

Etik Boyutuyla Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması

Tıp Etiğinde Mahremiyet ve Tıbbi Gizlilik



Prof. Dr. Nüket Örnek Büken

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi

Tıp Etiği AD

buken@hacettepe.edu.tr

nuketbuken@hotmail.com

NÖB, ASET

BİYOETİK

- Etikle canlılık bilimlerinin kesişme kümesi
- Bir sorgulama ve düşünme alanı
- Bir akademik disiplin
- Politik bir güç

- “Tümüyle olanaklı olan” ile “izin verilen” arasındaki farkı belirler, sınırı çizer.
- Olabilirlik, gerekliliği getirmez.
- Amaç- Araç ilişkisi

Biyoetiğin Temel Soruları

Yaşam, sağlık bilimleri ve biyoteknolojideki gelişmeler karşısında

- Ne yapılmalıdır? Neye nereye kadar izin verilebilir? Yapılması mümkün olan her şey yapılmalı mıdır, yoksa bir sınırlama getirilecek midir? Nasıl?
- Gerekli olan ile olmayan, izin verilebilir olan ile olmayan arasındaki sınır nasıl temellendirilebilir? Neyin yasaklanması nasıl temellendirilecektir?

BİYOETİK KAPSAMI

- **Biyoloji**
- **Felsefe**
- **Tıp**
- **Hukuk**
- **Bilişim**
- **Teoloji**

Etik Kodlar

Kararlar

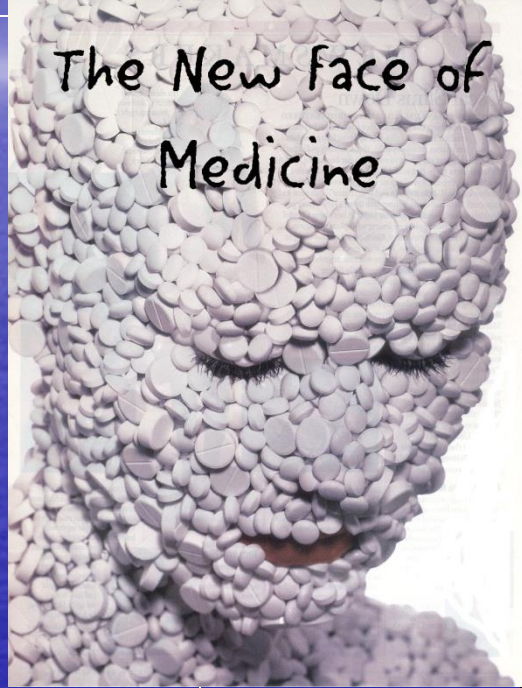
Çerçeve kurallar

Yönetmelikler

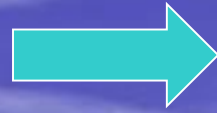
Yasalar

Küreselleşen Dünyada 21. YY' da Neler Oluyor?

- Kapitalizm?
- Erk ?
- İktidar ?
- Eşitsizlikler?
- İnsan Onuru ?
- İnsan Gönenci ?
- Haklar ?
- Bildirgeler?
- Yaptırımlar?



Teknolojiler



Biyoetik sorunlar

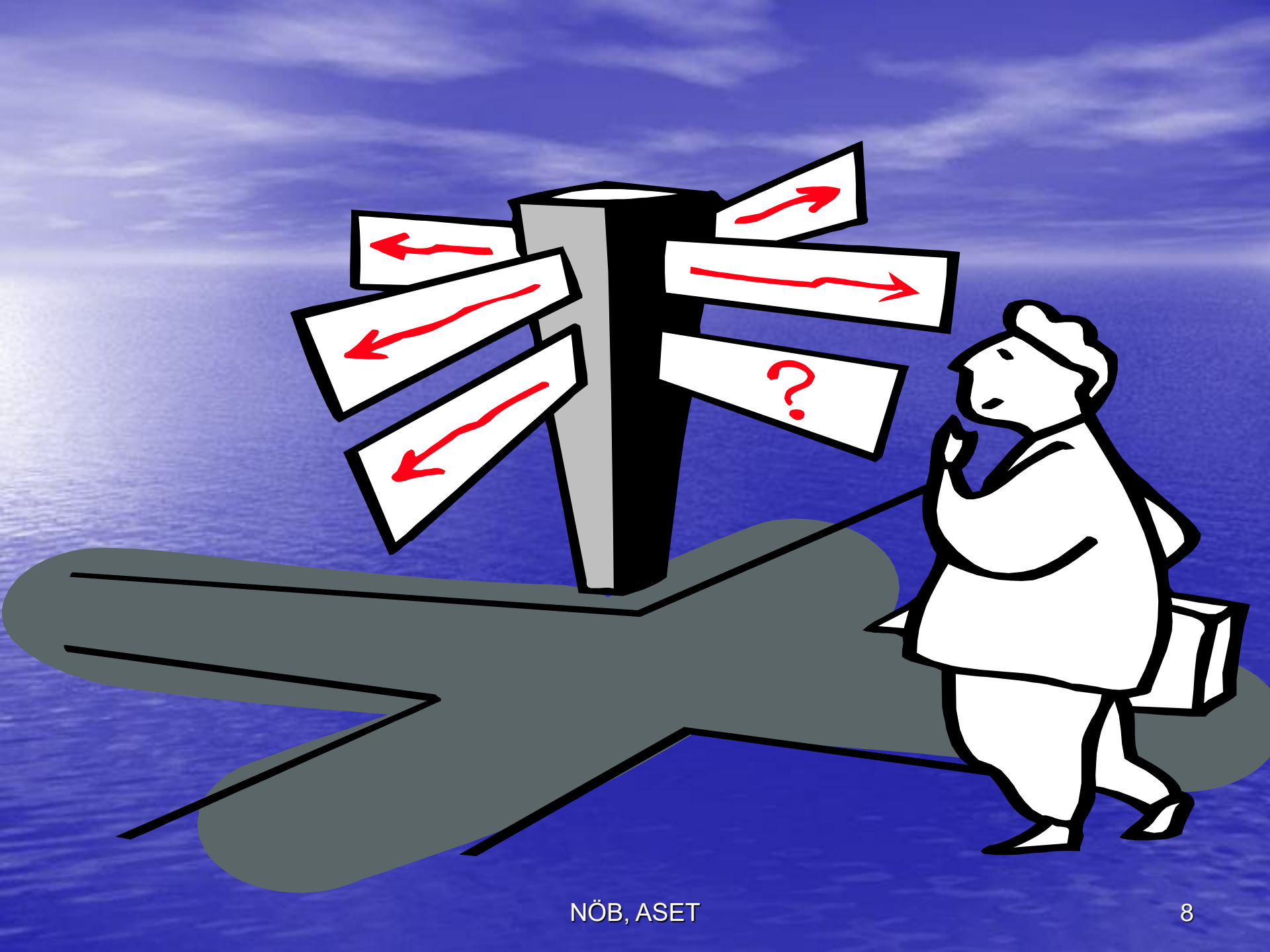
- Gen /DNA teknolojileri
- Klonlama
- Kök Hücreler
- Gen tedavisi
- Genetik mühendislik
- Populasyon genetiği
- Genetik tanı/tarama/test
- GMO

İnsan onuru ve hakları
Patent
Fikri Mülkiyet hakları
Gizlilik
Mahremiyet
Bilgilendirilmiş Onam
Biyçeşitlilik ve çevre
Şeffaflık/dürüstlük

Olanaklı olan- İzin verilen!

"İnsanođlu örgütlenme ve teknoloji sanatı ile doğaya boyun eğdirme konusunda her yeni adım atışında, önce kendi etik felsefesini derinleştirmek için kendi içinde iki önemli adım atmış olmalıdır".

