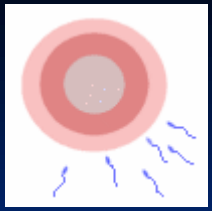
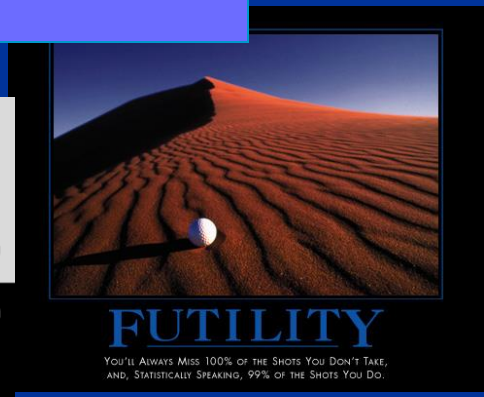


ETİK, BİYOETİK , ARAŞTIRMA ETİĞİ

Prof. Dr. Nüket Örnek Büken (MD, PhD)
H.Ü.T.F. Tıp Etiği AD Başkanı
HÜ Biyoetik Merkez Müdürü
UNESCO Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi Üyesi



50. yıl
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
www.hacettepe.edu.tr
Daha ileriye... En İyiye...

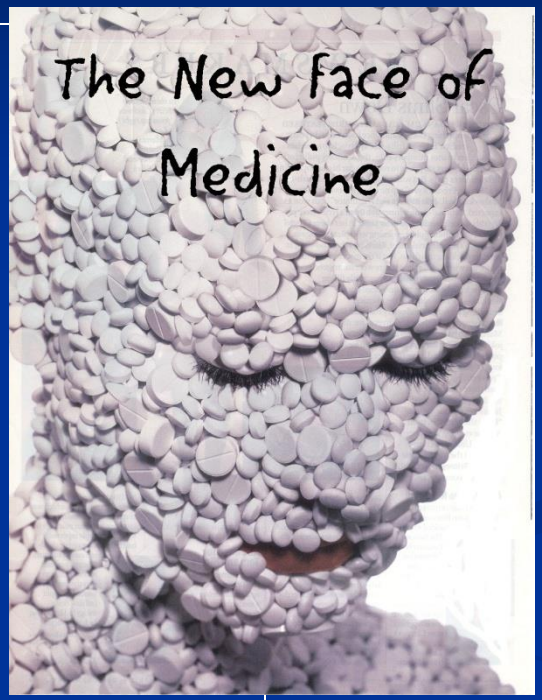
SBE 601 DERSİ

- Araştırma ve yayın etiğine ilişkin kavramları, bir araştırmanın etik açıdan geçerli ve güvenilir olması konusunda araştırmacının sorumluluklarını tanımlayabilecek,
- Klinik araştırmalar, girişimsel olmayan klinik araştırmalar ve hayvan deneylerinde araştırma deneği (insan/hayvan) ile ilgili etik gereklilikleri tanımlayabilecek,
- Araştırmaları etik açıdan değerlendiren araştırma etik kurullarının çalışma disiplini doğrultusunda, araştırma proje başvuru dosyalarında dikkat edilmesi gereken gereklilikleri bilecek ve uygulayabilecek (özellikle aydınlatılmış onam konusu)
- Araştırma etiği ve yayın etiği ile ilgili ulusal ve uluslararası etikolegal düzenlemeleri bilecek
- Araştırmanın yayın haline dönüştürülmesi sürecinde yayın etiğinin gerekliliklerini yerine getirebilecektir.

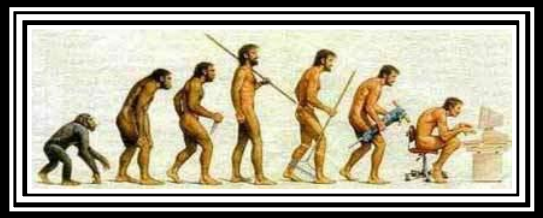
1.	Araştırma kavramı, biyomedikal araştırma, amaçlarına ve yöntemlerine göre araştırmalar, Araştırma etiğinin tarihsel ve etik köşe taşları, Araştırma etiği kavramı, araştırmada bilimsel ve etik yöntem bilgisi ve araştırma etiğinin temel ilkeleri.
	Araştırmada etik konular; Lab. çalışmaları, hayvan deneyleri, saha araştırmaları/epidemiyolojik çalışmalar, klinik araştırmalarda (girişimsel olan ve olmayan) temel etik konular
	Aydınlatılmış onam, araştırmacı- gönüllü (sağlıklı/hasta) ilişkisi, araştırma gönüllüleri, gönüllü seçimi, hakları, yeterliği olmayan (savunmasız/örselenebilir) gönüllüler
	İnsan Biyolojik Materyalinin araştırma amaçlı kullanımı, Araştırma Biyobankacılığı ve Etik Kişisel verilerin korunması ve Mahremiyet
	Araştırmanın ilgili taraflarının görev, hak ve sorumlulukları (Araştırmacı, Gönüllü, Sponsor, Araştırma Etik Kurulu, Sözleşmeli Araştırma Kuruluşu...), Araştırmacı - endüstri ilişkisinden doğan etik sorunlar Araştırma Etik Kurulları görev ve sorumlulukları
	Bilimsel yanıltmalar, Yayın etiği ihlalleri, Yazarlık hakkı sorunları, Taraflı yayın (çıkar çatışması), Editöryal etik
	Ülkemizde araştırma ve yayın etiği ile ilgili yasal mevzuatın ve etik kodların değerlendirilmesi

Küreselleşen Dünyada 21. YY' da Neler Oluyor?

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



Kavramlar - Değerler - Tartışmalar



- Etik
- Deontoloji
- Biyoetik
- Biyomedikal Etik
- Tıp Etiği
- Araştırma Etiği
- Çevre Etiği
- Etik Bildirgelerin Anlamı
- Farkındalık ve Duyarlılık kazanmak

Etik ya da etik analiz

- Hangi faaliyetler doğru veya yanlıştır, iyi ya da kötüdür, takdiri veya suçlamayı gerektirir?
- "Faaliyetlerin" sorgulaması; rol alan aktörleri, kişisel etkileşimleri ve ilişkileri akla getirir.
- Bir faaliyetin ya da bir kişisel etkileşimin iyi ya da kötü, doğru ya da yanlış olduğuna hangi ölçütlerle karar vereceğiz?

Etik değerler ve yargılar, şu üç alanla ilişkilidir:

- Neyin tümüyle doğru olduğu hakkındaki yargılar (**insan etkinliklerinin amaçları ve sonuçları açısından** neyin doğru olduğu anlatılmaktadır)
- **İnsan karakteri hakkındaki yargılar** (kişileri takdir edici ya da suçlayıcı yargılar ve karakter özelliklerinin ışığında kişilerin davranışları hakkındaki yargılar ya da bunların yokluğu)
- **Ahlaki sorumluluklar hakkındaki yargılar** (ne yapmalı ve yapmamalıyız, başkalarına nasıl davranmalı ya da davranmamalıyız?)

