal*, Cilt 3, Sayı 1, 2020, s. 27-31, s. 28-31

<sup>72</sup> Zimmerman, Burke. 1991. "Human Germline Therapy: The Case for Its Development and Use." *Journal of Medicine and Philosophy* 16: 593-612; Berger, Edward, and Gert, Bernie. 1991. "Genetic Disorders and the Ethical Status of Germline Therapy." *Journal of Medicine and Philosophy* 16: 667-683; Munson, Ron, and Davis, Larry. 1992. "Germline Gene Therapy and the Medical Imperative." *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2: 137-158 naklen Resnik, a.g.e., s. 963

sağlanabileceği belirtilmektedir<sup>73</sup>. Bu uygulamanın yararlı olduğuna dair bir diğer görüş ise, genetik hastalığın sosyal ve ekonomik yükünü azaltarak topluma fayda sağlayabileceği yönündedir<sup>74</sup>. Bir başka görüş ise, kalıtsal genetik modifikasyonun toplumdaki "iyi" genleri öne çıkarıp "kötü" genleri ortadan kaldırarak insan gen havuzuna fayda sağlayabileceğini belirtmektedir<sup>75</sup>.

Uluslararası toplum tarafından yayımlanan 61 etik beyan incelendiği 2018 tarihli bir araştırmada ve incelenen beyanların %54'ünün kalıtsal etki doğuran genom düzenlemeye izin verilmemesi gerektiğini, %11'inin ise mevcut koşullar altında izin verilmemesini ancak olasılıklara açık olduğunu belirttiği değerlendirilmiştir<sup>76</sup>.

Aynı tarihli bir başka araştırmada da, 2011 ile 2016 tarihleri arasında yayımlanan makaleler arasından 180 tanesinin incelenmesi sonucu germline genetik modifikasyonun lehine veya aleyhine olan 169 adet görüşün derlendiği belirtilmiştir. İncelenen 169 görüşün 90 tanesinin germline genetik modifikasyonun gelecekteki klinik uygulamaları lehine görüş içerdiğinin, 79 tane görüşün ise bu uygulamaların aleyhine argümanlar barındırdığının tespit edildiği ortaya konmuştur. Söz konusu araştırmada ayrıca, germline genetik modifikasyonuna yönelik olumlu veya olumsuz yaklaşımların 13 kategori altında toplandığı belirtilmiştir. Bu kategoriler; bireylerin yaşam kalitesi, güvenilirlik, etkinlik, bir klinik ihtiyacın veya alternatifin varlığı, maliyetler, insan türü, sosyal adalet, kötüye kullanım potansiyeli, özel menfaat, ebeveynlerin hak ve görevleri, kabul edilebilir süreçlerle karşılaştırılabilirlik, doğmamış çocuğun hakları ve insan hayatı ile onurudur<sup>77</sup>.

---

<sup>73</sup> Zimmerman, a.g.e.; Robertson, John. 1994. *Children of Choice*. Princeton, NJ: Princeton University Press naklen Resnik, a.g.e., s. 963

<sup>74</sup> Harris, John. 1992. *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Human Biotechnology*. New York: Oxford University Press; Silver, Lee. 1998. *Remaking Eden: How Genetic Engineering and Cloning Will Transform the American Family*. New York: Avon naklen Resnik, a.g.e., s. 963

<sup>75</sup> Resnik, a.g.e., s. 963

<sup>76</sup> Brokowski, Carolyn, "Do CRISPR Germline Ethics Statements Cut It?", *The CRISPR Journal*, Cilt 1, Sayı 2, 2018, s. 115-125, s. 122, Şekil 3

<sup>77</sup> van Dijke, Ivy ve Diğerleri, "The ethics of clinical applications of germline genome modification: a systematic review of reasons", *Human Reproduction*, Cilt 33, Sayı 9, 2018, s. 1777-1796, s. 1777

Bireylerin yaşam kalitesi başlığı altında ileri sürülen olumlu görüşlerde, genetik bir hastalığın tedavi edilmesi veya hastalık riskinin azaltılması ile çocuğa ve dolaylı olarak ebeveynlere fayda sağlanacağı belirtilmiş ve yeni nesillere evrimsel bir avantaj sağlanabileceği savunulmuştur. Ayrıca sağlık hizmeti sunucularının, sağlık durumu iyileşen hastalarla ilgilendikleri için iş tatminlerinin artabileceği öne sürülmüştür. Germline genetik modifikasyonun beklenen başarıya ulaşsa bile etkilenen bireylerin yaşam kalitesini artırmayacağını savunan görüşler de tespit edilmiştir. Bunlar, ebeveyn-çocuk ilişkisinde uyumsuzluğa neden olabileceği<sup>78</sup>, aralarındaki büyük farklılıklar nedeniyle ebeveynlerin çocuklarını desteklemesini engelleyebileceği ve ebeveynleri, zorlukların üstesinden gelme konusunda çocuklarına rehberlik etmekten alıkoyabileceği şeklindedir<sup>79</sup>.

Güvenlilik başlığı altında yer alan savunmaların bir kısmı, spesifik modifikasyonlara sebep olabilen CRISPR tekniğinin kullanılması, aynı teknolojiyi kullanarak hataların tersine çevrilmesi, tekniğin daha da geliştirilmesi, hedef dışı etkileri değerlendirmek için implantasyon öncesi genetik görüntülemenin kullanılması, öngörülemeyen etkilerin düşük ihtimal olduğu genler üzerinde uygulama yapılması gibi stratejilere başvurulması halinde germline genetik modifikasyonun çocuk için güvenli olabileceğini ileri sürmüştür. Birtakım savunmalarda da, uygulamanın çocuğa ve genel olarak insanlığa yönelik olası faydalarının, öngörülen güvenlilik risklerini haklı çıkarabileceği ileri sürülmüştür. Ayrıca bazı görüşlerde, germline gen tedavisinin çocuk için başka tekniklerden veya somatik gen tedavisinden daha güvenli olabileceği öne sürülmüştür. Ek olarak, hamileliğin sonlandırılması veya implantasyon öncesi genetik tanı nedeniyle ortaya çıkabilen maternal risklerin ve psikolojik sıkıntının ortadan kaldırılabilmesi de germline genetik modifikasyonunu savunan görüşler arasında yer almıştır. Ayrıca, germline genetik modifikasyonu sayesinde hastalığın altsoya geçmesini önlemek için daha fazla tedavi veya implantasyon öncesi genetik

---

<sup>78</sup> Nuffield Council on Bioethics, Ideas about naturalness in public and political debates about science, technology and medicine: Analysis Paper, 2015, s. 87

<sup>79</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1779



tanı ihtiyacı olmayacağından, bu uygulamanın bireyin yaşam boyu tedavi yükünü azaltabileceği sonucuna varılmıştır<sup>80</sup>.

ABD Ulusal Sağlık Enstitüleri'nde insan genomu düzenleme araştırmaları ile ilgili komitenin başkanı olan biyoetikçi LeRoy Walters tarafından da, genetik hastalıktan etkilenecek gelecek neslin her seferinde somatik hücre gen tedavisi yoluyla tedavi edilmesi yerine, hastalığa sebep olan genlerin başlangıçta altsoya geçmesini engellemenin daha etkili bir yöntem olacağı ileri sürülmüştür<sup>81</sup>. Ayrıca, bazı genetik hastalıkların, belirli kan hücresi türleri gibi belirli hücre tiplerini veya dokularını etkilediği ve bu hastalıkların somatik gen tedavisi ile tedavi edilebildiği belirtilmektedir. Öte yandan, birden fazla dokuyu etkileyen diğer genetik hastalıkların tedavisi için somatik gen tedavisinin uygun olmayabileceği, çünkü hastalığın tüm yönlerini hedefleyemeyebileceği veya etkilenen dokulardaki semptomları iyileştirmek için yeterli sayıda hücreye ulaşmakta zorluk çekebileceği ileri sürülmektedir. Somatik gen tedavisinin etkinliğinden şüphe duyulan bu gibi hastalıklara örnek olarak, birden çok epitel dokuyu (akciğer, bağırsak ve diğer organların dokuları) etkileyebilen kistik fibrozis ve kalp kası ile beyin gibi diğer dokular dahil birden çok kas tipini etkileyebilen kas distrofileri gösterilmektedir. Germline gen tedavisi ile kusurlu genin iyileştirilmesinin ise tüm dokularda fayda sağlayabileceği belirtilmektedir<sup>82</sup>. Benzer şekilde, somatik gen tedavisi öncüsü Theodore Friedmann tarafından da, gelişimin erken döneminde müdahale için veya erişilemeyen hücrelerdeki hasarı önlemek için germline tedavisine ihtiyaç bulunduğu ifade edilmiştir<sup>83</sup>. Erişilebilirlik sorunu sebebiyle bir kişinin beynindeki hücrelerin somatik modifikasyonun kolay olmadığı, bununla birlikte değiştirilmiş bir embriyonun, genetiği değiştirilmiş bir beyin geliştireceği belirtilmiştir<sup>84</sup>.

Bununla birlikte, bu uygulamanın güvenli olmadığını savunan görüşler de mevcuttur. Bu doğrultuda ileri sürülen savunmalardan biri, germline gen tedavisinin hedeflenen

---

<sup>80</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1779-1787

<sup>81</sup> L. Walters, The ethics of human gene therapy. Nature 320, 225–227 (1986) naklen Evans, a.g.e., s. 4

<sup>82</sup> NASEM, s. 115

<sup>83</sup> Friedmann, Theodore, “Progress Toward Human Gene Therapy”, Science, Cilt 244, 1989, s. 1275-1281, s. 1280

<sup>84</sup> Evans, a.g.e., s. 4

etkileri veya hedef dışı etkileri nedeniyle çocuk ve sonraki nesiller için güvenlilik riskleri oluşturabileceğine yöneliktir<sup>85</sup>. Ayrıca, çocuk için başlı başına risk teşkil eden in vitro fertilizasyon kullanımını gerektireceği ileri sürülmüştür<sup>86</sup>. Ek olarak, çocuğun psikolojik sıkıntıya veya sosyal damgalanmaya maruz kalmasına neden olabileceği belirtilmiştir. Güvenlilik risklerinin tahmin edilemez olabileceği, klinik uygulamadan önce güvenliliği sağlamanın veya hedef dışı etkileri tespit etmek için implantasyon öncesi genetik görüntüleme kullanarak güvenliliği değerlendirmenin ve uzun vadeli takibin zor olabileceği yönündeki endişeler de dile getirilmiştir<sup>87</sup>.

Germline gen tedavisine yönelik görüşler içeren bir diğer kategori, uygulamanın etkinliği olarak belirtilmiştir. Uygulamanın etkinliğini savunanların, CRISPR kullanılarak uygulamanın etkili ve verimli olabileceğini ve kolay yürütülebileceğini öne sürdüğü belirtilmektedir. Ayrıca etkinlik kriterinin, somatik gen tedavisi veya implantasyon öncesi genetik tanı gibi daha az etkili olabilen uygulamalar bağlamında yorumlanması gerektiğinin vurgulandığı ifade edilmiştir. Aksi yöndeki görüşler ise teknikleri uygulamanın etkisiz, verimsiz veya zor olabileceği, mutasyonların nedeninin çoğu durumda bilinmemesi, birçok hastalığın veya özelliğin değiştirilemeyecek kadar karmaşık olması nedenleriyle germline gen tedavisinin etkisiz olabileceği şeklindedir<sup>88</sup>.

Bir diğer kategoride ise, alternatifin bulunmaması ya da bulunması üzerine kurulmuş argümanlar bulunmaktadır. Bir alternatifin bulunmadığı, bir diğer anlatımla tedaviye ihtiyaç duyulan bir klinik durumun olduğu ileri sürülerek, germline gen tedavisinin bu boşluğu dolduracağı savunulmaktadır. Germline gen tedavisi ile belirli genetik yatkınlıkları olan ebeveynlerin biyolojik çocuk sahibi olabilmesi ihtiyacının karşılanabileceği öne sürülmektedir. Ayrıca bu uygulamanın, implantasyon öncesi genetik tanı doğrultusunda hastalıktan etkilendiği tespit edilen embriyoların yok

---

<sup>85</sup> NASEM, s. 122; Veatch, a.g.e., s. 157

<sup>86</sup> NASEM, s. 113-114

<sup>87</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787

<sup>88</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787

edilmesi veya hamilelik sonlandırma ile ilgili etik sorunları önleyerek mevcut alternatiflere kıyasla daha çok tercih edilebileceği de belirtilmektedir<sup>89</sup>.

Germline genetik düzenleme ile gerek bahsi geçen uygulamalara ahlaki bakış açıları doğrultusunda başvurmak istemeyen kişilere bir alternatif sunulabilecek, gerekse bu uygulamalara başvurmanın mümkün olmadığı durumlarda meydana gelen klinik ihtiyaç karşılanabilecektir. Zira, embriyoların tamamının veya çoğunluğunun hastalıktan etkilendiği durumlarda ya sağlıklı embriyo bulunmadığından implantasyon gerçekleştirilemeyecek ya da az sayıda sağlıklı embriyo olduğundan implantasyon işleminin başarıya ulaşma şansı düşük olacaktır. Aynı durum, kalıtsal mutasyonlar veya kanser tedavileri ile çevresel kimyasallar gibi dış etkenler sebebiyle yumurtalık rezervinin azaldığı durumlarda da meydana gelmekte, az sayıdaki embriyo arasından hastalıktan etkilenmemiş bir embriyo ile hamilelik oluşturma şansı düşük olacaktır<sup>90</sup>. Dolayısıyla germline genetik düzenlemenin, alternatif olarak gösterilen bu tedavilerin yeterli gelemediği noktalardaki klinik ihtiyacı karşılayabileceği söylenebilir. Aksi yöndeki görüşler ise alternatiflerin neredeyse her zaman mevcut olduğunu, bu sebeple yalnızca sınırlı bir klinik ihtiyacı karşılayabileceğini ileri sürmektedir<sup>91</sup>.

Maliyet bakımından yapılan değerlendirmelerde, germline gen tedavisinin CRISPR kullanılarak ve ticarileştirilerek düşük maliyetli olabileceğinin ifade edildiği tespit edilmiştir. Ayrıca çocukların bu uygulamayla tedavi edilmesi sayesinde yaşam boyu devam edecek tedavi masraflarının ortadan kalkacağı ileri sürülmüştür. Ek olarak bazı görüşlerde, bu uygulamanın faydalarının maliyetini haklı çıkardığını savunanlar olduğu da ifade edilmiştir. Aksi yöndeki görüşlerde ise pahalı bir tedavi olması, tedavi gerektiren yan etkilere neden olabilmesi ileri sürülmüştür<sup>92</sup>.

---

<sup>89</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787

<sup>90</sup> NASEM, s. 113-114-115

<sup>91</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion: Proceedings of a Workshop in Brief, 2019, s. 2

<sup>92</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787

İnsan türü başlığı altında germline genetik modifikasyonu lehine olacak şekilde ileri sürülen görüşler, bu uygulamanın popülasyondaki bazı hastalıkların sıklığını azaltabileceği veya ortadan kaldıracabileceğine ilişkindir. Ayrıca bu uygulama ile bireylerin topluma daha fazla katkıda bulunmasının ve böylece türün hayatta kalmasının sağlanabileceği ileri sürülmüştür. Birtakım görüşler, uygulamanın yalnızca birey ve onun altsoyu üzerinde etki doğuracağını, bu sebeple olası olumsuz etkilerin de sınırlı olacağını belirtmiştir. Ayrıca, genetik modifikasyonun kullanımının yaygın olmayacağını ve bu nedenle toplumsal etkisinin de kısıtlı olacağını ifade etmiştir<sup>93</sup>. Ek olarak, hastalığa neden olan mutasyonun bilinen mevcut bir patojenik olmayan diziyile değiştirilmesi söz konusu olduğundan, tedavi edici amaçlarla yapılacak bu tür kalıtsal genom düzenlemelerin insan gen havuzu üzerinde minimum etkiye sahip olmasının beklendiği ileri sürülmektedir<sup>94</sup>. Olumlu yöndeki görüşlerin bir kısmı, potansiyel öjenik amaçların mutlaka etik dışı olmayacağını savunmuştur. Olumsuz görüşlerin bir kısmı ise germline genetik modifikasyonun distopyalara ve türümüzün yok olmasına yol açabileceğini savunmaktadır. Gen havuzunun çeşitliliğini azaltarak türümüzün dayanıklılığının zayıflatılabileceği ve yaşam süresinin uzatılması yoluyla nesiller arası dönüşümü azaltabileceği ileri sürülmektedir. Ayrıca bu uygulamanın öjeniyeye yol açabileceği, biyolojik çeşitliliğe ve ekosistemlere zarar verebileceği, kültürel tutumları ve değerleri değiştirebileceği, üremenin tıbbileştirilmesini artırabileceği, bireysel ve toplumsal çıkarlar arasında bir çatışma yaratabileceği de öne sürülen olumsuz görüşler arasındadır<sup>95</sup>.

Sosyal adalet bakımından konu değerlendirildiğinde ise germline genetik modifikasyon ile genetik adaletsizliğin önlenilebileceği, dezavantajlı grupların uygulamaya erişimi sağlanarak ayrımcılığın azaltılabileceği ileri sürülmüştür<sup>96</sup>. Öte yandan, bu uygulamaya erişim için bir ayrıcalığa sahip olunması gerekirse tam tersine germline genetik modifikasyonun eşitsizliğe katkıda bulunabileceği de savunulmaktadır<sup>97</sup>. Ayrıca bu uygulamanın nesiller arası eşitsizlik ve sosyal sınıf

---

<sup>93</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1787-1788

<sup>94</sup> NASEM, s. 118

<sup>95</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>96</sup> Buchanan ve Diğerleri, a.g.e., s. 17

<sup>97</sup> Center for Genetics and Society, Extreme genetic engineering and the human future: Reclaiming emerging biotechnologies for the common good, 2015, s. 22

ayrımları yaratabileceği de öngörülmektedir. Birtakım olumsuz görüşlerin de, bu uygulamanın engelliliğin kabul edilebilirliğini azaltabileceğini savunduğu belirtilmektedir<sup>98</sup>.

Germline genetik modifikasyonunun olası kötüye kullanımına karşı görüşlerde ise bu uygulamanın biyogüvenlik riskleri oluşturmayacağı savunulmuş, ayrıca kötüye kullanım riskinin bu uygulamaya özgü olmadığı, kontrol edilebileceği ve dolayısıyla bu uygulamaya karşı bir argüman olarak savunulamayacağı ileri sürülmüştür. Aksini savunanlar ise yukarıda belirtilen endişeleri dile getirmekle birlikte, insanların hükümet tarafından bu teknolojileri kullanmaya zorlanması veya sosyal normların dolaylı yoldan bunu dayatması gibi meseleleri gündeme getirmiştir<sup>99</sup>.

Özel menfaat kategorisi altında ileri sürülen uygulama lehine görüşler, potansiyel zararların ortaya çıkmasını önlemede ticari çıkarların kamu çıkarlarıyla uyumlu olabileceğini ileri sürmüştür. Öte yandan özel menfaatlerin bu uygulamanın istismar edilmesine yol açabileceği, bu uygulamanın ticarileştirilmesinin sömürüye sebep olabileceği, hastalardan, kliniklerden ve/veya araştırmacılardan gelen özel ilgi veya baskının erken ya da uygunsuz uygulamalara yol açabileceği ve bu baskıdan yasa koyucuların da etkilenebileceği konuya yönelik endişeler olarak ileri sürülmüştür<sup>100</sup>.

Germline genetik modifikasyonun ebeveynlerin hakları ve görevleri bakımından değerlendirilmesinde ise, birtakım görüşlerde bu uygulamanın ebeveynlerin üreme özgürlüğünün bir parçası olduğu ileri sürülmekte ve potansiyel ebeveynlerin doğmamış çocukları hakkında karar verme görevi bulunduğu belirtilmektedir. Ayrıca acıyı hafifletmek için çocuğun ve/veya toplumun bu tekniğe erişimini engellemenin etik olmadığı da savunulmaktadır. Diğer görüşler ise bu uygulamanın ebeveynlerin üreme özgürlüğünün sınırlarını aştığını belirtmiş, ayrıca ebeveynlerin çocuklarını deneysel tekniklerin belirsizliklerine karşı korumakla yükümlü olduğunu ve

---

<sup>98</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>99</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>100</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

ebeveynlerin bu teknolojiye başvurarak mükemmel çocuklara sahip olmak gibi bir görevi olmadığını ifade etmiştir<sup>101</sup>.

Kabul edilebilir süreçlerle karşılaştırılabilirlik başlığı altında, germline genetik modifikasyonunun aleyhine olacak şekilde ileri sürülen görüşler arasında, bu gibi değişikliklere yalnızca doğanın veya Tanrı'nın sebep olabileceği argümanı yer almıştır<sup>102</sup>. İnsanlık üzerinde etkili olduğu şekliyle evrim sürecinin son derece başarılı olduğu ve evrimsel sürecin insanların anlama kapasitesinin ötesinde olduğu ileri sürülmüş, bu nedenle gen düzenleme teknolojileri ile bu sürece müdahale edilmemesi gerektiği savunulmuştur<sup>103</sup>. Aksi yöndeki görüşlerde ise, bu değişikliğin doğal olmadığı düşünülse bile, doğal olmayanın yanlış olduğu anlamına gelmeyeceği belirtilmiştir<sup>104</sup>. Ayrıca, evrimsel süreçte birçok kusur bulunduğu ve evrimsel sürecin kaba kuvvetine karşın genetik modifikasyon ile optimal sonuçlara ulaşma şansının daha yüksek olduğu ileri sürülmüştür<sup>105</sup>. Benzer şekilde evrim sürecinin yavaş ve tahmin edilemez olduğu belirtilmiş; ayrıca üreme yoluyla insan genomunun çeşitliliği sağlanabilmekteyse de üremenin, genetiği iyileştirebilme gibi bir sonuç doğurmadığı ifade edilmiştir<sup>106</sup>.

Doğmamış çocuğun hakları kategorisinde yer alan ve germline gen tedavisini destekleyen görüşlerde ise, bu uygulamanın çocuğun özgürlüğünü etkilemeyeceği veya çocuğun şartlı kabulü anlamına gelmeyeceği belirtilmiştir. Ayrıca aydınlatılmış onam ile çelişse bile ebeveynlerin her zaman çocukları için seçimler yaptığı, bu nedenle aksi yöndeki argümanın bu uygulamaya karşı ileri sürülemeyeceği savunulmuştur. Aksi görüşler ise yer verilen ifadelerin tam tersini savunmuştur<sup>107</sup>.

---

<sup>101</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>102</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>103</sup> NASEM, s. 124; Locke, a.g.e., s. 29

<sup>104</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788

<sup>105</sup> Powell R, Buchanan A. Breaking evolution's chains: the promise of enhancement by design. In Savulescu J, ter Meulen R, Kahane G (eds). *Enhancing Human Capacities*. Chichester, United Kingdom: Wiley, 2011 naklen Locke, a.g.e., s. 29

<sup>106</sup> Harris J. Germline modification and the burden of human existence. *Camb Q Healthc Ethics* 2016;25:6–18 naklen Locke, a.g.e., s. 29

<sup>107</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1788-1789

Son olarak, insan hayatı ve onuru kavramları bakımından konu değerlendirildiğinde, uygulamanın aleyhine olan görüşlerde insan onurunun olumsuz yönde etkileneceğine dair argümanların ve dini kapsamdaki itirazların dile getirildiği belirtilmiştir. Germline gen tedavisini yasaklamaya yönelik düzenlemeler içeren uluslararası belgelerin de insan onuru kavramını dayanak aldığı belirtilmektedir<sup>108</sup>. Uluslararası belgelerin incelendiği bölümde söz konusu belgelerin bu yönüne detaylı şekilde değinilmiştir. Ancak uygulamayı destekleyen görüşler, belirsiz olan insan onuru kavramının ve dini itirazların bu kapsamda argüman olarak ileri sürülemeyeceğini belirtmiştir<sup>109</sup>. Benzer şekilde bu uygulamanın insan hayatını bir hediye veya bir fırsat olarak görme düşüncesini zedeleyeceği de uygulamanın karşıtlarınca ileri sürülmektedir<sup>110</sup>. Bununla birlikte bu uygulamanın genetik hastalıkları ortadan kaldırma potansiyeli karşısında hayatı bir hediye olarak görme bakış açısının zedelenmesinin makul olduğu belirtilmektedir. Ayrıca tüm hediyelerin iyi olmayabileceği, hediye olarak ifade edilen hayatın aynı zamanda sıtma ve çiçek hastalığını da getirdiği, bu tür olumsuz hediyelerden kaçınmak için germline gen tedavisine başvurmanın etik bir girişim olacağı ileri sürülmüştür<sup>111</sup>.

Ulusal Bilim, Mühendislik ve Tıp Akademisi tarafından da germline genetiğine müdahalenin ancak; makul alternatiflerin yokluğunda, sadece ciddi bir hastalık veya duruma neden olduğu veya güçlü bir şekilde yatkınlık oluşturduğu ikna edici şekilde gösterilen genlere müdahale ile sınırlı olarak, riskler ve potansiyel yararlar hakkında güvenilir klinik öncesi ve/veya klinik verilerin varlığı halinde ve halktan gelen geniş kapsamlı ve sürekli girdilerle hem sağlık hem de toplumsal fayda ve risklerin sürekli olarak yeniden değerlendirilmesi halinde kabul edilebilir olacağı belirtilmiştir<sup>112</sup>.

---

<sup>108</sup> Hennete-Vauchez, Stephanie, “A human dignitas? Remnants of the ancient legal concept in contemporary dignity jurisprudence”, I-CON, Cilt 9, Sayı 1, 2011, s. 32-57, s. 33; NASEM, s. 125

<sup>109</sup> van Dijke ve Diğerleri, a.g.e., s. 1789

<sup>110</sup> Sandel MJ. The case against perfection: what’s wrong with designer children, bionic athletes, and genetic engineering. *Atlantic Monthly* 2004;293:50–54,56–60,62 naklen Locke, a.g.e., s. 29

<sup>111</sup> Kass LR. Ageless bodies, happy souls: biotechnology and the pursuit of perfection. *New Atlantis* 2003;1:9–28 naklen Locke, a.g.e., s. 29

<sup>112</sup> Bartnik, Ewa, “Session III - New Scientific and Technological Developments”, 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017, s. 23-24

### 4.3. Genetik Geliştirmede Etik Meseleler

Bilim insanları ve biyoetikçilerin 1980'lerin ortalarında, ahlaki açıdan ayırımın somatik ile germline tedavisinden ziyade tedavi ile geliştirme arasında yapılması gerektiğini ifade ettikleri belirtilmektedir<sup>113</sup>. Genetik geliştirmede amaç bir hastalığı önlemek veya tedavi etmek olmayıp; zekanın, boyun, hastalıklara karşı direncin veya müzikal becerinin artırılması gibi başkaca sonuçlar elde etmeye yöneliktir. Somatik gen tedavisi ahlaki açıdan kabul edilebilir olarak değerlendirilirken, genetik geliştirmenin kabul edilemez olduğu savunulmuştur<sup>114</sup>.

Hastalıkların tedavi edilmesi normal işleve geri dönmek olarak tanımlanırken, bunun ötesine geçmenin öjeni olarak adlandırıldığı ifade edilmektedir<sup>115</sup>. “Öjeni” kelimesi 1883 yılında Charles Darwin’in kuzeni olan bilim insanı Francis Galton tarafından bulunmuştur. Öjeni, "doğuştan iyi" veya "kalıtsal olarak asil" anlamına gelen Yunanca bir kökten alınmış ve bu terimin, "daha uygun ırklara veya kan gruplarına, daha az uygun olana göre daha hızlı üstün gelme şansı" vererek insan türünü iyileştirme bilimini ifade etmesinin amaçlandığı belirtilmiştir. Öjenizm hareketinden etkilenenler, Galton'un değimiyle “istenmeyenden” kurtulmak ve “isteneni” çoğaltmak olan bu anlayışı benimsemiştir<sup>116</sup>. Yirminci yüzyılın başlarında, hastalığın ve zeka geriliğinin genetik olarak aktarıldığına dair ilkel bazı kavramların ortaya çıktığı ve bunun yalnızca Nazi Almanyası'nda imha kampanyalarına yol açmakla kalmayıp, ABD'nin 30 eyaletinde zorunlu kısırlaştırma yasalarına da yön veren bir öjenizm hareketine öncülük ettiği belirtilmiştir<sup>117</sup>. Holokost ile öjeninin sona ermediği, sadece ırka dayalı, zorlayıcı ve devlet tarafından yapılan öjeninin sona erdiği ifade edilmektedir<sup>118</sup>. Genom düzenleme ve genetik geliştirme ile genetik özelliklere dayalı öjeni endişesi

---

<sup>113</sup> Fletcher, J. C. / Anderson W. F., “Germ-line gene therapy: A new stage of debate”, *Law, Medicine and Health Care*, Cilt 20, Sayı 1-2, 1992, s. 26-39, s. 31; NASEM, s. 146

<sup>114</sup> Suzuki / Knudtson; Berger / Gert; Anderson, French. 1989. “Why Draw a Line?” *Journal of Medicine and Philosophy* 14: 681-693 naklen Resnik, a.g.e., s. 961; Veatch, a.g.e., s. 157

<sup>115</sup> NASEM, s. 146

<sup>116</sup> Kevles, Daniel J. 1995. *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. Cambridge, MA: Harvard University Press, s. ix - 3 naklen Kevles, Daniel J., “Eugenics”, *Encyclopedia of Bioethics*, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, ABD 2004, s. 848

<sup>117</sup> Veatch, a.g.e., s. 150

<sup>118</sup> NASEM, s. 154



de bu noktada gündeme gelmektedir. II. Dünya Savaşı sonrasında gömüldüğü umulan öjeninin genetik mühendislik aracılığıyla yeniden canlandırıldığı belirtilmektedir<sup>119</sup>. Hatta, genetik geliştirme sonucunda meydana gelecek “insan ötesi” bireyler ile “normal” bireyler arasındaki etkileşimin genetik soykırım ile sonuçlanabileceğini ileri sürenler de olmuştur<sup>120</sup>.

Bununla birlikte, genetik geliştirme teknolojisi muhtemelen pahalı olacağından yoksul ve eğitimden yoksun insanların bu teknolojiden yararlanamayacağı ifade edilmiş, insan onurunun korunması için devletlerin bu sosyal adaletsizliği önleyecek tedbirler alması gerektiğine işaret edilmiştir. Ayrıca, kişilerin eğitim alanında daha avantajlı olmasını sağlayabilecek bilişsel özelliklerinin geliştirilmesi ya da kişileri spor alanında daha avantajlı hale getirebilecek fiziksel özelliklerin geliştirilmesi gibi durumlar, bu tür geliştirmeleri dini, ekonomik veya başkaca nedenlerle istemeyen kişileri, özellikle çocukları için bu geliştirmelere başvurmeyen ebeveynleri çocuklarını dezavantajlı durumda bırakma bakımından baskı altında bırakabileceği öne sürülmüştür<sup>121</sup>.

Bununla birlikte genetik geliştirmeye yönelik bu olumsuz görüşlerin aksini savunanlar da bulunmaktadır. İnsan Genom Projesi, genetik testler ve epigenetik bilgisine dair gelişmelerden önceki zamanlarda, henüz insan genetiğine ilişkin bilgi oldukça sınırlıyken, tedavi ile geliştirme arasında keskin bir ayrım olduğu belirtilmektedir. Ancak konuya yönelik bilgi birikiminin artması ile birlikte, tedavi ile geliştirme arasındaki ayrımın belirsizleşmeye başladığı ifade edilmiştir<sup>122</sup>.

Tedavi hastalıkları önlemeyi veya tedavi etmeyi amaçlayan, geliştirme ise bunlar dışındaki sonuçlara yönelik girişimler olarak tanımlanmışken, hastalık ve sağlık kavramlarından ne anlaşılacağı üzerinde durulmaktadır. Daha önceden bir yaşam stili

---

<sup>119</sup> Rifkin, **Biyoteknoloji Yüzyılı**, s. 139.145.151.162; Pekdemir, **Genetik Devrim**, s. 251 naklen Metin, Sevtap, *Biyotıp Etiği ve Hukuk*, 2. bs., İstanbul 2019, s. 206

<sup>120</sup> Annas, George J. ve Diğerleri, “Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations”, *American Journal of Law & Medicine*, Cilt 28, Sayı 2-3, 2002, s. 151-178, s. 162

<sup>121</sup> Fukuyama, Francis, *Our Posthuman Future*, 2002, s. 61, 95; Metin, a.g.e., s. 202

<sup>122</sup> Evans, a.g.e., 3; Juengst, Eric T., “Can enhancement be distinguished from prevention in genetic medicine?”, *The Journal of Medicine and Philosophy* 22, 1997, s. 125-142, s. 126

ya da ruh hali olarak görülen ancak günümüzde bir hastalık olarak kabul edilen depresyon örneğinde olduğu gibi, bir durumun hastalık olarak kabulü dönemselsel olarak değişiklik arz edebilmektedir<sup>123</sup>. Ayrıca, Güney Afrika gibi güneş ışınlarına fazlaca maruz kalınan yerlerde güneş ışınlarına karşı duyarlılığa sebep olan kutanöz porfiriya hastalığı tedavi edilmesi gereken bir durum olarak değerlendirilebilecekken, bu çevresel faktörün az olduğu yağmurlu iklim bölgelerinde dezavantaj yaratmayabilecek ve tedaviye gerek duyulmayabilecektir. Aynı şekilde, orak hücre anemisinin bir hastalık olduğu şüphesizken, bu geni taşıyan kişilerin sıtmaya karşı direnç geliştirdiği belirtilmektedir. Dolayısıyla orak hücre anemisi kendi başına dezavantajlı bir durum olmakla birlikte, sıtma hastalığının sık görüldüğü bir çevrede bu geni taşıyan kişiler aynı zamanda sıtma hastalığına karşı avantajlı olarak değerlendirilebilecektir<sup>124</sup>. Bununla birlikte, sağlık kavramının hastalık kavramının zıt anlamı olmadığı, Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımı uyarınca sadece hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, bedence, ruha ve sosyal yönden tam iyilik hali olarak tanımlandığı belirtilmektedir. Geliştirmenin de bu kapsamda, sadece hasta ya da sakat olmamak anlamına gelmeyen sağlıklı olma halini teşvik etmeye yarayacağı belirtilmektedir. Bu eleştiriler ışığında ahlaken kabul edilebilirlik ya da kabul edilemezlik yönünde kesin bir kanıya varmanın mümkün olmadığı belirtilmektedir<sup>125</sup>.

Ayrıca, hastalıkları önlemek için bağışıklık sistemini güçlendiren çocukluk aşılı ahlaki açıdan kabul görürken, genetik teknoloji aracılığıyla bağışıklığı güçlendirmenin yanlış olarak kabul edilmesi eleştiri konusu yapılmıştır. Aynı şekilde organ nakli gibi genetik olmayan yöntemlerle yaşam süresini uzatma ahlaki olarak kabul görürken, aynı sonucun genetik yöntemlerle sağlanmasının yanlış olarak değerlendirilmesi eleştirilmektedir<sup>126</sup>. Plastik cerrahi uygulamalar ile odaklanmayı geliştiren ilaçların da geliştirmeye hizmet ettiği ileri sürülmektedir. Zihinsel odaklanma için ilaç

---

<sup>123</sup> Resnik, a.g.e., s. 961

<sup>124</sup> Metin, a.g.e., s. 200

<sup>125</sup> Resnik, a.g.e., s. 961

<sup>126</sup> Resnik, a.g.e., s. 961

kullanılırken, zihinsel odaklanma için genetik modifikasyonun da aynı kefedeyer alması gerektiği belirtilmektedir<sup>127</sup>.