Novalis



Biyomedikal Etiğin Dört Temel İlkesi

- Yarar sağlama ilkesi
- Zarar vermeme ilkesi
“primum non nocere”
 (“önce zarar verme”)
- Özerkliğe saygı ilkesi
(Aydınlatılmış Onam uygulaması)
- Adalet ilkesi



Sağlık Profesyonellerinin Temel Sorumlulukları

- **Önce zarar vermemek**
 - Yararlı olmak
 - Adaletli olmak
- **Hasta özerkliğine saygılı olmak**
- **Meslek sırrına özen göstermek**
- **Bağımsız çalışma yürütmek**

Sır Saklama Sorumluluđu Hastanın Mahremiyet Hakkı

Sır Saklama Nedir?

- Herhangi bir kişinin sırrına ortak olan bir başkasının, bu bilgiyi saklı tutması ve sır sahibinin izni olmaksızın açıklamamasıdır.
- Sır, kişinin özel yaşam alanı ile ilgili olan ve kimlerle paylaşılacağına ancak o kişinin kendisinin karar verebileceđi özellikli bilgidir.

Tıbbi uygulamada Sır Saklama

- Klinik bakım
- Halk Sağlığı
- Genetik Testler
- **Biyolojik materyalin toplanması ve kullanılması**

- Tıp uygulaması sırasında sağlık çalışanları, kişilerin özel yaşamları ile doğrudan ilgili ya da yaşamlarının bu alanına ait sayılabilecek bilgiler edinirler.
- Bu bilgilerden bazıları kişi tarafından verilir, ancak bir bölümü de uygulama sırasında edinilen / üretilen bilgidir.

Kiřinin özel yařamının gizliliđine saygı gösterme ykmllđ

- Sađlık alıřanı byle bir bilgiye sahip olmakla **kiřinin özel yařamının gizliliđine saygı gösterme ve onu koruma devi** ile ykmlenir. Bu bilgilerin nc řahısların eline gemesi konusunda olduđu kadar, kiřinin kendisi tarafından bilinip bilinmeyeceđi, bu bilgilerin kullanılmasını zorunlu kılan durumlarda **bilginin anonimliđinin nasıl korunacađı** gibi sorularla bař etmek durumundadır.

Gizlilik ve Hasta Sırri

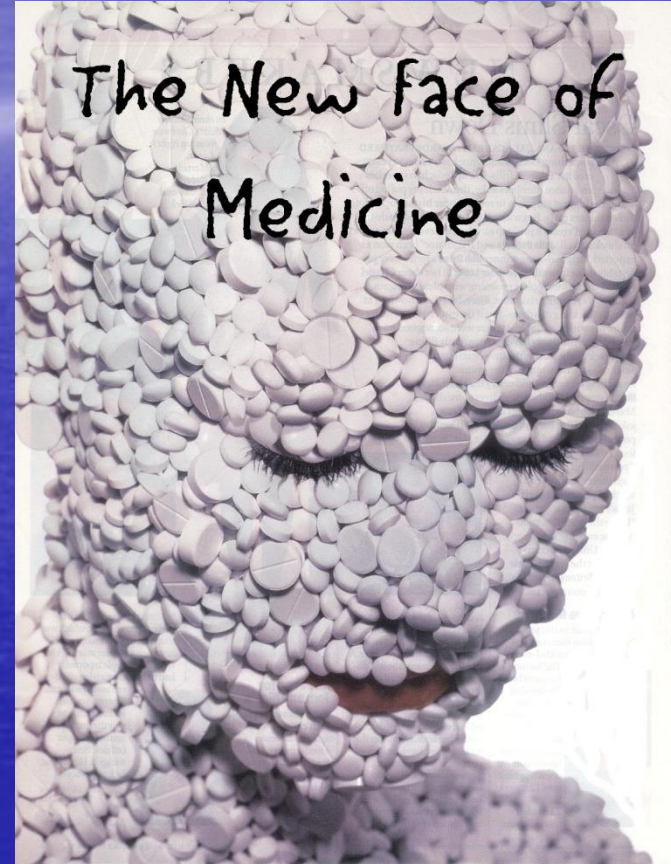
- Gizlilik ve hasta sırri konusu, tip etiđinin en eski konularından biridir.
- “Gizlilik”, hasta ile hekim arasındaki “tarihsel” iliřkinin temel unsuru olan “güven”in sađlanması ve korunmasında vazgeçilmez önemdedir.
- Hukuksal yoruma göre “hasta sırri”, gizli tutulmasında hastanın maddi ya da manevi yararının bulunduđu tüm bilgilerdir. Hasta istemiyorsa, hekime başvurduđu bile gizlenmelidir.

Hipokrat Andı

- **"Girdiğim her ev, hastamın iyiliği içindir. Özgür ya da köle olsun hiçbir insana tacizde bulunmayacağım. Hastama ait bilgileri kimseye açıklamayacağım ve onları sır olarak saklayacağım."**
- Hipokrat'tan beri hekime başvuran kişinin tedavisinin sağlanması amacı ile verdiği bilgiler "sır" kapsamı içinde olup, sağlık personelinin sır saklama yükümlülüğü, hekim antlarında, etik bildirgelerde, ulusal ve uluslararası yasal metinlerde yer almaktadır.

Sağlık Profesyoneli- Hasta İlişkisi

- **Güvenilirlik** beklentisi mevcuttur, eşit olmayan güç ilişkisi vardır , **mahremiyet koşullarında iletişim/etkileşim meydana gelir.**
- Sağlık Profesyoneli ve hasta arasındaki eşit olmayan güç dağılımı nedeniyle ödev sorumluluğunun getirdiği yük, ilişkide en fazla güce sahip olan kişinin yani sağlık çalışanının omuzlarına binmektedir.



1960 tarihli Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi'nin 4. maddesi

- "Hasta Sırrının Saklanması" ile ilgili olup şöyle der: "*Tabip ve diř tabibi, meslek ve sanatının icrası vesilesiyle öğrendiđi sırları, kanuni mecburiyet olmadıkça, ifřa edemez*".



1998 tarihli Hasta Hakları Yönetmeliği

- **21. maddesi “Mahremiyete Saygı Gösterilmesi”** ile ilgili olup şöyle tanımlanmaktadır:
“ Hastanın, mahremiyetine saygı gösterilmesi esastır. Hasta mahremiyetinin korunmasını açıkça talep de edebilir. Her türlü tıbbi müdahale, hastanın mahremiyetine saygı gösterilmek suretiyle icra edilir”.
- **23. maddesi, “bilgilerin gizli tutulması”** ile ilgili olup,
“Sağlık hizmetinin verilmesi sebebiyle edinilen bilgiler, kanun ile müsaade edilen haller dışında, hiçbir şekilde açıklanamaz” ... “Hukuki ve ahlaki yönden geçerli ve haklı bir sebebe dayanmaksızın hastaya zarar verme ihtimali bulunan bilginin ifşa edilmesi, personelin ve diğer kimselerin hukuki ve cezai sorumluluğunu da gerektirir”

1998 tarihli Türk Tabipleri Birliđi Hekimlik Meslek Etiđi Kuralları

- **Madde 9 "Sır Saklama Yüklümlülüđü"** ile ilgili olup şöyle demektedir:

"Hekim, hastasından mesleđini uygularken öđrendiđi sırları açıklayamaz. Hastanın ölmesi ya da o hekimle iliřkisinin sona ermesi, hekimin bu yüklümlülüđünü ortadan kaldırmaz. Hastanın onam vermesi ya da sırrın saklanması hasta ya da öteki insanların yaşamını tehlikeye sokması durumunda, hastanın kişilik haklarının zedelenmemesi kořuluyla, hekim bu sırrı saklamakla yüklümlü deđildir. Yasal zorunluluk durumlarında hekimin rapor düzenlemesi de, meslek sırrının açıklanması anlamına gelmez. Hekim, tanık ya da bilirkiři olarak mahkemeye çağrıldıđında olayın meslek sırrı olduđunu ileri sürerek bu görevlerinden çekilebilir"