Biyoetik, felsefenin somut dünyayla kesişen noktasıdır…

- Biyoetik uygulamalı etiğin bir koludur, bir yandan canlı yaşamı ilgilendiren biyolojiyi kapsamakta, öte yandan da aynı anda burada ve bundan meydana gelen ahlaki, toplumsal ve politik konuları kapsamaktadır.
- **Burada sorun sadece insan yaşamı olmadığından biyoetik, tıp etiğini de kapsayacak şekilde ele alınır. Gen teknolojisi, ilaç ve tıbbi araç gereç endüstrisi, insan ve hayvan deneyleri, yaşamın başı ve sonunu ilgilendiren konular ve bunlarla birlikte diğer canlılarla ilgili bilimsel ve teknolojik gelişmelerin sonuçları, sınırları ve kullanım ilkeleri biyoetik'in belli başlı konu başlıklarıdır.**
- Dolayısıyla biyoetik alanındaki konular tek başına bilim insanlarının, akademisyenlerin, hekimlerin, siyasetçilerin, felsefecilerin ya da başka herhangi bir kesimin tekelinde olamayacak, interdisipliner çalışmayı gerektiren konulardır.

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?

Küreselleşme, Kültürlerarası Çatışmalar, Kültür emperyalizmi…

- Sınırların aşılması söz konusu olduğunda, bazı yüzleşmelerin ve çatışmaların ortaya çıkması doğaldır.
- Gelişmiş ülkelerde geçerli olan değerler ile gelişmekte olan ülkelerde yaygın olarak kabul gören değerler bazen birbirlerine taban tabana zıt olabilmektedir.
- Biyoetik açısından bu kültürlerarası etkileşimin, gelişmiş ülkelerin uzmanlık birikimi ve geniş kaynakları ile gelişmekte olan ülkeler üzerinde yeni bir tür kültür emperyalizmi yaratacağı uyarıları yapılmaktadır.

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 İlişkisi

Olanaklı olan- İzin verilen!

"İnsanoğlu 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".

BİYOETİK KAPSAMI

- Biyoloji
- Genetik
- Felsefe
- Tıp
- Hukuk
- Bilişim
- Teoloji
- İşletme
- Siyaset bilimi
- Sosyoloji
- ……

Biyoetikte Sorun Kümeleri

Günümüzün bilimsel teknik ve sosyokültürel gelişmelerinin ortaya çıkardığı etik sorunlar

- Prenatal Tanının kullanımı, IVF- ET süreci ve etik sorunları,
- Organ ve doku transplantasyonunun getirdiği etik sorunlar,
- AIDS olgusunun biyoetik boyutları,
- Araştırma etiğinin içerdiği sorunlar,
- Klinik araştırmalarda hasta ve denek hakları,
- İnsan genomuyla oynamanın sınırları,
- Biyolojik ürünlerin patent hakkı,
- DNA veri bankaları
- Kürtaj uygulaması ve getirdiği etik sorunlar,
- Tele - doktorluk uygulaması ....

Yüzyıllar boyunca değişmeyip günümüze kadar gelen klasik etik sorunlar

- Ötanazi (hep öyle adlandırılmamış olsa da)
- Hasta sırrının saklanması
- Öjeni (kalıtımsal soyluluk)
- Sağlığı koruma amacıyla yapılan zorunlu uygulamalar ...

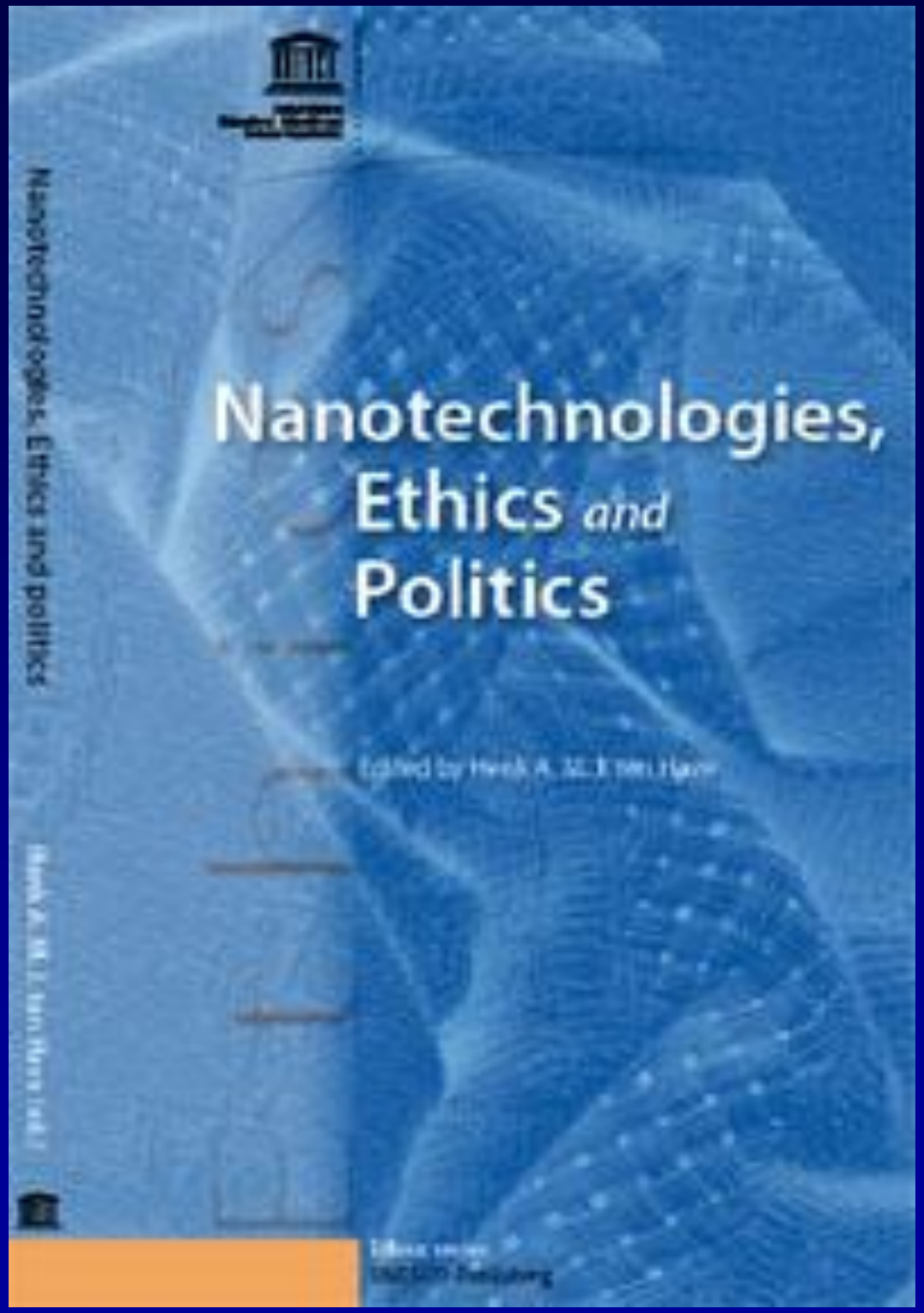
Bilimin ve biyomedikal teknolojinin etkisiyle değişime uğramış etik sorunlar

- Yaşam ve ölümle ilgili tanımlardaki değişikliklerin getirdiği sorunlar,
- Hasta bilgilerinin merkezi bilgisayarda saklanmasıyla "hasta sırrını koruma"nın güçleşmesi
- Kalıtsal hastalıklarda koruyuculuk
- Gebeliğin sonlandırılması,
- Doğuştan sakatlığı olan bebeklerin durumu .....