Bazı çağdaş transhümanistler tarafından, insan vücudunun kusurlu olduğuna, çünkü insanın kolayca hastalanabildiğine, çok fazla uykuya gereksinim duyduğuna, çeşitli bilişsel sınırlamalara sahip olduğuna ve sonunda öleceğine dikkat çekildiği belirtilmektedir. İnsan türünü hastalıklara karşı daha dirençli, daha ahlaklı ve daha zeki hale getirmenin faydalı olacağı öne sürülmektedir<sup>128</sup>. Filozof John Harris tarafından da, güvenliliği sağlandığı takdirde kendimiz veya yakınlarımız için yararlı olacak genetik geliştirmeye erişebilmemizin ahlaki bir zorunluluk olduğu ifade edilmiştir<sup>129</sup>.

Bununla birlikte, bilim kurgu filmlerinde öngörülen distopik evrenlerin hayatın gerçeği olacağına dair ileri sürülen teorilerin gerçekleşme imkânı bulunmadığı ve söz konusu endişelerin yersiz olduğu da ifade edilmektedir. Zira, çoklu genler ve çevresel etkenler arasındaki karmaşık etkileşimlerden ortaya çıkan zeka gibi özelliklerin yapılacak genetik müdahaleler ile düzenlenemeyeceği belirtilmektedir<sup>130</sup>. Dil kullanımı veya diğer önemli bilişsel becerilerin gelişiminde rol oynayan herhangi bir gen olmadığı, bu becerilerin çok sayıda genin sonucu olduğu belirtilmektedir. Öte yandan, insanlarda germline genetiğini düzenleme hakkındaki araştırmaların, bir dizi genetik hastalıkla ilişkili olan tek genlere yönelik olduğu ifade edilmektedir. İnsan geliştirme kavramına konu edilen ve genetik düzenleme yöntemleriyle geliştirilmesinden çekinilen özellikler ise, çoklu genleri ve çoklu epigenetik mekanizmaları içeren karmaşık gelişimsel ve moleküler süreçlerin sonucudur. Bu sebeple, tek genlerde küçük değişiklikler yaparak zeka gibi özelliklerde değişiklik yapılamayacağı belirtilmektedir<sup>131</sup>. Genetikçi Bartnik tarafından da, geliştirmek istenebilecek çoğu özellik monogenik olmadığından geliştirme halinin olası

---

<sup>127</sup> Evans, a.g.e., s. 5

<sup>128</sup> Hughes, J. 2004. *Citizen cyborg: Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*. Cambridge, MA: Westview Press naklen NASEM, s. 123

<sup>129</sup> Harris, John, *Enhancing Evolution: The ethical case for making people better*, 2007, s. 35

<sup>130</sup> Daley George Q. ve Diğerleri, "After the Storm – A Responsible Path for Genome Editing", *The New England Journal of Medicine*, 380, 2019, [After the Storm — A Responsible Path for Genome Editing | NEJM](#) (son erişim tarihi: 07.05.2022)

<sup>131</sup> Cwik, Bryan, "Moving Beyond 'Therapy' and 'Enhancement' in the Ethics Of Gene Editing", *Camb Q Healthc Ethics*, 28(4), Ekim 2019, s. 695-707, s. 699-700

olmadığına ve gen düzenleme yoluyla genetik iyileştirme konusundaki endişelerin abartılmaması gerektiğine dikkat çekilmiştir<sup>132</sup>. Bununla birlikte, küçük düzenlemeler yoluyla karmaşık bilimsel davranışlar haricinde bazı özellikleri geliştirmeye yönelik eğilimler yaratmanın mümkün olabileceği de belirtilmektedir<sup>133</sup>.

#### 4.4. Genetik Testlerde Etik Meseleler

İnsanların hangi hastalıklara yatkın olduğunun belirlenebilmesini, olası fiziksel ve ruhsal bozuklukların doğum öncesinde saptanabilmesini sağlayan, genetik hastalıkların tanı ve tedavisini mümkün kılması beklenen genetik testler, tüm insanlığın yararına yeni umut ve olanaklar sağlarken, diğer yandan geleneksel toplumsal değerler, etik ve hukuk açısından çözülmesi gereken pek çok sorunu gündeme taşımaktadır<sup>134</sup>.

Genetik test alanındaki gelişmelerin, kişilerin mahremiyet hakkını ihlal edeceği ve ayrımcılığa yol açacağı yönünde endişelere sebep olduğu belirtilmektedir. Sigorta şirketlerinin genetik testi dayatabileceği veya yardımları azaltıp primleri arttırabileceği bu endişeler arasında dile getirilmiştir<sup>135</sup>. Genetik destek gruplarının üyeleri üzerinde yapılan bir araştırmada katılımcıların %22'si, kendilerinin veya ailelerinin sağlık sigortası taleplerinin ailedeki genetik özellikler sebebiyle reddedildiğini düşündüklerini belirtmiştir<sup>136</sup>. Ulusal Genetik Danışmanlar Derneği Kansere Özel İlgi Grubu üyeleri arasında yapılan bir ankette de genetik ayrımcılık korkusu, gelecekte sigortalanamama endişesi, çocuklarının ayrımcılığa uğraması korkusu ve mevcut

---

<sup>132</sup> Bartnik, a.g.e., s. 24

<sup>133</sup> Cwik, a.g.e., s. 701; He Jiankui isimli araştırmacı tarafından CCR5 geninin silinmesi ile gerçekleştirilen germline genetik düzenlemenin, hafıza ile bağlantılı olduğu belirtilen CCR5 geninin yokluğunun hedeflenen HIV virüsüne karşı bağışıklık dışında hafızayı güçlendirmeye ve felç sonrasında iyileşmeye yönelik etkileri olduğuna dair bkz: Regalado, Antonio, "China's CRISPR Twins Might Have Had Their Brains Inadvertently Enhanced", MIT Technology Review, 2019, <https://www.technologyreview.com/2019/02/21/137309/the-crispr-twins-had-their-brains-altered/> (son erişim tarihi: 07.05.2022); Joy Mary T. ve Diğerleri, "CCR5 is a Therapeutic Target for Recovery After Stroke and Traumatic Brain Injury", Cell, 176, 2019, s. 1143-1157

<sup>134</sup> Gönenç, Fulya İlçin, "Genetik Analizler ve Hukuki Sorunlar", Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi, Sayı 29, Aralık-Ocak-Şubat 2013-2014, s. 32-33, s. 32

<sup>135</sup> Metin, a.g.e., s. 188-189

<sup>136</sup> Lapham, E. V. ve Diğerleri, "Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers", Science, Cilt 274, Ekim 1996, s. 621-624, s. 622

yasaların onları ayrımcılığa karşı korumakta yetersiz kalacağı endişesi sebebiyle genetik teste tabi tutulacak katılımcıların %68'inin sigorta şirketlerine fatura kesmediği ve %26'sının bir takma ad kullandığı ortaya konmuştur<sup>137</sup>. Ayrıca genetik testler doğrultusunda işverenlerin de, genetik özellikleri dolayısıyla iş kaybı yaşama riski bulunanları ya da bu sebeplerle fazla sağlık sigortası masrafı doğuracak veya hastalık sebebiyle fazla rapor kullanması gerekebilecek adayları çalıştırmama eğilimi gösterebilecekleri ileri sürülmektedir<sup>138</sup>. Yine genetik destek gruplarının üyeleri üzerinde yapılan araştırmada da katılımcıların %13'ü, kendilerinin veya aile üyelerinden birinin genetik durumu nedeniyle işe alınmadığını veya işten çıkarıldığını belirtmiştir<sup>139</sup>.

Genetik teste ilişkin etik sorunlar yalnızca sigorta ve istihdam alanlarında gündeme gelmekle kalmamıştır. Genetik test sonucu elde edilen genetik bilgi kişiye özeldir ve bireyin kimliği ile doğrudan ilişkilidir. Ancak testin sonucunda elde edilen bireye ait genetik bilgi, aynı zamanda bireyin tüm ailesini de etkileyebilir<sup>140</sup>. Bu noktada hem bireyin hem de ailesinin genetik testin sonuçları hakkında bilgilendirilmesi ya da bilgilendirilmemesi sorunları ortaya çıkmakta ve genetik danışmanlık süreci gündeme gelmektedir.

Genetik danışmanlık, genetik bilgiye dayalı dinamik bir psiko-eğitim sürecidir. Danışmanlar ile danışanlar arasında kurulan bu ilişkide danışanlara, teknik ve olasılığa dayalı genetik bilgileri kişiselleştirmeleri, özerkliklerini sağlamaları ve uyum sağlama yeteneklerini geliştirmeleri için yardım edilmektedir. Amaç, danışanların psikolojik sıkıntılarını en aza indirmek ve kişisel kontrollerini artırarak genetik bilgiyi kişisel olarak anlamlı bir şekilde kullanmalarını sağlamaktır<sup>141</sup>.

---

<sup>137</sup> Matloff ET, Shappell H, Brierley K, et al. What do you do? Specialists' perspectives on cancer genetic testing, prophylactic surgery, and insurance discrimination. *J Clin Oncol* 2000;18:2484–92 naklen Fulda / Lykens, a.g.e., s. 144

<sup>138</sup> Fulda / Lykens, a.g.e., s. 144

<sup>139</sup> Lapham ve Diğerleri, a.g.e., s. 623

<sup>140</sup> Fulda / Lykens, a.g.e., s. 144

<sup>141</sup> Biesecker, Barbara B. / Peters, Kathryn F., "Process Studies in Genetic Counseling: Peering Into the Black Box", *American Journal of Medical Genetics (Semin. Med. Genet.)*, 106, 2001, s. 191-198, s. 194

Etkili bir genetik danışmanlık için göz önünde bulundurulması gereken etik ilkeler ve insani değerler bulunduğu belirtilmektedir. Bunlar; özerklik, yarar sağlama ve zarar vermeme, doğruluk ve gizlilik olarak belirtilmiştir<sup>142</sup>. Bununla birlikte çeşitli kültürel ve etnik etkenlerin de genetik danışmanlık sürecinde dikkate alınması gerektiği ifade edilmektedir<sup>143</sup>.

Özerklik ilkesi gereğince danışanın, kendisini ilgilendiren bir konu hakkında herhangi bir baskı altında kalmadan, bir diğer anlatımla danışman tarafından yönlendirilmeden serbest iradesiyle karar vermesi gerektiği öngörülmektedir. Bu nedenle danışmanların tarafsız ve yönlendirici olmayan danışmanlık sağlayarak karar verme sürecinde danışanlarına destek olmaları gerekmektedir. Bu amaca ulaşmak için danışmanların, bireylerin genetik testlerin potansiyel sonuçlarını kavramalarını sağlamak için çeşitli teknikler kullanması ve danışanların özerk karar verebilmesine olanak tanımasını gerektiği belirtilmektedir<sup>144</sup>.

Bununla birlikte, serbest irade ile karar verebilmesi için danışanın, ilgili hastalık hakkında bilgilendirilmiş olması ve tüm olası seçeneklerden haberdar olması gerekmektedir. Genetik danışmanların bu süreçte kişinin özerkliğini etkileyebilecek yönlendirici davranışlarda bulunmaması gerekmektedir. Genetik danışmanların da mümkün olduğunca "Tanrı rolü oynamakla" suçlanmaktan kaçınmak istedikleri belirtildiğinden özerkliğe saygı konusunda herhangi bir sorunla karşılaşılmayacağı söylenebilir. Ancak danışmanın, danışanın vereceği kararın doğru olmadığına inandığı bazı durumlarda etik ikilem söz konusu olmaktadır<sup>145</sup>. Doğacak çocukları tercih ettikleri cinsiyette olmadığı veya renk körlüğü gibi hafif bir genetik hastalıkta ebeveynlerin hamileliğin sonlandırılmasına başvurduğu durumlar ya da tam tersine

---

<sup>142</sup> Murray Jr, Robert F., "Genetic Counseling, Ethical Issues In", Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, 2004, s. 948; Wertz, Dorothy C. ve Diğerleri, "Medical Geneticists Confront Ethical Dilemmas: Cross-cultural Comparisons among 18 Nations", Am. J. Hum. Genet. 46, 1990, s. 1200-1213, s. 1200

<sup>143</sup> Palmer, Shane. 1992. "Guiding Principles, Resolutions, Clarify Stance." *Perspectives in Genetic Counseling: Newsletter of the National Society of Genetic Counselors* 14(1):1, 4-5 naklen Murray, a.g.e., s. 948

<sup>144</sup> Oduncu, Fuat S., "The role of non-directiveness in genetic counseling", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 2002, s. 53-63, s. 53

<sup>145</sup> Murray, a.g.e., s. 948

Trizomi 18 gibi hızla kötüleşen, ölümcül seyirli ve kişinin acı çekmesine yol açan bir hastalığın varlığına karşın hamileliğin sonlandırılmaması gibi durumlar buna örnek gösterilmektedir. Bu gibi durumlarda pek çok genetik danışmanın, yapılan seçimlerin bariz biçimde yanlış olduğunu ve daha yönlendirici şekilde danışmanlık verilmesi gerektiğini düşüneceği belirtilmektedir<sup>146</sup>. Yönlendirmeme ilkesinin hiçbir durumda ihlal edilmemesi gerektiği kanaatinde olan danışmanların ise, en azından danışanlarının bu kararı almalarının altında yatan duygusal ve psikolojik nedenleri incelemeleri, hem danışanları hem de altsoyları etkileyecek yarar ve zararların değerlendirilmesi konusunda danışanlarına yardımcı olmaları ve yarar sağlama ilkesi ışığında yönlendirmeye başvurmaksızın kararın yeniden gözden geçirilmesi konusunda danışanlarını teşvik etmeleri gerektiği belirtilmektedir<sup>147</sup>.

Yarar sağlama ve zarar vermeme ilkeleri de genetik danışmanlık sağlarken dikkate alınması gereken etik ilkelerdendir. Bazı durumlarda, danışan için yararlı olan karar, çocuk için zararlı olabilmektedir. Yukarıdaki örnekte olduğu gibi kişilerin kendi biyolojik çocuklarını dünyaya getirme istekleri bakımından kendilerinin lehine olan karar, ciddi bir hastalık ile dünyaya gelecek çocuk için yarar teşkil etmeyebilir. Bununla birlikte, yarar ve zarar kavramları kişilerin öznel değerlendirmelerine bağlı olduğundan, danışanın veya danışmanın ortak bir paydada buluşmasının zor olabileceği de belirtilmektedir. Bu tartışma bakımından tıp etiği geleneğinde, çatışma durumunda zarar vermeme ilkesinin yarar sağlama ilkesinden üstün tutulması gerektiği önerilmektedir<sup>148</sup>.

---

<sup>146</sup> Veatch, a.g.e., s. 153

<sup>147</sup> Kessler, Seymour. 1979. "The Genetic Counselor as Psychotherapist." In *Genetic Counseling: Facts, Values and Norms*, pp. 187-200, ed. Alexander M. Capron, Mare Lappe, Robert F. Murray, Jr., Tabitha M. Powledge, Summer B. Twiss, and Daniel Bergsma, National Foundation-March of Dimes Birth Defects Original Article Series, 15(2). New York: Alan R. Liss; Yarborough, Mark; Scott, Joan A; and Dixon, Linda K. 1989. "The Role of Beneficence in Clinical Genetics: Nondirective Counseling Reconsidered." *Theoretical Medicine* 10(2): 139-159 naklen Murray, a.g.e., s. 949; Yönlendirici olmama ilkesinin yetersizliğine ve alternatiflere dair önerilen yaklaşımlar için bkz: White, Marry Terrell, "Respect for Autonomy" in *Genetic Counseling: An Analysis and a Proposal*, Journal of Genetic Counseling, Cilt 6, Sayı 3, 1997, s. 297-313; Weil, Jon, "Psychosocial Genetic Counseling in the Post-Nondirective Era: A Point of View", Journal of Genetic Counseling, Cilt 12, Sayı 3, 2003, s. 199-211; Jamal, Leila ve Diğerleri, "An Ethical Framework for Genetic Counseling in the Genomic Era", J Genet Couns., 29(5), Ekim 2020, s. 718-727

<sup>148</sup> Murray, a.g.e., s. 949

Genetik danışmanlıkta dikkate alınması gereken en önemli ilkelerden biri diğeri de doğruluktur. İlgili genetik hastalık hakkında danışana her türlü gerekli bilgi doğru olarak verilmelidir. Danışanın yarar sağlama ilkesi doğrultusunda karar verebilmesi, konu hakkında doğru şekilde bilgilendirilmesine bağlıdır. Bu ilkenin, danışman ile danışan arasındaki güven ilişkisinin de dayanağı olduğu ileri sürülmektedir. Ancak bazı hallerde genetik danışmanların bu ilkeyi ihlal etmek için haklı sebepleri olabildiği belirtilmektedir<sup>149</sup>. Bu sebepler genellikle, bilginin verilmesi halinde kişinin veya ailesinin zarar görebileceği durumlar olarak belirtilmektedir<sup>150</sup>. Bununla birlikte, danışanlar arasında da bir azınlığın, özellikle tedavisi olmayan bir hastalıkla ilgili bilgilenmemeyi tercih ettikleri belirtilmektedir<sup>151</sup>.

Genetik danışman, genetik danışmanlık sürecinde danışanına dair edindiği genetik bilgileri gizli tutmak zorundadır. Gizlilik ilkesinden kaynaklanan bu zorunluluk, genetik danışmanlık sürecinde bazı ikilemlere yol açabilmektedir. Zira, genetik biliminin doğası gereğince genetik danışman, yalnızca danışan hakkında değil, danışanın ailesine dair genetik bilgileri de öğrenmek durumunda kalmaktadır. Danışanda kalıtsal bir hastalık olduğu öğrenildiğinde diğer aile üyelerinin de genetik bir hastalık riski altında oldukları sonucu doğmaktadır<sup>152</sup>. Burada genetik danışmanın, danışanın mahremiyetine saygı gösterme yükümlülüğü ile bağlı olduğu kadar diğer aile üyeleri bakımından zarar vermeme ilkesini de dikkate alması gerektiği ileri sürülmektedir<sup>153</sup>.

Bu ikilem bakımından dikkate alınan iki etik yaklaşım bulunmaktadır: yararcılık ve bireycilik. Yararcılar, bireyin iyiliğinden çok toplumun iyiliğini teşvik etmekte<sup>154</sup> ve risk altında olan birden fazla kişi varsa, bu kişilerin bilgilendirilmesi gerektiğini ileri sürmektedir. Risk altındaki aile bireylerinin bilgilendirilmesi sayesinde, tıbbi müdahale yoluyla hastalığın önlenmesi, tedavi edilmesi, şiddetinin azaltılması,

---

<sup>149</sup> Murray, a.g.e., s. 949

<sup>150</sup> Wertz ve Diğerleri, 1990, s. 1200

<sup>151</sup> Murray, a.g.e., s. 950

<sup>152</sup> Murray, a.g.e., s. 950-951

<sup>153</sup> Fulda / Lykens, a.g.e., s. 146

<sup>154</sup> Adnan Güriz, **Faydacı Teoriye Göre Ahlak ve Hukuk**, Ankara, Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Yayınları, 1963, s. 2, 33, 36, 48. naklen Metin, a.g.e., s. 57



semptomların başlamasının geciktirilmesi gibi yöntemlere başvurulması; planlama ve yaşam tarzı değişiklikleri ile yaşam kalitesinin artırılması veya genetik hastalığın altsoya geçmesinin önlenmesi için çocuk sahibi olmaktan vazgeçilmesi ya da en azından bu durumun farkında olarak çocuk sahibi olunması gibi hayatı etkileyen kararlar alınmasına fırsat tanıyabileceği ifade edilmektedir<sup>155</sup>. Özerklik kavramını en yüksek ahlaki değer olarak gören bireyciler ise, aile üyelerinin bilgilendirmek konusundaki kararın yine bireye ait olduğunu ileri sürmektedir. Danışan ile danışman arasındaki güven ilişkisinin de burada önem arz ettiği belirtilmektedir. Bireyciler ayrıca, insanların genetik özellikleri nedeniyle damgalanma korkusu yaşamadan hayatlarına devam etmeleri gerektiğini savunmakta<sup>156</sup> ve genetik bir hastalık teşhisi konan bireylerin, genellikle toplumun diğer üyeleri, hatta aileleri ve arkadaşları tarafından ayrımcılığa uğradığının altını çizmektedir. Ayrıca bireyciler, aile üyelerinin bilmeme / bilgilendirilmeme hakkının varlığını da gündeme getirmektedir. Genetik testler kişinin hayatını değiştirecek kararlar almasına neden olabileceğinden, genetik bir hastalığa dair risklerini bilmeyen aile üyesinin daha mutlu bir hayat yaşayabileceği ileri sürülmektedir<sup>157</sup>.

Genel olarak, gizlilik ilkesi uyarınca danışman bu bilgileri ancak danışanın rızası olduğu hallerde diğer aile üyeleri ile paylaşabilmektedir. Ancak rıza aranmaksızın, üçüncü kişilerin zarar görmesini önlemek amacıyla gizlilik ilkesinin ihlal edilebileceği de belirtilmektedir. Tedavisi bulunan bir genetik hastalık hakkında risk altındaki aile üyelerinin bilgilendirilmesi ve böylece hastalığı önleme veya tedavi olma imkanının bu kişilere sağlanması gerektiği ileri sürülmektedir. Aynı zamanda, tedavi edilemez bir hastalık hakkında da aile üyelerinin bilgilendirilebileceği savunulmaktadır. Tedavi edilme imkanı olmadığından önlenebilecek bir zararın da olmadığı ve bu sebeple gizlilik ilkesini ihlal etmek için haklı bir sebep bulunmadığı ileri sürülmektedir. Ancak tedavi edilemez bir hastalığı olduğunu öğrenecek kişinin bu bilgi doğrultusunda hayatına yön verme imkanı veya bu bilgiyi öğrenen çifte implantasyon öncesi genetik tanı ile hastalığı teşhis edip doğumu gerçekleştirip gerçekleştirilmeme konusunda karar

---

<sup>155</sup> Fulda / Lykens, a.g.e., s. 145

<sup>156</sup> Metin, a.g.e., s. 188

<sup>157</sup> Fulda / Lykens, a.g.e., s. 145

alabilme imkanı tanınması veya gelişen bilim ve teknoloji sebebiyle daha sonraki dönemlerde tedavinin mevcut hale gelebileceği gerçeği de gizliliğin ihlali için yeterli argümanlar olarak savunulmaktadır<sup>158</sup>.

Etik meseleler üzerine 18 farklı ülkeden toplam 677 genetikçinin katılımıyla yapılan bir araştırmada<sup>159</sup>, mahremiyetin korunması yükümlülüğü ile genetik hastalık riski altındaki aile üyelerini uyarma yükümlülüğü arasında meydana gelen çatışmada izlenecek yol bakımından katılımcılar üzerinde anket gerçekleştirilmiştir. Hastanın bilgilerin paylaşılmasına rıza göstermediği bu örnekte, genetikçilerden oluşan katılımcıların yarıdan fazlası risk altındaki aile üyelerini uymayı tercih edeceklerini belirtmiştir. Bilgi vermeyi tercih eden katılımcıların da yarıya yakını, aile üyeleri bilgi talebinde bulunmasa bile bilgilendirme yapacaklarını ifade etmiştir.

#### **4.5. Cinsiyet Seçiminde Etik Meseleler**

Genetik testler ile ilişkili olarak ortaya çıktığı belirtilen bir diğer etik sorunun ise, implantasyon öncesi genetik test aracılığıyla cinsiyet seçme noktasında gündeme geldiği belirtilmektedir. Bu uygulamada, implantasyon öncesinde teste tabi tutulan embriyolar arasından tercih edilen cinsiyette olanların seçilmesi ile hamilelik gerçekleştirilmektedir<sup>160</sup>.

Hamilelik öncesi cinsiyet seçimini ahlaki açıdan kabul edilebilir kılan temel argüman, cinsiyete bağlı bir genetik hastalığın mevcudiyetidir. Hemofili veya Duchenne tipi kas hastalığı, cinsiyetin erkek olması durumunda görülebilmektedir. Dolayısıyla bu risk altındaki ebeveynlerin, kız çocuk tercih etmeleri anlaşılır görülmektedir<sup>161</sup>. Önceki kadar kabul görmemekle birlikte cinsiyet seçiminin meşruluğuna dair ileri sürülen bir diğer argüman ise aile dengesi veya aile planlaması olarak ifade edilmektedir. Buna göre halihazırda erkek çocukları olan bir çiftin aile dengesine dair öznel tercihleri

---

<sup>158</sup> Murray, a.g.e., s. 950-951; Fulda / Lykens, a.g.e., s. 146

<sup>159</sup> Wertz ve Diğerleri, 1990, s. 1208- 1209

<sup>160</sup> Metin, a.g.e., s. 192- 193

<sup>161</sup> Gölpınar, Selmin / Arda, Berna, "Tıbbi Etik Açısından "Doğum Öncesinde Cinsiyet Belirlenmesi", T Klin Tıbbi Etik, 2-3, 1995, s. 85-89, s. 87

dolayısıyla bir de kız çocuk sahibi olmayı istedikleri hal buna örnek olarak gösterilmektedir<sup>162</sup>.

Bununla birlikte, cinsiyet seçimi uygulamasının başarısız olması halinde de, hamileliğin sonlandırılması veya istenmeyen cinsiyetteki çocuğun dünyaya gelmesi gibi yeni sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Ek olarak, cinsiyet seçiminin meşruluğunu kabul sonrasında öjeni hareketini akıllara getirecek şekilde başka özelliklerin seçilmesinin gündeme gelebileceği bir diğer etik mesele olarak ortaya atılmıştır<sup>163</sup>.



---

<sup>162</sup> Kabul edilebilirliğine dair bkz: Metin, a.g.e., s. 195-196

<sup>163</sup> Gölpınar / Arda, a.g.e., s. 88

## İKİNCİ BÖLÜM

### İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELERE İLİŞKİN ULUSLARARASI BELGELER

Bazı hükümetler arası kuruluşlar 1990'ların sonlarında biyotıp alanına özgü genel standartlar geliştirmeye başlamıştır. Özellikle UNESCO (Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu) ve Avrupa Konseyi, bu süreçte ön saflarda yer almıştır. Her iki kuruluş da, biyotıp alanındaki uygulamalar ve araştırmalar ile ilgili insan hakları konusunda uluslararası fikir birliği oluşturabilmek için ciddi çaba sarf etmiştir<sup>164</sup>. Bununla birlikte Avrupa Birliği tarafından konuya ilişkin hazırlanan düzenleme de mevcuttur.

Doğrudan genetik müdahaleler hakkında düzenleme içeren iki ayrı insan hakları sözleşmesi bulunmaktadır. Bunlardan ilki, Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi<sup>165</sup> (“Biyoetik Sözleşmesi”), diğeri ise Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı<sup>166</sup>(“Şart”)’dır<sup>167</sup>.

Bunlarla birlikte, bağlayıcılık teşkil etmemekle beraber konuya dair önemli ilkeleri ortaya koyan UNESCO bildirgeleri de önem arz etmektedir<sup>168</sup>. 1990'ların sonundan bu yana UNESCO, biyoetik üzerine üç farklı uluslararası hukuk belgesi oluşturmuştur. Bunlar; 1997 tarihli İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi<sup>169</sup> (“İnsan

---

<sup>164</sup> Andorno, Roberto, Principles of international biolaw: Seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights, Bruylant, 2013, s. 13-14; Honnefelder, Ludger, “Bioethics and Human Genetics: Consensus Formation in Europe”, Philosophisches Seminar der Universität Bonn, Lehr und Forschungsbereich II, s. 3

<sup>165</sup> 20.04.2004 tarihli ve 25439 sayılı Resmî Gazete; Sözleşmenin resmi metinleri için bkz: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>166</sup> Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, <https://sbb.gov.tr/wp-content/uploads/2018/11/>, pdf (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>167</sup> Yotova, Rumiana, “Report on Regulation: The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law”, Haziran 2017, s. 3

<sup>168</sup> Andorno, 2002, s. 959; Honnefelder, a.g.e., s. 3

<sup>169</sup> İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Home/Page/459?slug=%C4%B0nsan-Genomu-ve-%C4%B0nsan-Haklar%C4%B1-Evrensel-Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

Genomu Bildirgesi”), 2003 tarihli İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi<sup>170</sup> (“Genetik Veriler Bildirgesi”) ve 2005 tarihli Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi<sup>171</sup> (“Biyoetik Bildirgesi”)’dir. Bu bildirgelerin hepsi UNESCO’ya üye olan tüm ülkeler, dolayısıyla da dünyadaki tüm ülkeler tarafından kabul edilmiştir<sup>172</sup>.

Önce UNESCO bildirgeleri, ardından da sırasıyla Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı ve Biyoetik Sözleşmesi hakkındaki detaylı değerlendirmelere aşağıda yer verilmiştir.



---

<sup>170</sup> İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/%C4%B0nsan%20Genetik%20Verileri%20Uluslararası%C4%B1%C2%A0Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>171</sup> Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Pages/460/73/Biyoetik%20ve%20%C4%B0nsan%20Haklar%C4%B1%20Evrensel%20Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>172</sup> Andorno, 2013a, s. 14

## 5. UNESCO İNSAN GENOMU VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ

Bilimsel gelişmelere verilecek hukuki ve etik cevapların evrensel düzeyde olması gerektiği anlayışında olan UNESCO'nun, Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından insan hakları ve genetik üzerine 1993 senesinde hazırlanmaya başlayan<sup>173</sup> İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi<sup>174</sup>, 11 Kasım 1997 tarihinde gerçekleşen 29'uncu UNESCO Genel Konferansı'nda kabul edilmiştir<sup>175</sup>. İnsan Genomu Bildirgesi'nin temel amacı, gelecek nesillerin kimliğini ve fiziksel bütünlüğünü tehlikeye atacak şekilde insan genomunun kötüye kullanılmasını engellemek olarak belirtilmektedir<sup>176</sup>.

İnsan Genomu Bildirgesi'nin başlangıç kısmında bildirgenin, çeşitli uluslararası belgelerin<sup>177</sup> yanı sıra UNESCO'yu insan haklarına ve temel özgürlüklere saygı çerçevesinde, biyoloji ve genetik alanlarındaki bilimsel ve teknik gelişmelerin

<sup>173</sup> Harmon, a.g.e., s. 24

<sup>174</sup> İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Home/Page/459?slug=%C4%B0nsan-Genomu-ve-%C4%B0nsan-Haklar%C4%B1-Evrensel-Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>175</sup> "Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights", <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-human-rights> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>176</sup> Andorno, 2013a, s. 14

<sup>177</sup> UNESCO Anayasası, 10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, 16 Aralık 1966 tarihli Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Hakları ile Medeni ve Siyasi Haklara ilişkin Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmeleri, 9 Aralık 1948 tarihli Soykırım Suçunun Önlenmesi ve Cezalandırılmasına dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi, Her Türlü Irk Ayrımının Ortadan Kaldırılması konusundaki 21 Aralık 1965 tarihli Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi, Zihinsel Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin 20 Aralık 1971 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesi, Engellilerin Haklarına İlişkin 9 Aralık 1975 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesi, Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılmasına dair 18 Aralık 1979 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesi, Suçtan ve Gücün Kötüye Kullanılmasından Mağdur Olanlar için Adaletin Temel İlkeleriyle ilgili 29 Kasım 1985 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesi, 20 Kasım 1989 tarihli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, Engelli Kişilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Hakkında 20 Aralık 1993 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesi, Bakteriyolojik (Biyolojik) ve Toksinli Silahların Geliştirilmesi, Yapımı ve Stoklanmasının Yasaklanması ve Bunların İmhasına İlişkin 16 Aralık 1971 tarihli Sözleşme, Eğitimde Ayrımcılığa Karşı 14 Aralık 1960 tarihli UNESCO Sözleşmesi, Uluslararası Kültürel İşbirliği İlkelerine dair 4 Kasım 1966 tarihli UNESCO Bildirgesi, Bilimsel Araştırmacıların Statüsü konusundaki 20 Kasım 1974 tarihli UNESCO Tavsiye Kararı, Irk ve Irkçı Önyargılar Konusundaki, 27 Kasım 1978 tarihli UNESCO Bildirgesi, İstihdam ve Meslek ile İlgili Ayrımcılık Hakkındaki 111 sayılı ve 25 Haziran 1958 tarihli Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) Sözleşmesi, Bağımsız Ülkelerde Yerli ve Kabile Halkları ile ilgili 169 sayılı ve 27 Haziran 1989 tarihli ILO Sözleşmesi, 5 Haziran 1992 tarihli Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi ile fikri mülkiyet alanındaki genetik uygulamalarını ilgilendirebilecek uluslararası belgeler.

sonuçları ile ilgili etik düşünceleri ve bunlarla bağlantılı eylemleri desteklemek ve geliştirmekle yükümlü kılan ilgili kararlar<sup>178</sup> dikkate alınarak hazırlandığı belirtilmiştir. Ayrıca, insan genomu konusundaki araştırmaların ve bunların uygulamalarının, bireylerin ve bütün insanlığın sağlık koşullarının iyileştirilmesi yönündeki görüş açısını büyük ölçüde genişlettiğini kabul ederek; ancak bu araştırmaların aynı zamanda, genetik özelliklere dayalı her türlü ayrımcılığın yasaklanmasının yanı sıra, insan onuruna, özgürlüğüne ve haklarına tam saygı göstermesi gerektiğini vurgulayarak bildirgenin hükümlerinin ilan ve kabul edildiği vurgulanmıştır.

İnsan Genomu Bildirgesi 7 bölümden ve 25 maddeden oluşmaktadır. Bildirgede öncelikle insan genomunun tanımına yer verilmiştir. Bildirge'nin 1'inci maddesinde yer alan bu tanım doğrultusunda insanlığın mirası ve insanlık ailesinin temel birliği olarak tanımlanan insan genomunun, insan onuru ve çeşitliliği kavramlarının da dayanağı olduğu belirtilmiştir.

İnsan genomu kavramından sonra 2'nci maddede insan onuru kavramının özelliklerine yer verilmiş ve genetik özelliklerinden bağımsız olarak herkesin haklarına ve onuruna saygı gösterilmesi gerektiği, insan onuru kavramının bireylerin genetik özelliklerine indirgenmemesini ve insanların benzersizlik ve çeşitliliğine saygı gösterilmesini zorunlu kıldığı ifade edilmiştir. Aynı bölümde yer alan 4'üncü maddede ise, insan genomunun parasal kazanç konusu yapılamayacağı düzenlenmiştir.

İlgili kişilerin haklarını düzenleyen ikinci bölümün 5'inci maddesinde, insan genomunu etkileyecek bir araştırma, tedavi veya tanı girişiminin ancak olası risk ve yararların önceden titizlikle değerlendirilmesi halinde yapılabileceği; her durumda kişiden aydınlatılmış onam alınması gerektiği, bu mümkün değilse alınacak onay ve yetkinin yasaya uygun olarak ve kişinin yararı doğrultusunda alınması gerektiği; bireylerin genetik inceleme ve bunun sonuçları hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak konusundaki kararlarına saygı gösterilmesi gerektiği; onam verme

---

<sup>178</sup> 22 C/ Kararının 13.1 maddesi, 23 C/ Kararının 13.1 maddesi, 24 C/ Kararının 13.1 maddesi, 25 C/ Kararlarının 5.2 ve 7.3 maddeleri, 27 C/ Kararının 5.15 ve 28/C Kararlarının 0.12, 2.1 ve 2.2 maddeleri.

yeterliliğine sahip olmayan bir kişinin genomunu etkileyecek bir araştırmaya katılmasının ancak doğrudan yarar olması halinde yapılabileceği ve bunun istisnaları düzenlenmiştir.

