

Genetik Testler ve Etik Sorunlar Üzerine

Saim ÜYE*

Giriş

Bilimsel ve teknolojik gelişimin insan hayatı üzerindeki etkisi, herhalde, tarihin hiçbir döneminde, içinde yaşadığımız çağ kadar güçlü olmamıştır. Geçtiğimiz yüzyıla damgasını vuran ve halen gelişimini sürdürmekte olan iletişim teknolojisinin yanına, 21. yüzyılda genetik teknolojisi de katılmakta ve önemini en az onun kadar güçlü biçimde hissettirmektedir. Genetik bilimi alanında yaşanan hızlı gelişmelerin, bu alanda çalışanlar tarafından bir “devrim” olarak nitelendirilmesi bu önemin bir sonucudur¹. Canlılığın yapıtaşını oluşturan DNA’daki genetik şifrelerin çözümlenmesi sayesinde, kimyasal olarak kodlanmış yaşam kuralları giderek daha anlaşılabilir hale gelmektedir. Bu bilgiler, ortaya çıkmasını teşvik ettikleri yeni teknolojiler yoluyla, hastalıkların tedavisine ve insan sağlığını korumaya yönelik çok önemli açılımlar getirmektedir. Ancak, genel olarak teknolojik gelişimin insan hayatına etkisinin her zaman olumlu ve sorunsuz yönde gerçekleşeceğini söylemek aşırı bir iyimserlik olur; zira tarih, bilimsel araştırma bulgularının her zaman in-

sanların lehine işlemediği yönünde veriler de içermektedir. Atom fiziği bunun tipik bir örneği olarak görülebilir. Genetik bilimi alanında yaşanan gelişmeler de, bu temelde bazı kaygıların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu bağlamda ortaya çıkan temel sorun, üretilen genetik bilginin ve bu bilgiyi kullanan genetik teknolojinin, sağlığı koruma ve tedavi maksatlarının ötesinde, insanların –maddi ya da manevi türden– zararına yol açabilecek yönler gözardı edilerek ve hatta kimi zaman kötü niyetli biçimde kullanılabilme olasılığı olarak kendini göstermektedir.

Tıbbi genetik alanına ilişkin olarak çok boyutlu ve çok kapsamlı biçimde incelenebilecek türlü konular dizisiyle karşılaşmak mümkündür. Bu çerçevede, kök hücre araştırmalarında kullanılan tekniklerden, kök hücre nakillerinden, biyoteknolojinin tarımsal üretim gibi alanlarda kullanımından, genetik olarak değiştirilmiş besin maddelerinden ya da klonlama çalışmalarından söz edilebilir. Bunlar arasında “genetik testler”in de oldukça önemli bir yer işgal etmekte olduğu tartışılmazdır. Bu tür testlerin hukuksal muhakeme süre-

(* Dr., Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Felsefesi ve Sosyolojisi ABD.

(1) R. L. Nussbaum, R. R. McInnes, F. H. Willard, *Genetics in Medicine*, 6th edition, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2001, s. 397; W. S. Klug, M. R. Cummings, *Genetik Kavramlar*, çev: C. Öner, Palme Yayıncılık, Ankara, 2002, s. 12, 13.

Saim Üye

cinde ispat aracı olarak kullanımı, örneğin ceza hukuku alanında suçluluğun saptanmasında ya da medeni hukuk alanında üstsoy ve altsoy hısımlığının tayininde kullanılması da bu bağlamda incelenebilecek başka konulardır. Bu çalışmada ise, sözü geçen hukuksal sürecin ötesinde, kişilerin kendi rızalarıyla, ya da çocuklar söz konusuysa bunlar üzerinde velayet hakkına sahip olanların rızalarıyla yapılabilen genetik testler ve bunların sonuçlarının kullanımına ilişkin bulunan temel bazı etik sorunlar konusunda kısaca bilgi sunmak amaçlanmıştır.