Biyoetik Uğraş Alanları

- Abortion
- Animal rights
- Artificial insemination
- Artificial life
- Artificial womb
- Assisted suicide
- Biopiracy
- Blood/blood plasma (trade)
- Body modification
- Brain-computer interface
- Chimeras
- Circumcision
- Cloning
- Confidentiality (medical records)
- Consent
- Contraception
- Cryonics
- Eugenics
- Euthanasia (human, non-human animal)
- Feeding tube
- Gene therapy
- Genetically modified food
- Genomics
- Great Ape Project
- Human cloning
- Human enhancement
- Human genetic engineering
- Iatrogenesis
- Infertility (treatments)
- Life extension
- Life support
- Lobotomy
- Medical malpractice
- Medical research
- Medical torture
- Moral obligation
- Nanomedicine
- Organ donation (fair allocation, class and race biases)
- Pain management
- Parthenogenesis
- Patients' Bill of Rights
- Placebo
- Population control
- Prescription drugs (prices in the US)
- Procreative beneficence
- Procreative liberty
- Professional ethics
- Psychosurgery
- Recreational drug use
- Reproductive rights
- Reprogenetics
- Sperm and eggs (donation)
- Spiritual drug use
- Stem cell research
- Suicide
- Surrogacy
- Transexuality
- Transhumanism
- Transplant trade

Environmental
Ethics and
International
Policy


Nanotechnologies,
Ethics and
Politics
Nanotechnologies, Ethics and politics

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 yansıması 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"

HACETTEPE BİYOETİK Eğitim, Uygulama ve Araştırma MERKEZİ

- 14 Mayıs 2014-

Araştırma Biyobankacılığı: Etik Rehber Oluşturulması ve Model Önerisi Çalıştayı

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

ARAŞTIRMA BİYOBANKACILIĞI: ETİK REHBER OLUŞTURULMASI VE MODEL ÖNERİSİ ÇALIŞTAYI

14 Mayıs 2014 Çarşamba, 09:00 - 12:30

Hacettepe Üniversitesi Yeni Senato Salonu, Sıhhiye Yerleşkesi

PROGRAM

09.00 - 09.15 **Açılış Konuşmaları**
HÜBAM ve HÜBİGEM Merkez Müdürleri

09.15 - 10.30 **Panel**

Klinikte ve Araştırmalarda Biyobankacılık Konusunda Yaşanan Sorunlar Nelerdir? Bu Alanda Neden ve Nasıl bir Düzenlemeye Gereksinim Duyulmaktadır?
Prof.Dr. Meral Özgüç, HÜBİGEM Müdürü

Avrupa'da Biyobankaların Ortak Standartlar ve Kalite Güvencesi Bağlamında Yapılanması ve İşbirliği Süreci, Bu Bağlamda BBMRI-ERIC
Prof.Dr. Kemal Baysal, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyokimya AD

Klinisyen Gözüyle Araştırma Biyobankacılığı
Prof.Dr. Fatih Özaltın, HÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD

Etik Yönleriyle Araştırma Biyobankacılığı
Uzm.Dr. Murat Emir, DünyaGöz Hastanesi ve HÜTF Tıp Etiği AD

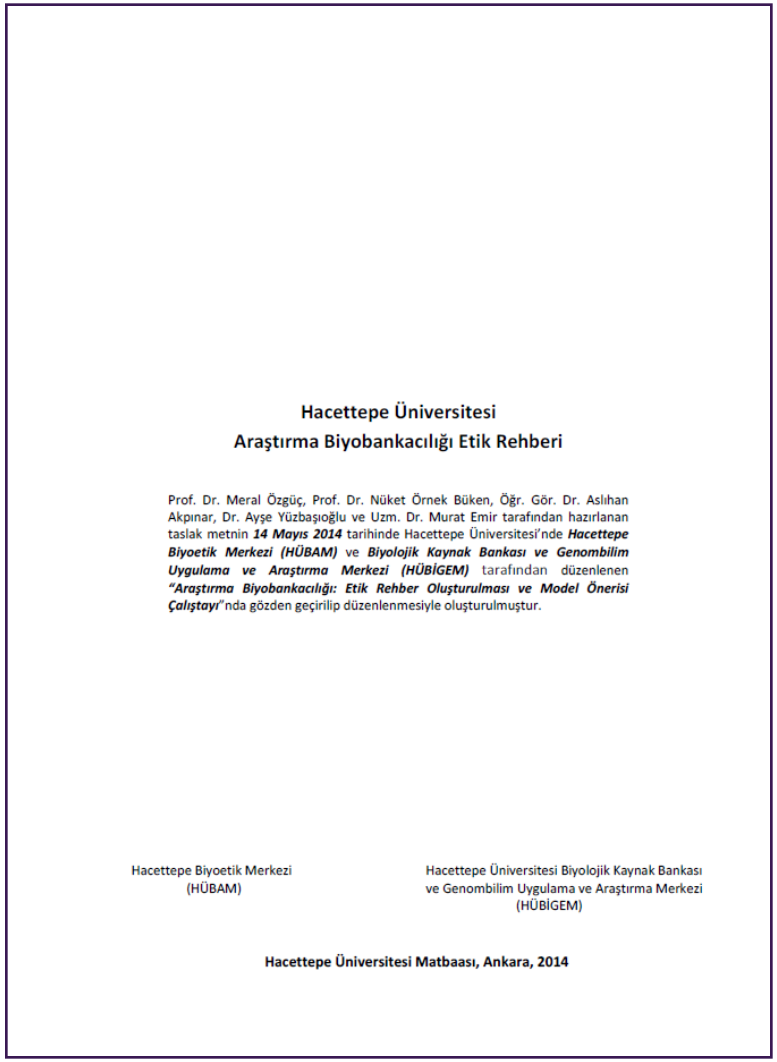
10.30 - 11.00 Kahve arası

11.00 - 12.30 **Çalıştay Araştırma Biyobankacılığı; Etik Rehber Oluşturulması Çalışması ve Model Önerisi**