Takip eden altıncı maddede genetik ayrımcılık yasağı dile getirilmiş, yedinci maddede genetik verilerin gizliliğine dair düzenlemeye yer verilmiş ve sekizinci maddede ise kişinin, genomuna etki eden bir girişim sebebiyle maruz kaldığı zararın tazmin edilmesini isteme hakkı olduğu düzenlenmiştir.

Bölümün son hükmü olan dokuzuncu maddede ise, rıza ve gizliliğin korunması ilkelerine zorlayıcı nedenlerle, uluslararası hukuk ve uluslararası insan hakları hukukunun sınırları içinde ve ancak kanun ile sınırlamalar getirilebileceği düzenlenerek, aydınlatılmış onam ve gizlilik ilkeleri bakımından öngörülebilecek hukuka uygun sınırlamalar geniş bir kapsamda ele alınmıştır.

İnsan genomu üzerinde araştırma konulu üçüncü bölümün ilk maddesi olan 10'uncu maddede ise, insan genomu ile ilgili özellikle biyoloji, genetik ve tıp alanlarında yürütülecek hiçbir araştırma ya da uygulamanın; insan haklarına, temel özgürlüklere ve insan onuruna gösterilen saygıdan daha üstün olmayacağı düzenlemesine yer verilmiştir. Bu doğrultuda, insan genomuna yönelik araştırma veya uygulamalarda insan onuruna saygı ilkesinin ön planda tutulacağı özellikle ifade edilmiştir. 12'nci maddede ise herkesin, biyoloji, genetik ve tıp alanlarındaki insan genomuna yönelik gelişmelere erişim hakkı bulunduğu ve bu gelişmelerin, bireylerin ve tüm insanlığın sağlığını iyileştirmek amacına yönelik olacağı belirtilmiştir. Bu doğrultuda bahse konu bölümün genel anlamda insan onuru ve insan haklarının bilim karşısındaki üstünlüğüne ilişkin ilkeleri ortaya koyduğu ve sağlık hizmetlerine adil erişim hakkını düzenlediği anlaşılmaktadır.

İnsan Genomu Bildirgesi'nin bilimsel araştırmanın yürütülmesine dair koşulları belirlediği dördüncü bölümünde genel olarak, etik ve sosyal etkilerinden dolayı insan genomu hakkında yürütülecek araştırmalarda dikkate alınması gereken ilkeler, sorumluluklar, tedbirler, etik kurulun gerekliliği ve araştırma sonuçlarının barışçı



olmayan amaçlarla kullanılmasını engelleme gibi birtakım yükümlülükler düzenlenmiştir.

Dayanışma ve uluslararası iş birliğine yönelik hükümler içeren beşinci bölümde özetle ülkelerin, genetik hastalığı olan veya buna yatkınlığı olan bireylere, ailelerine ve topluluklara gösterilecek dayanışmayı desteklemesi gerektiğini ve genetik kökenli hastalıkların, özellikle nadir olanlarının ve ek olarak endemik hastalıkların belirlenmesi, önlenmesi ve tedavisine yönelik araştırmaları desteklemesi gerektiğini belirtmiştir. Devamında ülkelerin, bu bildirmede öngörülen ilkelere saygı çerçevesinde insan genomu, insan çeşitliliği ve genetik araştırmalara yönelik bilimsel bilgilerin uluslararası yayılımını desteklemeye devam etmesi ve özellikle sanayileşmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında bilimsel ve kültürel iş birliğini geliştirmeye çaba göstermesi gerektiği ifade edilmiştir. Gelişmekte olan ülkeler bakımından uluslararası iş birliği için ülkelerin; insan genomu ile ilgili araştırmalara bağlı risk ve yararların değerlendirilmesi ve kötüye kullanımının önlenmesi, özel sorunları da göz önünde tutularak gelişmekte olan ülkelerin insan biyolojisi ve genetiği ile ilgili araştırma yapabilme kapasitelerinin geliştirilmesi ve güçlendirilmesi, ekonomik ve sosyal ilerlemeyi herkesin yararına desteklemek için, gelişmekte olan ülkelerin bilimsel ve teknolojik araştırmaların ilerlemelerinden yararlanmasının sağlanması ve biyoloji, genetik ve tıp dallarında bilimsel bilgi ve verilerin serbestçe alışverişinin özendirilmesi şeklindeki amaçlara yönelik tedbirleri desteklemesi gerektiği belirtilmiştir.

Bildirmedeki ilkelerin tanıtım ve teşviki ile ilgili düzenlemelerin yer aldığı altıncı bölümde ise ülkelere, biyoetik eğitiminin teşviki suretiyle bu bildirmede öngörülen prensipleri hayata geçirmek için uygun önlemleri alma görevi yüklenmiştir. Devamında da, biyoloji, genetik ve tıp bilimlerindeki araştırmalar ve bunlardan kaynaklanan uygulamaların ortaya çıkarabileceği insan onurunun korunmasıyla ilgili temel sorunlar hakkında toplumun ve bireylerin sorumluluk bilincinin artması için gerekli önlemlerin alınması ve çeşitli fikir akımlarının özgürce ifade edilebilmesi için uluslararası açık tartışma ortamlarının desteklenmesi gerektiği düzenlenmiştir.

Bildirgenin uygulanmasına yönelik hazırlanan yedinci ve son bölümde ise ülkelere, bu bildirmede öngörülen ilkelerin teşviki ve uygulanmasını sağlamak için bazı yükümlülükler getirilmiştir. Bu bölümde bulunan 24'üncü maddede yer alan düzenlemede, müdahaleye konu kişinin altsoyunu etkileyen germline gen tedavisi insanlık onuruna aykırı bir uygulama olarak değerlendirilmiştir.

İnsan Genomu Bildirgesi'nin, bilimdeki, özellikle de genetik dalındaki gelişmelerin dramatik ve endişe verici hızına karşı bir cevap olduğu değerlendirilmektedir<sup>179</sup>. Bir bildirme olarak uluslararası hukuka göre onaylanmış bir sözleşmenin bağlayıcı gücüne sahip değilse de, anlaşmaya varan üye devletler tarafından bir niyet beyanı olarak belirli asgari standartlara dünya çapında bağlılık için önemli bir itici gücü temsil ettiği ifade edilmektedir<sup>180</sup>.

## 6. UNESCO İNSAN GENETİK VERİLERİ ULUSLARARASI BİLDİRGESİ

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi<sup>181</sup>, 16 Ekim 2003 tarihinde gerçekleşen UNESCO Genel Konferansı'nın 32'nci oturumunda kabul edilmiştir. Çeşitli uluslararası belgeler<sup>182</sup> göz önünde bulundurularak ve özellikle İnsan Genomu Bildirgesi'nin dünya çapında gördüğü ilgi, uluslararası topluluktan aldığı güçlü destek

<sup>179</sup> Harmon, a.g.e., s. 31

<sup>180</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 3

<sup>181</sup> İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/%C4%B0nsan%20Genetik%20Verileri%20Uluslararası%20Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>182</sup> 10 Aralık 1948 İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi; 16 Aralık 1966 Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi ve Bireysel ve Politik Haklar Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi; 21 Aralık 1965 Her Türlü Irk Ayrımcılığının Kaldırılması Birleşmiş Milletler Uluslararası Anlaşması; 18 Aralık 1979 Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Kaldırılması Birleşmiş Milletler Uluslararası Anlaşması; 20 Kasım 1989 Çocuk Hakları Birleşmiş Milletler Uluslararası Anlaşması; 26 Temmuz 2001 Genetik Gizlilik ve Ayrımcılık Yapılmaması 2001/39 sayılı ve 22 Temmuz 2003 Genetik Gizlilik ve Ayrımcılık Yapılmaması 2003/232 sayılı Birleşmiş Milletler Ekonomik ve Sosyal Konsey Kararları; 25 Haziran 1958 İş Verme ve İş Sahalarında Ayrımcılıkla ilgili Dünya Çalışma Örgütü Anlaşması (No:111); 2 Kasım 2001 UNESCO Kültürel Çeşitlilik Evrensel Bildirgesi; 1 Ocak 1995'te kabul edilen Dünya Ticaret Organizasyonu Anlaşması'na eklenen Fikri Mülkiyet Hakları'nın Ticaretle İlgili Yönleri Sözleşmesi (TRIPs); 14 Kasım 2001 Halk Sağlığı ve Fikri Mülkiyet Hakları TRIPs Anlaşması'na dair Doha Bildirgesi ile Birleşmiş Milletler ve Birleşmiş Milletler'e bağlı kurumlar tarafından benimsenmiş diğer insan hakları belgeleri.

ve buna baęlı olarak üye devletlerde yasama, yönetmelik, norm ve standartlar ile etik ilke ve kılavuzların hazırlanmasına yön veren etkisi sebebiyle bu bildirgenin izinde hazırlandığı belirtilen Genetik Veriler Bildirgesi'nin önsözünde bildirgenin amacına yer verilmiştir. Buna göre bildirgenin amacı; eşitlik, adalet ve dayanışma gereğince, insan genetik verilerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması sırasında insan haklarının, temel özgürlüklerin korunmasını ve insan onuruna gereken saygının gösterilmesini sağlamak olarak belirtilmiştir.

Genetik Veriler Bildirgesi'nin giriş kısmında, bireylerle ilgili genetik yatkınlıkların habercisi ve önceden teşhis edebilmenin hassas yapısı nedeniyle insan genetik verilerinin, genel tıbbi bilginin bir parçası olmakla birlikte özel bir statüye sahip olduğu belirtilmiştir. Ayrıca genetik verilerin aile üzerinde, çocukları da kapsamak üzere diğer nesillere kadar uzanan ve hatta bazı durumlarda tüm topluluęu etkileyen bir konumda olduğunun, bireyler ve topluluklar için kültürel önem arz edebileceğinin ve biyolojik örneklerin toplandığı zaman içerisinde önemi hemen anlaşılabilen bilgiler içerebileceğinin farkında olunduęu ifade edilmiştir.

Devamında, insan genetik verilerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanmasının yaşam bilimleri, tıbbi uygulamalar ve tıp dışı amaçlar için çok büyük bir öneme sahip olduğunu göz önünde tutmakla birlikte bunların aynı zamanda insan hak ve temel özgürlüklerinin gözetilmesi ve uygulanması ile insan onurunun saygınlığının korunması bakımından potansiyel risk yarattığının bilincinde olunduęu belirtilmiştir. Bu doğrultuda bireyin refah ve çıkarımın, toplum ve bilimin çıkarımın önünde gelmesi gerektiğine işaret ederek; insan genetik verilerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması aşamalarının, bireyin gizliliğini, güvenliğini ve araştırma özgürlüğünü kapsamak üzere, özellikle düşünce ve ifade özgürlüğü, insan hakları ve temel özgürlükler ve insan onurunun saygınlığının korunmasının yanı sıra sorumluluk, dayanışma, adalet ve eşitlik ilkeleriyle İnsan Genomu Bildirgesi'nde belirtilmiş olan ilkeleri tekrar tasdik ederek Genetik Veriler Bildirgesi'nin kabul edildięi ifade edilmiştir.

Genetik Veriler Bildirgesi 6 bölümden ve 27 maddeden oluşmaktadır. Bildirgenin genel hükümleri düzenleyen birinci bölümünün ilk maddesinde, bildirgenin amaç ve kapsamına yer verilmiştir. Buna göre bildirgenin amaçları, insan genetik verilerinin elde edilmesinde, işlenmesinde, kullanımında ve saklanmasında araştırma, düşünce ve ifade özgürlüğünü de dikkate alarak bu alanda yapılacak uygulamaların doğru işleyebilmesi için temel ilkeleri oluşturmak şeklinde ifade edilmiştir. Aynı maddede bildirgenin kapsamının ise, insan genetik ve proteomik verileri ile biyolojik örneklerinin elde edilmesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanmasını içerdiği düzenlenmiştir. Suçların araştırılması, tespiti ve dava süreçleri ile ebeveynlik testleri bu bildirgenin kapsamının dışında bırakılmıştır.

Bildirgenin 3'üncü maddesinde, bireyin genetik özelliklerine indirgenmemesi gerektiğini vurgulayan düzenleme yer almıştır. Bildirgenin 4'üncü maddesinde ise insan genetik verilerinin özel konumunun; bireylerin genetik yatkınlıkları hakkında tahminde bulunmayı sağlayabilmesi, bazı durumlarda söz konusu kişinin ait olduğu tüm topluluk üzerinde ve nesiller boyu aile ve çocuk için önemli bir etkiye sahip olabilmesi, toplandığı zaman diliminde önemi anlaşılabilen bilgiler içerebilmesi ve bireyler ve topluluklar için kültürel bir öneme sahip olabilmesi özelliklerinden kaynaklandığı açıklanmıştır. Maddenin devamında, insanın genetik verilerine gereken özenin gösterilmesi ve bu verilerle biyolojik örnekler için uygun düzeyde bir koruma sağlanması gerektiği vurgulanmıştır.

Bildirgenin 5'inci maddesinde ise insan genetik verilerinin hangi amaçlarla elde edilebileceği, işlenebileceği, kullanılabilmesi ve saklanabileceği düzenlemesi yer almaktadır. Bunlar; tarama testleri ve öngörü amaçlı (prediktif) testler de dahil olmak üzere tanı ve sağlık hizmetleri, epidemiyolojik, özellikle topluma dayalı genetik çalışmaları içeren tıbbi ve diğer bilimsel çalışmalarla antropolojik ve arkeolojik çalışmalar, madde 1(c) hükümlerini göz önünde bulundurarak adli tıp, hukuk, ceza davaları ve diğer davalar ile İnsan Genomu Bildirgesi ve uluslararası insan hakları hukukuyla uyumlu diğer amaçlar olarak sayılmıştır.

Bildirgenin 7'nci maddesinde ayrımcılık ve aşağılama yasağına dair düzenlemelere yer verilmiştir. Buna göre insan genetik verilerinin; insan haklarını, temel özgürlükleri veya bir bireyin insanlık onurunu ihlal edecek ya da bir bireyin, ailenin, topluluğun veya toplumun aşağılanmasına yol açabilecek amaçlara hizmet edecek şekilde kullanılmaması için her türlü çabanın sarf edilmesi gerektiği düzenlenmiştir.

Örnek toplamaya ilişkin ikinci bölümde öncelikle onama, onam veremeyecek durumdaki kişilere ve kimlik bilgileri geri dönüşümsüz şekilde yok edilmiş veriler haricindeki veriler bakımından onamın geri alınmasına ilişkin düzenlemelere yer verilmiştir. Aynı bölümde yer alan 10'uncu maddede, araştırma sonuçları hakkında bilgilendirilme veya bilgilendirilmeme hakkı düzenlenmiştir. Genetik danışmanlık konusunun düzenlendiği 11'inci madde ise genetik danışmanlığın yönlendirici olmaması, kültürel bakımdan uyarlanmış ve ilgili kişinin menfaatleriyle uyumlu olması gerektiği hüküm altına alınmıştır.

Bildirgenin 14'üncü maddesi mahremiyet ve gizliliğe ilişkindir. Maddede, genetik bilgilerin gizliliğinin korunması için gayret gösterilmesi; kişinin onamı veya kamu menfaatine aykırı bir durum olmadıkça kimliği belirlenebilen verilerin ifşa edilmemesi ve bu verilere özellikle işverenler, sigorta şirketleri, eğitim kurumları ve aileler gibi üçüncü kişilerin erişiminin engellenmesi; verilerin kullanıldığı bir araştırmaya katılan kişinin mahremiyetinin korunması; bilimsel araştırmalar için toplanan verilerin normal şartlarda kimliği belirlenebilen kişiler ile ilişkilendirilmemesi; araştırmalar için toplanan veriler ve biyolojik örneklerin ancak araştırma için gerekli ise ve kişinin mahremiyeti ile söz konusu bilgilerin ve biyolojik örneklerin gizliliği iç hukuk gereğince korunduğu durumlarda kişinin kimliği ile bağlantılı kalması; verilerin toplanma ve işleme amacı ve süreci dışında, kişinin tanımlanmasına izin verecek şekilde saklanmaması gerektiği düzenlenmiştir. Takip eden 15'inci maddede, insan genetik verileri ve biyolojik örneklerden sorumlu olan kişiler ve kurumların bu örneklerin işlenmesi ve bilgilerin doğruluğu, güvenilirliği, niteliği ve güvenliği için gerekli önlemleri alması gerektiği hüküm altına alınmıştır. Bildirgenin kalan bölümlerinde ise verilerin kullanımına, saklanmasına ve tanıtım ile uygulamaya dair düzenlemelere yer verilmiştir.

İnsan Genomu Projesi'nin tamamlandığı yıl kabul edilmiş olan<sup>183</sup> Genetik Veriler Bildirgesi, yeni ve alışılmamış ilkelerin genel bir anlatımla ifade edilip istisnai düzenlemelerin ülkelerin iç hukukuna bırakılması ve genetik verilerin tıbbi verilerden daha özel bir statüye sahip olduğunun belirtilmesi açısından eleştirilmiştir. Ancak bildirgenin, kapsadığı alanlarda dünya çapında insan haklarının korunması için bazı ilkeler belirleme amacının bu haliyle övgüye değer olduğu da değerlendirilmiştir<sup>184</sup>.

## 7. UNESCO BİYOETİK VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ

Biyotik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi<sup>185</sup>, Ekim 2005 tarihinde UNESCO Genel Konferansı'nda oybirliği ile kabul edilmiştir. Biyotik Bildirgesi'nin önsözünde bildirgenin, tıp, yaşam bilimleri ve insanlara uygulanan diğer ilgili teknolojilerin ortaya çıkardığı etik konularına ilişkin hususlarda insan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklere saygı gösterilmesini öngören kuralları ve ilkeleri sağlamlaştırdığı belirtilmiştir.

Giriş kısmında da bildirgenin, bilim ve teknoloji uygulamalarındaki hızlı ilerlemelerden kaynaklanan etik sorunların, insan onuru ve insan hakları ile temel özgürlüklere saygı çerçevesinde incelenmesi gerektiğinin farkında olarak, İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi'ni anımsayarak ve Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi: Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Açısından İnsan Hakları ve İnsan Onurunun Korunması Sözleşmesi ve tüm Ek Protokolleri ile biyotik

---

<sup>183</sup> Langlois, Adèle, "The UNESCO Bioethics Programme: A Review", New Bioeth., 20(1), 2014, s. 3-11, s. 4

<sup>184</sup> Abbing, Henriette D.C.R., "International Declaration on Human Genetic Data", European Journal of Health Law, 11(1), 2004, s. 93-107, s. 93-94

<sup>185</sup> Biyotik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Pages/460/73/Biyotik%20ve%20C4%B0nsan%20Haklar%C4%B1%20Evrensel%20Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

alanındaki başkaca uluslararası ve bölgesel belgeler<sup>186</sup> dikkate alınarak hazırlandığı belirtilmiştir.

Birleşmiş Milletler bildirgelerinin bölgesel ölçekteki belgelerden bahsetmesi olağan bir durum olmadığından, bildirgenin başlangıç kısmında Avrupa Konseyi tarafından hazırlanan Biyoetik Sözleşmesi'ne yapılan açık atfın dikkate değer bir durum olduğu belirtilmektedir. Dolayısıyla Avrupa Konseyi'nin biyoetiğe yönelik olan bu kapsamlı yaklaşımının UNESCO bildirgesini de etkilediğinin anlaşıldığı ifade edilmektedir<sup>187</sup>.

Bildirge 5 bölümden ve 28 maddeden oluşmaktadır. Genel hükümlerden oluşan ilk bölümde kapsam ve amaçlara yer verilmiştir. Buna göre bildirgenin kapsamı, ilgili sosyal, hukuk ve çevre boyutları da dikkate alınarak tıp, yaşam bilimleri ve insanlar üzerinde uygulanan diğer teknolojiler konusundaki etik hususları ele olmak olarak açıklanmıştır. Bildirgenin amacı ise; devletlere, biyoetik alanında yasama, politika ve diğer araçların oluşturulması için rehberlik edecek evrensel ilkeler ve prosedürler oluşturulması, insan onuruna saygı ve insan haklarının korunmasının geliştirilmesi, araştırma ve geliştirmelerin etik ilkeler çerçevesinde gerçekleştirilmesinin sağlanması ve insan hakları ve temel özgürlükleri ile insan onuruna saygı

---

<sup>186</sup> 16 Kasım 1945 tarihinde kabul edilen UNESCO Anayasası, 16 Aralık 1966 tarihli Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar ile Medeni ve Siyasi Haklara ilişkin Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmeleri, Her Türlü Irk Ayrımının Ortadan Kaldırılması konusundaki 21 Aralık 1965 tarihli Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi, Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılmasına dair 18 Aralık 1979 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesi, 20 Kasım 1989 tarihli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, 5 Haziran 1992 tarihli Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi, Engelli Kişilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Hakkında 1993 tarihli Birleşmiş Milletler Genel Kurulları, Bilimsel Araştırmacıların Statüsü konusundaki 20 Kasım 1974 tarihli UNESCO Tavsiye Kararı, Irk ve Irkçı Önyargılar Konusundaki 27 Kasım 1978 tarihli UNESCO Bildirgesi, Şimdiki Nesillerin Gelecek Nesillere Karşı Sorumlulukları konusundaki 12 Kasım 1997 tarihli UNESCO Bildirgesi, 2 Kasım 2001 tarihli UNESCO Evrensel Kültürel Çeşitlilik Bildirgesi, Bağımsız Ülkelerde Yerli ve Kabile Halkları ile ilgili 169 Sayı ve 27 Haziran 1989 tarihli İLO Sözleşmesi, 3 Kasım 2001 tarihinde yürürlüğe giren Gıda ve Tarım Amaçlı Bitki Genetik Kaynakları Uluslararası Sözleşmesi, 1 Ocak 1995 tarihinde yürürlüğe giren ve Dünya Ticaret Örgütü'nü kuran Marakeş Sözleşmesi ekindeki Fikri Mülkiyet Haklarının Ticari sisteminin uzmanlık kurumları tarafından benimsenen diğer ilgili uluslararası belgeler ile 1964 yılında benimsenen ve 1975, 1983, 1989, 1996 ve 2000 yıllarında düzenlenen Dünya Tıp Birliği'nin İnsan Deneklerle ilgili Tıbbi Araştırmalar için Etik İlkeler Helsinki Bildirgesi ve 1982'de kabul edilen ve 1993 ve 2002'de düzenlenen Uluslararası Tıbbi Bilimler Kurulunun İnsan Deneklerle ilgili Biyotıp Araştırmalarının Etik Esasları gibi biyoetik alanındaki uluslararası ve bölgesel davranış kuralları ve esasları.

<sup>187</sup> NYS, Herman, "Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", European Journal of Health Law, 13, 2006, s. 5-8, s. 8; Andorno, 2013a, s. 15

duyulmasının altı çizilerek bilimsel araştırma özgürlüğü ile bilimsel ve teknolojik gelişmelerden elde edilen yararların öneminin tanınması, tıbbi, bilimsel ve teknolojik gelişmelere eşit erişimin sağlanması, şimdiki nesiller ve gelecek nesillerin çıkarlarının korunması ile biyoçeşitliliğin korunmasının insanlığın ortak bir sorunu olduğunun vurgulanması şeklinde ifade edilmiştir.

İkelere ilişkin düzenleme içeren 3 ila 17'nci maddelerde ise sırasıyla; insan onuru ve insan hakları, yarar ve zarar, özerklik ve bireysel sorumluluk, onam, onam verme ehliyeti olmayan kişiler, hassaslığa ve kişisel bütünlüğe saygı, mahremiyet ve gizlilik, eşitlik, adalet ve hakkaniyet, ayrımcılık yapmama ve damgalanmama, kültürel çeşitlilik ve çok sesliliğe saygı, dayanışma ve işbirliği, sosyal sorumluluk ve sağlık, yararların paylaşılması, gelecek kuşakların korunması, çevre, biyosfer ve biyolojik çeşitliliğin korunması hükümleri yer almaktadır. Devam eden bölümlerde ise ilkelerin uygulanmasına ve bildirgenin tanıtımına ilişkin düzenlemeler ile son hükümler yer almaktadır.

Diğer biyoetik belgeleri ile benzer şekilde Biyoetik Bildirgesi'nde de, insan onuru kavramına belgenin bir çok yerinde yer verilmiş<sup>188</sup>, bireyin bilim ve toplum karşısındaki üstünlüğü<sup>189</sup> ve ayrımcılık yasağı<sup>190</sup> düzenlenmiştir. Genetik yapı da dahil olmak üzere biyotipteki gelişmeler karşısında gelecek neslin korunması konusunda gerekli özenin gösterilmesi gerektiği de hem amaçlara ilişkin 2'nci maddenin (g) bendinde, hem de gelecek nesillerin korunmasına ilişkin 16'ncı maddede hüküm altına alınmıştır.

Biyotıp Bildirgesi'nin arka planına, ilkelerine ve uygulanmasına yönelik UNESCO tarafından yayımlanan belgede ise gelecek kuşakların korunması düzenlemelerinin insanlığın geleceği için önem arz ettiği ve özellikle genetik bilimi alanında hızla gelişen yeni teknolojilerin gelecek nesilde istenmeyen sonuçlar doğurabileceği düşüncesiyle hazırlandığı ifade edilmiştir. Özellikle germline genetiğinde değişikliği

---

<sup>188</sup> Başlangıç kısmında, 2'nci maddenin (c) ve (d) bentlerinde, 3'üncü maddenin 1'inci fıkrasında, 10, 11 ve 12'nci maddeler

<sup>189</sup> 3.2'nci madde

<sup>190</sup> 11'inci madde



hedefleyen tedavilerin gelecek nesilde beklenmeyen ve istenmeyen etkiler doğurabileceği belirtilerek, karar verme sürecinde sadece kendimizin değil, global topluluğun ve gelecek nesillerin de göz önünde bulundurulması gerektiği vurgulanmıştır<sup>191</sup>.

## 8. AVRUPA BİRLİĞİ TEMEL HAKLAR ŞARTI

Köln Zirvesi'nin sonuç bildirgesinde, Avrupa Birliği'nin geldiği aşamada birlik düzeyinde uygulanan temel hakların bir şartta toplanmak suretiyle açıklığa kavuşturulmasının gerekliliği vurgulanmış ve 3-4 Haziran 1999 tarihlerinde gerçekleştirilen Köln Zirvesi'nin bu direktifi doğrultusunda sürdürülen çalışmalar, 7 Aralık 2000 tarihinde Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı<sup>192</sup>'nin imzalanmasıyla sonuçlanmıştır. Şart, Avrupa Toplulukları Resmî Gazetesinin C serisinin 364'üncü sayısında, 18 Aralık 2000 tarihinde yayımlanmıştır.

Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı'nda yer alacak hakların belirlenmesinde esas alınacak belgeler; Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi, üye devletlerdeki ortak anayasal gelenekler, Avrupa Sosyal Şartı ve İşçilerin Sosyal Haklarına Dair Topluluk Şartı olarak belirlenmiştir<sup>193</sup>. Şart 7 bölümden ve 54 maddeden oluşmaktadır. Şart'ın bölümleri sırasıyla; saygınlık, özgürlükler, eşitlik, dayanışma, vatandaş hakları, adalet ve genel hükümler olarak adlandırılmıştır.

Şart'ın insan genomuna müdahale ile ilişkilendirilebilen düzenlemesi, Şart'ın saygınlığa ilişkin bölümünde yer alan kişisel bütünlük hakkına dair 3'üncü maddesidir<sup>194</sup>. İlgili maddenin ilk fıkrasında, herkesin fiziksel ve zihinsel bütünlüğüne saygı gösterilmesini isteme hakkı olduğu belirtilmiştir. Devam eden fıkrada ise, tıp ve

---

<sup>191</sup> Takayuki Morisaki, "Article 16: Protecting Future Generations", (Ed. Henk A. M. J. ten Have / Michèle S. Jean), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application içinde (243-245), 2009, s. 244

<sup>192</sup> Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, <https://sbb.gov.tr/wp-content/uploads/2018/11/pdf> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

<sup>193</sup> Metin, Yüksel / Kaygısız, Ümmühan, "Avrupa Birliği'nde Temel Hakların Korunması ve Lizbon Antlaşması'nın Getirdiği Yenilikler", S.D.Ü. Hukuk Fakültesi Dergisi, Cilt I, Sayı 1, 2011, s. 125-158, s. 132

<sup>194</sup> Yotova, a.g.e. s. 6

biyoloji alanlarında özellikle gözetilmesi gereken hususlar; ilgili kişinin kanunlarda belirlenen usullere göre aydınlatılmış onamının alınması, özellikle insan seleksiyonunu amaçlayan üstün gen yaratma uygulamalarının yasaklanması, insan vücudunun ve bölümlerinin parasal kazanç kaynağı haline getirilmesinin yasaklanması ve insan klonlanmasının yasaklanması olarak hüküm altına alınmıştır. Şart'ın yorumlanmasına ilişkin hazırlanan belgede, Şart'ın 3'üncü maddesinde yer alan ilkelerin halihazırda Biyoetik Sözleşmesi'nde de yer aldığı ve Şart'ın, bu ilkelerden başka ilkeler benimseme amacı taşımadığı belirtilmiştir<sup>195</sup>.

Şart'ın yukarıda yer verilen maddesi genetik müdahale kapsamında ele alındığında, rızası olmayan kişinin genetiğine müdahale edilemeyeceği, aksi takdirde bu durumun fiziksel bütünlüğün ihlali teşkil edeceği belirtilmektedir. Öte yandan bu madde, Şart'ın yaşam hakkını düzenleyen 2'nci maddesi kapsamında yaşamın doğum ile başladığı kabulü ile birlikte değerlendirildiğinde, Şart'ın genetik müdahale yasağının, dolayısıyla da kişisel bütünlük korumasının embriyo ve gelecek nesli kapsamadığı yorumlanmaktadır<sup>196</sup>. Yukarıda yer verilen maddenin 1'nci fıkrası hakkında Şart'ın yorumunda da, Biyoetik Sözleşmesi'nde yer alan genetik mühendisliğe veya yasal olmayan araştırmalara karşı embriyonun korunması ilkesi ile altsoy genini değiştirmeye yönelik yasağın, kişisel bütünlüğü koruma hakkını doğmamış çocuklara ve hatta gelecek nesle kadar genişlettiği ifade edilmiştir. Bu durumun ise, Şart'ın, korumanın doğumla başladığına ilişkin 2'nci maddesi ile farklılık gösterdiği belirtilmiştir<sup>197</sup>.

Şart'ın 3'üncü maddesinin 2'nci fıkrasında ise, üstün gen yaratma uygulamalarının ve özellikle insan seleksiyonunu amaçlayan uygulamaların yasak olduğu belirtilerek, insan genomuna yapılacak müdahalelerin sınırlarına yer verilmiştir. İlgili düzenlemede, üstün gen yaratma uygulamaları yasaklanarak, genetik mühendisliğindeki gelişmelerin doğurduğu başlıca endişeler arasında gösterilen

---

<sup>195</sup> Nowak, Manfred, "Article 3 – Right to the integrity of the person", Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, (Derl. EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights), Haziran 2006, s. 37

<sup>196</sup> Yotova, a.g.e., s. 6-7

<sup>197</sup> Nowak, a.g.e., s. 39

genetik geliştirme sonucu öjenik uygulamalar bakımından kesin bir yasaklama getirildiği görülmektedir. Şart'ın yorumunda, Nazi Almanyası'nda ya da daha yakın tarihte Bosna Hersek'te gerçekleşen etnik temizlik politikası gibi öjenik uygulamalara yönelik yasaklanmanın, Biyoetik Sözleşmesi'nde yer almadığı belirtilmiştir<sup>198</sup>.

Şart'ın ayırıcılık yasağına ilişkin 21'nci maddesinin 1'inci fıkrasında ise genetik özelliklere dayalı her türlü ayırıcılığın yasak olduğu açık şekilde düzenlenmiştir.

Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, ilan edildiği 7 Aralık 2000 tarihinden Lizbon Antlaşması<sup>199</sup>'nin yürürlüğe girdiği tarih olan 1 Aralık 2009 tarihine kadar hukuki bağlayıcılık kazanmamıştır<sup>200</sup>. Lizbon Antlaşması ile birlikte Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, Avrupa Birliği Antlaşması<sup>201</sup>'nin 6'ncı maddesinin 1'inci fıkrasına göre antlaşmalar ile aynı hukuki değerde kabul edilmiştir<sup>202</sup>. Bu kapsamda Avrupa Birliği'nin kurucu sözleşmelerinden biri olarak Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, bir çatışma halinde iç hukuktaki yasal düzenlemeden üstün tutulma ve Avrupa Birliği'ne üye ülkeler bakımından bağlayıcı olma özelliğine sahiptir<sup>203</sup>. Bu kapsamda Şart ile hüküm altına alınan düzenlemelerin önem arz ettiği anlaşılmaktadır.

Öte yandan Avrupa Birliği'nin halk sağlığı alanında özel bir yetkinliği olmadığı için genetik modifikasyon ile ilgili çok az düzenlemeye yer verebildiği ve bu sebeple ne kadar ilerici olsa da Şart'ın, üye ülkeler bakımından genetik müdahaleyi düzenleme konusunda sınırlı bir potansiyele sahip olabildiği söylenmektedir<sup>204</sup>.

---

<sup>198</sup> Nowak, a.g.e., s. 40

<sup>199</sup> Lizbon Anlaşması; [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C\\_.2007.306.01.0001.01.ENG&toc=OJ%3AC%3A2007%3A306%3ATOC#d1e585-1-1](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C_.2007.306.01.0001.01.ENG&toc=OJ%3AC%3A2007%3A306%3ATOC#d1e585-1-1) (son erişim tarihi: 12.05.2022)

<sup>200</sup> Metin / Kaygısız, a.g.e., s. 134

<sup>201</sup> Avrupa Birliği Antlaşması, chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglefindmkaj/https://www.ab.gov.tr/files/pub/antlasmalar.pdf (son erişim tarihi: 12.05.2022)

<sup>202</sup> Metin / Kaygısız, a.g.e., s. 136

<sup>203</sup> Yotova, a.g.e., s. 5

<sup>204</sup> Yotova, a.g.e., s. 8

## 9. BİYOETİK SÖZLEŞMESİ

Biyoetik ve biyotıp alanında uluslararası düzeyde<sup>205</sup> bağlayıcılık teşkil eden ilk belge<sup>206</sup> olan Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi<sup>207</sup>, 4 Nisan 1997 tarihinde imzaya açılmıştır. Türkiye'nin imzaya açılma tarihinde imzaladığı<sup>208</sup> Biyoetik Sözleşmesi'nin TBMM tarafından 3 Aralık 2003 tarih ve 5013 sayılı kanun ile onaylanması uygun bulunmuş ve sözleşme, onaylandığı 16 Mart 2004 tarihi itibarıyla Türk Anayasasının<sup>209</sup> 90'ıncı maddesi uyarınca iç hukukumuzun bir parçası haline gelmiştir<sup>210</sup>. Yine Türk Anayasasının ilgili maddesi uyarınca kanun hükmünde sayılan Biyoetik Sözleşmesi temel hak ve özgürlüklere ilişkin olduğundan, kanunların aynı konuda farklı hükümler içermesi nedeniyle çıkabilecek uyumsuzluklarda sözleşme hükümlerinin esas alınması gerekecektir.