1. Genetik Testler ve Genetik Tarama

1.1. Genetik Testler

A. Prenatal (Doğum Öncesi) Testler

Genetik teknolojinin önemli bir kullanım alanı, prenatal (doğum öncesi) testlerdir. Çocuk sahibi olmak isteyen çiftler, sağlıklı bir çocuğun doğumunu garanti altına almak üzere bir takım teknik uygulamalara başvurmak isteyebilmektedirler. Bu genellikle, çocuğun bir hastalığa veya genetik bir kusura sahip olup olmadığını saptamak üzere doğum öncesi teşhiste bulunulmasına ya da bu tür hastalıkların çocukta ortaya çıkmasını önlemek üzere bazı yardımcı üreme tekniklerinin kullanılmasına yönelik talepler şeklinde ortaya çıkabilmektedir. Çocuğun bir sağlık sorununa sahip olarak, örneğin en-

gelli doğacağının anlaşılması halinde, çiftler gebeliğe son verilmesini isteyebilmektedirler. Diğer yandan ana-babalar genetik test sonuçlarını kendi aile planlamalarını gerçekleştirmek üzere de kullanabilirler. Ailelerindeki çocukların cinsiyetleri arasında denge oluşturabilmek için ya da çeşitli sosyal ve ekonomik nedenlerle, belirli bir cinsiyette çocuk sahibi olmamayı sağlamak için yardımcı üreme tekniklerine başvurabilirler².

B. Yetişkinlere Yönelik Testler

Bazı hastalıklar ancak yaşamın ileri aşamalarında ortaya çıkabilmekte ve genetik testler bu tür hastalıkların önceden tanısına olanak sağlamaktadır. Bu durumda testi yaptıran kişi, belirli bir hastalığa ilerleyen yaşlarında yakalanacağını ya da yakalanma olasılığı taşıdığını, hastalığın ortaya çıkışından çok önce öğrenebilme olanağına sahip olmaktadır. Bu yolla, kişinin, kendisi halen hasta olmamakla birlikte, belli hastalıklar için “taşıyıcılık” özelliğine sahip olup olmadığı, dolayısıyla hastalığın gelecek kuşaklara yansıyor yansımayacağı da saptanabilir³.

C. Çocuklara Yönelik Testler

Ana-babalar çeşitli nedenlerle çocukları üzerinde genetik test yapılmasını isteyebilmektedirler. Bunu yetişkinlere yönelik testlerden farklı kılan husus, çocuklar küçük olduğu için, talebin teste tabi olacak kişiden değil, ana-babadan geliyor olmasıdır. Burada halihazırda herhangi bir hastalık belirtisi göstermeyen, dolayısıyla sağlıklı ço-

(2) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 393, 394; Klug, Cummings, s. 582; D. K. Casey, “Genes, Dreams and Reality, The Promises and Risks of the New Genetics”, *Judicature*, C. 83, S. 3, 1999, s. 106; Türkiye Bilimler Akademisi (TÜBA), “Genetik Araştırma ve Uygulamada Etik”, s. 6, 7. (http://www.tuba.gov.tr/files_tr/haberler/etik.pdf)

(3) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394; Klug, Cummings, s. 585; Casey, s. 108, 110; TÜBA, s. 7.

cuklar üzerinde yapılan testler söz konusudur. Bu testler yoluyla, çocukların belli hastalıklara yönelik genetik eğilim gösterip göstermedikleri ya da taşıyıcı olup olmadıkları saptanabilir. Ana-babalardan gelen bu talep, gelecekte ciddi bir hastalığa yakalanma olasılığı konusunda çocukları bilgilendirme ve onları bu duruma hazırlama endişesinden kaynaklanmaktadır⁴.