12.30 - 13.30 Öğle Yemeği

Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi

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



Hacettepe Üniversitesi
Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi

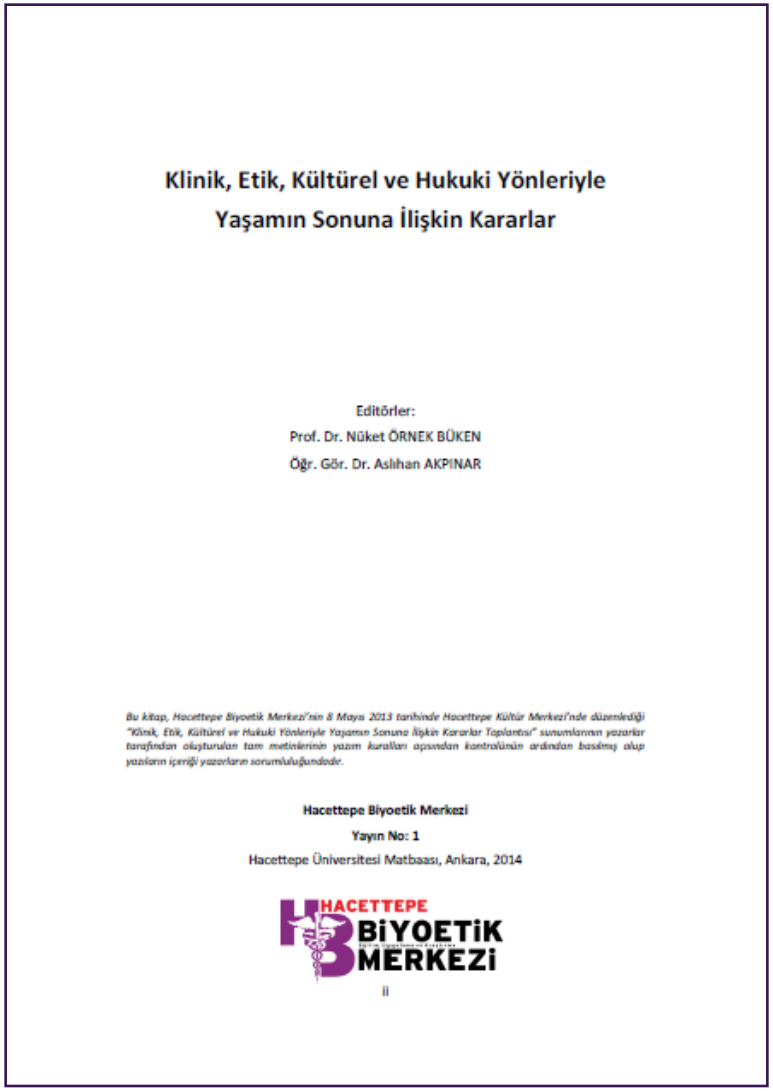
Prof. Dr. Meral Özgüç, Prof. Dr. Nüket Örnek Büken, Öğr. Gör. Dr. Aslıhan Akpınar, Dr. Ayşe Yüzbaşıoğlu ve Uzm. Dr. Murat Emir tarafından hazırlanan taslak metnin ***14 Mayıs 2014*** tarihinde Hacettepe Üniversitesi'nde ***Hacettepe Biyoetik Merkezi (HÜBAM)*** ve ***Biyolojik Kaynak Bankası ve Genombilim 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

Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar



Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle
Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar

Editörler:
Prof. Dr. Nüket ÖRNEK BÜKEN
Öğr. Gör. Dr. Aslıhan AKPINAR

Bu kitap, Hacettepe Biyoetik Merkezi'nin 8 Mayıs 2013 tarihinde Hacettepe Kültür Merkezi'nde düzenlediği "Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar Toplantısı" sunumlarının yazarlar tarafından oluşturulan tam metinlerinin yazım kuralları açısından kontrolünün ardından basılmış olup yazıların içeriği yazarların sorumluluğundadır.

Hacettepe Biyoetik Merkezi
Yayın No: 1
Hacettepe Üniversitesi Matbaası, Ankara, 2014

HACETTEPE BİYOETİK MERKEZİ

ii

- 24 Mart 2015 -

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

HACETTEPE BİYOETİK MERKEZİ

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 Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas 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)
	Geriatrik Yaş Grubu Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik	
	Prof. Dr. Yeşim Gökçe Kutsal	*Geriatrik Bilimler Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEBAM)*
	Çocuklar ve Ergenler Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik	
	Prof. Dr. Ferhunde Öktem	*HÜTF Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD*
	Kadınlar Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik	
	Prof. Dr. Şevkat Bahar Özyavuz	*Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi HÜKSAM)*
	Mülteciler Açısından Savunmasızlık/Örselenebilirlik	
	Doç. Dr. M. Murat Erdoğan	*Göç ve Siyaset Araştırmaları Merkezi (HÜGO)*
12.30-14.00	**Öğle Yemeği**	
14.00-15.40	**Uzman Görüşleri**	
	Katılımcı kurumların temsilcilerinin ilgili grupların sağlık hizmeti sunumda 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 Hekimleri Kolu, TTB Uzmanlık Dernekleri Eşgüdüm Kolu, TTB Olağandışı Durumlarda Sağlık Hizmetleri, TTB Kadın Hekimlik ve Kadın Sağlığı Kolu, Ankara Tabip Odası, Türkiye Barolar Birliği, Ankara Barosu,
UNESCO Türkiye Milli Komisyonu İhtisas Komiteleri, Sağlık ve Sosyal Yardım Vakfı, Engelli Kadın Derneği, AltıNokta Körler Derneği, T-Der, Türkiye İnsan Hakları Vakfı, Pozitif Yaşam Derneği, BM Mülteciler Komiserliği,
HÜ Engelliler Araştırma ve Uygulama Merkezi, HÜ İnsan Hakları ve Felsefesi Uygulama ve Araştırma Merkezi, HÜ HIV/AIDS Tedavi ve Araştırma Merkezi, HÜ Çocuk Hakları Uygulama ve Araştırma Merkezi

Vaka 1
Genetik bilgiler ve hasta mahremiyeti

- Bir kadın ciddi genetik anomalileri olan bir çocuk doğuruyor. Klinik ekip, annenin, bebeğin durumundan sorumlu olan bir mutasyon taşıdığını fark ediyor. Bu mutasyonu, kadının kız kardeşlerinin de taşıması muhtemel görünüyor.
- Konuyu soruşturan ekip, kadının yirmili yaşlarının başında bir kız kardeşi olduğunu ortaya çıkarıyor. Kız kardeşe ulaşıp ona genetik bir test önermek üzere hastadan izin istiyorlar.
- Hasta, kız kardeşinden nefret ettiğini ve onun da benzeri bir deneyim yaşamasını dilediğini, ayrıca, çocuğun talihsizliğinin nedeninin kız kardeş tarafından bilinmesini istemediğini söyleyerek reddediyor.

- **Savunmasızlığın niteliği**
- **Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı**
- **Çareler**

Vaka 1
Genetik bilgiler ve hasta mahremiyeti

Savunmasızlığın niteliği

- Bu vakada teknoloji iki özel savunmasızlığa yol açmıştır. Bunların ilki, hastanın, genetik sağlık bilgilerinin bir başkasına ifşa edilmesi durumunda, mahremiyetinin ihlalidir.
- İkincisi ise, kız kardeşin, bu noktada artık kaçınılabilir hale gelmiş bir sağlık tehlikesini yaşaması karşısındaki savunmasızlığıdır.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

- **Genetik bilgi sadece başvuran kişi ile sınırlı olmayıp, aynı zamanda biyolojik akrabaları da ilgilendirebilmektedir.**
- **Bu tip bilgilerin, sağlık gerekçeleriyle akrabalarla paylaşılıp paylaşılmamasına ilişkin kararlar kaçınılmaz gerilimleri içerecektir.**
- **Bu, bir yanda bilgi edinme hakkı, öte yanda ise, mahremiyet hakkı arasındaki gerilim olarak tarif edilebilir.**

Genetik bilgiler ve hasta mahremiyeti
Çareler

- Klinisyenler için böylesi karar süreçlerinde yardımcı olacak politikalar geliştirilmelidir.
- Bu her ne kadar zor bir iş olsa da, bu tür gizli bilgilerin hastanın onamı olmaksızın ifşa edilebilmesinde dikkate alınabilecek bir ölçüt, ilgili akrabaları konudan bihaber bırakmanın, sağlıkları açısından sebep olabileceği olası ciddi sonuçlarıdır.
- Genetik bilgi sahibi olmaktan kaynaklanan mahremiyeti tehdit edici oldukça farklı durumlar olabilir. Bunlar arasında, araştırmacıların, sigorta şirketlerinin, kamu görevlilerinin ve hükümetlerin hastaların genetik verilerine erişimi de bulunmaktadır.
- Kişisel bilgilerin böyle ifşa edilmesi, sivil hakların kısıtlanması bakımından temel bir savunmasızlık nedeni olacaktır.
- Kişisel verilerin korunması kanunu (no:6698, tarih 24 Mart 2016) sağlık verilerinin de korunmasını içermektedir…

(http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/04/20160407-8.pdf)

Vaka 2
Öngörülmeyen riskler

X'e bağlı şiddetli kombine bağışıklık yetmezliği (X-SCID), klinik deneylerde gen tedavisinin (hastalığa neden olan genlerin, genetik mühendislik tekniklerinden yararlanarak modifiye edilmesini veya başka genlerle değiştirilmesini içermektedir) kullanıldığı ender görülen genetik bir hastalıktır.