Bağlayıcılık teşkil etmesi sebebiyle sözleşme, kendisine taraf olan ülkeleri bağlamakta ve onlara çeşitli yükümlülükler getirmektedir. Ülkeler, sözleşmeyi iç hukuklarına dahil etmek ve sözleşme hükümlerine saygı göstermekle yükümlüdür<sup>211</sup>.

---

<sup>205</sup> Bölgesel düzeyde olduğunu savunan görüşler için bkz: Andorno, 2013a, s. 15; Yotova, a.g.e., s. 3-4

<sup>206</sup> de Wachter, Maurice A.M., "The European Convention on Bioethics", Hastings Center Report, 27(1), 1997, s. 1; Winter, Stefan F., "The Cornerstones for a Prohibition of Cloning Human Beings laid down in the Convention on Human Rights and Biomedicine", European Journal of Health Law, 4, 1997, s. 73-77, s. 74; Metin, a.g.e., s. 361

<sup>207</sup> 20.04.2004 tarihli ve 25439 sayılı Resmî Gazete; Sözleşmenin resmi metinleri için bkz: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164> (son erişim tarihi: 01.05.2022); Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti, "Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi : İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi"nin 36 ncı maddesi uyarınca, Sözleşmenin 20 nci maddesinin, muvafakat verme yeteneği olmayan kimselerden kendisini yenileyen dokuların alınmasını mümkün kılan 2 numaralı bendinin, 2238 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanunun 5 inci maddesiyle uyum halinde olmaması nedeniyle, işbu madde fıkrasını uygulamamak hakkını saklı tutar.

<sup>208</sup> "Chart of signatures and ratifications of Treaty 164", <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treatynum=164> (son erişim tarihi: 02.05.2022)

<sup>209</sup> 1982 Anayasası

<sup>210</sup> Katoğlu, Tuğrul, "Türk Hukukunun Bir Parçası Olarak Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi", AÜHF, Cilt 55, Sayı 1, 2006, s. 157-193, s. 157

<sup>211</sup> Metin, a.g.e., s. 361

## 9.1. Biyoetik Sözleşmesi'nin Hazırlanma Süreci

Biyoloji ve tıbbın uygulanması kapsamında söz konusu olan insan haklarını uluslararası seviyede düzenleyen ve onaylayan ülkeler bakımından uyulması gerekli ilkeler barındıran bu hukuki belgenin hazırlanması, 1980'lerin başında gündeme gelmiştir<sup>212</sup>.

Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi, 1982 yılında 934 sayılı Tavsiye Kararı'nı oluşturarak genetik mühendislik olarak adlandırılan yeni teknolojik gelişmenin doğurduğu kamuoyu endişesinden haberdar olduğunu, bu kapsamda genetik mühendislik yöntemlerinin gelecek nesiller de dahil olmak üzere insan üzerinde uygulanmasının yasal zeminini ortaya koyacak nitelikte bir Avrupa sözleşmesi hazırlanmasını, yerel düzenlemelerin de buna uyumlu hale getirilmesini ve uluslararası düzeyde benzer anlaşmalar için çalışılmasını tavsiye etmiştir. Bunun yanı sıra Tavsiye Kararı'nda, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi ile korunan yaşam hakkı ve insan onuru kavramının yapay olarak değiştirilmemiş bir genetik yapıyı miras alma hakkına da işaret ettiği, genetik hastalıkların tedavisi için büyük umut vaat eden genetik mühendisliğin uygulama alanını tümüyle ortadan kaldırmamak şartıyla bu hakkın da Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi çerçevesinde tanınması gerektiği belirtilmiştir<sup>213</sup>.

İstanbul'da 1990 yılında gerçekleştirilen konferansta, Avrupa Konseyi Genel Sekreteri'nin önerisi üzerine Avrupa Adalet Bakanları tarafından biyoetik hakkındaki 3 numaralı Karar oluşturulmuştur<sup>214</sup>. Kararda, daha sonradan sürekli hale gelecek olan geçici bir biyoetik komitesi kurulması ve bu komitenin, gelişen biyotıp bilimi kapsamında insanın korunmasına dair ortak genel standartları belirleyen ve üye

---

<sup>212</sup> Raposo, Vera, "The convention of human rights and biomedicine revisited: Critical assessment", The International Journal of Human Rights, Cilt 20, Sayı 8, 2016, s. 1277-1294, s. 1277

<sup>213</sup> "Recommendation 934 (1982): Genetic Engineering", <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14968&lang=en2> (son erişim tarihi: 02.05.2022); Katoğlu, a.g.e., s. 160

<sup>214</sup> "Resolution No. 3 on bioethics", Texts of the Council of Europe on bioethical matters Volume II, (Derl. Directorate General I – Human Rights Directorate Human Rights Policy and Development Department Bioethics Unit Council of Europe), 2014, s. 102

olmayan ülkelere de açık olan bir çerçeve sözleşme hazırlanabilmesinin olasılıklarını irdelemekle görevlendirilmesi tavsiye edilmiştir<sup>215</sup>.

Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi'nin 1991 tarihli 1160 sayılı Tavsiye Kararı'nda da yukarıda açıklanan ilk adımlar doğrultusunda hazırlanacak sözleşmenin, genel ilkeler içeren bir ana metin ile genetik teknoloji ve insan genomu üzerinde çalışmalar, klinik araştırma, organ nakli gibi önemli konularda ek protokollerden oluşan, insan hakları ve Avrupa Konseyi'nin önceki çalışmalarını dikkate alan bir çerçeve sözleşme şeklinde hazırlanması tavsiye edilmiştir<sup>216</sup>.

Komitenin hazırladığı taslak metin, 1994 yılında kamuya ve Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi'ne sunulmuştur<sup>217</sup>. Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi ve başta Almanya, Avusturya ve Fransa olmak üzere üye ülkelerden gelen eleştiriler doğrultusunda revize edilen sözleşme metni, 19 Kasım 1996 tarihinde Bakanlar Komitesi tarafından kabul edilmiş ve 4 Nisan 1997 tarihinde imzaya açılmıştır<sup>218</sup>. Sözleşmenin bağlayıcılık kazanması için gerekli 5 onaylama da, 1 Aralık 1999 tarihinde gerçekleşmiştir.<sup>219</sup>

Biyoetik Sözleşmesi bugüne kadar 36 ülke tarafından imzalanmış ve bu ülkelerden 29 tanesi sözleşmeyi onaylayarak kendileri bakımından bağlayıcılık teşkil etmesini

---

<sup>215</sup> Council of Europe, Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997, s. 2; Katoğlu, a.g.e., s. 160

<sup>216</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 160; "Recommendation 1160 (1991): On The Preparation of a Convention On Bioethics", Texts of the Council of Europe on bioethical matters Volume II, (Derl. Directorate General I – Human Rights Directorate Human Rights Policy and Development Department Bioethics Unit Council of Europe), 2014, s. 30

<sup>217</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 3; Raposo, a.g.e., s. 1278; Kamuya sunulan ilk metin 1994 tarihli taslak olmakla birlikte, kamuya sunulmayan daha eski veya sonraki taslaklar için bkz: Convention on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Ets N°164): Preparatory Work on the Convention Addendum I, (Derl. Directorate General of Legal Affairs), 2000

<sup>218</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 3; de Wachter, a.g.e., s. 1, 13; Andorno, Roberto, "The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law", Journal of International Biotechnology Law, Cilt 2, 2005, s. 133-143, s. 134; Katoğlu, a.g.e., s. 160-161; Raposo, a.g.e., s. 1278

<sup>219</sup> de Wachter, a.g.e., s. 14; Andorno, 2005, s. 134; Raposo, a.g.e., s. 1278

sağlamışlardır<sup>220</sup>. Avrupa Konseyi'ne üye ülkelerin çoğunluğunun imzaladığı ve bir kısmının aynı zamanda onayladığı bu sözleşmeyi Almanya ve Avusturya'nın toplumsal tartışmalar sebebiyle günümüzde halen imzalamadığı belirtilmektedir<sup>221</sup>. Sözleşmeyi imzalayan ve onaylayan ülkeler onaylama tarihi sırasıyla; Slovakya, San Marino, Yunanistan, Slovenya, Danimarka, İspanya, Gürcistan, Romanya, Çekya, Portekiz, Macaristan, Estonya, Kıbrıs, Litvanya, Moldova, Bulgaristan, Hırvatistan, Türkiye, İzlanda, Norveç, Bosna Hersek, İsviçre, Kuzey Makedonya, Finlandiya, Letonya, Karadağ, Sırbistan, Arnavutluk ve Fransa'dır. Onaylamamakla birlikte sözleşmeyi imzalayan ülkeler ise yine tarih sırasıyla; İtalya, Lüksemburg, Hollanda, İsveç, Polonya, Ukrayna ve Andora'dır<sup>222</sup>.

Biyotik Sözleşmesi, Avrupa Konseyi'ne üye olmayan ülkelere de açık olarak hazırlanmış<sup>223</sup>, böylece Avrupa sınırlarını aşan düzeyde ortak bir biyotik anlayışı oluşturmak amaçlanmıştır<sup>224</sup>. Nitekim sözleşmenin hazırlanması sürecine Amerika Birleşik Devletleri, Kanada, Avustralya, Japonya, Meksika gibi Avrupa ülkesi olmayan ülkeler de katılım sağlamıştır. Ancak hazırlık sürecine dahil olan bu ülkelerden hiçbiri sözleşmeyi halihazırda imzalamamıştır. Bunun altında yatan sebebin, sözleşmenin Avrupalı karakterinden kaynaklandığı ileri sürülmektedir<sup>225</sup>.

## 9.2. Biyotik Sözleşmesi'nin Hazırlanma Amacı

Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi'nin 1991 tarihli 1160 sayılı Tavsiye Kararı'nda, biyoloji, biyokimya ve tıp alanındaki uygulamaların çözülmesi gereken global

<sup>220</sup> "Chart of signatures and ratifications of Treaty 164", <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treaty=164> (son erişim tarihi: 03.05.2022)

<sup>221</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 3

<sup>222</sup> "Chart of signatures and ratifications of Treaty 164", <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treaty=164> (son erişim tarihi: 03.05.2022)

<sup>223</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 161

<sup>224</sup> MANUEL, C., HAIRON, D., AUQUIER, P., REVIRON, D., GIOCANTI, D., TERRIOU, P., PELLISSIER, V., SAN MARCO J.L., "Is the Legislation of European States in Keeping with the Recent Convention on Human Rights and Biomedicine?", European Journal of Health Law, Vol. 6, 1999, Kluwer Law International, s. 55 naklen Katoğlu, a.g.e., s. 161

<sup>225</sup> Raposo, a.g.e., s. 1282

sorunlar yarattığı ve biyoetik denilen yeni bir disiplinin doğmasına sebep olduğu ifade edilmiştir<sup>226</sup>.

Ortak standartlar içeren uluslararası bir sözleşme hazırlanmasına zemin hazırlayan belli başlı durumlar; gerek biyotıp alanındaki hızlı gelişmeler sebebiyle karşılaşılan hukuki sorunların artması ve ülke bazındaki düzenlemelerin bu sorunları çözmekte yetersiz kalması, gerekse Avrupa ülkeleri arasındaki yasal düzenleme farklılıklarının giderilmesi ve böylece sağlık turizminin istenmeyen şekilde gelişmesinin önlenmesi olarak ifade edilmiştir<sup>227</sup>.

Biyoetik Sözleşmesi'nin başlangıç kısmında da amaç; biyoloji ve tıbbın kötüye kullanılmasının insan onurunu tehlikeye sokacak eylemlere neden olacağına bilinciyle, biyoloji ve tıbbın uygulanmasında uluslararası iş birliğine ihtiyaç duyulduğu vurgulanarak, insan onuru ve bireyin temel hak ve özgürlüklerinin korunması için gerekli tedbirlerin alınması amacıyla bu sözleşme metninin hazırlandığı ifade edilmiştir.

Sözleşme taslağının hazırlanması ile görevlendirilen komite ve onun çalışma grubu nezdinde yapılan tartışmaları ve delegeler tarafından ileri sürülen görüş ve önerileri içeren açıklayıcı raporda da, Avrupa Konseyi'nin tıp ve biyolojideki gelişmeler sonucunda insanlığın karşısına çıkan sorunlar ile ilgilendiği belirtilmiş ve bilimin, nasıl kullanıldığına göre değişen aydınlık ve karanlık sonuçları olabileceğine değinilmiştir<sup>228</sup>.

Bilim ve araştırmaların hızla küreselleşmesinin, biyoetik alanında bazı ortak ilkelerin kabul edilmesini zorunlu kıldığı belirtilmektedir<sup>229</sup>. Bir sınırlama aracı veya bürokratik engel gibi gözükse de biyoetiğin rolü, bilimdeki gelişmelere eşlik etmek ve temel

---

<sup>226</sup> Recommendation 1160, s. 29

<sup>227</sup> Quintana, Octavi, "International bioethics? The role of the Council of Europe", Journal of Medical Ethics, 19, 1993, s. 5-6, s. 5; de Wachter, a.g.e., s. 1; Andorno, 2002, s. 959.; Schotsmans, Paul T., "Integration of Bioethical Principles and Requirements into European Union Statutes, Regulations and Policies", Acta Bioethica, Cilt 11, Sayı 1, 2005, s. 37-46, s. 40; Raposo, a.g.e., s. 1277

<sup>228</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 1

<sup>229</sup> Andorno, 2002, s. 959



hakları destekleyip korumaktadır<sup>230</sup>. Biyoetik Sözleşmesi de, biyoloji ve tıbbın uygulanmasına ilişkin temel konulardaki biyoetik ilkeleri ya da bu ilkeleri konu alan ahlak felsefesi tartışmalarını hukuk dünyasına aktarmıştır<sup>231</sup>.

### 9.3. Biyoetik Sözleşmesi'nin Yapısı

Biyoetik Sözleşmesi, 14 bölümden ve 38 maddeden oluşmaktadır. Birinci bölümde genel hükümler, ikinci bölümde kişi özerkliğinin önemini vurgulayan onam ve onam bakımından özellik teşkil edebilecek hallere ilişkin maddeler, üçüncü bölümde ise özel yaşam ve bilgilendirme hakkına ilişkin düzenleme yer almaktadır. Sözleşmenin insan genomu başlıklı dördüncü bölümünde; ayırım yapmama, genetik teşhise yönelik testler, insan genomu üzerinde müdahaleler ve cinsiyet seçememe başlıklarını taşıyan maddeler bulunmaktadır. Beşinci bölümde bilimsel araştırmaya ilişkin hükümler; altıncı bölümde nakil amaçlarıyla canlı vericiden organ ve doku alınmasına ilişkin maddeler ve yedinci bölümde de ticari kazanç yasağı ve insan vücudundan alınmış parçalar üzerinde tasarrufa ilişkin düzenlemeler yer almaktadır. Sözleşme hükümlerinin ihlaline dair hükümlere sekizinci bölümde, bu sözleşme ve diğer hükümler arasındaki ilişkiye dokuzuncu bölümde, kamuoyu tartışmasına onuncu bölümde, sözleşmenin yorumlanması ve izlenmesine ilişkin düzenlemelere on birinci bölümde, protokoller ile ilgili düzenlemeye on ikinci bölümde, sözleşmede değişiklik yapılması konusuna on üçüncü bölümde ve son hükümlere on dördüncü bölümde yer verilmiştir.

Sözleşmenin başlangıç kısmında sözleşmeyi imzalayan ülkelerin, çeşitli uluslararası belgeleri<sup>232</sup> göz önünde bulundurarak ve Avrupa Konseyi'nin amacının insan hakları ve temel özgürlüklerin idamesi ve daha da gerçekleştirilmesi olduğunu dikkate alarak;

---

<sup>230</sup> Quintana, Octavi, "Session I – Keynote Speeches", 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017, s. 5

<sup>231</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 158

<sup>232</sup> 10 Aralık 1948 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından ilân edilen İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi, 4 Kasım 1950 tarihli İnsan Hakları ve Temel Özgürlüklerin Korunması Sözleşmesi, 18 Ekim 1961 tarihli Avrupa Sosyal Şartı, 16 Aralık 1966 tarihli Uluslararası Medenî ve Siyasî Haklar Sözleşmesi ve Uluslararası Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesi, 28 Ocak 1981 tarihli Kişisel Verilerin Otomatik İşlenmesine Karşı Bireylerin Korunması Sözleşmesi, 20 Kasım 1989 tarihli Çocuk Hakları Sözleşmesi.

insan onurunu güvence altına almanın önemini kabul ederek; biyoloji ve tıp alanındaki gelişmelerin kötüye kullanılmasının insan onurunu tehlikeye sokabileceği bilinciyle ve bu gelişmelerin şimdiki ve gelecek kuşakların yararı için kullanması gerektiği fikrini onaylayarak sözleşmeye konu düzenlemeleri kabul ettiği açıklanmaktadır.

Sözleşmenin genel hükümler bölümünde yer alan amaç ve konuya yönelik 1'inci maddesinde, sözleşmenin taraflarının tüm insanların haysiyetini ve kimliğini koruyacakları, biyoloji ve tıbbın uygulanmasında ayırım yapmadan herkesin bütünlüğüne ve diğer hak ve özgürlüklerine saygı gösterilmesini güvence altına alacakları belirtilmiştir. Devamında, sözleşme taraflarının bu sözleşme hükümlerinin yürürlüğe sokulması bakımından kendi iç hukuklarında gerekli tedbirleri alacakları düzenlenmiştir. Sözleşme bu yönüyle biyoloji ve tıbbın uygulanmasını, insan onuru ve insan hakları merkezine yerleştirmektedir<sup>233</sup>. Zira biyotıp ile ilgili uluslararası belgelerin en ayırt edici özelliklerinden birinin, “insan onuru” kavramına atfettikleri önem olduğu ileri sürülmektedir<sup>234</sup>. Biyoetik Sözleşmesi de insan onuru kavramına daha sözleşmenin adında yer vererek, bu kavramın sözleşmenin yapı taşlarından biri olduğuna işaret etmiştir. Sözleşmenin amaç ve konusuna ilişkin düzenlemesi de aynı doğrultuda kaleme alınmıştır.

Yine genel hükümler bölümünde yer alan 2'nci maddede, insanın çıkarı ve refahının, bilim ve toplumun çıkarının üstünde tutulacağı düzenlenmiştir. Bu madde ile de sözleşme, bilim ve toplumun yararı için bireyin risk altına girebileceği durumları engellemekte, bilimsel gelişmenin önüne geçme veya çoğunluğun yararına olanı yapmama anlamına gelse dahi bireyin menfaatini ve refahını her zaman ön planda tutmayı öngörmektedir. Böylece, ekonomik verim ya da bilimsel ilerleme gibi sebeplerle insanın araç olarak kullanılması kabul görmemekte ve insan onuru korunmaktadır<sup>235</sup>.

---

<sup>233</sup> Metin, a.g.e., s. 364

<sup>234</sup> Andorno, 2002, s. 960

<sup>235</sup> Andorno, 2005, s. 137

İnsanın bilim ve toplum karşısındaki önceliği, insan onuruna saygı ilkesinin doğrudan bir sonucudur ve bireyin, bilimin yararı için araç haline gelmemesi gerektiği anlamına gelmektedir. Çünkü bilim mutlak bir amaç değil, insana hizmet etmek için araçtır. Bu ilkenin kökenleri biyomedikal araştırmaya dayanmaktadır ve ilk defa, Dünya Tıp Birliği tarafından kabul edilen, gönüllüler üzerinde tıbbi araştırmalara ilişkin Helsinki Bildirgesi'nde formüle edilmiştir. Kuşkusuz bir toplum içinde yaşamak, yurttaşların kapasitelerine ve kişisel tercihlerine göre bir şekilde ortak yarara katkıda bulunmalarını zorunlu kılmaktadır. Ancak demokratik toplumlarda insanların toplum ya da bilim uğruna yaşamadığı, toplumsal ya da bilimsel çıkarların sınırlarını fazlasıyla aşan kendi amaçlarına sahip olduğu ileri sürülmektedir.<sup>236</sup>

Genel hükümler bölümünde yer alan 3'üncü maddede ise sözleşmenin taraflarının, kullanılabilir kaynakları ve sağlık hizmetlerine duyulan ihtiyacı göz önünde bulundurarak, kendi egemenlik alanlarında uygun nitelikteki sağlık hizmetlerinden adil bir şekilde yararlanılmasını sağlayacak önlemleri alacakları hüküm altına alınmıştır. Dolayısıyla sağlık hizmetlerinden adil şekilde yararlanma hakkı düzenlenmiştir. Bu maddenin; en temel sosyal, ekonomik ve kültürel haklardan biri olan “tıbbi bakım hakkı” ile ilişkili olduğu ifade edilmektedir. Kaynakların kıtlığı meselesini saklı tutmakla birlikte maddenin, evrenselleşme arzusuna rağmen Avrupa sağlık sistemi temelinde dayanışmayı esas alan ve piyasa merkezli Amerikan sağlık anlayışından farklı bir yaklaşımda kaleme alındığı belirtilmektedir<sup>237</sup>.

Genel hükümler bölümünün mesleki standartlara yönelik son maddesinde ise, sağlık alanında gerçekleştirilecek araştırma dahil herhangi bir müdahalenin, ilgili meslekî yükümlülükler ve standartlara uygun olarak yapılması gerektiği düzenlenmiştir. Bu madde ile bir tıbbi müdahalenin sözleşmeye uygunluğunun ön şartının düzenlendiği ifade edilmektedir<sup>238</sup>. Tıbbi müdahalelerin mesleki yükümlülüklerle ve standartlara

---

<sup>236</sup> Andorno, 2013a, s. 20-21

<sup>237</sup> Metin, a.g.e., s. 365

<sup>238</sup> Metin, a.g.e., s. 366

uygun yapılması, kaliteli sağlık hizmetlerinin sağlanması hakkı açısından da önem arz etmektedir<sup>239</sup>.

Sözleşme genel ilkeleri ortaya koyacak çerçeve bir sözleşme şeklinde tasarlanmışsa da, devam eden yıllarda bazı özellikli konuların daha detaylı düzenlemelerini içeren ek protokoller hazırlanmıştır. Bu ek protokoller imzaya açılma tarihleri itibariyle sırasıyla; 1998 tarihli İnsan Kopyalanmasının Yasaklanmasına İlişkin Protokol, 2002 tarihli İnsan Kaynaklı Organ ve Doku Nakline İlişkin Protokol, 2005 tarihli Biyomedikal Araştırmaya İlişkin Protokol ile 2008 tarihli Sağlık Amaçlı Genetik Teste İlişkin Protokol'dür. Türkiye bu protokollerden, İnsan Kopyalanmasının Yasaklanmasına İlişkin Protokol'ünün onaylanmasını 7009 sayılı ve 14.03.2017 tarihli kanun ile uygun bulmuştur<sup>240</sup>.

#### **9.4. Biyoetik Sözleşmesi'ne Yönelik Eleştiriler**

Biyoetik Sözleşmesi'ne yönelik ileri sürülen eleştiriler arasında, sözleşmenin genel kabul görmemiş olması yer almaktadır. Biyoetik Sözleşmesi'nin uluslararası hukuk kapsamında yükümlülükler doğurduğundan bahsedebilmek için, biyotıp alanında gelişmiş olan ve böylece sözleşmenin hükümlerinden özellikle etkilenecek olan ülkelerin sözleşmeye taraf olması gerektiği ileri sürülmektedir. Bu doğrultuda teknolojik açıdan gelişmiş ülkeler olan Birleşik Krallık, Almanya, İsveç, Hollanda, Rusya, İtalya, Belçika ve Avusturya'nın Biyoetik Sözleşmesi'nin tarafı olmamasının, bu sözleşmenin Avrupa'da genel kabul görmemiş olduğunu gösterdiği ve böylece uluslararası teamül hukuku anlamında bağlayıcılığın söz edilemeyeceği savunulmaktadır<sup>241</sup>.

Bununla birlikte, Biyoetik Sözleşmesi taraf ülkeler açısından bir yükümlülük doğurmasına rağmen, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi bakımından olduğu gibi Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin görev alanında değildir. Dolayısıyla Biyoetik

---

<sup>239</sup> Sert, Gürkan, Uluslararası Bildirgeler ve Tıp Etiği Açısından Hasta Hakları, 2. bs., 2019, s. 72

<sup>240</sup> 03.04.2017 tarihli ve 30027 sayılı Resmi Gazete

<sup>241</sup> Yotova, a.g.e., s. 4

Sözleşmesi hükümlerinin ihlal edildiği gerekçesiyle ihlale konu işlem veya eylemin Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi önüne getirilmesine imkân bulunmamaktadır. Bu kapsamda sözleşmenin yaptırım mekanizmasının eksik olduğu ileri sürülmektedir.

Biyotik Sözleşmesi bakımından Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin tek rolü, 29'uncu maddede öngörüldüğü üzere sözleşmenin yorumuna ilişkin hukuki sorunlar hakkında görüş bildirmektir. Bu doğrultuda Biyotik Sözleşmesi'nin ihlali, ancak aynı zamanda Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin de ihlali söz konusuysa Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'ne konu olabilecektir<sup>242</sup>. Öte yandan, Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin birtakım kararlarında Biyotik Sözleşmesi'ne atıf yaptığı ve atıf yapılan kararlardan bir kısmının, Biyotik Sözleşmesi'ne taraf dahi olmayan ülkelere yönelik olduğu ifade edilmektedir<sup>243</sup>. Hatta bir kararında Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi, Biyotik Sözleşmesi bakımından görevine ve sözleşmeye dair görüşlerine yer vermiştir<sup>244</sup>.

<sup>242</sup> Raposo, a.g.e., s. 1281; Metin, a.g.e., s. 363

<sup>243</sup> Raposo, a.g.e., s. 1281; Söz konusu kararlar için bkz: Glass v. Birleşik Krallık, Başvuru No: 61827/00, Karar Tarihi: 09.03.2004; Vo v. Fransa, Başvuru No: 53924/00, Karar Tarihi: 08.07.2004; Evans v. Birleşik Krallık, Başvuru No: 6339/05, Karar Tarihi: 10.04.2007; M.A.K. ve R.K. v. Birleşik Krallık, Başvuru No: 45901/05 ve 40146/06, Karar Tarihi: 23.03.2010; R.R. v. Polonya, Başvuru No: 27617/04, Karar Tarihi: 26.05.2011; S.H. ve diğerleri v. Avusturya, Başvuru No: 57813/00, Karar Tarihi: 03.11.2011; V.C. v. Slovakya, Başvuru No:18968/07, Karar Tarihi: 08.11.2011; N.B. v. Slovakya, Başvuru No: 29518/10, Karar Tarihi: 12.06.2012; Mouvement Raëlien Suisse v. İsviçre, Başvuru No: 16354/06, Karar Tarihi: 13.07.2012; Costa ve Pavan v. İtalya, Başvuru No: 54270/10, Karar Tarihi: 28.08.2012; Petrova v. Letonya, Başvuru No: 4605/95, Karar Tarihi: 24.06.2014; Konovalova v. Rusya, Başvuru No: 37873/04, Karar Tarihi: 09.10.2014; Radu v. Moldova Cumhuriyeti, Başvuru No: 50073/07, Karar Tarihi: 15.04.2014; Elberte v. Letonya, Başvuru No: 61243/08, Karar Tarihi: 13.01.2015; M.S. v. Hırvatistan, Başvuru No: 75450/12, Karar Tarihi:19.02.2015; Lambert ve Diğerleri v. Fransa, Başvuru No: 46043/14, Karar Tarihi: 05.06.2015; Bataliny v. Rusya, Başvuru No: 10060/07, Karar Tarihi: 23.07.2015; Parrillo v. İtalya, Başvuru No:46470/11, Karar Tarihi: 27.08.2015; Bouyid v. Belçika, Başvuru No: 23380/09, Karar Tarihi: 28.09.2015; Dubská ve Krejzová v. Çek Cumhuriyeti, Başvuru No: 28859/11 ve 28473/12, Karar Tarihi: 15.11.2016; Lopes De Sousa Fernandes v. Portekiz, Başvuru No: 56080/12, Karar Tarihi: 19.12.2017; Nedescu v. Romanya, Başvuru No: 70035/10, Karar Tarihi: 16.01.2018; L.R. v. Kuzey Makedonya, Başvuru No: 38067/15, Karar Tarihi: 23.01.2020; Vavříčka ve diğerleri v. Çek Cumhuriyeti, Başvuru No: 47621/13, 3867/14, 73094/14, 19298/15, 19306/15 ve 43883/15, Karar Tarihi: 08.04.2021; Gražulevičiūtė v. Litvanya, Başvuru No: 53176/17, Karar Tarihi: 14.12.2021; Botoyan v. Ermenistan, Başvuru No: 5766/17, Karar Tarihi: 08.02.2022,

<https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22documentcollectionid%22:%5B%22GRANDCHAMBER%22,%22CHAMBER%22%5D%7D> (son erişim tarihi: 05.05.2022)

<sup>244</sup> “Biyotip ve genetik bilimi alanında Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'ni tamamlayan Oviedo Sözleşmesi (Biyotik Sözleşmesi), bu alanda Avrupa standartlarını oluşturmayı amaçlamaktadır [31]. Bundan iki sonuç çıkar. İlk olarak, Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi (“Mahkeme”), Oviedo Sözleşmesi'nde (bu sözleşmenin 29'uncu maddesi) belirtilen hak, özgürlük ve yükümlülüklerin ve

Biyotıp alanında, özellikle de genetik bilimindeki gelişmeler sebebiyle ihlal edilme tehlikesi ile karşı karşıya kalabilecek insan onuru kavramı<sup>245</sup> Biyoetik Sözleşmesi'nin genelinde ve insan genomuna müdahaleye ilişkin düzenlemeler özelinde insanın kimliği ve bütünlüğü kavramları ile birlikte öne çıkmaktadır. Ancak sözleşmenin yapı taşlarından biri olan bu kavramın neyi ifade ettiğine dair sözleşmede herhangi bir açıklama yer almamaktadır.

İnsan onuru kavramının arkasındaki temel düşünce, insanların; yaş, cinsiyet, fiziksel veya ruhsal beceriler, etnik köken, din, politik görüş, sosyo-ekonomik statü veya başkaca özel bir durum gözetilmeden koşulsuz şekilde saygı görmeyi ve temel haklara sahip olmayı hakkettiğidir<sup>246</sup>. Onur kavramı insana duyulan saygının özel bir ifade biçimidir ve insana sırf var olduğu için saygı duyulması gerektiğini ifade eder<sup>247</sup>. Kant'ın deyişiyle de insan onuru, insanın araç değil amaç olarak kabul edilmesidir<sup>248</sup>. Dolayısıyla insanı bir araç, nesne haline getiren ve sahip olduğu değeri inkâr eden bütün yaklaşımların insan onuruna aykırılık teşkil edeceği belirtilmektedir<sup>249</sup>. Türk Anayasa Mahkemesi de 1966 yılında verdiği bir kararda insan onurunu şu şekilde tanımlamıştır<sup>250</sup>:

---

*dolayısıyla embriyoya, özellikle de insan onuruna aykırı genetik mühendisliği tekniklerine karşı sağlanan korumanın "yeterliliğinin" yorumlayıcısı ve garantörüdür. Yukarıda bahsedilen sorun gibi "tedavi edici" teknikler ile "normal özelliklerin geliştirilmesini" amaçlayan teknikler arasındaki ayırımın her zaman net olmaması, mahkeme tarafından dikkatli bir gözetim ihtiyacını artırmaktadır.*

*İkinci olarak, Oviedo Sözleşmesi ve protokollerinin çok sayıda devlet tarafından onaylanması, Avrupa'da bu sözleşmenin ve protokollerinin hükümleri bakımından artan bir fikir birliği oluştuğunun güçlü bir göstergesidir...*", Parrillo v. İtalya, Başvuru No:46470/11, Karar Tarihi: 27.08.2015, <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22languageisocode%22:%5B%22ENG%22%5D,%22appno%22:%5B%2246470/11%22%5D,%22documentcollectionid%22:%5B%22GRANDCHAMBER%22%5D,%22itemid%22:%5B%22001-157263%22%5D%7D> (son erişim tarihi: 05.05.2022)

<sup>245</sup> Macklin, Ruth, "Dignity is a Useless Concept", British Medical Journal, Cilt 327, 2003, s. 1419-1420, s. 1419

<sup>246</sup> Andorno, Roberto, "The Dual Role of Human Dignity in Bioethics", Med Health Care and Philos, 16, 2013, s. 967-973, s. 968

<sup>247</sup> Doğan, İlyas, "Alman Öğretisinde İnsan Onuru ve Güncel Sorunlar Hakkında Kısa Bir Giriş", Selçuk Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, Cilt 13, Sayı 2, 2005, s. 51-59, s. 53

<sup>248</sup> Kant I. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. [Foundations of the Metaphysics of Morals.] Berlin: Akademie-Ausgabe, 1911. In German.naklen Andorno, 2002, s. 960

<sup>249</sup> Bağçeci (Tacir), Hamide, "Biyotıp Hukuku Bağlamında İnsan Onuru Kavramına Güncel Bir Bakış ve İnsan Geliştirme Uygulamaları Karşısında İnsan Onurunun Korunması", YUHFD, Cilt XV, Sayı 2, 2018, s. 1-52, s. 6

<sup>250</sup> Anayasa Mahkemesi'nin 28.06.1966 tarihli, E. 1963/132, K. 1966/29 sayılı kararı

*“... insan haysiyeti kavramı, insanın ne durumda, hangi şartlar altında bulunursa bulunsun sırf insan oluşunun kazandırdığı değer tanınmasını ve sayılmasını anlatır. Bu öyle bir davranış çizgisidir ki, ondan aşağı düşünce, muamele ona muhatap olan insanı, insan olmaktan çıkarır. İnsan haysiyeti kavramını, toplumların kendi görenek ve geleneklerine ve topluluk kurallarına göre saygıya değer olabilmesi için bir insanda bulunmasını zorunlu gördükleri niteliklerle karıştırmamak gerekir...”*

Öte yandan insan onuru kavramı farklı yorumlanabilmektedir. Bir görüşe göre insan onuru, insanın, kendisinden gelebilecek saldırılara karşı dahi korunmasını ifade etmekteyken<sup>251</sup>; diğer görüşe göre insanın özerkliğine saygı gösterilmesidir<sup>252</sup>. İlk görüşün, Avrupa’da da baskın olan görüş olduğundan, Biyoetik Sözleşmesi’ne yön veren görüş olduğu belirtilmektedir. Kişi iradesinin göz ardı edildiğinin, germline gen tedavisine izin vermeyen 13’üncü madde, önceden açıklanmış isteklere uyulacağını değil de bu isteklerin “göz önünde bulundurulacağını” belirten 9’uncu madde ve insan bedeninden ticari kazanç sağlamayı yasaklayan 21’inci maddeden anlaşılabilirliği belirtilmektedir<sup>253</sup>.

Bununla birlikte, Biyoetik Sözleşmesi’nde göz önünde bulundurulan insan onurunun, aslında bireyden ziyade insanlık onuruna işaret ettiği de belirtilmektedir<sup>254</sup>. İnsanlık onuru kavramının; germline genetiğine müdahale, klonlama gibi insan türünün kimliğine ve bütünlüğüne tehdit olarak değerlendirilen teknolojilere ilişkin olduğu belirtilmektedir<sup>255</sup>. Nitekim açıklayıcı raporda da sözleşmenin, gelişmelerin çoğunun genetik hakkında olması sebebiyle, birey ve toplumla ilişkili düzenlemelere ek olarak gelecek nesilleri de kapsayan, bir diğer anlatımla tüm insan türünü ilgilendiren düzenlemeler içerdiği belirtilmiştir<sup>256</sup>.