Hekimin Sır Saklama Yükümlülüğü

- Yasa koyucu, hekimlere, gerek ceza gerek hukuk davalarında meslek sırrı nedeniyle tanıklıktan kaçınma yetkisi tanımıştır. Bu nedenle salt tanıklık yapmak için hasta sırrı açıklayan hekim aleyhinde tazminat davaları açılabilmektedir.
- Etik açıdan hekim kolluk güçlerine karşı da hastasının sırlarını saklamakla yükümlüdür. Ancak hastasının onam vermesi durumunda sırrını açıklayabilir. **Hekim için "sır saklama borcu", "tedavi sözleşmesi"nin sona ermesinden, hatta hastanın ölmesinden sonra bile devam eder.**



TIP ETİĐİ AÇISINDAN VERİLERİN MAHREMİYETİ

- Sağlık kurumlarındaki tıbbi kayıt dosyaları, ilaç reçeteleri, tıbbi test kayıtları/ödeme kayıtlarındaki bilgilerin saklanması, korunabilmesi ve yayılması gizlilik açısından önemli bir etik sorundur.
- Bilgisayar sistemlerinin gelişmesi, elektronik kayıtların en önemli bilgi depolama aracı haline gelmesi bu konuda önemli etik sıkıntılara yol açmakta,
- Tıbbi kayıtların elektronik ortamda saklanmaya başlanmasıyla hastaya ait bilgilere “ilgisiz” kişilerin ulaşmasına fırsat tanımaktadır.

TIP ETİĐİ AÇISINDAN VERİLERİN MAHREMİYETİ

- Hastaya ait bilgilerin korunmasına ilişkin önemli başka nokta ise, tıbbi bilgilerin **saėlık dıŐı kurum ve alanların da ilgi alanına giriyor** olmasıdır.
- Bu tür durumlarda hasta bilgilerinin gizliliğinin korunması konusu başlı başına tartışılması gerekir hale gelmektedir.
- Hasta bilgilerine kolayca ulaşılması/ biliniyor olması **üçüncü kişilerin hastayı istismar etmelerine** fırsat verecektir.

TIBBİ KAYITLARIN MAHREMİYETİ, ULAŞABİLME SORUNU

- Mahremiyet ve gizliliğinin korunması amacıyla hastaya ait bilgilerin kayda girilmemesi, erişimin kısıtlanmasının, **kayıtlara erişmenin gerektiği acil durumlarda**, erişememeye bağlı ortaya çıkacak olumsuzlukların hastanın tedavisini olumsuz yönde etkileyeceği unutulmamalıdır.

Hasta Sırrını Saklamakla İlgili İkilemler

- Bazı durumlarda, sırrı saklamak önemli etik sorunlara neden olabilmektedir. Bunların başında, sırrın saklanması o sırrın sahibine ya da üçüncü kişilere zarar verebileceği durumlar gelmektedir.
- **Genetik alanında, bildiri zorunlu hastalıklarda, psikiyatrik görüşmelerde** hasta sırrını saklamakla ilgili ikilemler sık yaşanmaktadır.

Sır Saklamanın Sınırları

- Sağlık çalışanları sır saklamanın hasta ya da üçüncü kişiler için tehdit oluşturduğu durumda ortaya çıkan etik sorundan kaçınmak amacıyla, hastayla kurdukları ilişkinin başlangıcında **sır saklamanın sınırlarını ve sırrın açıklanması ile ilgili koşulları** onunla paylaşmaya başlamışlardır.

"Tıbbi kayıtların gizliliği" ve "Sır Saklama sorumluluğu" AIDS söz konusu olduğunda farklı uygulamaları mı gerektirir?

- Başkalarının yaşamını tehlikeye atma olasılığı yüksek olan bu enfeksiyonda gizlilik yükümlülüğünün yerine getirilmesinde ciddi etik ikilemler yaşanmaktadır.
- Bu hastaların sırrının korunması, risk altında olan kişilerin ciddi zarar görmesine neden olabileceğinden, gizliliği ve mahremiyeti koruma ödevi ile üçüncü kişilerin zarar görmesini engelleme ödevi değersel açıdan çatışmaktadır.
- Hastanın partnerine açıklama yapma konusunda isteksiz olması durumunda, hekimin adil olma ödevi onu hastanın cinsel partnerine ya da damar içi ilaç bağımlısı eşine enfeksiyon riskini açıklamakla yükümlü kılmaktadır.

Tıbbi kayıtları açıklamanın etik açıdan temellendirilebilmesi için şu koşullar bulunmalıdır:

- Cinsel eş yüksek risk altındaysa ve bunu öğrenebileceği başka bir yol yoksa,
- Hasta partnerine bilgi vermeyi reddediyorsa,
- Hasta onun adına açıklama yapmayı teklif eden hekimin yardımını reddediyorsa, hekim hastanın partnerini uyarma ödevi olduğu konusunda hastayı önceden bilgilendirmişse.
- Ülkemizde hekimin bu tür vakaları resmi makamlara bildirme zorunluluğu bulunmaktadır. Bildirim kodlama yöntemiyle yapılmakta açık isim kullanılmamaktadır.

TIPTA YENİ PARADİGMA: VERİYE DAYALI ARAŞTIRMA «BIG DATA»

«Büyük hacimli», «çeşitli» ve teknolojinin ilerlemesine paralel oranda «hızlı bir şekilde işlenebilen” sağlık verileri

Tele-tıp, akıllı telefon uygulamaları, tıbbi görüntüleme, biyolojik material /radyografik tetkikler, patolojik material / arşiv, elektronik sağlık kayıtları ve bu kayıtlara ilişkin notlar, sekanslama teknolojileri ile elde edilen DNA'lar, sosyal medya, sigorta talepleri... araştırmaların veri kaynakları arasında sayılmaktadır.

Özel Nitelikli Kişisel Veriler

Öğrenilmesi halinde ilgili kişi hakkında ayrımcılık yapılmasına veya mağduriyete neden olabilecek nitelikteki verilerdir.

Bu nedenle, diğer kişisel verilere göre çok daha sıkı şekilde korunmaları gerekmektedir. Özel nitelikli kişisel veriler ilgili kişinin açık rızası ile ya da kanunda sayılan sınırlı hallerde işlenebilir.

Özel nitelikli kişisel veriler

Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, **sağlığı, cinsel hayatı**, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile **biyometrik ve genetik verileridir**

Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi, ilgili kişinin açık rızası dışında aşağıdaki hallerde mümkündür:

Sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler, 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 işlenebilir.

İnsan Biyolojik Materyalinin Kullanımı

- Biyomedikal ve genetik arařtırmalar ve biyoteknoloji alanındaki geliřmeler sonucunda, insan biyolojik ve genetik materyali üzerindeki hakların belirlenmesinde geleneksel yaklařımların yetersiz kaldığı görölmektedir.
- Bir ka damla kan tek bařına fazla bir deęer tařımazken, geniř bir koleksiyona dnřtrldęnde nemli boyutta bilimsel ve ekonomik deęere ulařabilmektedir. Hatta bu veriler, tıbbi kayıtlarla veya vericilerle ilgili bařka kayıtlarla iliřkilendirildięinde bu deęer daha da artmaktadır.
- Bu nedenle arřivleme ve biyobanka uygulamalarında rnekler zerindeki sahiplik hakları konusunda yeni sorunlar ortaya çıkmaktadır.