Ne yazık ki, tedavi gören çocukların bazılarında 3 ila 6 yıl sonra lösemi gelişmektedir.

Bu sonuç, geni hücrelere taşımakta kullanılan retroviral taşıyıcıya atfedilmiştir. Kanser, deneysel tedaviyi kullanan farklı merkezlerdeki hasta gruplarında gelişmiştir.

Deneylerin askıya alınmasının ardından, protokoller yeniden tanımlanmıştır.

Öngörülmeyen riskler

Savunmasızlığın niteliği

Henüz başka tedaviler kullanılabilir durumda değildir ve her ne kadar bu tür bir deneye katılanların aksi takdirde tedavi olmadan ölmeleri muhtemelse de, katılıma bağlı risklerin tamamı öngörülememektedir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

- **Yaşam bilimlerinde gen tedavisi, genetik hastalıklarda umut ışığı olan yeni bir tedavi şeklidir.**
- **Ancak, hastalar klinik deneylere sıklıkla, deney protokolü dolayısıyla artan risk hakkında öngörülebilir bilgiler olmaksızın girmektedir.**

Çareler

- **Böylesi deneylere katılmayı düşünenlere, katılımın potansiyel riskleri hakkında nelerin bilinip bilinmediği konusunda eksiksiz açıklama yapılması…**

Vaka3
Genetik verilerin onam alınmadan toplanması

- Bir tıp örgütü, yeni doğanların, kalıcı tıbbi kayıtlarının bir parçasını oluşturacak eksiksiz bir genetik haritasının doğumda oluşturulabilmesini sağlayacak olan, topluma yönelik bir gen tarama programının başlatılmasını öneriyor.
- Böylesi bir program, geleceğin sağlık politikalarının ve sağlık araştırmalarının geliştirilmesine yönelik değerli bilgiler sağlayacak.
- Program aynı zamanda, farmakogenomik ve hastalıkların önlenmesi alanlarındaki bilimsel gelişmeler açığa çıktıkça, haritanın sahiplerinin bu gelişmelerden hızla faydalanmasını da mümkün kılacak.

Genetik verilerin onam alınmadan toplanması

Savunmasızlığın niteliği

Verilerin toplandığı insanlar, bu verilere anında ihtiyaç olmadığı bir zamanda verilerin toplanıp saklanmasına onam verebilecek durumda olmayıp, bu suretle gelecekteki potansiyel özerklikleri baltalanmıştır.

Ana-babanın ehliyetsiz çocuklarının adına onam vermesine genel olarak izin veriliyorsa da, bu daha çok, söz konusu çocukların en yüksek menfaatlerinin göz önünde bulundurulması gerekçesiyle zoraki olarak yapılıyor.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

- **Bir insanın genetik profili, geç ortaya çıkacak durumlar ve meme kanseri gibi birçok hastalığa yatkınlık olup olmadığı hakkında teşhis edici bilgiler sağlayabilmektedir.**
- **İleride ciddi bir hastalığa yakalanma ihtimali hakkında uyarılmanın bir avantaj olabileceği düşünülebilirse de, bunun ele alınması gereken bazı sonuçları bulunmaktadır.**
- **Örneğin, yalnızca bu bilgilerin birilerinin elinde tutulmasından doğan potansiyel mahremiyet ihlali tehdidi, genetik profile dayanan ayrımcılık olasılığını artırmaktadır.**
- **Ek olarak, bireyler böylesi bilgileri edinmek isteyebilmekteyse de, yeni doğanlarda rutin genetik tarama, kişinin kendi genetik durumunu bilmeme hakkını kullanılmaz kılmaktadır.**

Çareler

- Hem böylesi bilgilerin avantajları ve dezavantajları üzerinde, hem de, potansiyel zararlar tam olarak bilinmezken ana-baba onamının teşvik edilmesinin, getireceği sonuçlar üzerinde dikkatle düşünülmelidir.
- Bu zararlar, bilgilerin kayıt altına alınmış olmasından veya çocuklar bu bilgilere erişecek kadar büyüdüklerinde, onlarda endişe yaratabilme ihtimallerinden ötürü ortaya çıkabilmektedir.

Unesco Biyoetik İhtisas Komitesi

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

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

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 | Ara

- 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 saklanmasına 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 arttırılması, konu ile ilgili geniş katılımlı bir tartışma ortamı yaratılması, ayrıca her düzeyde biyoetik eğitiminin geliştirilmesini amaçlamaktadır.