1.2. Genetik Tarama

Genetik tarama, genetik testlerin kişi düzeyinde değil, toplum düzeyinde yapılmasını ifade eder. Bu yolla, araştırmanın hedefi olan kitle içerisinde belli bir hastalıkla ya da hastalık eğilimiyle bağlantılı olduğu bilinen özellikleri taşıyan kişilerin saptanması veya bu özelliklerin toplumdaki yaygınlığının belirlenmesi amaçlanır. Genetik teknolojisinin bu alanı, yeni tarama tekniklerinin gelişmesine koşut olarak, kamu sağlığına yönelik projeler bağlamında giderek daha büyük bir önem kazanmaya başlamaktadır. Bu tür taramalar prenatal döneme ilişkin olarak yapılabileceği gibi, hedef kitle yeni doğanlar, çocuklar ya da yetişkinler de olabilir⁵.

2. Etik Sorunlar

2.1. Genetik Testlerle İlgili Olarak

A. Prenatal Testler

Doğum öncesi döneme ilişkin olarak yapılan testlerde temel sorun, ceninde genetik bir bozukluk saptanması-

na rağmen, bunun tedavi kabul etmeyen, ölümcül bir hastalığa yol açacak nitelikte olmaması durumunda bile, gebeliğin sona erdirilmesi kararına ulaşılması durumunda ortaya çıkmaktadır⁶. Engellilik, zihinsel gerilik gibi durumlarda, prenatal teşhisin ve kürtajın meşru olup olmadığı tartışmalı bir konudur. Örneğin, bebeğin ölümcül olmamakla birlikte belli bir engellilik durumuyla doğacağı anlaşıldığında, ana-babanın gebeliğe son verilmesi yönündeki talebi meşru kabul edilebilir mi? Ana-babanın çocuk sahibi olma ya da olmama yönündeki karara ulaşmadaki özgürlükleri mi, yoksa engeline rağmen hayatta kalabilecek olan çocuğun yaşam hakkı mı daha değerlidir? Burada bir etik ikilem söz konusudur. Bazı özel durumlarda, çocuğun belli bir genetik kusurla doğmasının da istenebileceği belirtilmektedir. Örneğin, işitme engelli ana-baba, aile ortamında yaşanacak uyumu düşünerek, çocuğun da işitme engelli doğmasını isteyebilir⁷. Bu kabul edilebilir bir talep midir?

Daha uç bir sorun ise, ortada hastalık ya da engellilik gibi bir risk olmasına rağmen çiftlerin benzer bir talepte bulunmaları durumunda ortaya çıkar. Prenatal teşhis isteme amacı, bebeğin doğduktan sonra sahip olacağı estetik görünümle ilgili bazı özelliklerinin ya da cinsiyetinin belirlenmesi maksatlarını da içerebilir. Hastalık riski dışında bu tür özelliklerin saptanması ve beğenilmeyen bir durumun belirlenmesi halinde müdahale istenmesi

meşru mudur? Gelecekte, zeka, kişilik, boy, ya da diğer fiziksel nitelikler gibi karmaşık özelliklere etkide bulunan belirli genlerin büyük olasılıkla saptanacağı belirtilmektedir. Bu tür tıbbi olmayan ölçütler prenatal teşhis için meşru bir temel olarak görülebilir mi? Bir taraftan, ana-babaların sağlıklı ve başarılı çocuklara sahip olabilmek için genetik faktörlerle ilgilenmek istemeleri normal bulunabilir. Ama diğer taraftan, istenen genlerin doğum öncesi seçimi, çocukları ana-babalarının çıkarları doğrultusunda "tasarlanmış" birer "meta"ya dönüştürme tehlikesiyle karşı karşıya bırakmamakta mıdır⁸? Ana-babanın çocuk sahibi olma kararındaki özgürlükleri, estetik bir konu ya da istenmeyen cinsiyet nedeniyle ceninin alınmasının haklılığını sağlar mı? Sağlık bakımından sorun oluşturmayan bu tür konulardaki "ciddiyet" ya da "beğeni" ölçütünü subjektiflikten kurtaracak bir ölçüt bulunabilir mi? Buna kim tarafından ve nasıl karar verilecektir? Bu tür ikilemlerle bağlantılı olarak, sağlık personelinin müdahale önerme bakımından hakları ya da sorumlulukları da ayrı bir tartışma konusu olarak ortaya çıkmaktadır.

