

## ÖZET

**Emir, A. Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Etiği ve Tarihi Doktora Tezi, Ankara, 2013.**

Biyobankalar biyolojik materyallerin ve bunlarla bağlantılı kişisel bilgilerin belirli bir sistematik içerisinde toplandığı, depolandığı, işlendiği ve dağıtıldığı organizasyonlardır. Genetik araştırmalar için yeteri miktarda örneğin rahatlıkla elde edilerek çok çeşitli araştırmaların yapılabilmesine ve tekrarlanabilmesine olanak sağlamaktadırlar. Biyolojik verilerin dijital ortamda işlenmesi ve bilgisayar teknolojilerindeki yenilikler de örneklere ait verilerin toplanmasını, izlenmesini ve üzerinde her türlü analizin yapılmasını kolaylaştırmaktadır. Biyobankalar arasındaki veri akışının etkin bir biçimde yapılabilmesi, çok odaklı bilimsel araştırmaları kolaylaştıran bir etkidir ve bu nedenle ulusal ve uluslararası düzeyde biyobankaların belirli standartlara uygun olarak işlev görmeleri sağlanmaya çalışılmaktadır. Biyobankacılığın hızla gelişmesi ve giderek daha da karmaşık bir yapıya bürünmesi sonucunda bilinen temel etik konular dışında yeni etik sorunlarla da karşılaşmaktadır. Biyobankacılıkla ilgili temel etik konular; aydınlatılmış onam, mahremiyet, araştırma verilerinin paylaşılması, vericinin tanımlanabilirliği, kamu güveni, küçüklerin korunması, ticarileşme, etik komitelerin rolü, uluslararası veri paylaşımı, örneklerin mülkiyeti ve elde edilecek yararın paylaşımıyla ilgili sorunlardır. Biyolojik mülkiyetin nasıl tanımlanması gerektiği ticarileşme sorununun çözümü açısından önem taşımaktadır. Biyobankalarda katılımcının verdiği onam ileride yapılacak araştırmaları da kapsadığından, geleneksel aydınlatılmış onamdan farklı onam tipleri karşımıza çıkmakta ve oluşan özerklik sorunu etik komitelerle dengelenmeye çalışılmaktadır. Mahremiyeti sağlamak amacıyla örnekler anonimleştirilmekte veya başka yöntemler uygulanmaktadır. Ülkemizde biyobankacılık alanına özgü yasal düzenleme henüz bulunmamaktadır. Uluslararası sözleşmeler ve Avrupa Birliği direktifleri böyle bir yasanın yapılmasına elverişli bir çerçeve sunmaktadır. Bu standartlara uygun bir biyobankacılık yasası çıkarılması, hem katılımcıların ve araştırmacıların haklarını korumak hem de biyobankacılığı ülkemizde geliştirmek için çok önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Biyobanka, Biyolojik mülkiyet, Mahremiyet, Aydınlatılmış Onam