BİYOLOJİK ÖRNEK VE VERİLERİN KULLANIMI SORUNU

- İnsan vücudundan kendiliğinden veya müdahaleler yoluyla ayrılan her türlü parça **insan kökenli biyolojik madde**dir. Bu durumda saç, deri, tırnak, idrar, kan, sperm ve yumurta gibi üreme hücreleri ile insan DNA molekülleri de insan kökenli biyolojik madde olarak kabul edilmelidir.
- **Biyolojik materyaller üzerindeki mülkiyet hakkının** nasıl tanımlanacağı, örneklerin kime ait olduğu, verilerin tam olarak anonimleştirilmesi ile bu materyaller pratik olarak sahipsiz hale getirildiğinde, vericinin mülkiyet hakkının devam edip etmeyeceği tartışmalı konulardır.

İnsan kökenli biyolojik maddelerin arařtırmalarda kullanılmasında etik sorunlar řu iki bařlıkta incelenebilir:

- İnsan kökenli biyolojik madde ve örneklerin alınmasında, **bedene müdahale edilmesini gerektiren durumlarla ilgili sorunlar**. Bu, arařtırma yürütülürken yapılan müdahalelerde, kiřinin bedensel bütünlüğünün riske girdiđi ve aynı anda ek koruyucu önlemlerin alınması gerektiđi durumlarda gündeme gelir.
- Alınan biyolojik maddenin kullanılmasına ve depolanarak saklanmasına iliřkin **AYDINLATILMIř ONAM alınması / izin verilmesi** ve tıbbi bilginin gizliliğinin korunması durumu.

Oviedo Biyotıp Sözleşmesi

- Avrupa'da bu alanda hukuki çerçeve, Avrupa Konseyi Oviedo Biyotıp Sözleşmesi'nde (1997) ve Konsey'in (2006) 4 numaralı İnsan Kökenli Biyolojik Maddeler hakkında Tavsiye Kararı'nda çizilmiştir.
- Sözleşme'nin 22. maddesi katılımcılardan alınan biyolojik maddenin araştırmada belirtilen amaçtan farklı biçimde kullanılabilmesi ve saklanabilmesi için katılımcıların özgür iradeleriyle verdikleri aydınlatılmış onamlarının alınmasını şart koşar.

Avrupa Konseyi Biyotıp ve İnsan Hakları Sözleşmesi (OVIEDO)

Geçerli bir aydınlatılmış onamdan söz edebilmek için, kişiye kendisinden alınacak örneğin hangi prosedüre göre alınacağını anlatılması, kişiye örneğinin saklanacağı ve saklanacak veri tabanı hakkında temel bir bilgi verilmesi gerekmektedir.

Bu bilgilerin; veri sorumlusunun kimliğini, verinin işleme amacını, araştırmanın etik kurul izni aldığını, onamın gönüllü olduğunu ve çalışmaya katılmayı reddetmenin kişiye olumsuz sonuçlarının olmayacağını içermesi gerekmektedir.

Dünya Hekimler Birliđi'nin «Sađlık Veri tabanları ve Biyobankalarla ilgili Etik Kaygıları üzerine Dünya Tabipler Birliđi Taipei Bildirgesi»

- Karar verme yeterliđi olan bireylerden veri ve biyolojik materyal toplanması, depolanması ve kullanılmasının gönüllülük temelinde gerekleşmesi gerektiđi düzenlenmiştir.
- Veriler ve biyolojik materyal belirli bir araştırma projesi kapsamında toplanacaksa bu durumda Helsinki Bildirgesi'ne uygun olarak katılanların araştırmaya özel, özgür ve aydınlatılmış onamı alınmalıdır.

Sorular, Sorunlar...

- Hiçbir karşılık almaksızın verilen ve elde edilen kardan yararlanma hakkı olan bireylerden alınan örnekler üzerinden ticari kazanç elde edilmesi etik midir?
- Fayda ile maliyet arasındaki denge nasıl sağlanabilir?
- Elde edilen fikri mülkiyet, şirketler, araştırmacılar ve katılımcılar arasında nasıl paylaşılabilir?
- Birincil hedef araştırma ve tıbbi bilginin geliştirilmesi olmakla beraber, elde edilen veriler üzerinden büyük kazançlar elde edilmesi olasıdır ve araştırma sonuçlarının özel şirketlerin ilgi alanına girmesi kaçınılmazdır.
- Genel olarak; verilerin ticarileştirilmesi, katılımcıların sömürülmesi, araştırmanın dürüstlüğünün sağlanması, fayda ve külfetlerin denkleştirilmesi gibi birtakım etik tartışmaları beraberinde getirmektedir.

OVIEDO

- *Avrupa Konseyi'nin 1997 tarihli Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları Sözleşmesi, insan vücudunun ve vücut parçalarının herhangi bir biçimde finansal çıkar amaçlı kullanılmayacağını belirtmektedir.*
- Avrupa hukuku geleneksel olarak insana organ, doku, hücre verilmesi uygulamasının karşılıksız olarak yapılmasını önerirken, bunlardan ticari kazançlar elde edilmesini yasaklamaktadır. İnsan vücudunun, organ ve insan kökenli biyolojik materyallerin ticarileştirilmemesi ve bunlar üzerinden ticari kazanç elde edilmemesi genel bir Avrupa değeri olarak kabul görmektedir.

YENİ BİR YAKLAŞIM: BİYOLOJİK MÜLKİYET

- İnsan kökenli biyolojik materyallerin ticarileştirilmesi ve kazanca konu olması karşısında geleneksel mülkiyet ve kişilik hakları tanımları yetersiz kalmaktadır.
- Kişinin vücut parçaları üzerinde var olduğunu kabul ettiğimiz haklarının, bu materyallerin vücuttan uzaklaştırılmasıyla hemen bittiğini kabul etmemiz akla uygun değildir.
- Biyolojik materyaller üzerindeki hakları tanımlamak üzere biyolojik mülkiyet olarak tanımlanan yeni bir mülkiyet türü tanımlanmıştır.
- Bu mülkiyet türü **fikri mülkiyete benzer özellikler** taşımaktadır. Bu tanımla, biyolojik materyaller için başkasının hiçbir şekilde tasarrufta bulunamayacağı kişiye ait mülkiyetle, vücuttan bir kez ayrıldıktan sonra artık hiçbir biçimde ilişki kurulamayacak olan geleneksel yaklaşım arasında bir denge kurulmaktadır.

Gizlilik ilkesi ve mahremiyetin korunması

Biyolojik Örnekler aşağıda belirtilen tanımlamalara uygun şekilde toplanır/saklanır:

- **Anonim örnek:** Genetik epidemiyoloji ve benzeri çalışmalar kapsamında toplum taraması sonucu elde edilen ve kime ait olduğu bilinmeyen örnekler.
- **Anonimleştirilmiş örnek:** Kime ait olduğu bilinen ancak çalışmalar sırasında kimliksiz hale getirilmiş örnekler.
- **Tanımlanabilir örnek:** Kime ait olduğu bilinen, bilgileri şifrelenmiş ve kodlu olarak kullanılan örnekler. Bu durumda gerektiğinde kişisel ve tıbbi bilgiler tekrar kullanılabilir halde saklanmış olmalıdır.
- **Tanımlanmış örnek:** Kime ait olduğu bilinen, isim, hasta no, aile ağacı gibi bilgilerin açık olduğu örnekler.

Veri yönetimi

- Tüm veri tabanları sadece belli şifreler ile ulaşılabilir hale getirilir. Kişisel ve tıbbi bilgiler dışarıdan erişilecek şekilde saklanmaz.
- Ancak eldeki örneklerin tipleri açısından kurum dışı çalışmalara ve örnek paylaşımına gidilecekse web tabanlı listeler kullanılabilir; bunlar kişisel bilgileri değil sadece örnek tiplerini içerir.