B. Yetişkinlere Yönelik Testler

Hayatın ileri aşamalarında ortaya çıkacak ya da çıkabilecek bir kısım hastalıkların genetik testler yoluyla çok önceden saptanabilmesi, bazı etik sorunların doğumuna yol açmaktadır. Kişiye belli bir hastalığa yönelik genetik eğilim taşımakta olduğu, örneğin yaşı ilerlediğinde büyük olasılıkla kansere yakalanacağı bilgisinin veril-

mesi onun yararına mı, yoksa zararına mıdır? Risk altında olduğunu bilen bireyin, daha özenli yaşamayı seçmesi, kendisini tıbbi kontrol altında tutması ya da önleyici müdahalelere başvurabilmesi anlamında, bu bilginin onun yararına olduğu söylenebilir. Alınacak tedbirler hastalığın ortaya çıkışını önleyecekse, bu bilginin yararlı olacağı açıktır. Ancak, alınacak tedbirlerin riski tamamen ortadan kaldırmaya yaramadığının, sadece hastalığa yakalanma olasılığını azalttığı bilineni durumunda, sürekli kaygı içinde yaşamının bireyde yaratacağı psikolojik tahribat küçümsenecek bir olgu değildir. Diğer yandan, kişinin sosyal çevresinde potansiyel hasta damgasıyla yaşamak zorunda kalmasıyla karşılaşacağı sosyal sorunlar da bu noktada önem kazanmaktadır⁹.

Peki, bireyin tedavisi henüz bulunmamış olan ya da tedavi ihtimalinin çok düşük olduğu bilinen bir hastalığa ilerleyen yaşlarda yakalanacağı bu testler yoluyla kesin olarak saptandığında, birey bu konuda bilgilendirilmeli midir? Sorun, burada daha da çetrefilşmektedir. Çünkü bu durumda riski azaltmak üzere alınacak önlemler de söz konusu olmamakta ve kişi hastalığa yakalanacağı günü bekleyerek hayatını sürdürmek zorunda kalmaktadır. Hastalığa ilişkin belirtileri göstermeyen, ancak genetik test sonucu risk altında olduğu anlaşılan bazı bireylerin, bu durumlarını öğrendikten sonra psikolojik travma yaşadıkları, hatta bunun ciddi depresyona ve intihara yol açabildiği belirtilmektedir¹⁰. Kişinin, özelliği

(4) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394, 395; TÜBA, s. 5.

(5) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 391-393; Klug, Cummings, s. 584, 585; TÜBA, s. 7.

(6) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394; M. J. Mehlman, "The Human Genome Project and the Courts, Gene Therapy and Beyond", *Judicature*, C. 83, S. 3, 1999, s. 129.

(7) TÜBA, s. 6.

(8) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394; TÜBA, s. 6.

(9) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394; Klug, Cummings, s. 586; TÜBA, s. 2.

(10) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 241.

ya da sonucu ne olursa olsun, taşımakta olduğu genetik bilgiye sahip olması bir "hak" olarak kabul edilebilir mi? Yoksa, kişinin yararına sonuçlar doğurmak yerine onun hayat kalitesini ciddi biçimde düşürecek olan bu bilginin, kişiye sunulmaması mı gerekir? Kısaca, burada "bilme hakkı"ndan çok "bilineme hakkı"ndan söz etmek mi daha anlamlıdır?

C. Çocuklara Yönelik Testler

Ana-babaların talebi üzerine sağlıklı çocuklar üzerinde yapılacak genetik testler söz konusu olduğunda da benzer kaygılar gündeme gelmektedir. İleri yaşlarda ortaya çıkabilecek hastalıklara ilişkin genetik testlerle ilgili olarak yukarıda sözü edilen sorunlar, bu testlerin çocuklara yapılması durumunda, onlar için de geçerlidir. Çocukların bu bilgiye ulaşması, ortaya çıkacak psikolojik sıkıntının yetişkinlere kıyasla çocuklarda daha yoğun olabileceği de hesaba katıldığında, ne ölçüde etik sayılabilir?¹¹ Buna ilaveten, burada talep ana-babadan geldiği için, çocuğun tüm hayatını ilgilendirecek bir konuda kendi kararını kendisinin vermesi gereği ile ana-babamın bu tür bilgiye ulaşma istekleri arasında bir ihtilaf ortaya çıkmaktadır.¹²