---

<sup>251</sup> Bağçeci (Tacir), a.g.e., s. 14

<sup>252</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 4

<sup>253</sup> Raposo, a.g.e., s. 1283

<sup>254</sup> Bağçeci (Tacir), a.g.e., s. 17

<sup>255</sup> Andorno, 2013b, s. 970

<sup>256</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 4; Andorno, 2002, s. 962

Biyoetik Sözleşmesi'ne dair ileri sürülen eleştirilerden bir diğeri ise, sözleşmenin çerçeve bir sözleşme olmasıdır. Biyoetik Sözleşmesi'nin hazırlanma sürecine dair yukarıdaki açıklamalar gösterdiği üzere sözleşme, yalnızca bazı konulara ilişkin genel ilkeleri ortaya koyacak şekilde kaleme alınmıştır. Açıklayıcı raporda da, sözleşmenin yalnızca biyoloji ve tıbbın uygulanması bakımından süregelen ve gelişmekte olan alanlar kapsamında insan hakları ve insan onurunun korunması hakkında genel çerçeveyi ortaya koyduğu, başkaca standartlar ve daha detaylı açıklamaların ek protokollere konu olacağı belirtilmiştir<sup>257</sup>. Ancak sözleşmenin çerçeve niteliği taşımasının, gerçekten yararlı ve işe yarar bir araç olup olmadığı sorusunu da beraberinde getirdiği belirtilmektedir<sup>258</sup>. Öte yandan ortaya çıkan sözleşme metninin, ülkelerden onay alabilme hedefiyle bu şekilde hazırlandığı ileri sürülmektedir. Zira kuzeyde laik anlayışın güneyde ise ağırlıklı olarak Katolik inancın baskın olduğu Avrupa'da, halen sözleşmeye konu edilen alanlarda fikir ayrılığı yaşandığı belirtilmektedir<sup>259</sup>.

Tüm bu eleştirilere rağmen, biyotıp alanında genel ilkeler oluşturmanın hafife alınmaması gerektiği belirtilmekte<sup>260</sup> ve bu denli hassas alanlarda bağlayıcı bir sözleşme oluşturulması, Avrupa Konseyi'nin başarısı olarak görülmektedir<sup>261</sup>. Aralarında sosyo- kültürel yapı ve inanç farklılıkları olan Avrupa ülkelerinin hukukları arasında da homojenlik olmayışı, genel ilkelerden ziyade daha detaylı çözümler içeren bir sözleşme yapılabilmesini engellemiştir ve bu şartlar altında sözleşmenin başka şekilde hazırlanmasının mümkün olmadığı ileri sürülmektedir<sup>262</sup>.

## **9.5. Biyoetik Sözleşmesi Kapsamında İnsan Genomuna Yönelik Hükümler**

Biyoetik Sözleşmesi'nin "İnsan genomu" başlığını taşıyan dördüncü bölümünde yer alan 11 ila 14'üncü maddelerde sırasıyla; ayırım yapmama, genetik teşhise yönelik

---

<sup>257</sup> Açıklayıcı Rapor, par.7

<sup>258</sup> Metin, a.g.e., s. 362

<sup>259</sup> Raposo, a.g.e., s. 1278

<sup>260</sup> Andorno, 2002, s. 960

<sup>261</sup> Andorno, 2005, s. 143

<sup>262</sup> Andorno, 2002, s. 962; Raposo, a.g.e., s. 1280



testler, insan genomu üzerinde müdahaleler ve cinsiyet seçememe ile ilgili düzenlemeler yer almaktadır.

Bahse konu bölüme ilişkin olarak açıklayıcı raporda, tıpta ilaç kullanımına yönelik alan dışında genetik test ve gen tedavisi olarak adlandırılan başkaca alanlar da bulunduğu belirtilmiştir. Genetik test, kişinin genetik mirasını doğrudan veya dolaylı olarak analiz ederek kişideki kalıtsal hastalığın veya buna yatkınlığın tespit edilmesini ya da şüphenin ortadan kaldırılmasını amaçlayan tıbbi inceleme olarak tanımlamıştır. Gen tedavisinin amacı ise, kalıtsal hastalıklara yol açabilecek genetik mirasın düzeltilmesi olarak ifade edilmiştir. Bununla birlikte gen tedavisinin iki farklı türü olduğundan bahsedilmiştir. Bunlardan ilki, somatik hücredeki genetik bozulmaları düzeltmeyi öngören ve sadece tedavi edilen kişide etki doğuran somatik gen tedavisi olarak belirtilmiştir. Diğerinin ise, tek işlevi genetik bilgiyi gelecek nesle aktarmak olan germ hücre üzerinde gen tedavisi uygulanması olduğu ifade edilmiştir. Gen tedavisi ile gen analizi arasındaki farkın ise, analizde genin yapısının ve hastalığın semptomları ile ilişkisinin incelendiği, genetik mirasın değişikliğe uğratılmasının söz konusu olmadığı belirtilmiştir<sup>263</sup>.

Sözleşmenin insan genomu ile ilişkili düzenlemeler içeren bölümünde yer alan maddeler sırasıyla aşağıda incelenmiştir.

### **9.5.1. Ayrım Yapmama**

Biyoetik Sözleşmesi'nin 11'inci maddesinde, genetik kalıtım nedeniyle ayrımcılık uygulanmasının yasak olduğu düzenlemesine yer verilmiştir. Görüldüğü üzere ilgili maddede, bireylerin genetik yapıları sebebiyle ayrımcılığa maruz bırakılmaması yönünde bir yasak öngörülmüştür. Bu maddede öngörülen yasaklamanın, sözleşmenin

---

<sup>263</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 12

yapı taşlarından biri olan insan onurunu koruma ilkesinin doğrudan bir sonucu olduğu ileri sürülmektedir<sup>264</sup>.

Maddenin düzenlenme amacına yönelik olarak açıklayıcı raporda, insan genomuna dair bilgi birikiminin hızla artmasının hastalıkların önlenmesi ve tedavilerin gelişmesine olumlu katkı sağlamasının yanı sıra; bir genetik hastalığın ya da hastalığa yatkınlığın öğrenilmesini sağlayan genetik testlerin aynı zamanda bir tercih ve ayırım aracı haline gelebileceği belirtilmiştir. Bu kapsamda genetik kalıtım nedeniyle ayrımcılık yasağının düzenlendiği bu madde ile, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 14'üncü maddesinde öngörülen cinsiyet, ırk, renk, dil, din gibi kavramlar nedeniyle ayrımcılık yapılamayacağını içeren listeye kişinin genetik mirasının da eklenmesi sağlanmıştır. Bununla birlikte açıklayıcı raporda, burada kastedilen ayrımcılığın haksız ayrımcılık olarak değerlendirilmesi gerektiği; bir diğer anlatımla, genetik özellikleri nedeniyle dezavantajlı durumda olanlar lehine bir denge kurmak amacıyla uygulanabilecek olumlu tedbirler bakımından yasak söz konusu olmadığı ifade edilmiştir<sup>265</sup>.

Ek olarak, Biyoetik Sözleşmesi'nde yer alan hak ve koruyucu hükümlerin kullanılmasında kamu güvenliği, suçun önlenmesi, kamu sağlığının korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için kanun tarafından öngörülen ve demokratik bir toplumda gerekli olan kısıtlamaların getirilebileceği hükmü, sözleşmenin 26'ncı maddesinin 2'nci fıkrasında öngörüldüğü üzere ayırım yapmama düzenlemesi bakımından istisna teşkil etmektedir. Dolayısıyla belirtilen kısıtlama halleri öne sürülerek ayrımcılık yasağının esnetilmesi veya ortadan kaldırılması mümkün değildir.

### **9.5.2. Genetik Teşhise Yönelik Testler**

Genetik test aracılığıyla kişide var olan veya kişinin yatkın olduğu bir hastalığın erken teşhis edilebilmesinin sağlanması kimi zaman hayat kurtarıcı olabileceksede; özellikle

---

<sup>264</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 6

<sup>265</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 12-13

etkin bir tedavisi bulunmayan ve hayati tehlike arz eden bir hastalığın veya hastalığa yatkınlığın teşhis edilmesi durumunda bu bilgiyle hayatına devam etmek zorunda kalan kişi için genetik testin sonuçlarının faydadan çok zarar getirmesi söz konusu olabilecektir.

Genetik teşhise yönelik testlerin faydaları ile ortaya çıkardığı bu gibi sorunlara Biyoetik Sözleşmesi'nde yer verilmekle birlikte, hassasiyet teşkil eden bu konunun birçok cevaplanması gereken soru barındırması ve daha detaylı düzenlemeye ihtiyaç duyması sebebiyle bu konuda ayrıca ek protokol hazırlanmıştır. Belirtilen düzenlemeler aşağıda detaylı şekilde açıklanmıştır.

#### **9.5.2.1. Biyoetik Sözleşmesi'nde Yer Alan Düzenleme**

Biyoetik Sözleşmesi'nin 12'nci maddesinde, genetik hastalıkların teşhisine, kişinin hastalığa neden olan bir geni taşıdığını ya da kişinin hastalığa yatkınlığını belirlemeye yönelik testlerin, yalnızca sağlık amacıyla veya bu amaçla yapılan bilimsel araştırma için ve uygun genetik danışmanlık sağlanması koşullarıyla gerçekleştirilebileceği düzenlenmiştir.

Madde metninden anlaşıldığı üzere, genetik testlerin gerçekleştirilebilmesi için testin sağlık amacına yönelik olması ve uygun genetik danışmanlık sağlanması gerekmektedir. Tıbbi bir müdahale olması sebebiyle kişinin genetik teste tabi tutulmaya rıza göstermesi de gerekmektedir. Fakat, sağlık dışındaki bir amaç için gerçekleştirilmek istenen genetik testin, kişi buna rıza gösterse dahi hukuka aykırı kabul edileceği belirtilmektedir<sup>266</sup>. Kişinin kendi geleceğini tayin hakkına genetik testler bakımından getirilen bu kısıtlamaya, sözleşmede yer alan başka bir uygulamada rastlanılmadığı öne sürülmektedir<sup>267</sup>.

---

<sup>266</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 14

<sup>267</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 6

Açıklayıcı raporda, genetik alanındaki gelişmelerin; kistik fibrozis, hemofili, Huntington hastalığı gibi majör tek gen hastalıkları için belirli genleri taşıyanların ve ayrıca kalp hastalığı, kanser ve Alzheimer gibi hastalıkların yaşamın ilerleyen zamanlarında ortaya çıkma riskini artıran genleri taşıyanların her zamankinden daha kesin bir şekilde tespit edilmesini mümkün kıldığı belirtilmiştir. Ancak, genetik testlere yönelik birtakım problemlerin bu uygulamalara yönelik profesyonel standartlar geliştirilmesini zorunlu kıldığı ifade edilmiştir. Zira belirli bir anormal genin tespit edilmesi, mutlaka taşıyıcının bu hastalığa yakalanacağını göstermediği gibi; yaşamın ilerleyen safhalarında ortaya çıkabilecek hastalıkların genetik yapı dışında çevre, yaşam şekli gibi faktörlerden de etkilenmekte olduğu ifade edilmiştir. Ayrıca, etkin bir tedavisi olmayan genetik bir hastalık söz konusuysa, genetik test sonucunu bilme hakkı kadar bilmeme hakkının da önem arz ettiği belirtilmektedir. Dahası, genetik hastalıkları belirlemeye yönelik testlerin teste tabi tutulan kişinin yanı sıra onun ailesi ve altsoyu bakımından da etkilerinin gündeme geldiği ifade edilmektedir<sup>268</sup>.

Tıp ve biyoloji alanındaki gelişmelerin, özellikle genetik araştırmaların insan sağlığı bakımından taşıdığı önemin tartışılmayacağı; bununla birlikte genetik araştırma sonuçlarından beklenen ticari yarar ve maddi menfaatlerin, genetik analizler konusunda duyulan kaygıları daha da artırdığı öne sürülmektedir<sup>269</sup>.

Açıklayıcı raporda da genetik testin, bir işe alım ya da sigorta sözleşmesi gibi ilgili kişiden ziyade üçüncü kişilerin yararına, ticari menfaat için kullanması riski bulunduğundan uygulamaların sağlık amacıyla sınırlı olarak yapılması gerektiğinin düzenlendiği belirtilmiştir<sup>270</sup>. Sadece tıbbi uygulamaya ve hastalık kavramına bağlı olarak genetik testlerin kullanımının, istihdam ve sigorta ilişkileri ile ticarileşme durumundan korunabilmeyi sağlayacağı öngörülmektedir<sup>271</sup>. Bu doğrultuda, sigorta şirketinin kişiyi genetik test yaptırmaya zorlayamayacağı, böyle bir isteği reddeden kişinin poliçesinin de bundan etkilenmemesi gerektiği belirtilmektedir. Ancak, genetik

---

<sup>268</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 6

<sup>269</sup> Gönenç, a.g.e., s. 32

<sup>270</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 14

<sup>271</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 8

yatkınlık nedeniyle çalışma ortamının bireyin sađlıđı üzerinde olumsuz sonuçlar doğurabileceđi durumlarda, çalışma koşullarını iyileştirme amacı saklı kalmak kaydıyla genetik testlerin teklif edilebileceđi ifade edilmiştir<sup>272</sup>.

Açıklayıcı raporda ayrıca, ilgili maddenin bu haliyle, gelecekteki çocuđun ciddi hastalıklara yol açacak kalıtsal özellikler taşıyıp taşımadığını öğrenmek amacıyla embriyo üzerinde teşhis amaçlı girişimlerde bulunulması bakımından herhangi bir sınırlandırma öngörmediđi belirtilmektedir<sup>273</sup>.

Öte yandan, hakların ve koruyucu hükümlerin kullanılmasına, kamu güvenliđi, suçun önlenmesi, kamu sađlıđının korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için kanun tarafından öngörülen ve demokratik bir toplumda gerekli olan kısıtlamalar getirilebileceđini öngören Biyoetik Sözleşmesi'nin 26'ncı maddesi, genetik teşhise yönelik testleri konu alan bahse konu maddeyi bu kısıtlamalardan ayrı tutmamıştır. Dolayısıyla her ne kadar genetik testlerin yalnızca sađlık amacıyla ve genetik danışmanlık sađlayarak yapılabileceđi düzenlenmişse de, 26'ncı maddede sayılan özel durumların varlıđı halinde bu koruyucu hükümler dikkate alınmayabilecektir. Dolayısıyla genetik testler bakımından yapılan düzenleme mutlak bir koruma içermemektedir.

#### **9.5.2.2. Biyoetik Sözleşmesi'ne Ek Protokol'de Yer Alan Düzenleme**

Sađlık amacıyla yapılacak genetik testler hakkında ayrıca ek protokol düzenlenmiştir. Sađlık Amaçlı Genetik Teste İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'ne Ek Protokol ("Ek Protokol")<sup>274</sup>, 27 Kasım 2008 tarihinde imzaya açılmış ve gerekli beş onaylamanın sađlanması ardından nihayet 01 Temmuz 2018 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Ek Protokol'ü imzalayan ve onaylayan ülkeler ilk onaylayandan başlamak üzere sırasıyla; Slovenya, Moldova Cumhuriyeti, Karadađ, Norveç, Portekiz ve

<sup>272</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 14

<sup>273</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 14

<sup>274</sup> Sađlık Amaçlı Genetik Teste İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'ne Ek Protokol, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=203> (son erişim tarihi: 05.05.2022)

Çekya'dır. Görüldüğü gibi Ek Protokol henüz Türkiye tarafından onaylanmamış, hatta imzalanmamıştır<sup>275</sup>.

Ek Protokol 11 bölümden ve 28 maddeden oluşmaktadır. Ek Protokol'ün başlangıç kısmında, insanlığın ortak paylaşımı olan genomun insanlar arasında karşılıklı bir bağ oluşturduğunu ve küçük farklılıkların her insanın bireyselliğine katkıda bulunduğunu hatırlatarak; aynı aile üyeleri arasında var olan özel bağı vurgulayarak; tıp bilimindeki ilerlemenin hayat kurtarmaya ve hayat kalitesini iyileştirmeye katkıda bulunabileceğini göz önünde bulundurarak protokolün hazırlandığı belirtilmiştir. Takiben genetiğin, özellikle genetik testlerin sağlık alanına sağladığı yararı kabul ederek; sağlık alanındaki genetik hizmetlerin, topluma sunulan sağlık hizmetlerinin ayrılmaz bir parçası olduğunu ve uygun kalitede genetik hizmetlere adil erişim sağlanması gerekliliğini göz önünde bulundurarak; genetik testlerin olası uygunsuz kullanımıyla ilgili var olan endişelerin de farkında olarak; insan onuruna saygı ilkesini ve özellikle genetik özelliklere dayalı olanlar olmak üzere her türlü ayrımcılığın yasaklandığını yeniden teyit ederek; sağlık amaçlı genetik testlerle ilgili olarak bireyin hak ve özgürlükleri ile insan onurunu korumak için gerekli önlemleri almaya karar vererek protokolde yer alan ilkeler üzerinde anlaşıldığı belirtilmiştir.

Ek Protokol'ün "Konu ve amaç" başlıklı 1'inci maddesinde tarafların, 2'nci madde uyarınca protokol kapsamındaki testlerle ilgili olarak tüm insanların onurunu ve kimliğini koruyacağı ve ayırım gözetmeksizin herkesin bütünlüğüne ve diğer hak ve temel özgürlüklerine saygı gösterilmesini garanti edeceği düzenlenmiştir. "Kapsam" başlıklı 2'nci maddede ise, bu protokol kapsamında dikkate alınan genetik testlerin, sağlık amacıyla yapılan ve bir kimsenin, kalıtsal veya doğum öncesi gelişim sırasında edinilmiş genetik özelliklerini tanımlamayı hedefleyen, insan kaynaklı biyolojik örneklerin analizini de içeren testler olduğu ifade edilmiştir. Maddenin devamında bu protokolün, insan embriyosu veya fetüsü üzerinde gerçekleştirilen genetik testleri ve araştırma amaçlı genetik testleri kapsam dışı bıraktığı belirtilmiştir. Maddede geçen analiz kavramının; kromozom analizi, DNA veya RNA analizi ya da bu yöntemlerle

---

<sup>275</sup> "Chart of signatures and ratifications of Treaty 203", <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treatynum=203> (son erişim tarihi: 05.05.2022)

elde edilenlere eşdeğer bilgilerin elde edilmesini sağlayan herhangi bir diğer elementin analizini ifade ettiği belirtilmiştir.

Ek Protokol'ün 3'üncü maddesinde insanın önceliği ilkesine, 4'üncü maddesinde ise genetik özelliklere dayalı ayrımcılık yasağına yer verilmiştir. Ek Protokol'ün 5'inci maddesinde genetik hizmetlerin kalitesine, 6'ncı maddesinde klinik faydaya ve 7'nci maddesinde de, sağlık amaçlı bir genetik testin ancak kişiselleştirilmiş tıbbi gözetim altında gerçekleştirilebileceğine ve bu kuralın istisnasına dair düzenleme yapılmıştır.

Bilgilendirme ile genetik danışmanlığın düzenlendiği 8'inci maddede, genetik teste tabi tutulacak kişiye testin amacı, doğası, sonuçları hakkında önceden uygun bilgiler verileceği belirtilmiştir. Maddenin devamında da, Biyoetik Sözleşmesi'nin 12'nci maddesinde belirtildiği gibi ilgili kişiye uygun genetik danışmanlık sağlanacağı, danışmanlığın şekli ve kapsamının, üreme tercihleriyle ilgili olası sonuçlar da dahil, test sonuçlarına ve bu sonuçların kişi veya aile üyeleri için önemine göre tanımlanacağı ve genetik danışmanlık hizmetinin yönlendirici olmayan şekilde verileceği düzenlenmiştir.

Ek Protokol'ün 9'uncu maddesinde, aydınlatılmış onamın varlığı halinde genetik testin gerçekleştirilebileceği ve onamın istendiği zaman geri alınabileceği düzenlenmiş, takip eden maddelerde ise onam verme ehliyeti bulunmayan kişilere dair hükümlere yer verilmiştir.

“Aile üyelerinin yararı için testler” başlıklı altıncı bölümde yer alan 13'üncü maddede ise onam verme ehliyeti bulunmayan kişilerin, aile üyelerinin yararı bulunması halinde ve maddede belirtilen koşullar sağlandığı takdirde teste tabi tutulabileceği düzenlenmiştir. Belirtilen koşullar testin, ilgili aile üyelerinin sağlığı için önleyici, tanısal veya tedavi edici bir yarar elde etmelerine ya da üremeye dair bilinçli bir tercih yapmalarına olanak vermesi; öngörülen yararın bu test haricindeki bir yolla elde edilememesi; teste tabi tutulan kişinin girişim dolayısıyla maruz kalacağı risk ve yükün minimal olması; test sonuçlarından beklenen yararın, test sonuçlarının toplanması, işlenmesi ve iletilmesinden doğabilecek özel hayata yönelik riske göre ağır basması;

onam verme ehliyeti bulunmayan kişinin temsilcisine veya kanunla öngörülen bir makama, kişiye veya kuruluşa yetki verilmesi; onam verme ehliyeti bulunmayan kişinin kapasitesi ölçüsünde yetkilendirme sürecine dahil edilmesi ve itirazı bulunması halinde testin gerçekleştirilmemesi olarak ifade edilmiştir.

Aynı bölümde yer alan 14'üncü maddede, daha önceden başka bir amaçla edinilen biyolojik materyalin ait olduğu kişiye makul çabaya rağmen ulaşılamaması durumunda, yararın başka yolla elde edilememesi ve testin de ertelenemeyecek halde olması koşulları da mevcutsa, aile üyelerinin yararı için ilgili materyal üzerinde genetik test yapılabileceği düzenlenmiştir. Ölmüş birinden alınan biyolojik materyal üzerinde aile üyelerinin yararı için genetik test yapılmasının koşulları ise 15'inci maddede hüküm altına alınmıştır.

Ek Protokol'ün özel hayat ve bilgi alma hakkını düzenleyen yedinci bölümünde ise öncelikli olarak, herkesin özel hayatına saygı gösterilmesi ve özellikle de bir genetik testten elde edilen kişisel verilerinin korunması gerektiği hüküm altına alınmıştır. Devamında, ilgili kişinin genetik testten elde edilen veriler hakkında bilgi alma hakkı olduğu, bununla birlikte kişinin bilgi almama hakkına da saygı gösterilmesi gerektiği ifade edilmiş ve bilgi alma veya almama hakkı hususunda istisnai duruma ilişkin düzenlemeye yer verilmiştir. Son olarak, yapılan genetik testin sonuçlarının ilgili kişiden başka diğer aile üyelerinin sağlık durumlarını da ilgilendirmesi halinde, teste tabi tutulan kişinin konu hakkında bilgilendirilmesi gerekeceği düzenlenmiştir.

Bunlar dışında Ek Protokol'de, sağlık amaçlı genetik tarama programları (m. 19), kamunun bilgilendirilmesi (m. 20), sözleşme ile protokol arasındaki ilişki (m. 21), daha geniş koruma (m. 22), protokolün yeniden değerlendirilmesi (m. 23), imza ve onay (m. 24), yürürlüğe girme (m. 25), katılım (m. 26), fesih (m. 27) ve bildirim (m. 28) konularındaki hükümler yer almaktadır.



### 9.5.3. İnsan Genomu Üzerinde Müdahaleler

Biyotıp alanında uluslararası arenada fikir birliğine varılan konular arasında, altsoyun genetiğini değiştiren müdahalelerin yasaklanması bulunmaktadır<sup>276</sup>. Biyoetik ve biyotıp alanında uluslararası düzeyde bağlayıcılık teşkil eden ilk belge olan Biyoetik Sözleşmesi'nde de bu konular, "insan genomu üzerinde müdahaleler" başlıklı 13'üncü maddede düzenlenmiştir.

Sözleşmenin açıklayıcı raporunda bilimdeki gelişmelerin, özellikle de insan genomuna ve bu alandaki uygulamalara ilişkin artan bilgi birikiminin olumlu yanları olmakla beraber pek çok sorun ve korku da yarattığı belirtilmiştir. Bu alandaki gelişmelerin insanlık için büyük fayda sağlayacağı öngörülmekle birlikte, bu gelişmelerin kötüye kullanılmasının sadece bireyi değil, insan türünü tehlikeye atabileceği ifade edilmiştir. Gen düzenlemenin yol açtığı en büyük korkunun ise, belirli ve ihtiyaç duyulan karakteristik özelliklere sahip birey ve insan toplulukları yaratma imkânı olması belirtilmiş ve 13'üncü madde düzenlenirken, bu korkuları çeşitli açılardan yanıtlamanın amaçlandığı ifade edilmiştir<sup>277</sup>.

Sözleşmenin Kasım 1992'de hazırlanan, kamuya sunulmayan ilk taslak metni uyarınca ilgili maddenin ilk hali, "*İnsan genomuna yapılacak bir müdahale yalnızca tedavi amacıyla ve germline genetiğine bir müdahale olmadığı sürece yapılabilir.*" şeklindedir. Eylül 1993 tarihli revize edilmiş metinde ise maddede, tedavi gayesine ek olarak teşhis amacıyla yapılacak müdahalelerin de uygun bulunduğu ve germline genetiğine müdahale olmaması ifadesi ile amacın böyle bir müdahaleyi kapsamaması ifadesi arasında kalındığı görülmüştür. 1994 Ocak tarihli metinde ise madde, "*İnsan genomuna yapılacak bir müdahale yalnızca tedavi veya teşhis amacıyla ve germline genetiğine müdahale etme amacı taşımadığı sürece yapılabilir.*" şeklinde değiştirilmiştir. Kamuya sunulan 1994 tarihli taslak metinde ise komitenin, maddenin son haline ek olarak ayrıca, müdahale amaçları arasına önleme gayesini de eklediği görülmüştür. 26 Şubat – 1 Mart 1996 tarihli taslak metinde ise, "*İnsan genomunu*

<sup>276</sup> Winter, a.g.e., s. 74; Andorno, 2002, s. 960; Katoğlu, a.g.e., s. 175

<sup>277</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 14

*değiştirmeye yönelik bir müdahale yalnızca önleme, teşhis ve tedavi amaçlarıyla ve altsoyun genetik karakterinde değişiklik yapmayı amaçlamaması halinde yapılabilir.”* şeklinde değişiklik yapılmıştır. Madde bu haliyle 30 olumlu, 3 çekimser oy almıştır. 4-7 Haziran 1996’da hazırlanan son taslak metinde ise madde, sözleşmedeki son halini almıştır<sup>278</sup>. Buna göre sözleşmede yer alan haliyle ilgili maddede, insan genomunu değiştirmeye yönelik bir müdahalenin yalnızca önleme, teşhis ve tedavi amaçlarıyla ve herhangi bir altsoyun genomunda değişiklik yapmayı amaçlamaması halinde gerçekleştirilebileceği düzenlemesine yer verilmiştir.

Görüldüğü üzere, insan genomunu değiştirmeye yönelik bir müdahale yapılabilmesi, madde metninde belirtilen iki koşulun sağlanması halinde mümkündür. İlk olarak, yapılacak müdahalenin yalnızca önleme, teşhis veya tedaviye yönelik olması; ikinci olarak da bu müdahalenin altsoyda genetik değişiklik yapma amacı taşınamaması, yani sadece somatik hücrelerde değişiklik amaçlanması gerekmektedir.

Bununla birlikte söz konusu maddeye, Biyoetik Sözleşmesi’nin 26’ncı maddesinin 2’nci fıkrası uyarınca kamu güvenliği, suçun önlenmesi, kamu sağlığının korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için kanun tarafından öngörülen ve demokratik bir toplumda gerekli olan kısıtlamaların uygulanamayacağı belirtilmiştir. Bir diğer anlatımla ilgili madde, mutlak koruma sağlanan düzenlemelerden biridir.

### **9.5.3.1. Somatik Hücre Gen Tedavisi Bakımından Yasal Düzenleme**

Biyoetik Sözleşmesi’nin ilgili maddesinde somatik hücelere uygulanacak genetik müdahalenin; önleme, teşhis veya tedaviye yönelik olmak koşulu ile gerçekleştirilebileceği belirtilmiştir. Açıklayıcı raporda da madde metninde belirtildiği gibi, insan genomunu değiştirmeyi amaçlayan her türlü müdahalenin her halükarda önleme, teşhis veya tedavi amacı taşıması gerektiği açıklanmış, bir diğer anlatımla bir hastalığa ilişkin olmayan genetik bir özelliğin değiştirilmesini amaçlayan

---

<sup>278</sup> Hazırlık Çalışması, s. 1-138

müdahalelerin yasak olduğu belirtilmiştir<sup>279</sup>. Bu kapsamda, tıbbi gereklilik olmayan durumların, bir diğer anlatımla insan geliştirme / genetik yükseltme kapsamında değerlendirilen uygulamaların sözleşmeye aykırı olacağı düzenlenmiştir. Taslak metne ilişkin hazırlanan açıklayıcı raporda da benzer açıklamaya yer verilmiş ve örnek olarak bir hastalığa işaret etmeyen davranışsal özelliklerin değiştirilemeyeceği gösterilmiştir<sup>280</sup>.

### 9.5.3.2. Germline Gen Tedavisi Bakımından Yasal Düzenleme

Biyoetik Sözleşmesi'nin 13'üncü maddesinde, insan genomuna yapılacak müdahalenin altsoyda genetik değişiklik yapma amacı taşımaması gerektiği belirtilmiştir. Dolayısıyla bu madde ile sözleşme, germline gen tedavisini yasaklamıştır.

Taslak metnin açıklayıcı raporunda da, bu metnin hazırlandığı dönemdeki bilimsel bilgi birikiminin bu gibi bir müdahalenin sonraki nesilde doğurabileceği tüm etkileri bilmeye imkan vermediği, bu sebeple herhangi bir istisnai hal öngörme imkanı olmadığından maddenin belirtilen şekilde düzenlendiği belirtilmiştir<sup>281</sup>. Bununla birlikte 13'üncü maddenin somatik hücrede tedavi amaçlı yapılan ancak germline genetiğinde istenmeyen yan etkiler doğurabilecek müdahaleleri dışlamadığı belirtilmiş; örnek olarak da aynı şekilde üreme sistemine etkisi olabilecek radyoterapi ya da kemoterapi gibi kanser tedavileri gösterilmiştir<sup>282</sup>.

Bir görüş, altsoyun genetik yapısında değişikliğe sebep olacak müdahalelerin yasak olmasının altında yatan sebebin, altsoyun özerkliği olduğunu ileri sürmektedir. Zira yapılacak müdahale altsoy bakımından sonuç doğurmakta ancak kendilerini etkileyen bu genetik müdahale için altsoydan onay alınamamaktadır. Öte yandan, tedavi amacıyla yapılan bir genetik müdahalenin hastalığa sebep olan geni düzeltmeye

---

<sup>279</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 90

<sup>280</sup> Hazırlık Çalışması, s. 70

<sup>281</sup> Hazırlık Çalışması, s. 70

<sup>282</sup> Açıklayıcı Rapor, s. 15; Yotova, a.g.e., s. 4-5

yönelik olması sebebiyle bu hastalığın ortadan kaldırılması yönünde altsoyun rızasının varsayılabilmesi savunulmaktadır. Ancak paternalist olarak ifade edilebilecek bu görüşü teyit edebilecek bir istisnaya sözleşmede yer verilmediği belirtilmektedir<sup>283</sup>. Ayrıca, değiştirilecek gen için gelecek neslin hiçbirinden onay alınması mümkün olmadığı gibi; gelecek nesil arasında hastalığa eğilimi olanlar olacağı gibi olmayanlar da olacağından, onay verileceği varsayımının kolayca yapılamayacağı ileri sürülmektedir. Bu sebeple, 1980'lerde Avrupa Konseyi'nin gelecek nesillere değiştirilmemiş bir genetik miras hakkını haklı olarak garanti ettiği ve Biyoetik Sözleşmesi'nin germline genetiğine müdahaleye haklı olarak yasak getirdiği savunulmaktadır<sup>284</sup>.

Bir başka görüşte de, altsoyun genetiğinin değiştirilmesine yönelik girişimin güvenilirliği ve tüm sonuçlarının öngörülebilirliği bilimsel açıdan garanti edilemediğinden, bu aşamada yasağın anlaşılabilir olduğu ileri sürülmektedir. Ancak sözleşmede, bilimin bu garantiyi verebildiği noktada yasağın ortadan kalkacağına yönelik bir düzenleme olmadığından yasağın arka planında bu gerekçenin olmadığı, yasağa sebep olan durumun genetik geliştirme veya tanrı rolü oynama gibi sorunlardan kaynaklandığı belirtilmektedir<sup>285</sup>. Germline genetiğinin değiştirilmesinin genetik geliştirme amacı gütmemesi halinde ise itirazların, gelecek neslin özelliklerini belirleme hakkımız bulunmadığı ve insanların, o dönemde iyi veya kötü olarak kabul edilen insan davranışlarına göre biyolojik olarak şartlandırılmadan kendi potansiyellerini geliştirme konusunda özgür oldukları noktasında toplandığı öne sürülmektedir<sup>286</sup>.

### **9.5.3.3. İnsan Genomu Üzerinde Müdahaleler Düzenlemesinin Revize Edilmesi Hakkında Görüşler**

Avrupa Konseyi Biyoetik Komitesi 1-4 Aralık 2015 tarihinde düzenlenen toplantıda, kolay ve kesin sonuçlar verebilen CRISPR-Cas9 gibi yeni genom düzenleme teknolojilerinin doğurduğu etik ve yasal sorunlar hakkında yapılması istenen

---

<sup>283</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 6

<sup>284</sup> Honnefelder, a.g.e., s. 8-9

<sup>285</sup> Raposo, a.g.e., s. 1289

<sup>286</sup> Andorno, 2002, s.961

uluslararası tartışmada Biyoetik Sözleşmesi'nin referans olarak kullanabilecek ilkeler içerdiğini belirtmiş ve bu tür tartışma ortamları oluşturulmasının sözleşmenin 28'inci maddesinde öngörüldüğünü hatırlatmıştır<sup>287</sup>.

Ardından, genetik mühendislik alanında hızla gelişen yeni teknolojilerin karmaşık etik ve insan hakları sorunları doğurduğunu belirten Avrupa Konseyi Parlamenter Meclisi, 2115 (2017) sayılı tavsiye kararı oluşturarak bu sorunlara karşı atılmasını öngördüğü adımları belirlemiştir. Bu kapsamda Bakanlık Komitesi'ne; Biyoetik Sözleşmesi'ni onaylamayan üye ülkeleri daha fazla gecikmeden onaylamaları ya da en azından kasıtlı şekilde düzenlenmiş germ hücreleri ya da insan embriyoları ile hamileliği önleyecek ulusal bir yasaklama getirmeleri için teşvik etmesi, bu teknolojilerin yarar ve zararını dengeleyebilecek yasal çerçeve geliştirilmesini ve bu yeni genetik teknolojilerin insan üzerinde uygulanmasının tıbbi potansiyeli ile olası etik ve insan hakları sonuçları hakkında geniş ve bilinçli bir kamuoyu tartışmasını teşvik etmesi tavsiye edilmiştir<sup>288</sup>.