KLİNİK TANI VE TEDAVİ AMACIYLA ALINAN BİYOLOJİK MATERYALİN KLİNİK ARAŞTIRMA AMAÇLI KULLANIMI

- Cerrahi ve girişimsel işlemler sırasında vücudunuzdan çıkarılan doku, organ ve organ parçaları histopatolojik /Biyokimyasal inceleme amacıyla patoloji/klinik Biyokimya laboratuvarına gönderilebilir. Bu materyalin, daha sonra gerekebilecek, hastalığınızla ilgili tanı amaçlı uygulamalar için saklanması söz konusudur.
- Klinik amaçlarla alınan, patoloji/biyokimya laboratuvarında saklanacak olan bu materyalin eğitim ve araştırma amacıyla kullanılmasına

a) İzin Veriyorum

b) İzin Vermiyorum

ARAŐTIRMA AMAÇLI BİYOLOJİK MATERYALİN SAKLANMASI

- Salt araştırma amacıyla alınacak biyolojik materyalin, saklanması ve sonraki arařtırmalarda kullanılması için,
 - Biyolojik materyalimin her tür arařtırmada kullanılmasına izin veriyorum.
 - Biyolojik materyalimin bu araştırma dıřındaki arařtırmalarda kimliđim gizlenmek kaydı ile kullanılmasına izin veriyorum.
 - Biyolojik materyalimin bu araştırma dıřındaki arařtırmalarda ancak bana sorularak ve tekrar onay almak kaydıyla kullanılmasına izin veriyorum.
 - Biyolojik materyalimin bu araştırma dıřında kullanılmasına izin vermiyorum .

Hacettepe Biyoetik Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜBAM)

<http://www.hubam.hacettepe.edu.tr>

MİSYON

Eğitim: Üniversitemizin sağlık bilimleri, fen ve sosyal bilimler alanındaki mevcut kaynakları ve 50'yi aşkın uygulama ve araştırma merkezi yanında uluslararası biyoetik merkezleri ile işbirliği yaparak lisans ve lisansüstü eğitim programları, profesyoneller için sürekli eğitim programları, halkı bilgilendirme programları planlamak ve seminer, kurs, konferans ve panellerle programları yürütmek.

Araştırma: Hem eğitim hem araştırmada kullanılacak biyoetik analizler güvenilir ampirik bulgulara dayanmalıdır. Bu amaçla anketler, etnografik araştırmalar, tarih araştırmaları, yasal analizler gibi niceliksel ve niteliksel çeşitli biyoetik araştırma yöntemleri kullanılarak kurumlar arası ve uluslararası işbirliği içinde disiplinler arası orijinal, geçerli ve güvenilir araştırmalar planlamak, yürütmek ve yayınlamak.

Danışmanlık: Öncelikle kurumsal ve ulusal politikaların biyoetik boyutunun fark edilmesini sağlamak ve bu yönde önerilerde bulunmak, kamusal tartışmalara neden olan veya olabileceği öngörülen konu ve sorunlar hakkında danışmanlık vermek, biyoetik alanında çerçeve kuralların oluşması, iç hukuka yansımaları süreçlerinde danışmanlık görevi üstlenmek ve uluslararası platformlar ile işbirliği yapmak. Bu amaçla ilgili uzmanlarla çalıştaylar düzenlemek, görüş oluşturmak, yayınlamak.

Tanıtım: Merkezin faaliyetleri konusunda kurumu, akademisyenleri, toplumu; uluslararası ilgili merkezleri, akademisyenleri ve uluslararası toplumu bilgilendirmek, merkezin faaliyet alanlarını ve vizyonunu tanıtmak

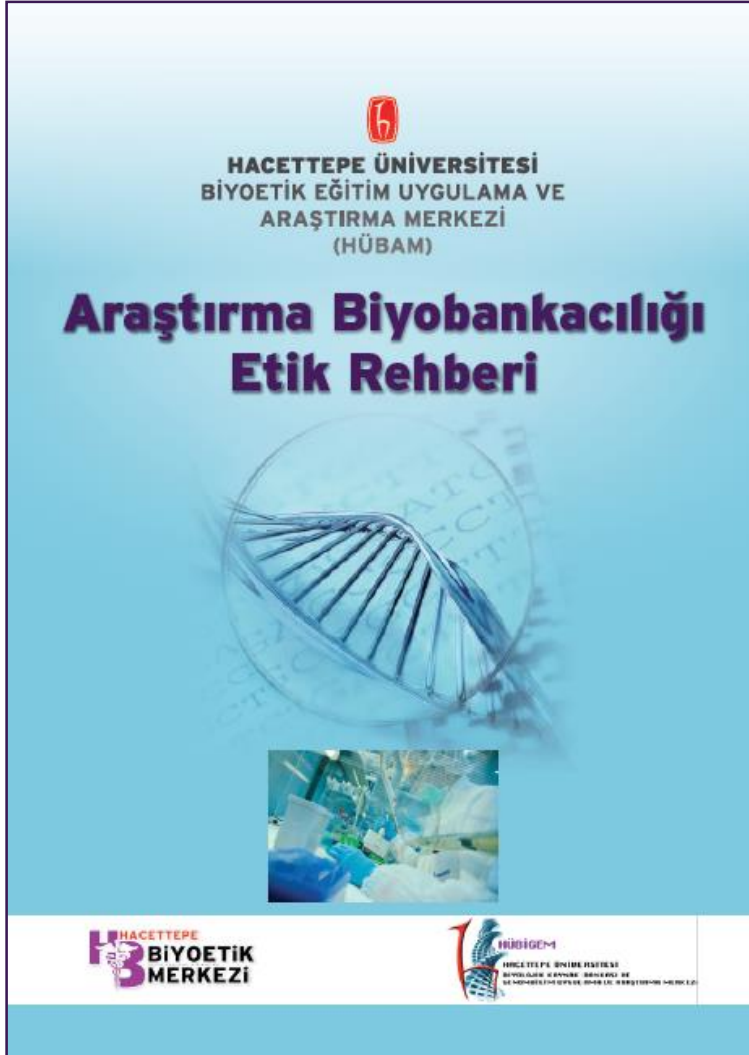
VİZYON

"Biyoetik alanda Türkiye'deki ilk merkez olarak bu alanda uluslararası tanınan ve izlenen bir merkez haline gelmek ve biyoetiğin değişim ve gelişiminde öncü bir enstitüsünün çekirdeğini oluşturmaktır"



Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi

http://www.hubam.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/biyobanka/arastirma_biyobanka_rehber.pdf



Hacettepe Üniversitesi Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi

Prof. Dr. Meral Özgüç, Prof. Dr. Nüket Örnek Büken, Öğr. Gör. Dr. Aslıhan Akpınar, Dr. Ayşe Yüzbaşıoğlu ve Uzm. Dr. Murat Emir tarafından hazırlanan taslak metnin **14 Mayıs 2014** tarihinde Hacettepe Üniversitesi'nde **Hacettepe Biyoetik Merkezi (HÜBAM)** ve **Biyolojik Kaynak Bankası ve Genombilim Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜBİGEM)** tarafından düzenlenen "**Araştırma Biyobankacılığı: Etik Rehber Oluşturulması ve Model Önerisi Çalıştayı**"nda gözden geçirilip düzenlenmesiyle oluşturulmuştur.