Bir başka husus, çocukların hastalık taşıyıcısı durumunda olup olmadıklarının saptanmasına ilişkin testlerle ilgili bulunmaktadır. Burada taşıyıcılık durumu çocukların kendi sağlığına yönelik bir tehdit içermemekte, fakat bu kez

onların sahip olacakları çocukların hastalığa yakalanma riski gündeme gelmektedir. Bu noktada da, bir yanda çocukların yetişkinliğe ulaşmaları sonrasında kendi çoğalmalarıyla ilgili kararları verebilme özgürlükleri, diğer yanda iyi niyetli ana-babaların çocuklarını, onları bekleyen riskler ve bazı zor kararlar konusunda eğitmek yönündeki istekleri arasında bir çatışma vardır.¹³ Ana-babaların, kendi çocuklarından sonraki kuşakları da etkileyecek bu tür müdahaleleri ve telkinleri kabul edilebilir mi?

2.2. Genetik Tarama İle İlgili Olarak

Genetik tarama çok fazla sayıda insan üzerinde yapıldığı için, tek kişi üzerinde yapılan genetik testlere kıyasla daha büyük tehlikeler içermektedir. Bunun temel nedeni, teste tabi olacak tüm kişilerin en üst düzeyde bilgiye sahip kılınmalarının ve bu bilgiye dayalı olarak rızalarının elde edilmesinin mümkün olmayabilmesidir. Hatta aleni ya da zimni bir zorlama bile söz konusu olabilir. Örneğin evlenecek tüm çiftlere genetik test yaptırma zorunluluğu getirilmesi bu türden bir zorlama sayılabilir. Diğer taraftan, araştırmanın yaygınlığı ölçüsünde, bireylerin zararlı genleri hakkında bilgi sahibi olmamaktaki menfaatleri tehlikeye girebilir.¹⁴

Genetik materyalle ilgili veri bankaları, mülkiyet, erişim, güvenilirlik ve mahremiyet gibi önemli konularla ilgili sorunlar ortaya çıkarmaktadır.¹⁵ Al-

nan örneklerle ya da oluşturulan verilerle yetkisiz kişilerin ulaşım imkanı gizlilik kaygılarını gündeme getirir. Örneklere ve verilere kim ulaşabilecektir? DNA gibi örneklerin taramaya neden olarak gösterilen amaçtan başka amaçlar için ya da taramaya katılan kişilerin rıza gösterdikleri sınırlar dışında kullanılmayacağından nasıl emin olunabilir?¹⁶ Bu örneklerin, onları sözcülemi biyolojik silah üretimi alanındaki deneylerde kullanmak isteyen savaş sanayinin eline geçmesi nasıl önlenecektir?¹⁷

2.3. Ayrımcılık

Kişilere ait genetik bilgilerin ayrımcılığa yönelik maksatlarla kullanılması mümkündür. Buradaki temel kaygı, genetik bilginin istihdam, sigortacılık ya da eğitim gibi alanlardaki kullanımıyla ilgili bulunmaktadır.¹⁸ Genetik bilgiler işverenler, sigorta şirketleri ya da okul yöneticileri tarafından ulaşılabilir olmalı mıdır? Yanlarında çalışacakları kişilerin sağlıklı ve güvenilir olmalarını isteyen işverenler, elemanlarını seçerken bunların genetik bilgilerini elde edebilmek üzere genetik test isteyebilirler mi?¹⁹ İşe alma tercihlerini, belli bir hastalığa yakalanma riskini genetik olarak taşıyan kişileri reddetmek yönünde kullanabilirler mi? Hayat sigortası ya da sağlık sigortası işiyle

uğraşan şirketlerin, sigorta edebilecekleri bireyin ilgili tüm genetik bilgilerine ulaşabilme istekleri uygun karşılanabilir mi?²⁰ Bu bilgi, sigorta edilen kişiden sonraki kuşakları da ilgilendiren bir bilgi olmayacak mıdır? Başarılı mezunlar vermek isteyen özel okul yöneticileri, okula kabul edecekleri ya da burs sağlayacakları öğrenci adaylarından genetik test talebinde bulunabilirler mi?