Çerçeve Kurallar

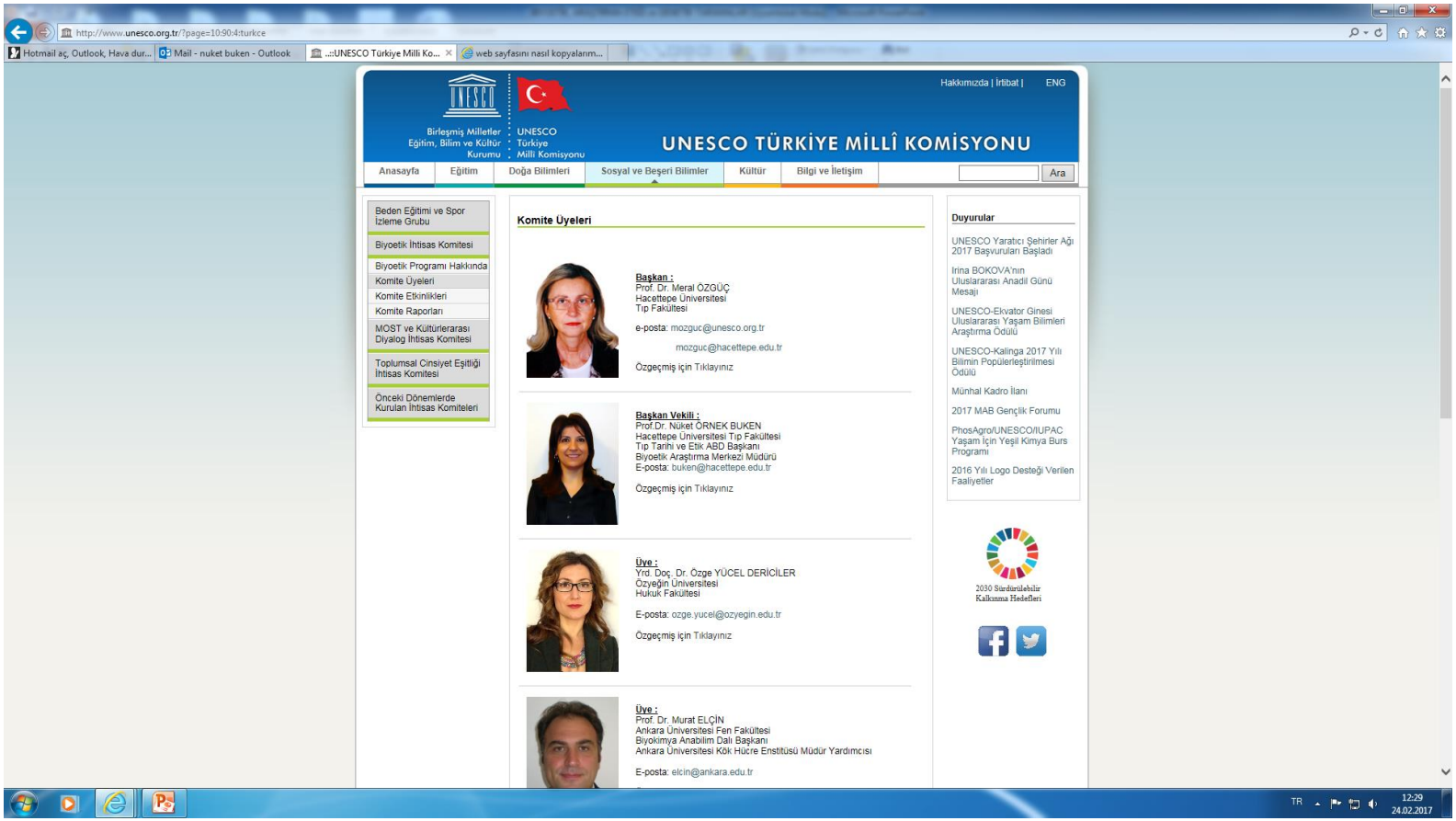
Bilim ve teknolojideki ilerlemeler ve ümit verici gelişmeler karşısında özellikle biyoteknolojinin taşıdığı bazı riskleri de gözönünde bulundurarak belirli kurallar geliştirmek bu teknolojilerin kullanılmasında azami fayda sağlayacaktır. Günümüzde gen teknolojileri ve biyoteknolojideki hızlı ilerlemelerin 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 onam vermesi, genetik bilginin gizli tutulması, kişiye uygun genetik danışmanlık verilmesi gibi kavramlar için belirli çerçeve kuralların geliştirilmesi gerekli olmuştur. Bazı ülkelerde biyobankalama ve moleküler genetik testler için yasa ve yönetmelikler kapsamında diğerlerinde ise ilgili sivil toplum örgütlerince geliştirilmiş çerçeve kurallar mevcuttur.

Duyurular

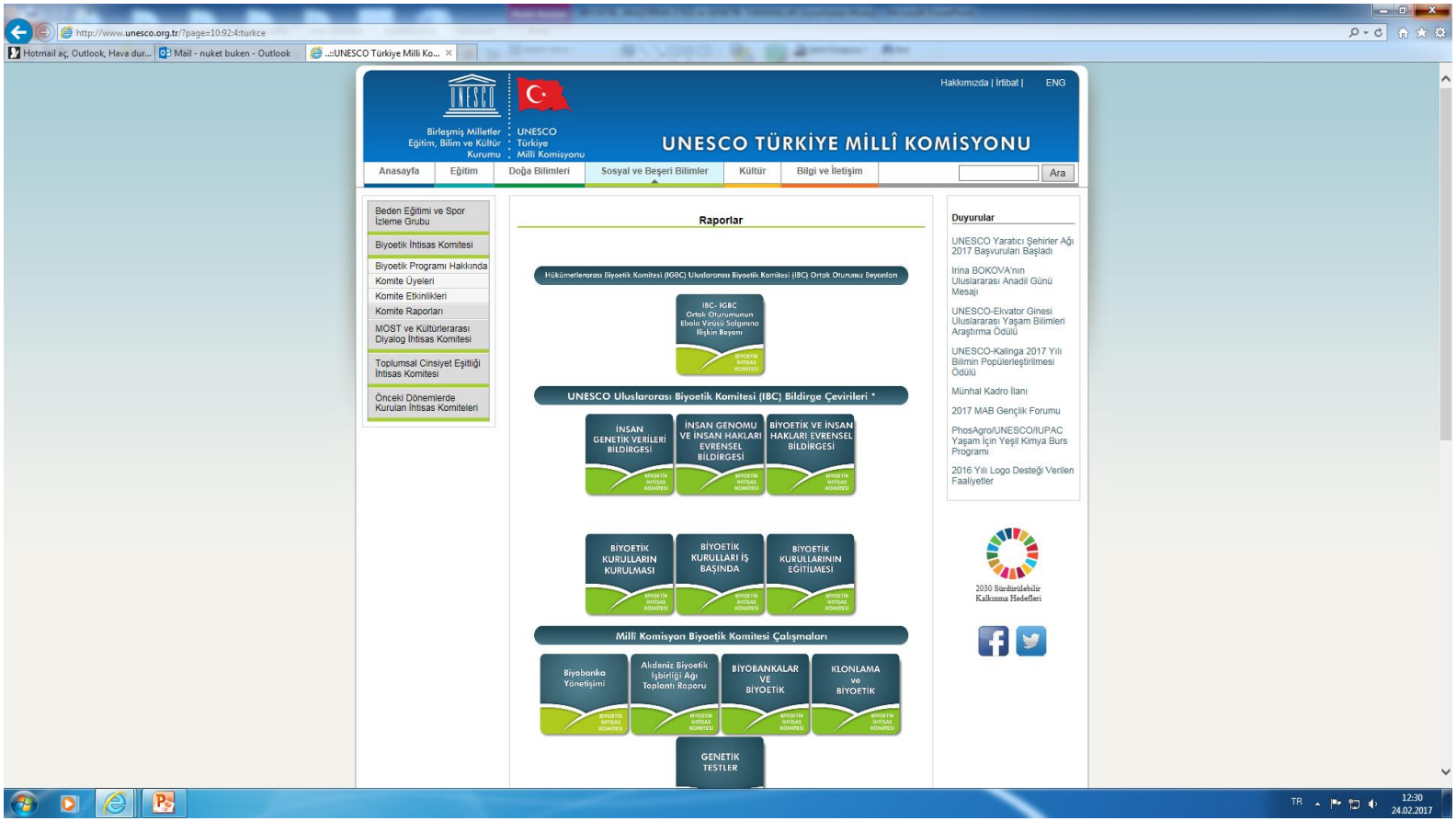
- UNESCO Yaratıcı Şehirler Ağı 2017 Başvuruları Başladı
- Irina BOKOVA'nın Uluslararası Anadil Günü Mesajı
- UNESCO-Ekvator Ginesi Uluslararası Yaşam Bilimleri Araştırma Ödülü
- UNESCO-Kalinga 2017 Yılı Bilimin Popülerleştirilmesi Ödülü
- Münhal Kadro İlanı
- 2017 MAB Gençlik Forumu
- PhosAgro/UNESCO/IUPAC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