Hacettepe Biyoetik Merkezi
(HÜBAM)

Hacettepe Üniversitesi Biyolojik Kaynak Bankası
ve Genombilim Uygulama ve Araştırma Merkezi
(HÜBİGEM)

Hacettepe Üniversitesi Matbaası, Ankara, 2014

- 24 Mart 2015 -

Çalıştay: Savunmasız/Örselenebilir Gruplarda Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ve Sağlık Araştırmaları



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
BİYOETİK MERKEZİ

Çalıştay: Savunmasız/Örselenebilir Gruplarda Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ve Sağlık Araştırmaları
24 Mart 2014 Salı, 09:00 – 17:30, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi R Salonu, Sıhhiye Yerleşkesi – Ankara

PROGRAM

- 09.00-09.15 Açılış Konuşmaları**
Prof. Dr. Nüket Ömek Büken *Hacettepe Biyoetik Merkezi (HÜBAM) Müdürü*
Prof. Dr. Ömer Uğur *Hacettepe Üniversitesi Rektör Yardımcısı
Hastaneler Genel Direktörü*
- 09.15-10.00 Açılış Konferansı – Yaşam Bilimlerinde İnsanın Savunmasızlığı**
Prof. Dr. Meral Özgüç *UNESCO Türkiye Millî Komisyonu Biyoetik İnceleme Komitesi
Başkanı*
- 10.00-10.20 Kahve Arası**
- 10.20-12.30 Panel – Sağlık Hizmetlerinin Sunumu ve Sağlık Araştırmalarında Savunmasızlık ve Savunmasız Gruplar**
Tıp Etiği Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik
Prof. Dr. Nüket Ömek Büken *Hacettepe Biyoetik Merkezi (HÜBAM)*
Geçmişlik Yaş Grubu Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik
Prof. Dr. Yeşim Göğçe Kutucu *Geçmişlik Bilimler Uygulama ve Araştırma Merkezi (HUGEBAM)*
Çocuklar ve Ergenler Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik
Prof. Dr. Feriude Öksüz *HÜTF Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD*
Kadınlar Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik
Prof. Dr. Şeyda Bahar Çavuş *Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi HÜKSAM,*
Mülteciler Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik
Doç. Dr. M. Murat Erdoğdu *Goç ve Siyaset Araştırmaları Merkezi (HÜGO)*
- 12.30-14.00 Öğle Yemeği**
- 14.00-15.40 Uzman Görüşleri**
Katılımcı kurumların* temsilcilerinin ilgili grupların sağlık hizmeti sunumunda ve sağlık araştırmalarında savunmasızlığı/örselenebilirliği konusundaki 5'er dakikalık sunumları
- 15.40-16.00 Kahve arası**
- 16.00-17.30 Forum ve Kapanış**

* Adalet Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Sağlık Araştırmaları Genel Müdürlüğü, Türk Tabipleri Birliği (TTB) Aile Hekimliği Kolü, TTB Uzmanlık Demekleri Eğitim Kolu, TTB Olağandışı Durumlarda Sağlık Hizmetleri, TTB Kadın Hekimliği ve Kadın Sağlığı Kolü, Ankara Tabip Odası, Türkiye Barolar Birliği, Ankara Barosu, UNESCO Türkiye Millî Komisyonu İhtisaz Komiteleri, Sağlık ve Sosyal Yardım Vakfı, Engelli Kadın Derneği, Altın Nokta Köşer Derneği, T-Der, Türkiye İnsan Hakları Vakfı, Pozitif Yaşam Derneği, BM Mülteciler Komitesi, HÜ Engelliler Araştırma ve Uygulama Merkezi, HÜ İnsan Hakları ve Felsefi Uygulama ve Araştırma Merkezi, HÜ HIV/AIDS Tedavi ve Araştırma Merkezi, HÜ Çocuk Hakları Uygulama ve Araştırma Merkezi





H.Ü. Biyoetik Merkezi
Turkey Unit of UNESCO Chair in Bioethics



Yirminci Yılında Oviedo İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi

14.00-14.15 Açılış Konuşmaları

Prof. Dr. Nüket Örnek Büken

H.Ü. Biyoetik Merkezi
Turkey Unit of UNESCO Chair in Bioethics

Prof. Dr. Bülent Altun

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanı

14:15-15:00 Konferans

Oviedo Sözleşmesinin Oluşumu ve Geliştirilmesi

Prof. Dr. Ergun Özsunay

Avrupa Konseyi DH-BIO Türkiye Delegesi,
İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Emekli Öğretim Üyesi,
İstanbul Kültür Üniversitesi Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi

15.00- 15.30 Kahve arası

15:30-16:30 Panel

Kolaylaştırıcı: Prof. Dr. Nüket Örnek Büken

İnsan Hakları Perspektifinden Biyotıp Alanına Bakmak

Prof. Dr. Harun Tepe

HÜ Felsefe Bölümü, HÜ İnsan Hakları ve Felsefesi A.U. Merkezi

Oviedo Konvansiyonu ve Etik

Yrd. Doç. Dr. Erdem İlker Mutlu

HÜ Hukuk Fakültesi

Türkiye Açısından Oviedo İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi ve Ek Protokolleri

Arş. Gör. Avukat Çağrı Zeybek Ünsal

Turkey Unit of UNESCO Chair in Bioethics



Diego Rivera

04 Aralık 2017 Pazartesi, 14.00-16.30
H.Ü. Rektörlük Binası Yeni Senato Salonu /Sıhhiye

Unesco Biyoetik İhtisas Komitesi

<http://www.unesco.org.tr/?page=10:89:4:turkce>

Hotmail aç, Outlook, Hava dur... Mail - nuket buken - Outlook ...:UNESCO Türkiye Milli Ko... web sayfasını nasıl kopyalam...



Hakkımızda | İrtibat | ENG

Birleşmiş Milletler
Eğitim, Bilim ve Kültür
Kurumu

UNESCO
Türkiye
Milli Komisyonu

UNESCO TÜRKİYE MİLLÎ KOMİSYONU

Anasayfa Eğitim Doğa Bilimleri Sosyal ve Beşeri Bilimler Kültür Bilgi ve İletişim

- Beden Eğitimi ve Spor İzleme Grubu
- Biyoetik İhtisas Komitesi**
- Biyoetik Programı Hakkında
- Komite Üyeleri
- Komite Etkinlikleri
- Komite Raporları
- MOST ve Kültürlerarası Diyalog İhtisas Komitesi
- Toplumsal Cinsiyet Eşitliği İhtisas Komitesi
- Önceki Dönemlerde Kurulan İhtisas Komiteleri

Biyoetik

[Biyoetik Alanında Seçilmiş Rehber Doküman ve Hukuk Belgeleri için Tıklayınız.](#)

Biyoetik Hakkında

Biyoetik alanında dünyadaki ilerlemeleri takip etmek ve bunlara uyum sağlamak amacı ile UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Yönetmeliği ve bağlı İhtisas Komitelerinin görevleri çerçevesinde 2000 yılında Biyoetik İhtisas Komitesi kurulmasına karar verilmiştir. Komitenin ana görevi; UNESCO'nun üye ülkelerle danışma sürecine ve özellikle UNESCO'nun biyoetik konusunda belge hazırlama ve değerlendirme çabalarına Türkiye'nin katkısının sağlanmasında Yönetim Kuruluna yardımcı olmaktır.

Biyoetik İhtisas Komitesi, ilk görev olarak iki temel belge üzerinde çalışma başlatmış ve bu belgelerin ülkede tanıtılmasına yönelik etkinlikler kurgulamıştır. Ayrıca, genetik konusunda uluslararası harmonizasyonu sağlamak amacıyla genetik testler, genetik danışma ve biyobankalar ile ilgili çerçeve kurallar hazırlamıştır.

"İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi" 11 Kasım 1997 tarihinde UNESCO Genel Konferansı ve 9 Aralık 1998'de Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilmiştir. UNESCO Genel Konferansı 16 Ekim 2003 de ise "İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi"ni Kabul etmiştir.