Sözleşmenin 20. yılına özgü düzenlenen konferansta ise germline genetiğine müdahalenin katı bir şekilde yasaklanmasının Biyoetik Sözleşmesi'nin 3'üncü maddesinde düzenlenen adil erişim hakkı, 11'inci maddesinde düzenlenen ayrımcılık yasağı ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8'inci maddesinde düzenlenen özel hayata saygı hakkı ile ilgili olarak insan hakları sorunlarına yol açabileceği ileri sürülmüştür. Ayrıca bu yasağın, Biyoetik Sözleşmesi'nin başlangıç kısmında ifade edildiği üzere gelişmelerin, "gelecek nesiller" ve "tüm insanlık" için erişilebilir olması gerektiği beyanına ve sözleşmenin 2'nci maddesinde düzenlenen bireyin üstünlüğü ilkesine aykırılık oluşturacağı da eklenmiştir. Biyoetik Sözleşmesi'nin ve 13'üncü maddenin hazırlık çalışmaları incelendiğinde, bilimsel bilginin mevcut durumu göz önüne alınarak maddenin mevcut haliyle kaleme alındığı, o dönemde birçok

---

<sup>287</sup> Committee on Bioethics, "Statement on genome editing Technologies", 2015, s. 2

<sup>288</sup> "Recommendation 2115 (2017): The use of new genetic technologies in human beings", chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://rm.coe.int/cddh-comments-on-the-parliamentary-assembly-recommendation-2115-2017-t/1680771516 (son erişim tarihi: 06.05.2022)

düzenlemenin geçici olarak kabul edildiği ve bu sebeple 13'üncü maddenin periyodik olarak gözden geçirilmesi gerektiği vurgulanmıştır<sup>289</sup>.

Amerika Birleşik Devletleri Ulusal Bilimler Akademisi ile Ulusal Tıp Akademisi, Birleşik Krallık Kraliyet Topluluğu ve Hong Kong Bilimler Akademisi tarafından 27-29 Kasım 2018 tarihinde gerçekleştirilen ve 500'den fazla araştırmacıyı, etik uzmanını, politikacıyı, bilim ve tıp akademileri temsilcilerini, hasta grubu temsilcilerini ve diğerlerini bir araya getiren İnsan Genomu Düzenlemesi Hakkındaki İkinci Uluslararası Zirve'de ("Zirve") de, insan genomu düzenlemesinin potansiyel yarar ve riskleri ile etik ve kültürel açıları hakkında görüşülmüştür. Zirve'ye, yakın zaman önce CRISPR-Cas9 yöntemini kullanarak embriyoların genetiğini düzenleyen ve bu embriyoların implantasyonu ile gerçekleştirilen hamilelik sonrasında genetiği düzenlenmiş ilk bebeklerin dünyaya gelmesine aracı olan He Jiankui isimli araştırmacı da katılmıştır. He, insan bağışıklık yetmezliği virüsünden (HIV) enfekte olunmasında rol oynadığı bilinen CCR5 genini etkisiz kılmak için insan genomu üzerinde araştırma yaptığını, işlemin güvenliliğine dair kanaat oluşturduğunda da genetiğini değiştirdiği embriyolar aracılığıyla ikiz kız çocukların dünyaya getirilmesine aracı olduğunu ve devam etmekte olan benzer bir çalışmasının daha olduğunu belirtmiştir. He'nin çalışmasına karşı diğer katılımcılar tarafından, denetim ve şeffaflık eksikliği, ebeveynlerin aydınlatılmış onamının yetersizliği, HIV enfeksiyonunu engellemenin başka alternatifleri bulunduğu, genom düzenlemenin başka sağlık sorunlarına yol açabileceği gibi konularda birçok itirazda bulunulmuş ve He'nin bu çalışması "sorumsuzca" olarak değerlendirilmiştir<sup>290</sup>.

Avrupa Konseyi Biyoetik Komitesi'nin 19-21 Kasım 2019 tarihli toplantısında oluşturulan ve 2020-2025 tarih aralığını kapsayan İnsan Hakları ve Biyotıp Teknolojileri Hakkındaki Stratejik Aksiyon Planı'nda, Biyoetik Sözleşmesi'nin

<sup>289</sup> Montgomery, Jonathan, "Session III - New Scientific and Technological Developments", 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017, s. 21-22-23

<sup>290</sup> Zirve, s. 1-2-3; Bu eylemi sonrasında He'nin, yasal olmayan tıbbi müdahale nedeniyle Çin'de bir mahkeme tarafından 3 yıl hapis cezasıyla cezalandırıldığına ve ayrıca Sağlık Bakanlığının, araştırmacıların üreme teknolojileri ile çalışmasını yasakladığına dair açıklamalar için bkz: Cyranoski, David, "What CRISPR-baby prison sentences mean for research", Nature, 577, 2020, <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00001-y> (son erişim tarihi: 06.05.2022)

hazırlanışından bu yana özellikle genetik alanında yeni teknolojik gelişmeler yaşandığı ve bu gelişmelerin insan hakları bağlamında yeni sorunlar gündeme getirdiği belirtilmiştir. Bu gelişmelerin biyotıp alanında büyük fırsatlar yarattığını belirtmekle birlikte Biyoetik Komitesi, bu gelişmelerin ayrıca kişilik, özerklik, mahremiyet ve ayrımcılık yasağı gibi konularda yeni etik tartışmalar meydana getirdiğini ifade edilmiştir<sup>291</sup>. Kalıtsal değişikliğe sebep olabilen gen düzenleme tekniklerinin gelecek kuşaklara geri dönülemez şekilde zarar verme olasılığının yarattığı korku karşısında Biyoetik Sözleşmesi'nin 13'üncü maddesinin değerlendirilmesi ve gerekirse açıklattırılması ya da değiştirilmesi yönünde aksiyon alınması gerektiği belirtilmiştir<sup>292</sup>.

Biyoetik Sözleşmesi'nin 13'üncü maddesinin incelenmesine yönelik bu aksiyon planı doğrultusunda Biyoetik Komitesi, 1-4 Haziran 2021 tarihli toplantısında maddenin, insan geni düzenleme konusundaki son gelişmeler ışığında incelendiğini belirtmiştir. Bu doğrultuda Biyoetik Komitesi; gelişmelerin teknik, bilimsel ve etik açılarından ele alındığını ve sonuç olarak bu gelişmelerin 13'üncü maddenin değiştirilmesini gerektirmediğini belirtmiştir. 13'üncü madde hazırlanırken genetik müdahalenin olumlu yanları kadar, bu girişimin yanlış kullanımı ve suiistimal edilmesi, insanların genetik karakterlerine müdahale edilmesi ve kontrol edilmesi gibi olasılıkların da göz önünde bulundurulduğu ifade edilmiştir. Dolayısıyla ilgili maddede sadece önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla gene müdahale edilebileceği düzenlenerek ve altsoy geninin değiştirilmesine yönelik müdahaleler yasaklanarak, araştırma alanı da dahil genetik geliştirme ve germ hücresine genetik müdahale gibi konuların kapsama alınarak cevaplandırıldığı belirtilmiştir. Bununla birlikte Biyoetik Komitesi, özellikle “önleyici, teşhis edici ve tedavi edici” terimleri konusunda açıklama gereği ve bu maddenin “araştırma” için uygulanabilirliğinin yanlış yorumlanmasını önleme ihtiyacı

---

<sup>291</sup> Council of Europe, “Strategic Action Plan on Human Rights and Technologies in Biomedicine (2020-2025)” s. 5

<sup>292</sup> Stratejik Aksiyon Planı, s. 8-9

bulunduđu konusunda hemfikir olunduđunu belirtmiřtir<sup>293</sup>. Maddenin belirtilen konularda daha aık hale getirilmesine ynelik alıřma henüz devam etmektedir<sup>294</sup>.

#### 9.5.4. Cinsiyet Seememe

Biyoetik Szleřmesi'nin 14'nc maddesinde, cinsiyete bađlı ciddi bir kalıtsal hastalıktan kaınma hali haricinde dođacak ocuđun cinsiyetini semek amacıyla suni dllenme tekniklerinin kullanımının yasak olduđu dzenlemesine yer verilmiřtir.

Madde metni incelendiđinde, ocuđun cinsiyetinin seiminin sadece ciddi bir kalıtsal hastalıktan kaınma halinde mmkn olabileceđinin dzenlendiđi grlmektedir. Bu durumda rneđin, hemofili veya Duchenne kas distrofisi gibi sadece biyolojik erkek cinsiyetini etkileyen hastalıkların varlıđı halinde maddede ngrlen yasak uygulanmayacaktır<sup>295</sup>.

Tıbbi nedenler dıřında bir ocuđun cinsiyetinin seilmesi yasađının altında yatan nedenin, byle bir durumun tasarlanmıř bebekler gibi bir uygulamanın nn aarak ocukların ticarileřtirilmesinin cesaretlendirileceđi grř olduđu belirtilmektedir<sup>296</sup>.

Aıklayıcı raporda, cinsiyete bađlı kalıtsal bir hastalıđın ciddiyetini tespit etmenin lkelerin i hukukuna ait bir grev olduđu belirtilmiřtir. Bununla birlikte her durumda, kiřilere uygun genetik danıřmanlık verilmesi gerektiđi ifade edilmiřtir<sup>297</sup>.

---

<sup>293</sup> Council of Europe, "Genome editing technologies: some clarifications but no revision of the Oviedo Convention", 2021, [Genome editing technologies: some clarifications but no revision of the Oviedo Convention - Newsroom \(coe.int\)](https://www.coe.int/en/web/bioethics/embedding-human-rights-in-the-development-of-technologies-which-have-an-application-in-the-field-of-biomedicine) (son eriřim tarihi: 06.05.2022)

<sup>294</sup> Council of Europe, "Ongoing Work: Set up a drafting group", <https://www.coe.int/en/web/bioethics/embedding-human-rights-in-the-development-of-technologies-which-have-an-application-in-the-field-of-biomedicine> (son eriřim tarihi: 06.05.2022)

<sup>295</sup> Metin, a.g.e., s. 371

<sup>296</sup> Andorno, 2005, s. 141

<sup>297</sup> Aıklayıcı Rapor, s. 15



## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### İNSAN ÜZERİNDE GENETİK MÜDAHALELERE İLİŞKİN ULUSAL BELGELER

İnsan üzerinde genetik müdahalelere ilişkin uluslararası belgelerin değerlendirilmesi ardından, bu konuya yönelik hazırlanmış ulusal düzenlemelere dair açıklamalara yer verilecektir.

Tezin bu bölümünde öncelikle, Türkiye'nin ulusal mevzuatında insan genomuna yönelik müdahaleler ile ilişkilendirilebilen düzenlemeler içeren Anayasa, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, Türk Ceza Kanunu ile Ceza Muhakemesi Kanunu ve ilgili yönetmelikler olan Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği ile Üremeye Yardımcı Tedavi Uygulamaları ve Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Hakkında Yönetmelik'te yer alan düzenlemelere yer verilmiştir. Önceki bölümde açıklandığı üzere onaylanması ile birlikte iç hukukumuzun bir parçası haline gelen<sup>298</sup> Biyoetik Sözleşmesi'nin de, Türkiye'deki konuya dair ulusal mevzuat değerlendirilirken dikkate alınması gerekmektedir.

Avrupa Birliği ülkelerine dair yapılan inceleme ise, Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı'nın Avrupa Birliği ülkeleri bakımından bağlayıcılık teşkil ettiği göz önünde bulundurulmakla birlikte, taraf ülkeler bakımından uyulması gerekli yükümlülükler içeren ve insan genomu üzerinde yapılacak düzenlemeleri hüküm altına alan Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olan Avrupa Birliği ülkeleri ile Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olmayan Avrupa Birliği ülkeleri bakımından ayrı ayrı ele alınmıştır.

Bu kapsamda insan üzerinde genetik müdahaleye yönelik düzenlemeler öncelikle, Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olan Avrupa Birliği ülkelerinden alfabetik sıraya göre; Bulgaristan, Çekya, Danimarka, Estonya, Finlandiya, Fransa, Güney Kıbrıs Rum Yönetimi, Hırvatistan, İspanya, Letonya, Litvanya, Macaristan, Portekiz, Romanya, Slovakya, Slovenya ve Yunanistan bakımından incelenmiştir. Ardından, Biyoetik

---

<sup>298</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 157

Sözleşmesi'ne taraf olmayan Avrupa Birliği ülkelerindeki iç hukuk düzenlemeleri alfabetik sırayla; Almanya, Avusturya, Belçika, Hollanda, İrlanda, İsveç, İtalya, Lüksemburg, Malta ve Polonya olmak üzere incelenmiştir.



## 10. TÜRKİYE'DEKİ ULUSAL DÜZENLEMELER

Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olan ve bu sebeple sözleşmenin insan genomu başlıklı dördüncü bölümü uyarınca genetik ayrımcılık yasağına, genetik teşhise yönelik testlerin sağlık amacıyla ve genetik danışman desteğiyle gerçekleştirilebileceğine, genetik düzenlemenin sadece önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla ve altsoyun genetiğini değiştirme amacı taşımadığı hallerde gerçekleştirilebileceğine ve cinsiyete bağlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali haricinde cinsiyet seçimi yapılamayacağına dair düzenlemelere uymakla yükümlü olan Türkiye'de, insan genomuna yönelik müdahalelere veya genel anlamda insan genetiği alanına özgü hazırlanmış kanun seviyesinde bir düzenleme bulunmamaktadır.

Bununla birlikte insan genetiği ilişkin hukuki belgelerde başvuru insan onuru kavramı ile onam ve ayrımcılık yasağı 1982 Anayasasında düzenlenmiş, genetik verilere, genetik testlere ve cinsiyet seçimine yönelik birtakım hükümlere de çeşitli düzenlemelerde yer verilmiştir. Bahsi geçen düzenlemelere ilişkin açıklamalar aşağıda yer almaktadır.

### 10.1. 1982 Anayasası

Türk Anayasasının 17'nci maddesinde tıbbi müdahalelerde onam kavramına ve insan onurunun korunması ilkesine yer verilmiştir. İlgili maddede herkesin, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahip olduğu belirtilmiştir. Devamında, tıbbi zorunluluklar ve kanunda yazılı haller haricinde kişinin vücut bütünlüğüne dokunulamayacağı ve rızası olmadan bilimsel ve tıbbi deneylere tabi tutulamayacağı düzenlenmiştir. Son olarak da kimseye işkence ve eziyet yapılamayacağı ve kimsenin insan haysiyetiyle bağdaşmayan bir cezaya veya muameleye tabi tutulamayacağı düzenlemesine yer verilmiştir.

Genetik müdahalelerin de bir tıbbi müdahale olduğu gözetildiğinde, kişiye rızası olmadan genetik müdahalede bulunulamayacağına anayasa ile güvence altına alındığı

görülmektedir. Yine ilgili maddede, insan onurunun korunmasına dair düzenlemeye yer verilmiştir. Bu sebeple insan onuru ile bağdaşmayacak genetik müdahaleler de dahil herhangi bir müdahalenin anayasa ile yasaklandığı anlaşılmaktadır. Dolayısıyla kişinin genetik yapısına yönelik uygulamaların yasal çerçevesinin temelinde Anayasa'nın 17'nci maddesi bulunduğu söylenebilecektir.

Ayrıca Türk Anayasasının 10'uncu maddesinde, ayrımcılık yasağına ve dezavantajlı gruplar bakımından öngörülen pozitif ayrımcılığa yer verilmiştir. Madde metninde doğrudan genetik özellikler kavramına yer verilmemiş olsa da, "ve benzeri sebeplerle" ifadesi doğrultusunda genetik özellikler sebebiyle de kişiler arasında ayırım gözetilemeyeceği söylenebilir. Bununla birlikte, genetik özellikleri sebebiyle engeli veya maluliyeti bulunan kişiler bakımından maddenin 3'üncü fıkrasında öngörülen tedbirlerin alınabileceği, eşitsizliği ortadan kaldırmaya yönelik bu uygulamanın ayrımcılık olarak değerlendirilmeyeceği görülmektedir.

## **10.2. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu**

Kişisel Verilerin Korunması Kanunu<sup>299</sup>'nun 6'ncı maddesinde, genetik verilerin özel nitelikli kişisel veri olduğu belirtilmiştir. Bu kapsamda özel nitelikli kişisel veri olarak sayılan genetik verilerin işlenmesi için kişinin açık rızası aranmaktadır.

Maddenin devamında, sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel verilerin, kanunlarda öngörülen hâllerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceği; sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel verilerin ise ancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceği düzenlenmiştir.

---

<sup>299</sup> 07.04.2016 tarihli ve 29677 sayılı Resmi Gazete

### 10.3. Türk Ceza Kanunu ve Ceza Muhakemesi Kanunu

Kişisel veri olması dolayısıyla genetik verilerin, Türk Ceza Kanunu'nun<sup>300</sup> ("TCK") 135, 136 ve 137'nci maddeleri kapsamında değerlendirilmesi gerektiği ifade edilmektedir<sup>301</sup>

Kişisel verilerin kaydedilmesine ilişkin TCK'nın 135'inci maddesinde, kişisel verileri hukuka aykırı olarak kaydeden kimseye hapis cezası verileceği düzenlenmiştir. Maddenin 2'nci fıkrasında kişisel verinin, kişinin ırki kökenine veya sağlık durumuna ilişkin olması durumunda verilecek cezanın yarı oranında artırılacağı hüküm altına alınmıştır. Genetik veri kişinin ırki kökenine veya sağlık durumuna ilişkin bilgi verebildiğinden, genetik verilerin hukuka aykırı olarak kaydedilmesinin, maddenin 2'nci fıkrası uyarınca dikkate alınması gerekmektedir. Bununla birlikte ilgili maddede ya da tanımları düzenleyen 6'ncı maddede kişisel verinin tanımına yer verilmemiş olmasının, kanunilik ve belirlilik ilkeleri bakımından sakıncalı bir durum yarattığı ileri sürülmektedir<sup>302</sup>.

Genetik verilerin hukuka aykırı şekilde verilmesi veya ele geçirilmesi durumu da TCK'nın, verilerin hukuka aykırı olarak verilmesi veya ele geçirilmesine yönelik 136'ncı maddesi kapsamında değerlendirilecektir. Söz konusu düzenleme ile kişisel verileri ele geçirme, bir başkasına verme veya başkalarına yayma şeklinde seçimlik hareketli suç düzenlenmiştir<sup>303</sup>. Bununla birlikte, gerek kaydetme gerekse verme, ele geçirme suçlarının kamu görevlisi tarafından ve görevinin verdiği yetki kötüye kullanılmak suretiyle ya da belli bir meslek ve sanatın sağladığı kolaylıktan yararlanmak suretiyle işlenmesi halinde nitelikli halin öngörüldüğü 137'nci maddenin de, genetik veriler kapsamında gündeme gelmesi söz konusu olabilecektir.

<sup>300</sup> 12.10.2004 tarihli ve 25611 sayılı Resmi Gazete

<sup>301</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 178

<sup>302</sup> Ünver, Yener, "Kişisel Verilerin Korunması", Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, Cilt 7, Sayı 1, Ocak 2008, s. 163-196, s. 190

<sup>303</sup> Hafızoğulları, Zeki / Özen, Muharrem, "Özel Hayata ve Hayatın Gizli Alanına Karşı Suçlar", Ankara Barosu Dergisi, Cilt 67, Sayı 4, Güz 2009, s. 9-22, s. 21

Ek olarak, TCK'nın 122'nci maddesinde nefret ve ayrımcılık kenar başlığı altında düzenlenen maddenin de Biyoetik Sözleşmesi ile güvence altına alınmaya çalışılan, genetik verilerin ayrımcılık amacıyla kullanılması yasağına hizmet ettiği ileri sürülmektedir<sup>304</sup>. Suçla korunan hukuki değer, 1982 Anayasası'nın 10'uncu maddesinde yer alan eşitlik kavramı ile ilişkili olduğu ve vatandaşlar arasında çeşitli etmenlere dayanan grup mensubiyeti nedeniyle ayırım yaptırmamanın amaçlandığı belirtilmektedir<sup>305</sup>.

Bununla birlikte, Ceza Muhakemesi Kanunu'nun<sup>306</sup> moleküler genetik incelemeye ilişkin 78'inci maddesinde, 75 ve 76'ncı maddeler uyarınca kişilerden alınan biyolojik 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 yapılabileceği düzenlenmiştir. Alınan örnekler üzerinde bu amaçlar dışında tespitler yapılmasına yönelik incelemelerin yasak olduğu da aynı maddede hüküm altına alınmıştır. Ek olarak ilgili kanunun 80'inci maddesinde de, 75, 76 ve 78'inci madde hükümlerine göre alınan örnekler üzerinde yapılan inceleme sonuçlarının kişisel veri niteliğinde olduğu, başka bir amaçla kullanılamayacağı ve dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemeyeceği düzenlenmiştir. Maddenin devamında ise, kişisel veri olarak nitelenen bu bilgilerin; kovuşturmayaya yer olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi hâllerinde Cumhuriyet savcısının huzurunda derhâl yok edileceği ve bu hususun dosyasında muhafaza edilmek üzere tutanağa geçirileceği hüküm altına alınmıştır<sup>307</sup>.

#### **10.4. Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği**

1998 tarihli Genetik Hastalıklar Tanı Merkezleri Yönetmeliği'ni yürürlükten kaldıran Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği ("Genetik Hastalıklar

---

<sup>304</sup> Katoğlu, a.g.e., s. 178

<sup>305</sup> Özbek, Veli Özer / Doğan, Koray / Bacaksız, Pınar / Tepe, İlker, Türk Ceza Hukuku Özel Hükümler, 12. bs, 2017, s. 470

<sup>306</sup> 17.12.2004 tarihli ve 25673 sayılı Resmi Gazete

<sup>307</sup> Ünver, a.g.e., s. 191-192

Yönetmeliği’), 10 Ocak 2020 tarihli ve 31004 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanarak yayımı tarihinde yürürlüğe girmiştir<sup>308</sup>.

Genetik Hastalıklar Yönetmeliği’nin birinci bölümünün 1’inci maddesinde amacı, genetik hastalıkların teşhis edilmesi ve genetik danışmanlık verilmesi amacıyla genetik hastalıklar değerlendirme merkezlerinin ruhsatlandırılmasına, açılmasına, çalışmasına ve denetlenmesine yönelik usul ve esasların düzenlemesi olarak açıklanmıştır. Genetik hastalıklar değerlendirme merkezinin tanımına ise 4’üncü maddede yer verilmiştir. Buna göre genetik hastalıklarda teşhis ve genetik danışmanlık hizmeti verilmesi amacıyla açılan merkezler genetik hastalıklar değerlendirme merkezleri olarak tanımlanmıştır.

Genetik Hastalıklar Yönetmeliği’nin 18’inci maddesinin 2’nci fıkrasına göre merkezde, yalnızca tıbbi gereklilik durumunda ya da tıbbi amaçlı bilimsel araştırmalar için ve uygun genetik danışmanlık sağlanması şartıyla genetik hastalıkların teşhisine ve çeşitli hastalıkların tedavi yanıtına veya kişinin bir hastalıktan sorumlu bir gen taşıyıp taşımadığını belirlemeye ya da bir hastalığa genetik yatkınlığı veya hassasiyeti olup olmadığını ortaya çıkarmaya yönelik testlerin yapılabileceği düzenlemesine yer verilmiştir. Buna göre genetik test, Biyoetik Sözleşmesi’nde de aynı şekilde düzenlendiği üzere sadece sağlık amacıyla ve uygun genetik danışmanlık hizmeti sağlanması şartıyla gerçekleştirilebilecektir.

Aynı maddenin 3’üncü fıkrasının (e) bendinde ise, merkez ve merkez çalışanlarının uymak zorunda olduğu kurallar arasında, implantasyon öncesi genetik hastalıklar tanı ve prenatal tanı uygulamalarında tıbbi endikasyon olmaksızın sadece cinsiyet tayini amacı ile genetik inceleme yapılamayacağı, implantasyon öncesi tetkik raporlarına cinsiyet anomalisi dışındaki durumlarda cinsiyet belirtilemeyeceği hükmüne yer verilerek cinsiyet seçme yasağına dair düzenleme yapılmıştır. Genetik Hastalıklar

---

<sup>308</sup> 10 Ocak 2020 tarihli ve 31004 sayılı Resmi Gazete

Yönetmeliği'nin 20'nci maddesinde ise aydınlatılmış onam ve gizlilik ilkesi hüküm altına alınmıştır.

### **10.5. Üremeye Yardımcı Tedavi Uygulamaları ve Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Hakkında Yönetmelik**

Üremeye Yardımcı Tedavi Uygulamaları ve Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Hakkında Yönetmelik ("ÜYTE Yönetmeliği"), 30 Eylül 2014 tarihli ve 29135 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yayımı tarihinde yürürlüğe girmiştir<sup>309</sup>.

ÜYTE Yönetmeliği'nin 1'inci maddesinde amaç, çocuk sahibi olamayan evli çiftlerden, tıbben uygun görülenlerin üremeye yardımcı tedavi metotları vasıtasıyla çocuk sahibi olmaları için yapılacak uygulamanın esaslarını, bu uygulamayı yapacak merkezlerin açılması, çalışması ve denetlenmesi ile ilgili usul ve esasları düzenlemek olarak açıklanmıştır.

ÜYTE Yönetmeliği'nde belirlenen usul ve esaslara uymayanlar hakkında, yönetmeliğin ekleri arasında yer alan müeyyidelerin uygulanacağı 28'inci maddede belirtilmiştir. "Müeyyide formu" başlıklı Ek-17'nin 8'inci maddesinde, doğacak çocuğunun cinsiyetini belirleme amaçlı gonad ve/veya embriyo seçimi ve transferinin, cinsiyetle ilgili ciddi bir kalıtsal hastalıktan kaçma hali haricinde yapılamayacağı düzenlemesine yer verilmiştir. Buna göre ilgili yönetmelikte cinsiyet seçememe yasağının düzenlendiği ve bu yasağın istisnası olarak da cinsiyete bağlı ciddi bir kalıtsal hastalıktan kaçınma halinin sayıldığı görülmektedir.

---

<sup>309</sup> 30 Eylül 2014 tarihli ve 29135 sayılı Resmi Gazete



## **11. AVRUPA BİRLİĞİ ÜLKELERİNDEKİ ULUSAL DÜZENLEMELER**

Avrupa Birliđi ülkelerinde insan genomuna yönelik müdahalelere ilişkin ulusal düzenlemeler, Avrupa Birliđi Temel Haklar Şartı göz önünde bulundurulmakla birlikte, taraf ülkeler açısından uyulması gereken yükümlülükler getiren Biyoetik Sözleşmesi'ni onaylayan ve onaylamayan ülkeler bakımından ayrıma gidilerek aşağıda incelenmiştir.

### **11.1. Biyoetik Sözleşmesi'ne Taraf Olan Avrupa Birliđi Ülkeleri**

Tezin ikinci bölümünde detaylı şekilde açıklandığı üzere, Biyoetik Sözleşmesi'nin insan genomu başlıklı dördüncü bölümünde yer alan 11, 12, 13 ve 14'üncü maddelerde genetik ayrımcılık yasağına, genetik teşhise yönelik testlerin sağlık amacıyla ve genetik danışman desteđiyle gerçekleştirilebileceđine, genetik düzenlemenin sadece önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla ve altsoyun genetiđini deđiştirme amacı taşımadığı hallerde gerçekleştirilebileceđine ve cinsiyete bađlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali haricinde cinsiyet seçimi yapılamayacağına dair düzenlemeler yer almaktadır. Bununla birlikte, Avrupa Birliđi'ne üye ülkeler bakımından bađlayıcılık teşkil eden Avrupa Birliđi Temel Haklar Şartı'nın 3'üncü ve 21'inci maddelerinde de, genetik geliştirmenin ve genetik ayrımcılıđın yasak olduđuna dair düzenlemelere yer verilmiştir.

Taraf ülkelerin Biyoetik Sözleşmesi'nde ve Şart'ta yer alan bu düzenlemelere uymakla yükümlü olduđu göz önünde bulundurularak, söz konusu ülkelerin bu yükümlülüklere ek olarak kendi iç hukuklarında yer alan hukuki düzenlemelerine aşağıda yer verilmiştir.

### 11.1.1. Bulgaristan

2004 tarihli Sağlık Kanunu'nun<sup>310</sup> dördüncü bölümünün 135'nci maddesinde, insan genomunu değiştirmeye yönelik bir müdahalenin ancak önleme veya tedavi etme amaçlarıyla ve altsoyun genomunu değiştirmeyi amaçlamamak şartıyla gerçekleştirilebileceği düzenlemesi yer almaktadır<sup>311</sup>. Kanunun 198'nci maddesinde de benzer şekilde, altsoy üzerinde etki doğurabilecek genetik mühendislik ürünlerine dair bilimsel araştırmaların gerçekleştirilemeyeceği düzenlenmiştir. Cinsiyete bağlı genetik bir hastalık olmadıkça cinsiyet seçiminin yasak olduğuna dair hüküm yer aldığı da belirtilmektedir<sup>312</sup>.

### 11.1.2. Çekya

Biyoetik Sözleşmesi yanında Sağlık Amaçlı Genetik Testlere İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'ne Ek Protokol'ü de onaylayan Çekya'da genetik teknolojilerine yönelik özel bir düzenleme yer almadığı, en yakından ilişkili mevzuatın in vitro fertilizasyon ile genetik testleri düzenleyen kanunlar olduğu belirtilmiştir. Belirli tıbbi hizmetlere ilişkin 202/2017 sayılı kanunda genetik testlerin düzenlendiği ve genetik testlerin gerçekleştirilebileceği koşullar ile izlenecek prosedüre dair gerekliliklerin hüküm altına alındığı ifade edilmektedir. 2000 tarihli ve 101 sayılı Mahremiyet Kanunu'nun 4'üncü maddesinde, genetik verilerin açıkça hassas kişisel veri olarak tanımlandığı ve böylece genetik verilerin daha güçlü korumaya tabi kılındığı belirtilmektedir<sup>313</sup>. 373/2011 sayılı kanunda ise sağlık amaçlı genetik testlerde genetik danışmanlığa yönelik hükümlerin yer aldığı belirtilmektedir<sup>314</sup>.

<sup>310</sup> Sağlık Kanunu (2004), [zakon za zdraveto.pdf \(government.bg\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>311</sup> Kalıtsal genetik modifikasyona yönelik 106 ülkenin ulusal düzenlemelerinin incelendiği çalışma için bkz: Baylis, Françoise ve Diğerleri, "Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape", The CRISPR Journal, Cilt 3, Sayı 5, 2020, s. 365-377; Belirtilen çalışma doğrultusunda ortaya çıkan bilgilerin derlendiği ve düzenli olarak güncellendiği tablo için bkz: Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>312</sup> Joint Research Centre, Overview of EU National Legislation on Genomics, 2018, s. 30

<sup>313</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 34-35

<sup>314</sup> Kalokairinou, L. ve Diğerleri, "Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape", J Community Genet, 9, 2018, s. 117-132, s. 122

### 11.1.3. Danimarka

Danimarka'nın ulusal mevzuatında genetik testlere yönelik özel bir düzenlemeye yer verilmediği ifade edilmektedir. Bu kapsamda genetik testlerin de sağlık hizmeti olarak kabulü gereğince 2016 tarihli Sağlık Kanunu'nda yer alan hükümlerin dikkate alınabileceği belirtilmektedir<sup>315</sup>.

Yardımcı üremeye yönelik hazırlanan 2019 tarihli ve 902 sayılı kanunun<sup>316</sup> 2'nci maddesinde, ancak genetiği değiştirilmemiş bir yumurta hücresi ve genetiği değiştirilmemiş bir sperm hücresi ile yardımcı üreme yöntemlerinin gerçekleştirilebileceği düzenlenmiştir. 27'nci maddede ise, fertilize edilmiş insan yumurtasının ancak genetiği değiştirilmemiş ise implante edilebileceği düzenlenmesine yer verilmiştir<sup>317</sup>.

### 11.1.4. Estonya

Estonya'da genetik tedaviye laboratuvar araştırmaları dışında izin verilmediği belirtilmekte, insan üzerinde genetik tedaviye yönelik yasal çerçevenin Estonya tarafından onaylanan Biyoetik Sözleşmesi'ne dayandığı ileri sürülmektedir<sup>318</sup>.

2000 tarihli İnsan Geni Araştırma Kanunu'nun, genetik araştırmalar ile DNA örneklerinin işlenmesini ve buna dair prosedürü düzenlediği ifade edilmektedir. Kanunun altıncı bölümünde, genler, çevre ve insanların yaşam tarzları arasındaki ilişkiyi araştırıp açıklamak ve hastalıkların önlenmesi ile tedavi edilmesinin yollarını araştırmak amacıyla gen araştırmalarına ve testlerine izin verildiği belirtilmektedir. Kanunun ayrıca, bir kişinin genetik bilgisine dayanarak iş ilişkilerinde veya sigortacılık işlemlerinde ayrımcılığa uğramasını yasakladığı ifade edilmektedir. 1997

<sup>315</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 119

<sup>316</sup> (902/2019), [Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. \(retsinformation.dk\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>317</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>318</sup> Kipling, Jeff, "The European Landscape For Human Genome Editing: A review of the current state of the regulations and ongoing debates in the EU", 2016, s. 28

tarihli Suni Dölllenme ve Embriyo Koruma Kanunda ise, cinsiyete bağılı genetik bir hastalık hali hariç cinsiyet seçiminin yasaklandığı belirtilmektedir. 2007 tarihli Kişisel Veri Koruma Kanunu'nda genetik verilerin açıkça hassas kişisel veri olarak tanımlandığı ve böylece genetik verilerin daha güçlü korumaya tabi kılındığı belirtilmektedir<sup>319</sup>.

### 11.1.5. Finlandiya

2006 tarihli ve 1237 sayılı Yardımcı Fertilite Tedavileri Kanunu'nun<sup>320</sup> 4'üncü maddesinde, genetiği değiştirilmiş gamet ve embriyoların fertilite tedavisinde kullanılmayacağı düzenlenmiştir<sup>321</sup>.

1999 tarihli ve 488 sayılı Tıbbi Araştırma Kanunu'nun 15'inci maddesinde, kalıtsal özellikleri değiştirmeye yönelik yöntemler geliştirmeyi amaçlayan embriyo ve gametler üzerindeki araştırmaların, ciddi bir genetik hastalığı tedavi etmek veya önlemek amacıyla hizmet edenler hariç yasak olduğu düzenlenmiştir<sup>322</sup>.

Kanunda ayrıca, araştırmanın gen tedavisine veya genetiği değiştirilmiş organizmalara yönelik olması halinde etik kurulun karar süresinin daha uzun olduğuna dair düzenleme yer aldığı belirtilmektedir. Çalışma Hayatında Mahremiyetin Korunması Hakkında Kanun'da ise işverenlerin, çalışanlardan genetik test talep etmesinin yasak olduğuna dair hüküm bulunduğu belirtilmektedir<sup>323</sup>.

---

<sup>319</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 37-38

<sup>320</sup> Yardımcı Fertilite Tedavileri Kanunu (2006), [Laki hedelmöityshoidoista 22 \(finlex.fi\)](http://laki.hedelmöityshoidoista.22.finlex.fi) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>321</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx \(google.com\)](http://HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>322</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx \(google.com\)](http://HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>323</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 39



olasılığının yüksek olduğu durumlar dışında embriyoların cinsiyetinin seçiminin yasak olduğunun da düzenlendiği belirtilmektedir<sup>332</sup>.

2001 tarihli ve 31(III) sayılı kanunun 12'nci maddesinde ise prediktif, taşıyıcılık ve yatkınlık tespiti amacıyla yapılacak genetik testler için uygun genetik danışmanlık sağlamanın zorunlu olduğuna dair hüküm yer aldığı ifade edilmektedir<sup>333</sup>.