2030 Sürdürülebilir Kalkınma Hedefleri

Komite Üyeleri



Raporlar


http://www.unesco.org.tr/?page=10:92:4:turkce
Hotmail aç, Outlook, Hava dur...
Mail - nuket buken - Outlook
..:UNESCO Türkiye Milli Ko...
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
Ara
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
Raporlar
Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) Uluslararası Biyoetik Komitesi (IBC) Ortak Oturumu Beyanları
IBC- IGBC Ortak Oturumunun Ebola Virüsü Salgınına İlişkin Beyanı
UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi (IBC) Bildirge Çevirileri *
İNSAN GENETİK VERİLERİ BİLDİRGESİ
İNSAN GENOMU VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ
BİYOETİK VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ
BİYOETİK KURULLARIN KURULMASI
BİYOETİK KURULLARI İŞ BAŞINDA
BİYOETİK KURULLARININ EĞİTİLMESİ
Milli Komisyon Biyoetik Komitesi Çalışmaları
Biyobanka Yönetişimi
Akdeniz Biyoetik İşbirliği Ağı Toplantı Raporu
BİYOBANKALAR VE BİYOETİK
KLONLAMA ve BİYOETİK
GENETİK TESTLER
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
TR
12:30
24.02.2017

http://www.unesco.org.tr/?page=10:92:4:turkce
Hotmail aç, Outlook, Hava dur...
Mail - nuket buken - Outlook
..::UNESCO Türkiye Milli Ko...
Milli Komisyon Biyoetik Komitesi Çalışmaları
Biyobanka Yönetişimi
Akdeniz Biyoetik İşbirliği Ağı Toplantı Raporu
BİYOBANKALAR VE BİYOETİK
KLONLAMA ve BİYOETİK
GENETİK TESTLER
Uluslararası Biyoetik Komitesi Raporları ve Bildirgeleri
Damgalama(Stigmatizasyon) ve Ayrımcılık Yapmama İlkesi IBC Raporu (2014)
Geleneksel Tıp Sistemleri Hakkında IBC ve Etik Yansımaları Raporu (2013)
İnsanın Savunmasızlığı ve Kişisel Bütünlüğüne Saygı İlkesi IBC Raporu (2013)
Sosyal sorumluluk ve sağlık üzerine IBC Raporu (2010)
İnsan Klonlama ve Uluslararası Yönetişim IBC Raporu (2009)
Rıza IBC Raporu (2008)
Biyoetik Evrensel Enstrümanı Tertipleme Olanakları Üzerine IBC Raporu (2003)
İmplantasyon Öncesi Genetik Tanı ve Germ-line Müdahale üzerine IBC Raporu (2003)
İnsan Genetik Verisi: Toplama, İşleme, Depolama ve Kullanımı Üzerine Ön Çalışma (2002)
Etik, Fikri Mülkiyet ve Genomik üzerinde IBC Raporu (2002)
Dayanışma ve İnsan Genom ilişkin Gelişmiş ve Gelişmekte Olan Ülkelerde arasında Uluslararası İşbirliği IBC Raporu (2001)
Terapötik Araştırma Embriyonik Kök Hücreleri Kullanımı (2001)
Gizlilik ve Genetik Veri Üzerine IBC Raporu (2000)
İnsan Deneklerde Deneysel Tedavi ve Experimantasyona Erişime İlişkin Etik Değerlendirme (1996)
Gıda, Bitki Biyoteknoloji ve Etik (1995)
Biyoetik ve İnsan Nüfus Genetiği Araştırması (1995)
Genetik Danışmanlık (1995)
Etik ve Nörobilim (1995)
İnsan Gen Tedavisi Raporu (1994)
Genetik Tarama ve Test Raporu (1994)
* Çeviriler, Biyoetik İ İ. Tarafından yapılmıştır.
TR
12:31
24.02.2017

KLONLAMA VE BİYOETİK

UNESCO TÜRKİYE MİLLİ KOMİSYONU

BİYOETİK İHTİSAS KOMİTESİ

KLONLAMA ÇALIŞMA ALT GRUBU

RAPORU

Ankara, 2005

UNESCO Türkiye Milli Komisyonu

Biyoetik İhtisas Komitesi Klonlama Çalışma Alt Grubu

Prof. Dr.(Emeritus). Ergun ÖZSUNAY
İstanbul Üniversitesi
Hukuk Fakültesi
UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi Danışmanı

Doç. Dr. Nurten AKARSU
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi Pediatri ve Tıbbi Genetik Anabilim Dalı
Tıbbi Genetik Derneği

Doç. Dr. Nüket Örnek BÜKEN
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi Deontoloji-Tıp Etiği ve Tarihi Anabilim Dalı
Türkiye Biyoetik Derneği İkinci Başkanı

Doç. Dr. Aykut ÇOBAN
Ankara Üniversitesi
Siyasal Bilgiler Fakültesi

Prof. Dr. Emin KANSU
Hacettepe Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Türkiye Bilimler Akademisi (TÜBA) / Hematoloji Derneği

Dr. Gülay ÖZTÜRK
Sağlık Bakanlığı
Avrupa Birliği Koordinasyon Dairesi Başkanlığı

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

kuramdan uygulamaya

Önsöz

UNESCO'nun 29.Genel Konferansında (1997) kabul edilmiş olan İnsan genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'ni okuyanların dikkatini iki konu çekecektir. Bunlardan birincisi, metnin siyasi ve bilimsel içerik açısından insan genomuna müdahale, klonlama, ve gen aktarımı gibi çok tartışmalı konularla belirlenmiş olan kapsamının, elle dokunulamayan ilke ve değerleri göz önünde bulundurmasıdır. İkinci olarak: Bütün etik konularda olduğu gibi konunun birden fazla disiplinin arayüzünde bulunması toplumun her kesimini içine alan kamusal tartışmalar ile yönlendirilmesi gereken evrensel bir yaklaşımın varlığı ve herkesin düşünce sisteminin tarih ve gelenekler (hukuksal, siyasi, felsefi, dini vb) ile biçimlenen kendine has bir doğası bulunduğundan dünyada farklı ekonomik, sosyal ve kültürel içerikler içinde kök salan etik düşüncelerin çeşitliliği gibi nedenlerle çok sayıda paydaşı ilgilendirmesidir.

Bu alandaki şaşırtıcı hızdaki gelişmelerin ortaya çıkardığı yeni etik problemler göz önünde bulundurulduğunda, Bildirge'nin potansiyel etkisi ve kapsamı UNESCO'nun Bildirge'nin izlenmesi ve uygulanması açısından yeni sistemler geliştirmesine neden olmuştur. Bağlayıcı etkisi olmayan bir araç için bu oldukça önemli bir yeniliktir.

Herkes bu sistemin hızlı bir şekilde çalışmasını ve Bildirge'deki ilkelerin böylece hayata geçirilmesini temenni etmektedir. Biyoloji ve genetik konusunda, insanlığın refahı için yeni ümitler ve aynı zamanda yeni etik ikilemler ortaya çıkaran, teknik ve bilimsel gelişmelerin her geçen gün artan hızı göz önünde bulundurulduğunda Bildirge'nin acil olarak uygulanması gerekmektedir.

UNESCO Genel Konferansı'nın 30. oturumunda (1999) Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından hazırlanan ve Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi tarafından onaylanmış olan "İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin Uygulanması için Kılavuz"u kabul etmiştir.

Bu Kılavuz'un, Üye Devletlerin Bildirge'nin kabulü ile göstermiş oldukları manevi bağlılığı arttıracağına, savunulmakta olan değerlerin hayata geçirilmesini sağlayacağına, şu anda açık cevapları olmayan ancak sonuçlarının insanlığın kendisi için biçmekte olduğu kaderi etkileyecek olan yeni sorular ile her gün tazelenen etik sorunlar ile uğraşan çok sayıda kişiye destek olacağına inanmaktayım.

