

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ TIBBİ GENETİK VERİLER BİLDİRGESİ

4-5 Nisan 2008 tarihlerinde Ankara'da düzenlenen "Türk Tabipleri Birliđi Etik Bildirgeler Çalıřtayı"nda kabul edilmiřtir.

20 Haziran 2009 tarihinde Ankara'da düzenlenen "Türk Tabipleri Birliđi II. Etik Bildirgeler Çalıřtayı"nda güncellenmiřtir.

Bireyin kimliđini oluřturan temel öđelerden biri olan genetik özellikler, her bireyin kendine özđü bir genetik yapısı olması bađlamında özel bir konuma sahiptir. Genetik yapıya iliřkin bilgi, bireylerin genetik yatkınlıklarının habercisi olup, geliřen tıp teknolojisi aracılıđıyla önceden saptanabilir.

Gelecek kuřaklara kadar uzanan ve bazı durumlarda tüm topluluđu etkileme olasılıđı bulunan bu bilgi, biyolojik örneklerin toplandıđı zaman diliminde önemi henüz anlařılamayan nitelikte olabilir. Bu nedenle tıbbi genetik alanındaki uygulamalarda hekim-hasta iliřkisi, bilinen özelliklerinden farklı bir boyut kazanmaktadır. İnsan genetik verilerinin ekonomik ve ticari amaçlar için giderek artan önemi de dikkate alındıđında, bu verilerin elde edilmesi, iřlenmesi, kullanılması ve saklanması ařamalarında tıp dıřı amaçlar için kullanımının, insan hak ve özgürlüklerinin gözetilmesi ile insan onuruna saygının korunması bakımından potansiyel riskler tařıdıđı görölmektedir.

İnsan genetik verilerine iliřkin tıbbi uygulamaların; evrensel insan hakları hukuku ve hekimlik mesleđinin etik ilkeleri iřıđında yürütölmesi, bireyin gizliliđinin, güvenliđinin, haklarının ve arařtırma özgürlüđünü de kapsamak üzere temel özgürlüklerin korunması esastır. Türk Tabipleri Birliđi sorumluluk, dayanıřma, eřitlik ve adaletin geređi olarak, tüm tıbbi uygulamaların çağdař tıp etiđi ilkeleri temelinde, insan deđerlerinin korunup geliřtirilmesi amacına yönelik olarak sürdürölmeleri için hekimlerin, mesleki uygulamalarında ařađıdaki ilkeleri göz önünde bulundurmalarını önerir.

- Tüm mesleki uygulamalarda bireyin esenlik ve yararının; toplumun, bilimin ve arařtırmacının çıkarlarının önünde geldiđi unutulmamalıdır.
- Genetik bilgi, toplumsal ayrımcılıđa, dıřlamaya ve damgalamaya yol açmamak kořulu ile tanı, tarama, yatkınlık ya da tedavi amacıyla sađlık hizmetlerinde, insan sađlığını tehdit etmeyecek tüm bilimsel çalıřmalarda ve adli tıp hizmetlerinde kullanılabilir ve saklanabilir.
- Genetik verilerin elde edilmesi, iřlenmesi, kullanılması ve saklanması sırasında etik açıdan kabul gören yöntemler, iç hukukun bulunduđu durumlarda bu kapsamda; yokluđunda ulusal, bölgesel, yerel ya da kurumsal bađımsız ve çok disiplinli etik kurulların oluřturduđu ilkeler ve düzenlemeler kapsamında uygulanmalıdır.

- Genetik verilerin ve biyolojik örneklerin farklı iç ve dış merkezlere aktarımı evrensel kurallar çerçevesinde iç hukuktaki ilgili düzenlemelere göre yapılmalıdır.
- Genetik verilerden ve biyolojik örnekten sorumlu olan kişiler ve kurumlar bu örneklerin toplanma ölçütlerinin belirlenmesi, işlenmesi ve elde edilen bilginin doğruluğu, güvenilirliği, niteliği ve güvenliği için gerekli önlemleri almalıdır. Gerekli düzenlemeler ulusal ve uluslararası düzeyde hukuki yapılandırmalarla güvence altına alınmalıdır.
- Genetik verilerin ve biyolojik örneklerin kamu ya da özel kurumlar tarafından hiçbir kişisel çıkar ya da maddi kazanç olmaksızın girişimsel ya da girişimsel olmayan yöntemlerle elde edilmesi, işlenmesi, kullanılması ve saklanması sürecinde aydınlatılmış onam alınması etik açıdan zorunludur.
- Açık onam veremeyecek durumdaki kişi için yasal temsilcisinden izin alınmalı, buna ek olarak onam veremeyecek durumda olan yetişkin ve çocuk mümkün olduğunca bilgilendirilmelidir. Onam veremeyecek durumdaki yetişkinlere ve küçüklere tanı ve tedavi sürecinde genetik testlerin yapılması, yalnızca kişinin yararı ve sağlığı için önemli etkileri olduğu durumlarda etik açıdan kabul edilebilir. Bu durumdaki kişilerin sağlığına doğrudan yarar sağlama beklentisi olmayan bir araştırma, ancak istisnai durumlarda, büyük bir özenle, bireyi en az sıkıntıya sokacak şekilde ve araştırma ancak aynı yaş grubu ya da aynı genetik yapıda olan bireylerin sağlığına yarar sağlamayı amaçlıyorsa, yasanın koyduğu hükümlere bağlı olarak ve ilgili bireyin kişisel haklarının korunması koşuluyla yapılabilir.
- Aydınlatılmış onamda genetik veri ve biyolojik örneklerin hangi amaçla ve ne sürede kullanılacağı ve kullanım koşulları belirtilmelidir. Genetik veriler ve biyolojik örnekler, örnek veren kişinin onamı kapsamında kullanılmalıdır.
- Bilgilendirme, kişinin isterse hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın onamını geri alabileceği, bu durumun kişiye zarar ya da yaptırım getirmeyeceği, bakım ve tedavi sürecini etkilemeyeceği bilgisini içermelidir. Aydınlatılmış onamını geri alan kişinin genetik verileri ve biyolojik örnekleri hiçbir şekilde kullanılmamalıdır.
- Onam öncesi bilgilendirme sürecinde örneği veren kişinin, sonuçları öğrenme ya da öğrenmeme hakkına sahip olduğu belirtilmelidir. Bu süreçte elde edilecek sonuçların yalnız örnek veren kişiyi değil, aynı zamanda diğer aile bireylerini de etkileyebileceği vurgulanmalıdır.
- Genetik verilere ve biyolojik örneklere ilişkin bilgilere özellikle işverenler, sigorta şirketleri, eğitim kurumları, aileler gibi üçüncü kişilerin erişimi engellenmelidir.

TÜRK TABİPLERİ BİRLİĞİ ETİK BİLDİRGELEİ

- Genetik danışmanlık hizmeti test öncesi ve sonrası süreçte, kişilerin psikolojik ve sosyokültürel yapıları dikkate alınarak yönlendirici ve yargılayıcı olmayan bir biçimde verilmelidir.
- Adli tıp hizmetleriyle ilgili veri toplanması ve testler, uluslararası insan hakları hukukuyla uyumlu iç hukuk düzenlemeleri uyarınca yapılmalıdır.
- Kişinin kendi genetik verilerine ulaşımı, toplum sağlığının korunması amacıyla kısıtlanmadığı sürece engellenmemelidir.
- Tıbbi ve bilimsel amaçlar için toplanan insan genetik verileri ve biyolojik örneklerden elde edilen yararlar, ulusal ve uluslararası toplumla paylaşılmalıdır.