Bu iki önemli uluslararası belgede, genetik ayrımcılığın yasaklanması, genetik verilerin gizliliği, bu verilerin toplanma, kullanım ve saklanması ilişkin prosedürlerin saydam ve etik kurallara uygun olması, genetik verilerin toplanması ve genoma ilişkin araştırma, tanı ve tedavilerin ancak kişinin özgür ve aydınlatılmış onamı ile mümkün olması, insan genomunun doğal durumunda parasal kazanç konusu yapılmaması, üremeye yönelik insan klonlanması gibi insan onuruna aykırı uygulamaların yasaklanması, genetik konusundaki araştırmalarda uluslararası dayanışma ve uluslararası işbirliği sağlanması, genetik verilerin kullanılmasından sağlanan faydalı sonuçların ulusal ve uluslararası alanda adil bölüşümü gibi temel ilkeler ifade edilmektedir.

UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi, söz konusu ilkelerin tanınması ve etkin uygulanmasının sağlanması amacıyla, biyoloji, genetik ve tıp bilimlerindeki araştırma ve uygulamaların ortaya çıkarabileceği insan onurunun korunmasıyla ilgili sorunlar hakkında toplumun ve bireylerin sorumluluk bilincinin artırılması, konu ile ilgili geniş katılımı bir tartışma ortamı yaratılması, ayrıca her düzeyde biyoetik eğitiminin geliştirilmesini amaçlamaktadır.

Çerçeve Kurallar

Bilim ve teknolojiye ilişkin ilerlemeler ve ümit verici gelişmeler karşısında özellikle biyoteknolojinin taşıdığı bazı riskleri de gözönünde bulundurarak belirli kurallar geliştirmek bu teknolojilerin kullanılmasında azami fayda sağlayacaktır. Günümüzde gen teknolojileri ve biyoteknolojideki hızlı ilerlemelerin temel sağlık hizmetlerindeki en yaygın etkilerinden biri genetik hastalıkların tanısı için geliştirilen genetik testler olmuştur. Genetik testler kapsamında belirli etik kavramlar öne çıkmaktadır. Bunlar arasında en temel ilke insan hak ve onuruna saygıdır. Bu temel ilkeden yola çıkarak genetik test kapsamında biyobankalama, test öncesi kişinin bilgilendirilmiş onamı, genetik bilginin gizli tutulması, kişiye uygun genetik danışmanlık verilmesi gibi kavramlar için belirli çerçeve kurulların geliştirilmesi gerekli olmuştur. Bazı ülkelerde biyobankalama ve moleküler genetik testler için yasa ve yönetmelikler kapsamında diğerlerine ise ilgili sivil toplum örgütleriince geliştirilmiş çerçeve kurulları mevcuttur.

Duyurular

- UNESCO Yaratıcı Şehirler Ağı 2017 Başvuruları Başladı
- Irina BOKOVA'nın Uluslararası Yaşam Bilimleri Araştırma Odülü
- UNESCO-Ekvator Ginesi Uluslararası Yaşam Bilimleri Araştırma Odülü
- UNESCO-Kalinga 2017 Yılı Bilimin Popülerleştirilmesi Odülü
- Münhal Kadro İlanı
- 2017 MAB Gençlik Forumu
- PhosAgro/UNESCO/IUPAC Yaşam İçin Yeşil Kimya Burs Programı
- 2016 Yılı Logo Desteği Verilen Faaliyetler



2030 Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri



Komite Üyeleri



Birleşmiş Milletler
Eğitim, Bilim ve Kültür
Kurumu

UNESCO
Türkiye
Milli Komisyonu

UNESCO TÜRKİYE MİLLÎ KOMİSYONU

Hakkımızda | İrtibat | ENG

Anasayfa Eğitim Doğa Bilimleri Sosyal ve Beşeri Bilimler Kültür Bilgi ve İletişim

Ara

Komite Üyeleri




Başkan :
Prof. Dr. Meral ÖZGÜÇ
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi
e-posta: mozguc@unesco.org.tr
mozguc@hacettepe.edu.tr
Özgeçmiş için Tıklayınız



Başkan Vekili :
Prof. Dr. Nüket ÖRNEK BUKEN
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıp Tarihi ve Etik ABD Başkanı
Biyotetik Araştırma Merkezi Müdürü
E-posta: buken@hacettepe.edu.tr
Özgeçmiş için Tıklayınız



Üye :
Yrd. Doç. Dr. Özge YÜCEL DERİCİLER
Özyeğin Üniversitesi
Hukuk Fakültesi
E-posta: ozge.yucel@ozyegin.edu.tr
Özgeçmiş için Tıklayınız



Üye :
Prof. Dr. Murat ELÇİN
Ankara Üniversitesi Fen Fakültesi
Biyokimya Anabilim Dalı Başkanı
Ankara Üniversitesi Kök Hücre Enstitüsü Müdür Yardımcısı
E-posta: elcin@ankara.edu.tr

Duyurular

UNESCO Yaratıcı Şehirler Ağı
2017 Başvuruları Başladı

Irina BOKOVA'nın
Uluslararası Anadil Günü
Mesajı

UNESCO-Ekvator Ginesi
Uluslararası Yaşam Bilimleri
Araştırma Ödülü

UNESCO-Kalinga 2017 Yılı
Bilimin Popülerleştirilmesi
Ödülü

Münhal Kadro İlanı


2017 MAB Gençlik Forumu

PhosAgro/UNESCO/IUPAC
Yaşam İçin Yeşil Kimya Burs
Programı

2016 Yılı Logo Desteği Verilen
Faaliyetler



2030 Sürdürülebilir
Kalkınma Hedefleri





İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi

Veri eldesi

İşleme

Kullanım

Saklama

NÖB, ASET



UNESCO Genel Konferansı, 1997 tarihli İnsan Genomu ve Hakları Evrensel Bildirgesi'ni uyumlu olarak izleyen, İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi'ni 16 Ekim 2003 tarihindeki 32. oturumunda oy birliği ve çoşkuyla kabul etmiştir.

Bildirgenin amacı, eşitlik, adalet ve dayanışmanın gereğince, insan genetik verilerinin eldesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması sırasında insan haklarının, temel özgürlüklerin korunması ve insan onuruna gereken saygının gösterilmesini sağlamaktır.

Bu Bildirge, aynı zamanda devletlere bu konularda politikaları ve yasalann yapılandırılmasında yardımcı olacak ilkeleri de tanımlamaktadır. Bu nedenle; bu Bildirge, devletlerin Bildirge'de yer alan ilkelerin tanıtımı için alması gerekli tedbirlerle ilgili önerileri de içermektedir.

Bildirge'nin benimsenmesi şu aşamada çok önemlidir; çünkü 2001 yılında çalışmalarla başlandıđı ortamda, genlerle ilgili arařtırmalarda ortaya çıkan yeni etik sorunlara yönelik farklı tıbbi, hukuksal ve bilimsel sistemler hazır deđildi. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirge'si şimdi, genetik devriminin getirdiđi çalkantılar hakkında düşünmek ve bunları denetleyebilmek için uygulamaya yönelik çerçeveleri de içermektedir.

Bildirge'nin uygulanabilmesi için UNESCO, en uygun araçları devreye sokacaktır, ancak daha büyük bir etki, sürekliliğın sağlanabilmesi ve Bildirge'yi hayata geçirebilmek amacıyla seçilecek benzer yöntemlerle Bildirge'nin uygulanması, devletler için eşit öneme sahiptir. Öncelikle devletler için hazırlanmış olan bu kitapçığın, bu zor görevin yerine getirilmesinde yardımcı olması umuduyula.