2001 tarihli Kişisel Veri İşleme Kanunu'nun özel olarak genetik veriye atıf yapmamakla birlikte genetik veriyle ilişkili olan sağlık verileri, etnik köken ve ırkla ilgili verileri kapsayan hassas kişisel verilerin korunmasını düzenlediği belirtilmektedir. Kanunda, hassas veriler için daha güçlü koruma sağlandığı ve bu tür verilerin izin verilen kullanımının sınırlandırıldığı ifade edilmektedir<sup>334</sup>.

#### **11.1.8. Hırvatistan**

Hırvatistan'da, 2006 tarihli Tıp Etiği ve Deontoloji Kodu'nun<sup>335</sup> insan genomu başlıklı 7'nci maddesinde, insan genomunu değiştirmeye yönelik müdahalelerin ancak önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla gerçekleştirilebileceği ve bu değişikliklerin altsoya aktarılmaması şartı arandığı düzenlenmiştir<sup>336</sup>. Aynı şekilde, 2004 tarihli Hasta Haklarının Korunması Hakkında Kanun'un 22'nci maddesinde de, insan genomunu değiştirmeye yönelik girişimlerin sadece önleme ve tedavi etme amaçlarıyla gerçekleştirilebileceği ve hastanın germline genetiğini değiştirmeyi amaçlayan herhangi bir girişime izin verilmediği hükmü yer almaktadır<sup>337</sup>. 2012 tarihli Tıbbi Yardımlı Fertilizasyon Kanunu'nun<sup>338</sup> 36'ncı maddesinde ise, embriyo üzerinde bilimsel veya araştırma çalışmalarının yasak olduğu düzenlenmiştir. İlgili hükümde

---

<sup>332</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 33

<sup>333</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 122

<sup>334</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 33

<sup>335</sup> Tıp Etiği ve Deontoloji Kodu (2006), [Kodeks medicinske etike i deontologije \(nn.hr\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>336</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>337</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 31

<sup>338</sup> Tıbbi Yardımlı Fertilizasyon Kanunu (2012), [Zakon o medicinski pomognutoj oplodnji \(nn.hr\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

embriyolar üzerinde gerçekleştirilecek tüm arařtırmalar bakımından yasak öngöröldüğünden, germline hücrelerinde genetik düzenlemenin de yasak olduđu sonucuna varıldıđı ileri sürölmektedir<sup>339</sup>.

### 11.1.9. İspanya

İspanya Sađlık Kodu'nda kiřilere sađlanacak genetik danıřmanlıđın kořullarına dair düzenlemeler yer aldıđı belirtilmektedir. Sađlık Kodu'nun ayrıca, tedavi edici olmayan amaçlarla yapılan cinsiyet seçimi ve genetik manipölasyon ile izin verilen bilimsel arařtırmalar hariç insan genetik materyali kullanılarak türler arası melez üretimine yönelik cezaları düzenleyen 2006 tarihli ve 14 sayılı Yardımlı Üreme Kanunu'nu da kapsadıđı ifade edilmektedir. Yine Sađlık Kodu kapsamında yer alan bir diđer düzenleme olan 2007 tarihli ve 14 sayılı Biyomedikal Arařtırma Kanunu'nda<sup>340</sup> da, herhangi bir kiřiye genetik özellikleri nedeniyle veya genetik teste ya da genetik arařtırmalara katılmayı reddetmesi nedeniyle ayrımcılık yapmanın yasak olduđunun düzenlendiđi belirtilmektedir<sup>341</sup>. Biyomedikal Arařtırma Kanunu'nun 74'üncü maddesinde ise, altsoyun genetiđini deđiřtirmeyi amaçlayan her türlü giriřimin ciddi ihlal kapsamında kabul edildiđi belirtilmiřtir<sup>342</sup>. Ayrıca, sađlık amacıyla yapılacak genetik testlerde tıbbi gözetim ve genetik danıřmanlıđa iliřkin düzenlemelerin ilgili kanunun 55 ve 56'ncı maddelerinde; aydınlatılmıř onama iliřkin düzenlemelerin ise 45 ve 48'inci maddelerinde yer aldıđı ifade edilmektedir<sup>343</sup>.

### 11.1.10. Letonya

2003 tarihli İnsan Genomu Arařtırması Hakkında Kanun'un 8'inci bölümünde, bireylerin sađlık risklerini deđerlendirmeye yardımcı olacak ve hastalıkların nedenlerini önleyecek teřhis ve tedavi yöntemlerini keřfetmek için genler, sađlık

---

<sup>339</sup> Baylis, a.g.e., s. 369

<sup>340</sup> Biyomedikal Arařtırma Kanunu (2007), [BOE.es](http://BOE.es) - [BOE-A-2007-12945 Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica](http://BOE.es). (son eriřim tarihi: 14.04.2022)

<sup>341</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 67

<sup>342</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx \(google.com\)](http://HumanGenomeEditingPolicies.AllRegions.docx) (son eriřim tarihi: 14.04.2022)

<sup>343</sup> Kalokairinou, a.g.e., Tablo: 1-2-3

durumu ile fiziksel ve sosyal çevre arasındaki karşılıklı ilişkiyi incelemek ve açıklamak amacıyla genetik araştırmalara izin verilebileceği düzenlenmiştir<sup>344</sup>.

#### 11.1.11. Litvanya

2000 tarihli Biyotıp Araştırması Etiği Kanunu'nun<sup>345</sup> 3'üncü maddesinde, insan genomunda değişikliğe yönelik biyotıp araştırmalarının, yalnızca önleyici, teşhis edici veya tedavi edici amaçlarla ve altsoyun genomunu değiştirmeyi amaçlamamak şartıyla gerçekleştirilebileceği düzenlenmiştir<sup>346</sup>.

1996 tarihli Hasta Hakları ve Hastaların Sağlığına Verilen Zararın Tazmin Edilmesi Hakkındaki Kanun'un, genetik özelliklere dayalı ayrımcılığı veya hasta haklarının kısıtlanmasını yasakladığı belirtilmektedir. 2014 tarihli Yapay Fertilizasyon Kanunu'nda ise, altsoyun genetik kimliğini değiştirmeye yönelik in vitro fertilizasyon kullanımının yasak olduğunun düzenlendiği ifade edilmektedir<sup>347</sup>.

Bununla birlikte, sağlık amacıyla gerçekleştirilecek genetik testlerin insan genetiği alanında eğitim görmüş bir hekimin gözetimi altında gerçekleştirilmesi gerekliliğine dair Sağlık Bakanlığı'nın 2003 tarihli ve V-220 sayılı kararı bulunduğu da belirtilmektedir<sup>348</sup>.

#### 11.1.12. Macaristan

2008 tarihli ve XXI sayılı İnsan Genetik Verisinin Korunması ve İnsan Genetiği Çalışmalarının, Araştırmalarının ve Biyobankaların Düzenlenmesine İlişkin Kanun'un 12'nci maddesinde, 13'üncü madde uyarınca önleme, teşhis etme, tedavi etme,

<sup>344</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 51

<sup>345</sup> Biyotıp Araştırması Etiği Kanunu (2000), [VIII-1679 Lietuvos Respublikos biomedicininių tyrimų etikos įstatymas \(e-tar.lt\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>346</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>347</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 53

<sup>348</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 120, Tablo: 1



rehabilite etme amaçlarıyla ve sağlık nedenlerine dayalı araştırma amacıyla yapılacak genetik testlerin belirli yeterliliklere sahip sağlık profesyonelleri tarafından gerçekleştirilebileceği düzenlenmiştir. Genetik test ve taramanın genetik danışmanlık gerektirdiğine dair düzenlemelerin de ilgili kanunda yer aldığı ifade edilmiştir. Ayrıca genetik testlerde aydınlatılmış onama dair düzenlemelerin de kanunun 6'ncı maddesinde yer aldığı belirtilmiştir<sup>349</sup>.

Ayrıca ilgili kanunda, genetik verilerin korunmasına ve kullanımına dair düzenlemeler yer aldığı ifade edilmektedir. Buna göre genetik verilerin sadece toplandıkları amaç için kullanılabilirliği, ancak bazı durumlarda bu kuralın esnetilebileceği düzenlemesi ile bireyler arasındaki genetik varyantların dağılımını belirlemek için yapılan genetik çalışmalarda anonimleştirilmiş genetik verilerin kullanabileceğine dair düzenleme yer aldığı belirtilmektedir<sup>350</sup>.

### 11.1.13. Portekiz

2006 tarihli ve 32 sayılı Yardımlı Üreme Kanunu'nun<sup>351</sup> 7'nci maddesinde, tıbbi yardımla üreme tekniklerinin, doğmamış çocuğun tıbbi olmayan birtakım özelliklerini geliştirmek, cinsiyet seçmek için kullanılmayacağı hükmü yer almaktadır<sup>352</sup>. 2005 tarihli ve 12 sayılı kanunun 9'uncu maddesinde ise genetik testlerde aydınlatılmış onama ve tıbbi gözetime dair hüküm yer aldığı belirtilmektedir<sup>353</sup>. Ayrıca kanunda, genetik özellikler sebebiyle ayrımcılık yasağı, sigorta şirketlerinin genetik bilgi talep edemeyeceği ve sigorta primlerinin belirlenmesinde bu bilgileri kullanamayacağı düzenlemesi ile özel durumu sebebiyle kişi açısından risk oluşturmayacaksa iş ilişkilerinde de genetik test yasağı düzenlemesinin yer aldığı ifade edilmektedir. 1998

<sup>349</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 121, 125, Tablo: 1-2-3

<sup>350</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 45

<sup>351</sup> Yardımlı Üreme Kanunu (2006), [José de Oliveira Ascensão - A Lei N.º 32/06, sobre procriação medicamente assistida - Ordem dos Advogados \(oa.pt\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>352</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>353</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 126, Tablo: 1,3

tarihli ve 67 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda ise genetik verinin, daha güçlü koruma sağlanan hassas veriler kapsamında değerlendirildiği belirtilmektedir<sup>354</sup>.

#### **11.1.14. Romanya**

2009 tarihli ve 287 sayılı Medeni Kanun'da, bireyin altsoyunun genetik bilgisini değiştirmeye yönelik herhangi bir tıbbi girişimin genetik bir hastalığı önlemeyi veya tedavi etmeyi amaçlayanlar dışında yasak olduğu düzenlemesi yer almaktadır. İlgili kanunda ayrıca, bir genetik hastalıktan kaçınma veya bir genetik hastalığı önleme amacı taşımadıkça embriyonun cinsiyetinin seçiminin yasak olduğu düzenlenmiştir. Yine kanunda, genetik analizin ancak tıbbi veya bilimsel bir amaçla yapılabileceği ve bir kişinin genetik profiline dayalı olarak tanımlanmasının, yalnızca hukuki veya cezai bir yargı süreci sırasında veya tıbbi ya da bilimsel araştırmalar için yapılabileceğine dair düzenleme yer aldığı belirtilmektedir<sup>355</sup>.

#### **11.1.15. Slovakya**

Slovakya'nın mevzuatında, insanlar üzerinde genetik teknolojiye yönelik özel bir düzenleme bulunmadığı belirtilmektedir. 2001 tarihli ve 311 sayılı İşyeri Kanunu uyarınca genetik özellikleri sebebiyle işyerinde kişilerin ayrımcılığa maruz bırakılmasının yasak olduğunun düzenlendiği ifade edilmektedir. Kişisel verilerin korunmasına yönelik 2018 tarihli ve 18 sayılı kanunda ise genetik verinin kişisel veri olarak sayıldığı ve korumaya tabi kılındığı belirtilmektedir<sup>356</sup>.

#### **11.1.16. Slovenya**

Slovenya, Biyoetik Sözleşmesi'nin yanı sıra Sağlık Amaçlı Genetik Testlere İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'ne Ek Protokol'ü de onaylamıştır.

---

<sup>354</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 61-62

<sup>355</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 63

<sup>356</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 64-65

Slovenya’da, 2000 tarihli Biyomedikal Yardımla İnfertilite Tedavisi ve Fertilizasyon İşlemleri Hakkında Kanun’un<sup>357</sup> 33’üncü maddesi uyarınca, infertilite tedavisi ve biyomedikal fertilizasyon ile kalıtsal değişikliğe uğratılmış germ hücrelerinden insan embriyosu üretilmesinin ve bu gibi embrioların insan veya hayvan bedenine transferinin ve embriyonik hücrelerin kalıtsal özelliklerini kasıtlı olarak değiştirmenin yasak olduğu düzenlenmiştir<sup>358</sup>.

2014 tarihli İlaç Kanunu’nun ise, ilacın veya tedavinin hastanın germline hücrelerini değiştireceği hiçbir klinik araştırmanın yapılamayacağını düzenlediği ve araştırmanın gen tedavisiyle ilgili olması durumunda gerekecek özel izinlere dair hüküm içerdiği belirtilmektedir<sup>359</sup>.

#### 11.1.17. Yunanistan

2005 tarihli Tıbbi Etik Kodu’nun 34’üncü maddesinde, insan genomunu değiştirmeye yönelik tıbbi girişimlerin ancak önleme, teşhis etme veya tedavi amacıyla yapılabileceği, bu değişikliklerin hiçbir koşulda altsoya aktarılamayacağı düzenlemesi yer almaktadır. Ayrıca ilgili maddede, genetik teknolojinin politik veya askeri amaçlarla kullanılamayacağı da düzenlenmiştir. 2005 tarihli ve 3305 sayılı Tıbbi Yardımlı Üreme Uygulamaları Kanunu’nun<sup>360</sup> 26’ncı maddesinde ise, tıbbi olmayan nedenlerle cinsiyet seçimi yapanların, insan gametlerinin veya döllenmiş yumurtalarının genomunu değiştirenlerin hapis cezası ile cezalandırılacağına dair düzenleme yer almaktadır<sup>361</sup>. Kanunda ayrıca, implantasyon öncesi genetik tanı sürecine ve genetik hastalıklara yönelik tedavi yöntemlerini geliştirmek için yapılabilecek araştırmalar ile lisans gerekliliğine dair düzenlemelerin de yer aldığı belirtilmektedir. 3089 sayılı İnsan Üremesinde Tıbbi Destek Kanunu’nun 1455’inci

<sup>357</sup> Biyomedikal Yardımla İnfertilite Tedavisi ve Fertilizasyon İşlemleri Hakkında Kanun (2000), [Domov \(dz-rs.si\)](http://domov.dz-rs.si) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>358</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](http://HumanGenomeEditingPolicies_AllRegions.docx) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>359</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 66

<sup>360</sup> Tıbbi Yardımlı Üreme Uygulamaları Kanunu (2005), [iiio.od.aneet\(uoa.gr\)](http://iiio.od.aneet(uoa.gr)) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>361</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](http://HumanGenomeEditingPolicies_AllRegions.docx) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

maddesinde de, kalıtsal bir hastalık riskinin yüksek olduğu durumlarda bu hastalıktan kaçınmak için embriyoların seçilebileceğinin düzenlendiği belirtilmektedir<sup>362</sup>. 1998 tarihli ve 2619 sayılı kanunun 12'nci maddesinde ise, belirli genetik testlerde genetik danışmanlığın zorunlu olduğuna dair hüküm yer aldığı ifade edilmiştir<sup>363</sup>.

## 11.2. Biyoetik Sözleşmesi'ne Taraf Olmayan Avrupa Birliği Ülkeleri

Biyoetik Sözleşmesi'ni onaylamadıklarından insan genomuna müdahaleye ilişkin sözleşmede yer alan düzenlemeler kendileri bakımından bağlayıcılık teşkil etmeyen; ancak Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı'nda yer alan genetik geliştirme ve genetik ayrımcılık yasağına yönelik düzenlemelere uymakla yükümlü olan diğer Avrupa Birliği ülkeleri bakımından, söz konusu ülkelerin bu yükümlülüklere ek olarak insan genomuna müdahale bakımından kendi iç hukuklarında yer alan hukuki düzenlemeleri aşağıda incelenmiştir.

### 11.2.1. Almanya

Almanya'da genom düzenleme uygulamalarına yönelik düzenlemeler içeren temel kanunun 1990 tarihli Embriyonun Korunması Kanunu<sup>364</sup> olduğu belirtilmektedir. Kanunun üçüncü bölümünde, cinsiyete bağlı kalıtsal bir hastalıktan korunma amacı taşımayan cinsiyet seçiminin yasak olduğuna dair düzenleme yer almaktadır. Kanunun beşinci bölümünde ise, bir insan germline hücresinin genetik bilgisini yapay olarak değiştiren veya genetik bilgisi yapay olarak değiştirilmiş bir insan germ hücresini fertilizasyon için kullanan ya da bu eylemlere teşebbüs eden kişinin hapis veya para cezasıyla cezalandırılacağı düzenlenmiştir<sup>365</sup>. Bununla birlikte kanunda, germ hücre

<sup>362</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 44

<sup>363</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 122

<sup>364</sup> Embriyonun Korunması Kanunu (1990), [ESchG - Gesetz zum Schutz von Embryonen \(gesetz-im-internet.de\)](https://www.rki.de/SharedDocs/Gesetzestexte/Embryonenschutzgesetz_englisch.pdf) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>365</sup> Embriyonun Korunması Kanunu'nun İngilizceye tercüme edilmiş hali için bkz: [https://www.rki.de/SharedDocs/Gesetzestexte/Embryonenschutzgesetz\\_englisch.pdf](https://www.rki.de/SharedDocs/Gesetzestexte/Embryonenschutzgesetz_englisch.pdf) (son erişim tarihi: 14.04.2022); Yotova, a.g.e., s 56-57

genetik tedavilerine izin verebilecek potansiyel boşluklar olduğu ileri sürülmektedir<sup>366</sup>.

Biyoetik Sözleşmesi ve genetik testlere yönelik ek protokolü ile İnsan Genetik Verileri Bildirgesi'ni temel aldığı, ancak bu uluslararası standartların kısmen daha ötesinde düzenlemeler içerdiği belirtilen Genetik Teşhis Kanunu<sup>367</sup> ise, 2010 yılında yürürlüğe girmiştir. Kanunda süjeler bakımından ayrıma gidilerek kişiler, embriyolar ve fetüsler üzerinde genetik testlerin düzenlendiği; amaç bakımından da ayrıma gidilerek tıp, soy bağı, sigorta ve iş ilişkileri bakımından genetik testlerin düzenlendiği belirtilmektedir. Araştırma amaçlı genetik testlerin ise kanunun kapsamı dışında bırakıldığı ifade edilmiştir<sup>368</sup>. Genetik testler bakımından aydınlatılmış onama, genetik danışmanlık gerektiren durumlara, mevcut şartlarda bir tedavisi bulunmayan hastalıkları teşhis eden test sonuçları için test sonrası genetik danışmanlık verilmesi zorunluluğuna ve genetik danışmanların niteliklerine dair düzenlemelere de yine bu kanunda yer verilmiştir<sup>369</sup>.

## 11.2.2. Avusturya

1992 tarihli Tıbbi Üreme Kanunu'nun<sup>370</sup> dördüncü bölümünde, germline hücrelerine yönelik genetik müdahalenin yasak olduğu düzenlenmiştir<sup>371</sup>.

---

<sup>366</sup> Kipling, a.g.e., s. 31

<sup>367</sup> Genetik Teşhis Kanunu (2010), [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&bk=Bundesanzeiger\\_BGBI&start=//\[\\*\]@attr\\_id=%27bgbl109s2529.pdf%27|#\\_bgbl\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl109s2529.pdf%27%5D\\_1649941958709](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&bk=Bundesanzeiger_BGBI&start=//[*]@attr_id=%27bgbl109s2529.pdf%27|#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl109s2529.pdf%27%5D_1649941958709) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>368</sup> Tönnies, Holger, "Report on the Workshop Legal Regulation for Genetic Testing", ESHG-Conference, Gothenburg, Haziran 2010, [ReportESHG-LegalWorkshop2010.pdf](#) (son erişim tarihi: 26.03.2022), s. 2

<sup>369</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 124, Tablo: 1-2-3

<sup>370</sup> Tıbbi Üreme Kanunu (1992), [RIS - Fortpflanzungsmedizingesetz - Bundesrecht konsolidiert, Fassung vom 25.03.2022 \(bka.gv.at\)](#) (son erişim tarihi: 25.03.2022)

<sup>371</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

1994 tarihli Gen Teknolojisi Kanunu'nda<sup>372</sup> ise gen teknolojilerinin kullanımının düzenlendiği belirtilmektedir. Kanunun 65'inci maddesinde, sağlık amacıyla genetik analiz yapılabileceği sınırlı sayıdaki durumlara yer verilmiştir. Bunlar özetle; mevcut bir hastalığı veya bir hastalığa yatkınlığı belirlemeye yöneliktir. Kanunun 66'ncı maddesinde, genetik testlerin hangi durumlarda bilimsel amaçlar veya eğitim için kullanılabilmesi düzenlenmesi yer almaktadır. 72, 74 ve 75'inci maddelerde ise, genetik verinin aile üyelerine açıklanabileceği durumlar ele alınmış ve ayrıca gen tedavisine hangi hallerde izin verildiğine ve hastalara uygulanmadan önce yerine getirilmesi gereken hususlara yönelik düzenlemeler yer almıştır<sup>373</sup>. Kanunun 69'uncu maddesinde ise genetik danışmanlığa ve aydınlatılmış onama dair düzenlemelere yer verilmiştir. Genetik test sonucu elde edilen verilerin işverenler veya sigortacılar tarafından talep edilmesinin veya kullanılmasının yasak olduğu da kanunun 67'nci maddesinde düzenlenmiştir<sup>374</sup>.

2000 tarihli Veri Koruma Kanunu'nun doğrudan genetik veriye atıfta bulunmadığı, ancak genetik verilerin de dahil olduğu değerlendirilen ve daha güçlü koruma sağlanan hassas verilere dair düzenleme içerdiği belirtilmektedir<sup>375</sup>.

### 11.2.3. Belçika

Belçika'da altsoyu etkileyen genetik müdahale veya araştırmalara izin verilmemekle birlikte, bazı istisnalar öngörülmüştür. Konunun düzenlendiği 2003 tarihli İn Vitro Embriyoları İçeren Araştırma Hakkında Kanun<sup>376</sup>'un 5'inci maddesi uyarınca araştırma, embriyonun kendisi için belirli bir tedavi amacıyla yapılmadıkça veya embriyonun bütünlüğünü etkilemeyen gözlemsel araştırmalar içermedikçe, araştırma

---

<sup>372</sup>Gen Teknolojisi Kanunu'nda genetik teste dair hükümlerin İngilizceye tercüme edilmiş hali için bkz: [https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/AustrianGeneTechnologyAct\\_English.pdf](https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/Europe/LegalWS/AustrianGeneTechnologyAct_English.pdf) (son erişim tarihi: 27.03.2022)

<sup>373</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 27

<sup>374</sup> Vybiral, Dietmar, "Report on the Workshop Legal Regulation for Genetic Testing", ESHG-Conference, Gothenburg, Haziran 2010, [ReportESHG-LegalWorkshop2010.pdf](#) (son erişim tarihi: 26.03.2022), s. 2; Kalokairinou, a.g.e., s. 124

<sup>375</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 28

<sup>376</sup> İn Vitro Embriyoları İçeren Araştırma Hakkında Kanun (2003), [LOI - WET \(fgov.be\)](#) (son erişim tarihi: 25.03.2022)

için kullanılmış embriyoların implante edilmesi yasaktır. Aynı şekilde, öjenik bir yapıya sahip, yani insan türünün patolojik olmayan genetik özelliklerinin seçilmesine veya çoğaltılmasına odaklanan araştırma veya tedavilerin yapılması da ilgili madde uyarınca yasaklanmıştır<sup>377</sup>.

#### 11.2.4. Hollanda

Hollanda'da konuyu yakından ilgilendiren yasal belgelerin 1998 tarihli İnsanlar Üzerinde Tıbbi Araştırma Kanunu ve 2002 tarihli Embriyo Kanunu<sup>378</sup> olduğu ifade edilmiştir<sup>379</sup>.

İnsanlar Üzerinde Tıbbi Araştırma Kanunu insanlar üzerinde tıbbi araştırmaları düzenlemekte, gen tedavilerine yönelik araştırmaların usulünü belirlemekte ve insanların germline hücrelerinin genetik yapısını değiştirecek araştırmaları yasaklamaktadır<sup>380</sup>. 2002 tarihli Embriyo Kanunu'nun 24'üncü maddesinde ise, insan germ hücrelerinin genetik materyalini kasıtlı olarak değiştirerek bir hamilelik oluşturabilecek tüm eylemler yasaklamaktadır<sup>381</sup>. İn Vitro Teşhis Cihazları Hakkındaki düzenleme ile de, kalıtsal hastalıkların teşhisine yönelik testler ve öngörücü genetik testler dahil olmak üzere yüksek riskli tıbbi teşhis cihazlarının, bir doktor veya eczacının müdahalesi halinde kullanılabilmesine dair düzenlemeye yer verildiği belirtilmekte ve bu doğrultuda genetik testler bakımından tıbbi gözetim yükümlülüğünün bulunduğu değerlendirilmektedir<sup>382</sup>.

---

<sup>377</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>378</sup> Embriyo Kanunu (2002), [wetten.nl - Regeling - Embryowet - BWBR0013797 \(overheid.nl\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>379</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 57

<sup>380</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 58

<sup>381</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>382</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 121





ikinci bölümünde, altsoyu etkileyebilecek genetik değişikliklere yönelik genetik arařtırmalar ve tedavi yöntemleri yasaklanmaktadır. Kanunun dördüncü bölümünde ise implantasyon öncesi genetik tanıya, sadece anne veya babanın ciddi bir monogenetik veya kromozomal kalıtsal hastalıęa yatkınlığının olması ve bu durumun doğacak çocukta genetik bir hastalık riski yarattığı durumlarda başvurulabileceęi düzenlenmiştir. Bu durumda tedavinin karakteristik özellikler seçmek için deęil, sadece çocuęun kalıtsal olarak bahse konu hastalıęa yatkınlığını engellemek için kullanılabilceęi hüküm altına alınmıştır.

Bunun dıřında, 2002 tarihli ve 297 sayılı Saęlık Hizmetlerinde Biyobankalar Kanunu'nun açıkça genlere atıfta bulunmadığı ancak konusunun yakından iliřkili olduęu ve arařtırma için depolanacak dokuların genetik çalıřmalar bağlamında da gündeme gelebileceęi belirtilmektedir. 2015 tarihli ve 315 sayılı Farmasötik Kanunu'nda ise klinik arařtırmalarda izin sürecine iliřkin düzenlemelerin yer aldığı ve başvuranın bir gen tedavisi ilacı kullanmak istedięi durumlarda karar sürelerinin uzatılmasına dair hükümlere yer verildięi belirtilmektedir<sup>387</sup>.

### 11.2.7. İtalya

İtalya'nın genetikle ilgili mevzuatının oldukça çeřitli olduęu, ancak mevcut belgelerin yalnızca birkaçının konuyla derinlemesine ilgilendięi belirtilmektedir<sup>388</sup>. 2004 tarihli Tıbbi Yardımlı Üreme Kuralları'nın 13'üncü maddesinde, teřhis ya da tedavi amaçlı müdahaleler dıřında embriyo veya gametlerin genetik mirasını deęiřtirmeyi veya genetik özelliklerini belirlemeyi amaçlayan herhangi bir teknikle embriyo veya gametlerin öjenik seçiminin yasak olduęu düzenlenmiştir<sup>389</sup>. Bu doğrultuda ilgili maddenin teřhis edici ya da tedavi edici amaçlarla genetik düzenleme yapılabilmesine izin verdięi belirtilmektedir<sup>390</sup>. Bununla birlikte söz konusu maddenin, cinsiyete baęlı

<sup>387</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 69

<sup>388</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 49

<sup>389</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](#) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

<sup>390</sup> Poli, Ludovica, "The Regulation of Human Germline Genome Modification in Italy: Human Germline Genome Modification and the Right to Science: A Comparative Study of National Laws and Policies", 2020, s. 335-357, s. 346

kalıtsal bir hastalık durumunu engellemek amacıyla embriyo seçimi yapılabileceği şeklinde 2015 tarihinde Anayasa Mahkemesi kararı ile değiştirildiği ifade edilmektedir<sup>391</sup>.

2003 tarihli Kişisel Verilerin Korunmasına ilişkin Kod ile genetik verinin kişisel veri kapsamında değerlendirildiği belirtilmektedir<sup>392</sup>. Genetik Verilerin İşlenmesine İlişkin 2014 tarihli ve 8 sayılı düzenlemede ise, sadece sağlık amacıyla gerçekleştirilebilecek genetik testlerde tıbbi gözetime, genetik danışmanlığa ve aydınlatılmış onama ilişkin hükümler yer aldığı belirtilmektedir<sup>393</sup>.

### **11.2.8. Lüksemburg**

Lüksemburg'da kalıtsal genetik düzenlemeye veya genetik testlere yönelik doğrudan hüküm içeren bir mevzuat bulunmadığı belirtilmektedir<sup>394</sup>. Genetik ile ilgili düzenlemelerden birinin, genetik veriler de dahil olmak üzere hassas verilerin nasıl işleneceğini, saklanacağını ve imha edileceğini düzenleyen ve gen tedavisi ile genetik araştırmalara ilişkin bir etik komite kurulmasını öngören Sağlık Kodu olduğu belirtilmektedir. 1997 tarihli Sigorta Sözleşmesi Hakkında Kanun'da, sigorta kapsamında genetik verilerin kullanımının yasak olduğuna dair düzenleme yer aldığı ifade edilmektedir. 2002 tarihli Kişisel Verilerin İşlenmesi Bakımından Kişilerin Korunması Hakkındaki Kanunda ise daha güçlü koruma sağlanan sağlık verisi kapsamında sınıflandırılan genetik verinin korunmasına dair düzenlemelere yer verildiği ifade edilmektedir<sup>395</sup>.

---

<sup>391</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 50; Poli, s. 346

<sup>392</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 50

<sup>393</sup> Kalokairinou, a.g.e., s. 121, Tablo: 1-2-3

<sup>394</sup> Baylis, a.g.e., Tablo: 4, 7; Kalokairinou, a.g.e., s. 126

<sup>395</sup> Joint Research Centre, a.g.e., s. 54-55

### 11.2.9. Malta

2012 tarihli Embriyonun Korunması Kanunu'nun<sup>396</sup> 13'üncü maddesinde, bir insan germline hücresinin genetik bilgisini yapay bir şekilde değiştirmenin suç teşkil ettiği düzenlenmiştir. İlgili düzenleme uyarınca genetiğinin yapay olarak değiştirildiği bilinen hücrenin fertilizasyon için kullanılması da suç teşkil etmektedir. Genetik bilginin değiştirilmesinin aşılama, radyasyon veya kemoterapi tedavisinin istenmeyen sonucu olarak çıkması ise suç kapsamında değerlendirilmemektedir. Kanunun 10'uncu maddesinde, cinsiyete bağlı bir genetik hastalığın oluşmasını önleme hariç, cinsiyete bağlı embriyo seçimi yasaklanmıştır.

2004 tarihli Klinik Araştırmalar Yönetmeliği<sup>397</sup>'nin etik kurullara yönelik düzenlemeler içeren 7'nci maddesinin 4'üncü fıkrasında ise gen tedavisi veya somatik hücre tedavisine yönelik tıbbi ürünler veya genetiği değiştirilmiş organizmalar içeren tıbbi ürünlerle ilgili araştırmalarda etik kurul karar süresinin uzatabileceği düzenlenmiştir. Aynı yönetmeliğin 9'uncu maddesinin 6'ncı fıkrasında ise, araştırma gönüllüsünün germline genetik kimliğinde değişikliklerle sonuçlanan hiçbir gen tedavisi araştırmasının yapılamayacağı hüküm altına alınmıştır.

### 11.2.10. Polonya

2015 tarihli İnfertilite Tedavisi Hakkında Kanun<sup>398</sup>'un üçüncü bölümünde yer alan 25'inci maddesinde, insan genomunda gelecek nesillere aktarılabilecek kalıtsal değişiklikler yaratma amacı taşıyan bir müdahalenin yasa dışı olduğu düzenlenmiştir. Kanunun on ikinci bölümünde yer alan 86'ncı maddesinde ise söz konusu eylemi gerçekleştirenlere yönelik hapis cezası düzenlemesi yer almıştır<sup>399</sup>.

---

<sup>396</sup> Embriyonun Korunması Kanunu (2012), [LEGİZZLAZZJONI MALTA \(legislation.mt\)](http://legislation.mt) (son erişim tarihi: 25.03.2022)

<sup>397</sup> Klinik Araştırmalar Yönetmeliği (2004), [LEGISLATION MALTA](http://legislation.mt) (son erişim tarihi: 25.03.2022)

<sup>398</sup> İnfertilite Tedavisi Hakkında Kanun (2015), [USTAWA z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności \(sejm.gov.pl\)](http://sejm.gov.pl) (son erişim tarihi: 24.03.2022)

<sup>399</sup> Supplementary Appendix Table SA4 Policy Documents for Europe, [HumanGenomeEditingPolicies\\_AllRegions.docx \(google.com\)](http://www.google.com) (son erişim tarihi: 14.04.2022)

## SONUÇ

İnsan genomuna yönelik genetik müdahaleler, bireyi oluşturan genetik yapı hakkında bilgi edinilebilmesini olanaklı kılan genetik testler ile bu genetik yapının yeniden düzenlenebilmesini sağlayan gen düzenleme uygulamalarını kapsamaktadır.

Fiziksel, ruhsal ve bilişsel özelliklerimizin kaynaklarına dair fikir edinmemizi sağlayan genetik testler; kişide mevcut hastalık belirtilerine sebep olan genetik hastalıkların teşhis edilebilmesine, herhangi bir belirti mevcut olmasa bile kişinin taşıyıcı konumunda olduğu genetik hastalığın belirlenebilmesine veya kişinin yaşamının daha ileriki dönemlerinde gelişebilecek bir genetik hastalığa yatkınlığı olup olmadığının tespit edilebilmesine olanak sağlamaktadır.

Genetik test sonucunda elde edilen veriler; kişinin sağlık durumuna, ırk ve etnik kökenine dair bilgi verdiği için çoğu yasal mevzuatta gerek doğrudan gerekse sağlık verisi kategorisi altında daha fazla korumayı gerektiren hassas veri olarak tanımlanmıştır. Sonuçlarının bu hassas doğası nedeniyle de genetik testlerin, bir genetik danışman desteği sağlanarak gerçekleştirilmesi gerektiği etik ve yasal boyutta fikir birliğine varılan konular arasında yer almıştır.

Genetik danışmanın, genetik testin neden ve sonuçlarının anlaşılabilmesi için teste tabi tutulan kişiye danışmanlık sağlaması gerektiği belirtilmektedir. Ayrıca genetik danışmanlığın önemli ilkelerinden biri olan yönlendirici olmama ilkesi gereğince danışmanın, testin sonucuna göre bir karar vermesi gerekebilecek kişinin bu kararı serbest iradesiyle verebilmesini sağlamakla yükümlü olduğu ifade edilmektedir. Danışanın serbest iradesiyle karar verebilmesini sağlamak için genetik danışmanın uyması gereken ilkelerden bir diğeri de doğruluktur. Zira ancak genetik testin sonuçları hakkında doğru şekilde bilgilendirildiği takdirde danışanın serbest iradesiyle karar verdiği bahsedilebilecektir. Ancak bazı durumlarda danışanın aldığı karar ile genetik danışmanın kendi öznel görüşleri arasında fikir ayrılığı yaşanabildiği, bu çatışma durumlarında danışmanların takip etmesi gereken etik ilkeler olduğu ifade edilmektedir.