Bir hastalığa yönelik genetik eğilim taşıdığı saptanan kişilerin, bunda hiçbir biçimde kendi kusurlarından söz edilememesine rağmen, hastalıkla damgılanmaları ve ayrımcılığa tabi tutulmaları etik bir tavır olarak görülebilir mi?²¹ Şirketlerin ekonomik menfaatleri bu bağlamda korunmaya layık en üst düzeyde değeri mi temsil etmektedir? Serbest piyasa koşulları, bu kişileri eşit yaşam olanaklarıyla donatacak kurumların ortaya çıkmasını sağlayabilir mi? Daha genel olarak, etik değerlerin korunmasını da serbest piyasaya mı bırakmamız gerekir?

3. Çatışan İlkeler

Literatürde tıp ve etik sorunlar konusunda genellikle üç temel ilkedden bahsedildiği görülmektedir. Bunlar; Yararlılık, Bireysel Özerkliğe Saygı ve Adalet ilkeleridir. "Yararlılık İlkesi", yapılan işlemin bireyin yararını gözet-

(11) TÜBA, s. 5.

(12) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394, 395; Mehlman, s. 127, 128.

(13) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 395.

(14) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 395.

(15) Casey, s. 106.

(16) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 395.

(17) European Molecular Biology Organization Report, C. 4, Ek 1, June 2003, s. 57-60.

(18) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 395, 396; Casey, s. 106, 111; P. R. Billings et al., "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing", American Journal of Human Genetics, C. 50, 1992, s. 476-482.

(19) M. A. Rothstein, "The Impact of Behavioral Genetics on the Law and the Courts", Judicature, C. 83, S.3, 1999, s. 122.

(20) K. K. Steinberg, "Risks Associated with Genetic Testing: Health Insurance Discrimination or Simply Business as Usual?", s. 3. (<http://www.cdc.gov/genomics/population/file/print/insurance.pdf>)

(21) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 395; Klug, Cummings, s. 586.

mesi gereğini ifade ederken, "Bireysel Özerkliğe Saygı İlkesi" bireyin kendisiyle ilgili kararları özgürce verebilmesine, ilgili tıbbi süreç hakkında her aşamada bilgi sahibi olabilmesine, bu süreci kontrol edebilme olanağının korunmasına ve bununla bağlantılı olarak her tür baskı ve zorlamadan uzak tutulmasının sağlanmasına işaret eder. "Adalet İlkesi" ile kastedilen ise, özetle, tüm bireylere eşitlik ve hakkaniyet ölçüleri içerisinde davranılması gereğidir²².

Yukarıda genetik testlerle ilgili olarak belirtilen etik sorunlarda, bu ilkelere kendi içinde ya da birbiriyle çatışma haline sokan hususlar görülebilir. Örneğin prenatal testlerde, ana-babanın engelli doğacağı anlaşılan ceninin alınmasına ilişkin karar yetkisi ile sonucun çocuğun yararına olup olmaması anlamında ikinci ilke ile birinci ilke birbiriyle çatışır hale gelir. Hayatın ileri aşamalarında ortaya çıkabilecek hastalıkların tanısına ilişkin testler bağlamında da bu iki ilke önem kazanmaktadır. Kişinin tedavisi olmayan bir hastalığa yakalanacağı yönündeki bilgi bağlamında, bilmenin mi yoksa bilmemenin mi "yararlı" olduğu meselesi, birinci ilkeyi kendi içinde bir tartışmaya götürür. Benzer bir durum, bir annenin, taşımakta olduğu cenin üzerinde genetik test istemesi durumunda, ulaşılabilecek sonuç babaya dair genetik bilgileri de içereceğine göre, çocuğun menfaati ile babanın menfaati arasında doğacak çatışmada da görülür²³. Sonuçta depresyona vücut verecek bir bilgiye kişinin