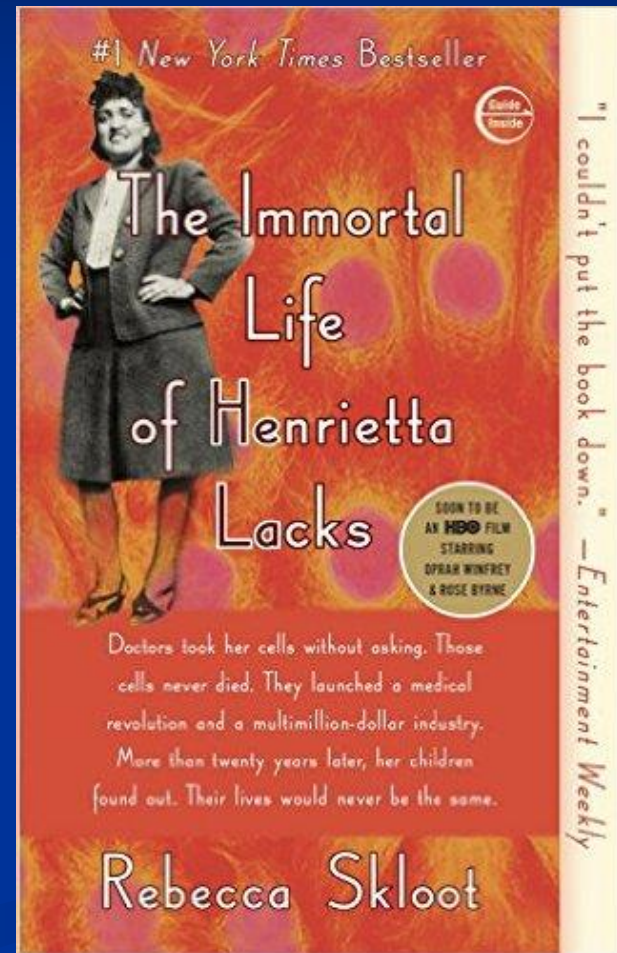
K. Matsuura

51

Koichiro Matsuura

The Immortal Life of Henrietta Lacks

- Her name was **Henrietta Lacks**, but scientists know her as **HeLa**. She was a poor black tobacco farmer whose cells—taken without her knowledge in 1951—became one of the most important tools in medicine, vital for developing the polio vaccine, cloning, gene mapping, and more. Henrietta's cells have been bought and sold by the billions, yet she remains virtually unknown, and her family can't afford health insurance. This phenomenal New York Times bestseller tells a riveting story of the collision between ethics, race, and medicine; of scientific discovery and faith healing; and of a daughter consumed with questions about the mother she never knew.



Henrietta Lacks tıp ekonomisi ve tıp hukukunun en önemli vakası oldu ve olmaya devam ediyor...

- Yıllar süren mücadele sonunda evlatlarının kazandıkları zafer, hücreleri yaşayıp insanlığa hizmet eden annelerinin adını yaşatmak oldu.
- Ancak Lacks'ın 82 yaşındaki en büyük oğlu Lawrence Lacks annesinin biyolojik mirası üzerindeki hak mücadelesini bırakmış değil.
- Johns Hopkins Hastanesine göre; Lacks'tan doku örneklerinin alındığı 1951 yılında bu konuda izin almasını gerektiren kanuni bir düzenleme yoktu. Ayrıca hastane aradan geçen yıllar boyunca HeLa hücrelerinin **patent hakkını** almamıştı.
- Açıklamanın en ilginç yanı şuydu. *Hastane bugüne kadar başka kuruluşlara verdiği yaşayan hücre örnekleri için herhangi bir para almamıştı. Ama o hücreler üzerinde yapılan araştırmalarla elde edilen ilaç ve aşular milyarlarca dolarlık bir ekonomi oluşturmaya devam ediyor.*

“Hukuk etik temellendirmeden yoksun kalamaz”

- Etik kararlar
- Etik İkilemler
- Paylaşılan sorumluluk
- Amaç-araç ilişkisi
- Etik İlkeler/Etik Teoriler
- Etik temellendirme
- Etik-Hukuk ilişkisi-

ETİK KURULLAR

Etik konuları tartışma, analiz etme ve bu konularda politikalar üretme platformu oluşturmada etik kurullar ilk adımdır



BİYOETİK KURULLAR KURMA NEDENLERİ

Hiçbirimiz hepimiz kadar iyi değiliz !...

Doğamız Gereği...

- *İnsanın öyle bir doğası vardır ki bazı insanların daha etkileyici, daha zeki, daha eğitilmiş olabileceğini kabul eder, ancak en az kendisi kadar akıllı pek çok başkaları olabileceğine hiç inanmak istemez. Kendilerinden fazlasıyla emindirler, diğerlerine uzaktan bakarlar.*

Thomas Hobbes

BİYOETİK KURULLARIN DÖRT BİÇİMİ

- Politika-Belirleyen ve/veya Danışman Kurullar (PBD)- **Ulusal Etik Kurullar**
- Sağlık Çalışanı Birliği Kurulları (SÇB)
- Sağlık hizmeti / **Hastane Etik Kurulları (HEK)**
- **Araştırma Etik Kurulları (AEK)**

-Etik Kurul bir Danışma Kuruludur- Denetleme görevi?

Etik Kurulların çalışmasında temel ilke, yaptırıma yol açan bir bildirimde bulunmadan önce söz konusu sorunun, karşılıklı görüşme, iyi bir iletişim yolu kurma, araştırmacıları aydınlatma, eğitime ve onlara rehberlik sağlama yoluyla çözüme kavuşturulmasıdır.

Profesyonel Sorumluluđu

- Profesyoneller etik sorumluluklarının farkına varmadıkça, hiçbir düzenleyici sistem uygun şekilde çalışamaz.
- Fazladan yapılacak düzenlemelerin bir tehlikesi de profesyonellerin kendi sorumlulukları yerine, düzenlemelerle uyumlu olmaya dikkat sarf etmeleri yüzünden, ahlaki sorumluluk duygusunun göz ardı edilebilecek olmasıdır.

- **Tıpta gizliliđi korumanın en önemli yöntemi, hasta mahremiyeti ve gizliliđinin bir hasta hakkı olduđunu benimsemiş sađlık alıřanlarının varlıđıdır.**

“Hayatta göreceğiniz iş ne olursa olsun,
erdem olmayınca elde edeceğiniz her
şeyin, yapacağınız her işin sonunda
utanç ve kötülük vardır.»

Platon

- Nüket ÖRNEK BÜKEN, Çağrı ZEYBEK ÜNSAL; **Kişisel Verilerin Korunması Kanununun Biyomedikal Alana Yansımaları Açısından Değerlendirilmesi**, *Evaluation of the Personal Data Protection Law in terms of Biomedical Researches*, **Hacettepe Hukuk Dergisi**, Hacettepe HFD, 7(2) 2017, 33–54. <http://www.hukukdergi.hacettepe.edu.tr/dergi/C7S2makale2.pdf>
- Çağrı ZEYBEK ÜNSAL, Nüket ÖRNEK BÜKEN, **Biyotıp Araştırmaları ile ilgili Olarak," Kişisel Verilerin Korunması Kanunu" ve "Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik" Ne Diyor?** What do the "Law on the Protection of Personal Data" and the "Regulation Regarding the Processing of Medical Personal Data and Protecting its Privacy" Say About Biomedical Research? **Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics** 2018; 4(1): 82-90.
- Çağrı ZEYBEK ÜNSAL, Nüket ÖRNEK BÜKEN, **Henrietta Lacks'ın Ölümsüzlüğü: Tıp Tarihinin Gilgamesh Destanı**, *Immortality of Henrietta Lacks: the Epic of "Gilgamesh" of the History of Medicine*, **Turkish Journal of Life Sciences -Turk J Life Sci -Türk Yaşam Bilimleri Dergisi**, (2018)3/2:248-254 <http://dergipark.gov.tr/tjls> , e-ISSN: 2536-4472

TEŞEKKÜR EDERİM...



*If you have integrity,
nothing else matters.
If you don't have integrity, nothing else
matters.*