Üçüncü kişilere açıklanması halinde kişiyi genetik ayrımcılığa maruz bırakabileceği öngörülen genetik test sonuçlarının bu kapsamda, başta sigortacı ve işverenler olmak üzere üçüncü kişilerle paylaşılmasının önlenmesi veya en azından bu paylaşımın sınırlarının çizilmesi gerektiği ileri sürülmüştür. Kişilerin sağlık durumuna dair bilgi veren genetik test sonuçları sebebiyle sigorta yaptırmada veya sigorta primlerinin miktarının belirlenmesinde ayrımcılığa maruz kalınmasının; benzer şekilde iş gücü kaybı gibi sebeplerle işverenlerin genetik özelliklere dayalı olarak işe almama eğilimi göstermesinin söz konusu olabildiği görülmektedir. Bu durum karşısında genetik testlerin sadece tıbbi gereklilik durumunda yapılabilmesi öngörülerek, sigorta yapma veya işe alma kararlarına dayanak almak üzere kişiden talep edilmesinin önüne geçilmeye çalışılmıştır.

Ancak genetik verinin, yalnızca kişinin genetik özelliklerine dair bilgi vermekle kalmayıp, kişinin diğer aile üyelerinin genetik özelliklerine dair de bilgi vermesi, genetik testin sonuçlarının aile üyeleri ile paylaşılmasının gerekip gerekmeyeceği konusunda etik ikilime sebep olmaktadır. Zira, genetik teste tabi tutulan kişide belirli bir genetik hastalığın veya taşıyıcılığın ya da yatkınlığın tespiti, kişinin aile üyelerinin de teşhis edilen genetik hastalık bakımından risk altında olabileceğine işaret etmektedir. Bu durumda genetik danışmanların, hastanın sağlık bilgilerinin gizliliği ile risk altında olabilecek diğer aile üyelerini uyarma yükümlülüğü arasında kalabildiği belirtilmektedir.

Toplumun yararını bireyin yararından daha üstün bir değer olarak gören yararcılık anlayışında risk altındaki aile üyelerinin bilgilendirilmesi gerektiği öngörülürken, bireycilik anlayışında kişinin özerkliği ve gizlilik ilkeleri üstün tutulmakta ve aile üyelerine bilgi verip vermeme konusundaki kararın yine ilgili bireye ait olduğu savunulmaktadır.

Bununla birlikte, söz konusu hastalığın etkin bir tedavisi olmadığı durumlarda aile üyelerine bu bilgiyi vermenin zarar vermeme ilkesini ihlal edeceği de düşünülmektedir. Ancak etkin bir tedavisi olmayan ölümcül seyirli bir hastalığı olduğunu öğrenen kişi, tedavi olamayacaksa da hayatına dair önemli bulduğu kararları

alabilecektir. Ayrıca mevcut durumda etkin bir tedavi olmasa bile daha ileriki dönemlerde tıp bilimindeki gelişmelerin tedavi imkanı sağlayıp sağlamayacağı da bilinmemektedir. Dolayısıyla her halükarda bilgilendirilmenin faydalı olacağı düşünülmektedir. Elbette bu durumlarda gerek kişinin gerekse aile üyelerinin bilgi alma kadar bilgi almama hakkı bulunduğu da göz önünde bulundurulmalıdır.

Genetik testler sayesinde ayrıca, altsoya aktarılabilecek bir genetik hastalığı veya belirti göstermese dahi yine altsoya aktarılabilecek bir genetik hastalığın taşıyıcısı olduğunu öğrenen kişiler, çocuk sahibi olup olmama konusunda bilinçli karar verme imkanına sahip olabilmekte veya hastalığın aktarılmasını engellemek için buna yönelik tıbbi uygulamalara başvurma imkanı elde edebilmektedir.

Söz konusu tıbbi uygulamalar, implantasyon öncesi genetik test ile genetik bir hastalığı bulunduğu tespit edilen embriyoların hamilelikte kullanılmaması olabileceği gibi, genetik hastalığın altsoya aktarılmamasını sağlayacak tedavi yöntemleri de olabilir.

Genetik kalıtımın aktarılmasından sorumlu germ hücreleri üzerinde yapılan germline gen tedavileri, söz konusu hastalığın altsoya aktarılmamasını sağlamaktadır. Bu yöntem sayesinde hamileliğin sonlandırılması ya da sağlıklı olmadığından hamilelikte kullanılmayacak embriyoların yok edilmesi gibi etik ve ahlaki açıdan tartışmalı konuların giderileceği de savunulmaktadır. Aynı şekilde, kişiden veya çevresel etkenlerden kaynaklanan çeşitli sebeplerle implantasyon işleminde kullanılacak sağlıklı embriyo bulunmaması veya çok az sayıda bulunması sebebiyle işlemin başarıyla sonuçlanma şansının olmadığı ya da düşük olduğu durumların da önüne geçilebileceği belirtilmektedir.

Ancak germline gen tedavisinin de kendi içinde gündeme getirdiği birçok başka tartışma bulunmaktadır. Germline gen tedavisi aleyhine ileri sürülen argümanların başında, bu uygulamanın olası tüm sonuçlarının öngörülememesi sebebiyle etkinlik ve güvenilirlik sorunları olarak belirtilmektedir. Bununla birlikte, uygulamanın altsoyda ve tüm gelecek nesillerde sonuç doğurması, ancak uygulama gerçekleştirildiği esnada mevcut olmayan bu kişilerin uygulamaya dair onamlarının alınamaması da

uygulamaya karşı öngörülen karşıt görüşler arasında yer almaktadır. Doğal olana müdahale etme, Tanrı rolü oynama gibi argümanlar da uygulamaya karşı ileri sürülen görüşlerden bir diğeridir. Ayrıca bu uygulamanın kötüye kullanılma riski bulunduğu, neredeyse her zaman alternatif bir tedavi yöntemi mevcut olduğundan uygulamaya gerek olmadığı ve bu uygulamanın insan onuruna aykırılık teşkil edeceği da uygulama karşıtları tarafından ileri sürülen görüşler arasındadır.

Öte yandan, germline gen tedavilerinin altsoyda mevcut olacak bir hastalığı tedavi etme amacı taşıması sebebiyle altsoyun bu uygulamaya rızası olduğunun varsayılması gerektiği, ailelerin çocukları hakkında yarar sağlayıcı bu gibi kararları her zaman almakta olduğu ve altsoyu bu tedaviden mahrum bırakmanın etik olmayacağı uygulama lehine ileri sürülen görüşler arasındadır. Aynı şekilde bu uygulama sayesinde yaşam boyu tedavi yükünden kurtulacak olan kişilerin yaşam kalitesinin de artacağı belirtilmektedir. Bununla birlikte doğal olana tıp biliminde yüzyıllardır müdahale edildiği ve doğal olanın her zaman iyi olmadığı da ifade edilerek germline gen tedavisi uygulamaları savunulmaktadır.

Ancak mevcut durumda tez kapsamında incelenen uluslararası belgelerde ve istisnai düzenlemeler olmakla birlikte ulusal belgelerde germline gen tedavisi uygulamalarının yasaklanması yönünde hükümler yer aldığı tespit edilmiştir. Bu yöndeki düzenlemelerin altında yatan başlıca sebeplerin, uygulamanın mevcut haliyle gelecek nesillerde meydana getirebileceği istenmeyen ve öngörülemeyen etkilerin tam anlamıyla saptanamamış olması ve uygulamanın geri döndürülemez sonuçlara sebep olabilmesi olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, bilimsel gelişmelerin bu endişeleri ortadan kaldırması halinde uygulamaya izin verileceği yönünde de bir düzenleme yer almamaktadır.

Germline gen tedavisine dair bu tartışmalar yanında, sadece uygulamaya tabi tutulan kişiyi tedavi eden, yani altsoya aktarılmayan somatik hücre gen tedavileri bakımından ise herhangi bir yasak öngörülmemiştir. Somatik hücre gen tedavisinin, yenilikçi bir tedavinin karşılaştığı etik sorunlardan ayrı bir tartışmaya konu olmadığı

belirtilmektedir. Uygulamanın önleme, teşhis etme ve tedavi etme amacı taşıması kaydıyla gerçekleştirilebileceği konusunda fikir birliği bulunmaktadır.

Sağlıklı kabul edilen bir özelliğin daha gelişmiş hale getirilmesini amaçlayan genetik geliştirme uygulamaları da, etik ve yasal çevrelerde tartışma konusu yaratmaktadır. Tedavi etme amacı bulunmayan bu uygulamaların yasaklanması gerektiği görüşünün altında yatan sebep; zeka, fiziksel ve sanatsal beceri gibi konularda daha gelişmiş genetik özelliklere sahip kişiler ve böylece üstün insan meydana getirerek öjenik uygulamalara yol açılması endişesidir. Ancak zeka gibi özelliklerin tek bir genin değil karmaşık bir genetik yapının sonucu olması, mevcut gen düzenleme uygulamalarının ise tek bir geni düzeltmeye yönelik olması sebebiyle günümüzde gerçekleştirilme imkanı bulunmayan bu uygulamalara yönelik endişelerin yersiz olduğu ifade edilmektedir. Öte yandan, hastalık ve sağlık kavramlarının tanımının zaman içinde değişebilmesi sebebiyle, bu uygulama ile tedavi amaçlı gerçekleştirilen uygulamalar arasında yapılan ayırımın zayıf olduğunun altı çizilmektedir.

Bununla birlikte, doğacak çocuğun cinsiyetinin seçilmesine izin veren uygulamalar da, sadece doğacak çocuğun cinsiyete bağlı kalıtsal bir hastalığı olmasını engelleme hali için istisnai olarak kabul edilmiştir. Bunun dışındaki gerekçelerle cinsiyet seçimi yapılması genel kabul görmemekte, daha fazla gerekçeyi cinsiyet seçimi için kabul edilebilir kılmanın yine öjenik uygulamalara yol açabileceği savunulmaktadır.

Genetik bilimindeki gelişmelerin önünde engel oluşturmamak ve bu gelişmelerin toplum yararına kullanılmasını sağlamak gerektiğini göz önünde bulundurmakla birlikte, bu gelişmelerin uygulanması bakımından gerekli standartları oluşturmak ve doğan endişeleri gidermek için hem uluslararası alanda hem de ulusal alanda yasal düzenlemeler hazırlanmıştır.

Bağlayıcılık teşkil etmemekle birlikte konuya yönelik önemli düzenlemeler içeren UNESCO bildirgeleri ile tarafları bakımından uyulması gereken yükümlülükler doğuran Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı ve Biyoetik Sözleşmesi, insan üzerinde gerçekleştirilen genetik müdahaleler bakımından dikkate alınması gereken başlıca



uluslararası hukuk kaynaklarıdır. Söz konusu uluslararası hukuk belgelerinin hazırlanma amacına, etkilerine, düzenlediği hükümlere dair detaylı açıklamalara tezde yer verilmiştir.

Avrupa Birliği'ne üye ülkeler bakımından bağlayıcılık teşkil eden Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı'nın 3'üncü ve 21'inci maddelerinde, genetik geliştirmenin ve genetik ayrımcılığın yasak olduğuna dair düzenlemelere yer verilmiştir. Taraf ülkeler bakımından uyulması zorunlu yükümlülükler içeren Biyoetik Sözleşmesi'nin insan genomu başlıklı dördüncü bölümünde yer alan 11, 12, 13 ve 14'üncü maddelerde ise genetik ayrımcılık yasağına, genetik teşhise yönelik testlerin sağlık amacıyla ve genetik danışman desteğiyle gerçekleştirilebileceğine, genetik düzenlemenin sadece önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla ve altsoyun genetiğini değiştirme amacı taşımadığı hallerde gerçekleştirilebileceğine ve cinsiyete bağlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali haricinde cinsiyet seçimi yapılamayacağına dair düzenlemeler yer almaktadır.

Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olan ve böylece bu sözleşmedeki insan genomuna ilişkin düzenlemelere uymakla yükümlü olan Türkiye'de, konuyla ilişkili birtakım iç hukuk düzenlemeleri de yapılmıştır. İnsan üzerinde genetik müdahalelere yönelik kanun seviyesinde bir düzenleme bulunmamakla birlikte, bir tıbbi müdahale olan genetik müdahalelerde onama ve genetik ayrımcılığa Türk Anayasasında, özel nitelikli kişisel veri olarak tanımlanan genetik verilerin korunmasına dair düzenlemelere Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda, genetik verilerin ceza hukuku uygulamasındaki yerine Türk Ceza Kanunu ile Ceza Muhakemesi Kanunu'nda, genetik testlerin sağlık amacıyla yapılabileceğine ve genetik danışmanlığın gereğine Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği'nde ve cinsiyete bağlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali haricinde cinsiyet seçiminin yasak olduğuna dair düzenlemeye Üremeye Yardımcı Tedavi Uygulamaları ve Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Hakkında Yönetmelik'te yer verilmiştir.

Avrupa Birliği ülkelerinin insan üzerinde genetik müdahalelere yönelik yasal mevzuatlarında yer alan düzenlemeler de tezde detaylı şekilde incelenmiştir. Bu

incelemede, Avrupa Birliđi ülkeleri bakımından bağlayıcılık teşkil eden ve genetik geliştirme ile genetik ayrımcılık yasađını düzenleyen Avrupa Birliđi Temel Haklar Şart'ı göz önünde bulundurulmuştur. Bununla birlikte, Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olan ve bu sebeple sözleşmede yer alan; genetik ayrımcılık yasađı, genetik teşhise yönelik testlerin sağlık amacıyla ve genetik danışman desteđiyle gerçekleştirilebileceđi, genetik düzenlemenin sadece önleme, teşhis etme ve tedavi etme amaçlarıyla ve altsoyun genetiđini deđiştirme amacı taşımadıđı hallerde gerçekleştirilebileceđi ve cinsiyete bađlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali haricinde cinsiyet seçimi yapılamayacađı şeklindeki yükümlülöklere uymakla yükümlü olan ülkeler ile sözleşmeye taraf olmadıđından bu yönde yükümlölükleri bulunmayan ülkeler bakımından ayrı ayrı inceleme yapılmıştır.

Bu kapsamda, Biyoetik Sözleşmesi'ne taraf olmayan Avrupa Birliđi ülkelerinden, genetik testlerin sağlık amacına yönelik olması ve genetik danışmanlık gerektirmesi bakımından iç hukuklarında düzenleme bulunanların Almanya, Avusturya ve İtalya olduđu görölmüştür. Avusturya, Hollanda, İsveç ve Malta'da germline gen tedavisinin yasak olduđu, Almanya, Belçika ve İtalya'da yasak olmakla beraber istisna öngöröldüđu, Lüksemburg ve Polonya'da ise bu konuda bir düzenleme bulunmadıđı tespit edilmiştir. Cinsiyet seçememeye yönelik düzenleme ise, cinsiyete bađlı kalıtsal bir hastalıktan kaçınma hali istisna olarak gösterilmekle birlikte Almanya, İsveç, İtalya ve Malta'nın iç hukuk düzenlemelerinde yer almıştır.

Sonuç olarak, genetik bilimindeki yeni gelişmelere bađlı olarak konuya ilişkin yeni etik sorunlar gündeme gelmekte ve yasal çerçevesi belirlenmesi gereken yeni hukuki boşluklar ortaya çıkmaktadır. Bu kapsamda genetik bilimine dair etik ve yasal konular da dinamikliđini korumaktadır. Hastalıkların tedavi edilmesi bakımından tüm insanlıđa fayda sağlayabilecek bu gelişmelerden mahrum kalınmaması, ancak bir yandan da konuya yönelik hukuki belgelerin yapı taşıını oluşturan insan onuru ile bireyin toplum ve bilim karşısında önceliđi kavramlarını ihlal etmemek ve toplumsal endişeleri giderebilmek için etik ve yasal çerçeveyi oluşturmaya devam etme zorunluluđu bulunmaktadır.

## KAYNAKÇA

“Recommendation 1160 (1991): On The Preparation of a Convention On Bioethics”, Texts of the Council of Europe on bioethical matters Volume II, (Derl. Directorate General I – Human Rights Directorate Human Rights Policy and Development Department Bioethics Unit Council of Europe), 2014 (Recommendation 1160)

“Resolution No. 3 on bioethics”, Texts of the Council of Europe on bioethical matters Volume II, (Derl. Directorate General I – Human Rights Directorate Human Rights Policy and Development Department Bioethics Unit Council of Europe), 2014

Abbing, Henriette D.C.R., “International Declaration on Human Genetic Data”, European Journal of Health Law, 11(1), 2004, s. 93-107

Andorno, Roberto, “Biomedicine and international human rights law: In search of global consensus”, Bulletin of World Health Organization, Cilt 80, Sayı 12, 2002, s. 959-963 (Andorno, 2002)

Andorno, Roberto, “The Dual Role of Human Dignity in Bioethics”, Med Health Care and Philos, 16, 2013, s. 967-973 (Andorno, 2013b)

Andorno, Roberto, “The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law”, Journal of International Biotechnology Law, Cilt 2, 2005, s. 133-143 (Andorno, 2005)

Andorno, Roberto, Principles of international biolaw: Seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights, Bruylant, 2013 (Andorno, 2013a)

Annas, George J. ve Diğeri, “Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations”, American Journal of Law & Medicine, Cilt 28, Sayı 2-3, 2002, s. 151-178

Bağçeci (Tacir), Hamide, “Biyotıp Hukuku Bağlamında İnsan Onuru Kavramına Güncel Bir Bakış ve İnsan Geliştirme Uygulamaları Karşısında İnsan Onurunun Korunması”, YUHFD, Cilt XV, Sayı 2, 2018, s. 1-52

Bartnik, Ewa, “Session III - New Scientific and Technological Developments”, 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017

Battelle Technology Partnership Practice, “Economic Impact of the Human Genome Project”, Mayıs 2011

Baylis, Françoise ve Diğerleri, “Human Germline and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape”, The CRISPR Journal, Cilt 3, Sayı 5, 2020, s. 365-377

Biesecker, Barbara B. / Peters, Kathryn F., “Process Studies in Genetic Counseling: Peering Into the Black Box”, American Journal of Medical Genetics (Semin. Med. Genet.), 106, 2001, s. 191-198

Brokowski, Carolyn, “Do CRISPR Germline Ethics Statements Cut It?”, The CRISPR Journal, Cilt 1, Sayı 2, 2018, s. 115-125

Buchanan, Allen ve Diğerleri, From Chance to Choice: Genetics and Justice, 2000

Center for Genetics and Society, Extreme genetic engineering and the human future: Reclaiming emerging biotechnologies for the common good, 2015

Committee on Bioethics, “Statement on genome editing Technologies”, 2015

Convention on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Ets N°164): Preparatory Work on the Convention Addendum I, (Derl. Directorate General of Legal Affairs), 2000 (Hazırlık Çalışması)

Council of Europe, “Strategic Action Plan on Human Rights and Technologies in Biomedicine (2020-2025)” (Stratejik Aksiyon Planı)

Council of Europe, Background document on preimplantation and prenatal genetic testing, 2015 (Genetik Test)

Council of Europe, Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997 (Açıklayıcı Rapor)

Cwik, Bryan, “Moving Beyond ‘Therapy’ and ‘Enhancement’ in the Ethics Of Gene Editing”, *Camb Q Healthc Ethics*, 28(4), Ekim 2019, s. 695-707

Cyranoski, David / Ledford, Heidi, “International outcry over genome-edited baby claim”, *Nature*, Cilt 563, Kasım 2018, s. 607-608

Dahm, Ralf, “Friedrich Miescher and the discovery of DNA”, *Developmental Biology*, Cilt 278, Sayı 2, Şubat 2005, s. 274-288

de Wachter, Maurice A.M., “The European Convention on Bioethics”, *Hastings Center Report*, 27(1), 1997

Doğan, İlyas, “Alman Öğretisinde İnsan Onuru ve Güncel Sorunlar Hakkında Kısa Bir Giriş”, *Selçuk Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, Cilt 13, Sayı 2, 2005, s. 51-59

Editör Angela L. Williams, *Genetic Disorders Sourcebook*, 7. bs., 2019

Evans, John H., “Setting ethical limits on human gene editing after the fall of the somatic/germline barrier”, *PNAS*, Cilt 118, Sayı 22, 2021, s. 1-7

Fidanođlu, Pelin ve Diđerleri, “Genom projeleri 5N1H: ne, nerede, ne zaman, nasıl, neden ve hangi popülasyonda?”, Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi, 71(1), 2014, s. 45-60

Fletcher, J. C. / Anderson W. F., “Germ-line gene therapy: A new stage of debate”, Law, Medicine and Health Care, Cilt 20, Sayı 1-2, 1992, s. 26-39

Friedmann, Theodore, “Progress Toward Human Gene Therapy”, Science, Cilt 244, 1989, s. 1275-1281

Fukuyama, Francis, Our Posthuman Future, 2002

Fulda, K.G. / Lykens, K., “Ethical Issues In Predictive Genetic Testing: A Public Health Perspective”, J Med Ethics, 32, 2006, s. 143-147

Gaj, Thomas ve Diđerleri, “ZFN, TALEN and CRISPR/Cas-based methods for genetic engineering”, Trends in Biotechnology, Cilt 31, Sayı 7, Temmuz 2013, s. 397-405

Genetic Alliance: District of Columbia Department of Health, Understanding Genetics: A District of Columbia Guide for Patients and Health Professionals, 2010 (Hastalar ve Sađlık Profesyonelleri için Rehber)

Gölpınar, Selmin / Arda, Berna, “Tıbbi Etik Açısından "Dođum Öncesinde Cinsiyet Belirlenmesi", T Klin Tıbbi Etik, 2-3, 1995, s. 85-89

Gönenç, Fulya İlçin, “Genetik Analizler ve Hukuki Sorunlar”, Sađlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi, Sayı 29, Aralık-Ocak-Şubat 2013-2014, s. 32-33

Hafızođulları, Zeki / Özen, Muharrem, “Özel Hayata ve Hayatın Gizli Alanına Karşı Suçlar”, Ankara Barosu Dergisi, Cilt 67, Sayı 4, Güz 2009, s. 9-22

Harmon, Shawn H.E., “The Significance of UNESCO’s Universal Declaration on the Human Genome & Human Rights”, *SCRIPTed: A Journal of Law, Technology and Society*, Cilt 2, Sayı 1, Mart 2005, s. 20-46

Harris, John, *Enhancing Evolution: The ethical case for making people better*, 2007

Hennete-Vauchez, Stephanie, “A human dignitas? Remnants of the ancient legal concept in contemporary dignity jurisprudence”, *I-CON*, Cilt 9, Sayı 1, 2011, s. 32-57

Honnefelder, Ludger, “Bioethics and Human Genetics: Consensus Formation in Europe”, *Philosophisches Seminar der Universitat Bonn, Lehr und Forschungsbereich II*

Jamal, Leila ve Diğlerleri, “An Ethical Framework for Genetic Counseling in the Genomic Era”, *J Genet Couns.*, 29(5), Ekim 2020, s. 718-727

Joint Research Centre, *Overview of EU National Legislation on Genomics*, 2018

Joy Mary T. ve Diğlerleri, “CCR5 is a Therapeutic Target for Recovery After Stroke and Traumatic Brain Injury”, *Cell*, 176, 2019, s. 1143-1157

Juengst, Eric / Walters, LeRoy, “Gene Therapy: Ethical and Social Issues”, *Encyclopedia of Bioethics*, (Ed. Warren Thomas Reich), Cilt 2, 1995

Juengst, Eric T., “Can enhancement be distinguished from prevention in genetic medicine?”, *The Journal of Medicine and Philosophy* 22, 1997, s. 125-142

Kalokairinou, L. ve Diğlerleri, “Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape”, *J Community Genet*, 9, 2018, s. 117-132

Katođlu, Tuđrul, “Türk Hukukunun Bir Parçası Olarak Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi”, AÜHFD, Cilt 55, Sayı 1, 2006, s. 157-193

Kevles, Daniel J., “Eugenics”, Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, ABD 2004

Kipling, Jeff, “The European Landscape For Human Genome Editing: A review of the current state of the regulations and ongoing debates in the EU”, 2016

Langlois, Adèle, “The UNESCO Bioethics Programme: A Review”, New Bioeth., 20(1), 2014, s. 3-11

Lapham, E. V. ve Diğerleri, “Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers”, Science, Cilt 274, Ekim 1996, s. 621-624

Locke, Larry G., “The Promise of CRISPR for Human Germline Editing and the Perils of “Playing God””, The CRISPR Journal, Cilt 3, Sayı 1, 2020, s. 27-31

Macklin, Ruth, “Dignity is a Useless Concept”, British Medical Journal, Cilt 327, 2003, s. 1419-1420

Mehmet Görgülü, “Genetik Girişimler ve Etik”, (Ed. Işıl Ülman / Savaş Volkan Genç), Türkiye Biyoetik Derneđi Biyoetik Araştırmaları içinde (243-250), 2012

Metin, Sevtap, Biyo-tıp Etiđi ve Hukuk, 2. bs., İstanbul 2019

Metin, Yüksel / Kaygısız, Ümmühan, “Avrupa Birliđi’nde Temel Hakların Korunması ve Lizbon Antlaşması’nın Getirdiđi Yenilikler”, S.D.Ü. Hukuk Fakültesi Dergisi, Cilt I, Sayı 1, 2011, s. 125-158



Montgomery, Jonathan, “Session III - New Scientific and Technological Developments”, 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017

Murray Jr, Robert F., “Genetic Counseling, Ethical Issues In”, Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, 2004

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, 2017 (NASEM)

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Second International Summit on Human Genome Editing: Continuing the Global Discussion: Proceedings of a Workshop in Brief, 2019 (Zirve)

Nowak, Manfred, “Article 3 – Right to the integrity of the person”, Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, (Derl. EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights), Haziran 2006

Nuffield Council on Bioethics, Ideas about naturalness in public and political debates about science, technology and medicine: Analysis Paper, 2015

NYS, Herman, “Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, European Journal of Health Law, 13, 2006, s. 5-8

Oduncu, Fuat S., “The role of non-directiveness in genetic counseling”, Medicine, Health Care and Philosophy, 5, 2002, s. 53-63

Özbek, Veli Özer / Doğan, Koray / Bacaksız, Pınar / Tepe, İlker, Türk Ceza Hukuku Özel Hükümler, 12. bs, 2017

Özcan, Ayşen G., “Gen Tedavisi ve Biyogüvenlik”, Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi, Cilt 64, Sayı 1, 2007, s. 35-50

Parks, Peggy J., Genetic Disorders, 2010

Peters, Ted, Playing God with our Evolutionary Future, 1998

Poli, Ludovica, “The Regulation of Human Germline Genome Modification in Italy: Human Germline Genome Modification and the Right to Science: A Comparative Study of National Laws and Policies”, 2020, s. 335-357

Quintana, Octavi, “International bioethics? The role of the Council of Europe”, Journal of Medical Ethics, 19, 1993, s. 5-6

Quintana, Octavi, “Session I – Keynote Speeches”, 20th Anniversary of the Oviedo Convention, Rapporteur Report, 2017 (Quintana, 2017)

Raposo, Vera, “The convention of human rights and biomedicine revisited: Critical assessment”, The International Journal of Human Rights, Cilt 20, Sayı 8, 2016, s. 1277-1294

Rashnonejad, A. ve Diğerleri, “Gen tedavisinin temel ilkeleri ve son gelişmeler”, Ege Tıp Dergisi, 53(4), 2014, s. 231-240

Resnik, David B. / Langer, Pamela J., “Human Germline Gene Therapy Reconsidered”, Human Gene Therapy, 12, 2001, s. 1449-1458

Resnik, David. B, “Genetic Engineering, Human”, Encyclopedia of Bioethics, (Ed. Stephen G. Post), 3rd edition, Cilt 2 D-H, 2004

Schotsmans, Paul T., "Integration of Bioethical Principles and Requirements into European Union Statutes, Regulations and Policies", *Acta Bioethica*, Cilt 11, Sayı 1, 2005, s. 37-46

Sert, Gürkan, *Uluslararası Bildirgeler ve Tıp Etiği Açısından Hasta Hakları*, 2. bs., 2019

Takayuki Morisaki, "Article 16: Protecting Future Generations", (Ed. Henk A. M. J. ten Have / Michèle S. Jean), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application içinde* (243-245), 2009

Taylor, Allyn L., "Globalization and Biotechnology: UNESCO and International Strategy to Advance Human Rights and Public Health", *American Journal of Law & Medicine*, Cilt 25, Sayı 4, 1999, s. 479-541

U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health Department of Health & Human Services, "Help Me Understand Genetics: Genomic Research"

Ünver, Yener, "Kişisel Verilerin Korunması", *Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, Cilt 7, Sayı 1, Ocak 2008, s. 163-196

van Dijke, Ivy ve Diğerleri, "The ethics of clinical applications of germline genome modification: a systematic review of reasons", *Human Reproduction*, Cilt 33, Sayı 9, 2018, s. 1777-1796

Veatch, Robert M., *Bioetiğin Temelleri*, (Çev. Güven, Tolga), 2. bs., 2010

Weil, Jon, "Psychosocial Genetic Counseling in the Post-Nondirective Era: A Point of View", *Journal of Genetic Counseling*, Cilt 12, Sayı 3, 2003, s. 199-211

Wertz, Dorothy C. ve Diđerleri, “Medical Geneticists Confront Ethical Dilemmas: Cross-cultural Comparisons among 18 Nations”, Am. J. Hum. Genet. 46, 1990 (Wertz ve Diđerleri, 1990), s. 1200-1213

Wertz, Dorothy C. ve Diđerleri, Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetics Services, WHO Library, Ekim 1995 (Wertz ve Diđerleri, 1995)

White, Marry Terrell, ““Respect for Autonomy” in Genetic Counseling: An Analysis and a Proposal”, Journal of Genetic Counseling, Cilt 6, Sayı 3, 1997, s. 297-313

Winter, Stefan F., “The Cornerstones for a Prohibition of Cloning Human Beings laid down in the Convention on Human Rights and Biomedicine”, European Journal of Health Law, 4, 1997, s. 73-77

Yotova, Rumiana, “Report on Regulation: The Regulation of Genome Editing and Human Reproduction Under International Law, EU Law and Comparative Law”, Haziran 2017

## İNTERNET KAYNAKLARI

“A Brief History: From Mendel to the Human Genome Project”, <https://unlockinglifescode.org/timeline> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

“Chart of signatures and ratifications of Treaty 164”, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treaty=164> (son erişim tarihi: 03.05.2022)

“Chart of signatures and ratifications of Treaty 203”, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treaty=203> (son erişim tarihi: 05.05.2022)

“Genetic Disorders”, <http://www.scienceclarified.com/Ga-He/Genetic-Disorders.html>  
(son erişim tarihi: 22.04.2022)

“History of Genetic Engineering and the Rise of Genome Editing Tools”,  
<https://www.synthego.com/learn/genome-engineering-history> (son erişim tarihi:  
22.04.2022)

“Recommendation 2115 (2017): The use of new genetic technologies in human  
beings”, [https://rm.coe.int/cddh-comments-  
on-the-parliamentary-assembly-recommendation-2115-2017-t/1680771516](https://rm.coe.int/cddh-comments-on-the-parliamentary-assembly-recommendation-2115-2017-t/1680771516) (son  
erişim tarihi: 06.05.2022)

“Recommendation 934 (1982): Genetic Engineering”,  
[https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-  
en.asp?fileid=14968&lang=en2](https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14968&lang=en2) (son erişim tarihi: 02.05.2022)

“Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”,  
[https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-  
human-rights](https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-human-rights) (son erişim tarihi: 01.05.2022)

“What is genetic testing?”,  
<https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/genetictesting/> (son erişim  
tarihi: 28.04.2022)

Avrupa Birliği Antlaşması, [https://www.ab.gov.tr/files/pub/antla-  
smalar.pdf](https://www.ab.gov.tr/files/pub/antlasmalar.pdf) (son erişim tarihi: 12.05.2022)

Avrupa Birliği Temel Haklar Şartı, [https://sbb.gov.tr › wp-content › uploads › 2018/11,  
pdf](https://sbb.gov.tr/wp-content/uploads/2018/11/pdf) (son erişim tarihi: 01.05.2022)

Biyotik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi,  
<https://www.unesco.org.tr/Pages/460/73/Biyotik%20ve%20%C4%B0nsan%20Haklar%C4%B1%20Evrensel%20Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

Council of Europe, “Genome editing technologies: some clarifications but no revision of the Oviedo Convention”, 2021, [Genome editing technologies: some clarifications but no revision of the Oviedo Convention - Newsroom \(coe.int\)](https://www.coe.int/en/web/bioethics/embedding-human-rights-in-the-development-of-technologies-which-have-an-application-in-the-field-of-biomedicine) (son erişim tarihi: 06.05.2022)

Council of Europe, “Ongoing Work: Set up a drafting group”,  
<https://www.coe.int/en/web/bioethics/embedding-human-rights-in-the-development-of-technologies-which-have-an-application-in-the-field-of-biomedicine> (son erişim tarihi: 06.05.2022)

Cyranoski, David, “What CRISPR-baby prison sentences mean for research”, Nature, 577, 2020, <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00001-y> (son erişim tarihi: 06.05.2022)

Daley George Q. ve Diğerleri, “After the Storm – A Responsible Path for Genome Editing”, The New England Journal of Medicine, 380, 2019, [After the Storm — A Responsible Path for Genome Editing | NEJM](https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2031054) (son erişim tarihi: 07.05.2022)

Frangoul, Haydar ve Diğerleri, “CRISPR-Cas9 Gene Editing for Sickle Cell Disease and  $\beta$ -Thalassemia”, The New England Journal of Medicine, Ocak 2021, s. 252-260, <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2031054> (son erişim tarihi: 22.04.2022)

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi,  
<https://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/%C4%B0nsan%20Genetik%20Verileri%20Uluslararası%C4%B1%C2%A0Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, <https://www.unesco.org.tr/Home/Page/459?slug=%C4%B0nsan-Genomu-ve-%C4%B0nsan-Haklar%C4%B1-Evrensel-Bildirgesi> (son erişim tarihi: 01.05.2022)

Lizbon Anlaşması; [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C\\_.2007.306.01.0001.01.ENG&toc=OJ%3AC%3A2007%3A306%3ATOC#d1e585-1-1](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.C_.2007.306.01.0001.01.ENG&toc=OJ%3AC%3A2007%3A306%3ATOC#d1e585-1-1) (son erişim tarihi: 12.05.2022)

National Human Genome Research Institute, “Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet”, [Deoxyribonucleic Acid \(DNA\) Fact Sheet \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/25527102/deoxyribonucleic-acid-dna-fact-sheet) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

National Human Genome Research Institute, “Genetic Testing FAQ”, [Genetic Testing FAQ \(genome.gov\)](https://www.genome.gov/25527102/genetic-testing-faq) (Erişim Tarihi: 28.04.2022)

National Human Genome Research Institute, “The Human Genome Project”, [The Human Genome Project](https://www.genome.gov/25527102/the-human-genome-project) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

Pflanzer, Lydia R., “A controversial tool that lets scientists rewrite DNA just achieved a major milestone”, <https://www.businessinsider.com/crispr-named-science-2015-breakthrough-of-the-year> (son erişim tarihi: 28.04.2022)

Priyadarshi, Sonali, “Human Genome Project: Goals and Features (With Diagram)”, [Human Genome Project: Goals and Features \(With Diagram\) \(biologydiscussion.com\)](https://www.biologydiscussion.com/human-genome-project-goals-and-features-with-diagram/) (son erişim tarihi: 22.04.2022)

Regalado, Antonio, “China’s CRISPR Twins Might Have Had Their Brains Inadvertently Enhanced”, MIT Technology Review, 2019, <https://www.technologyreview.com/2019/02/21/137309/the-crispr-twins-had-their-brains-altered/> (son erişim tarihi: 07.05.2022)