ulaşmak istemesinde, kişinin özerkliği ile sonucun yararlılığı çarpışır. Adalet ilkesi, bir yandan her bireyin tıbbi genetik alanında sağlanan ilerlemelerden eşit biçimde yararlanabilmesi gereğini ön plana çıkarırken, diğer yandan, bilgilerin ayrımcılık yaratacak biçimde kullanılmasını engellemek ister²⁴.

Etik ikilemler konusunda genel bir uzlaşma henüz sağlanamamış olmakla birlikte, bazı temel konularda yaygın görüşlerin varlığından söz edilebilir. Bunlara örnek olarak, her durumda kişilerin, genetik test süreci ve test sonucunda ortaya çıkabilecek sorunlarla ilgili ayrıntılı bilgiye sahip olarak karar vermelerinin sağlanması gerektiği yönündeki görüş ile çocuklara yönelik testlerin, açık zorunluluk olmadığı sürece, çocukların kendi kararlarını verebilecek olgunluğa ulaşmalarına kadar ertelenmesi gerektiği yönündeki görüş gösterilebilir²⁵.

Sonuç

Genetik testlerle ilgili etik sorunlar tartışma konusu olmayı sürdürmektedir. Bu temelde kapsamlı ve işlevsel çözümlere tam olarak ulaşılabildiği henüz söylenemez. Yapılması gereken, belirtilen ilkelerin en az birini temel alarak meşruiyet iddiasında bulunan farklı ve çelişen talepler arasında bir denge kurabilmektir; fakat süren tartışmalar bunun çok kolay bir iş olmadığını göstermektedir. İlgili hukuksal çerçevenin oluşturulması için gösterilen çaba ise, gerek ulusal gerek uluslararası

si düzeyde, etik sorunlarla ilgili tartışma ile yakından bağlantılı olarak ve yavaş biçimde yürümektedir. Teknolojik gelişimin hızı, bir yandan mevcut sorunlara işlevsel çözümler üretilmesi için çalışılırken, diğer yandan ortaya çıkması muhtemel sorunlar üzerine de düşünmeyi gerektirecek biçimde giderek artmaktadır.

Kaynaklar

- Billings P. R. et.al., "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing", *American Journal of Human Genetics*, C. 50, 1992.
- Casey D. K., "Genes, Dreams and Reality, The Promises and Risks of the New Genetics", *Judicature*, C. 83, S. 3, 1999.
- European Molecular Biology Organization Report, C. 4, Ek 1, June 2003.
- Klug W. S., Cummings M. R., *Genetik Kavramlar*, çev: C. Öner, Palme Yayıncılık, Ankara, 2002.
- Mehlman M. J., "The Human Genome Project and the Courts, Gene Therapy and Beyond", *Judicature*, C. 83, S. 3, 1999.
- Nussbaum R. L., McInnes R. R., Willard F. H., *Genetics in Medicine*, 6th edition, W. B. Saunders Company, Philadelphia, 2001.
- Rothstein M. A., "The Impact of Behavioral Genetics on the Law and the Courts", *Judicature*, C. 83, S.3, 1999.
- Steinberg K. K., "Risks Associated with Genetic Testing: Health Insurance Discrimination or Simply Business as Usual?", (<http://www.cdc.gov/genomics/population/file/print/insurance.pdf>)
- Türkiye Bilimler Akademisi (TÜBA), "Genetik Araştırma ve Uygulamada Etik", (http://www.tuba.gov.tr/files_tr/haberler/etik.pdf)

(22) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 393.

(23) TÜBA, s. 5.

(24) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394, 395; TÜBA, s. 2.

(25) Nussbaum, McInnes, Willard, s. 394, 395; TÜBA, s. 2, 5.