Koïchiro Matsuura

3 Şubat 2000

ÖNSÖZ

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 coşkuyla 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 yasaların yapılandırmalarında 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 çalışmalara başlandığı ortamda, genlerle ilgili araştırmalarda ortaya çıkan yeni etik sorunlara yönelik farklı tıbbi, hukuksal ve bilimsel sistemler hazır değildi. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirge'si şimdi, genetik devriminin getirdiği çalkantılar hakkında düşünmek ve bunları denetleyebilmek için uygulamaya yönelik çerçeveleri de içermektedir.

Bildirge'nin uygulanabilmesi için UNESCO, en uygun araçlarını devreye sokacaktır, ancak daha büyük bir etki, sürekliliğin 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 umuduyla.

K. Matsuura

Koïchiro Matsuura

KÜRESEL ISINMA BASKISI ALTINDA TOPLUMSAL VE ETİK SORUNLAR

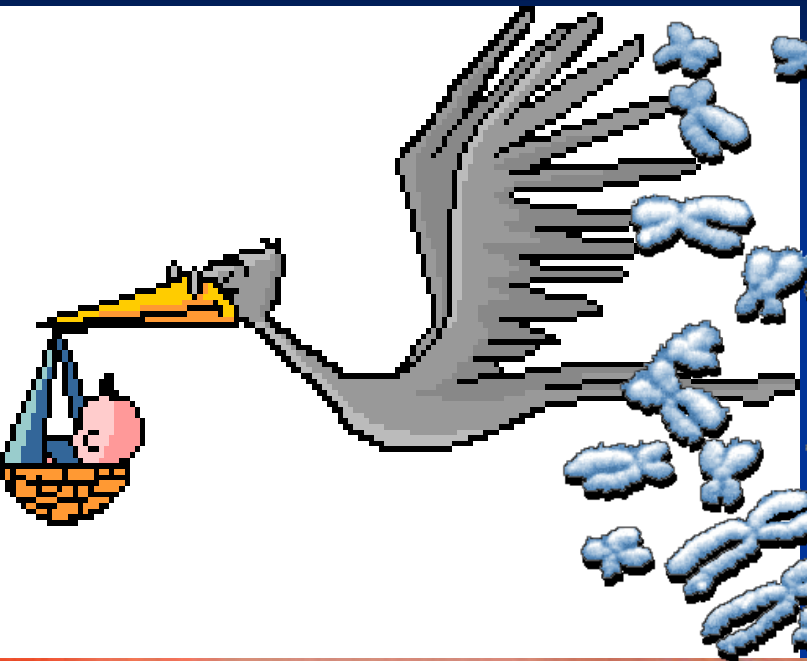
SEMPOZYUM

UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi
1 Kasım 2007
ODTÜ Kültür ve Kongre Merkezi D Salonu

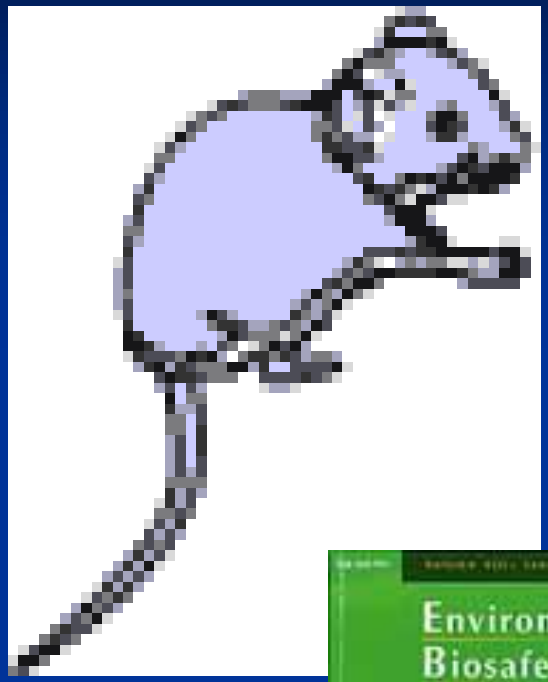
SEMPOZYUM PROGRAMI:

9:30 - 10:00	Açılış Konuşmaları: Prof. Dr. Meral Özgüç UNESCO Türkiye Milli Komisyonu, Prof. Dr. Berna Arda UNESCO Biyoetik İhtisas Komitesi
10:15 - 12:30	**Küresel Isınma: Neden ve Etkileri** Oturum Başkanı: Doç. Dr. Uygar Tazebay UNESCO Biyoetik İhtisas Komitesi
Konuşmacılar:	Prof. Dr. Gürdal Tuncel ODTÜ Çevre Mühendisliği Bölümü *"Küresel Isınma: Nedenleri ve Sonuçları"*
	Tahir Öngür Jeoloji Mühendisleri Odası *"İklim Değişikliği Paradigmaları Karşısında, Küresel Kapitalizmin Bilimi: Bilimsel Etik ve İdeoloji"*
	Doç. Dr. Can Bilgin ODTÜ Biyoloji Bölümü *"Küresel Isınmanın Biyolojik Çeşitliliğe ve Doğal Ekosistemlere Etkileri"*
12:30 - 14:00	Öğle Yemeği Arası
14:00 - 15:30	**Küresel Isınma: Toplumsal ve Etik Sorunlar** I. Oturum Başkanı: Doç. Dr. Nüket Büken UNESCO Biyoetik İhtisas Komitesi
Konuşmacılar:	Dr. Kumru Arapgirlioğlu ve Doç. Dr. Ayhan Sol UNESCO Biyoetik İhtisas Komitesi *"Küresel Isınma, Etik Sorunlar ve Sorumluluklar"*
	Doç. Dr. Helga Rittersberger-Tılıç ODTÜ Sosyoloji Bölümü *"İklim Değişikliğinin Toplumsal Boyutları"*
15:40 - 17:00	II Oturum Başkanı: Prof. Dr. Oğuz Güç UNESCO Biyoetik İhtisas Komitesi
Konuşmacılar:	Yunus Arıkan Bölgesel Çevre Merkezi (REC) İklim Değişikliği Proje Yöneticisi *"İklim Değişikliği ve Kyoto Protokolü"*
	Prof. Dr. Nesrin Algan Ankara Üniversitesi Siyaset Bilimi ve Kamu Yönetimi Bölümü *"İklim Güvenliği ve Etik"*

Kök hücre araştırmaları
İnsan klonlanması



Biyoteknoloji, genetik
Genetiği değiştirilmiş hayvanlar, bitkiler



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

"Hukuk etik temellendirmeden yoksun kalamaz"

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

etik ikilem *-ethical dilemma-*

- Belirli bir durumda her birinin farklı bir değeri koruduğu bilinen eylemlerin tümünü birden gerçekleştirmenin olanak dışı olması nedeniyle ortaya çıkan açmazlardır.
- Biyomedikal alanda çalışanlar uygulama ve araştırmada ileri teknolojiyi kullanırken sınırları belirlemede sorunlar yaşamaktadırlar

Çocuk sahibi olmak isteyen genç bir çift düşünelim. Bu çiftin doğacak çocuk için bugünkü tıbbın olanakları içinde ve yakın gelecekte yapabilecekleri neler olabilir ?

- Çift önce kendi genetik materyallerini kullanıp kullanmama konusunda karar verecek,belki de eski alışılmış yöntemle doğal yoldan bebek sahibi olmak istediklerini söyleyeceklerdir.

- Eğer bu klasik ve demode yolu seçmemişlerse çok sayıda başka seçenek onları beklemektedir…

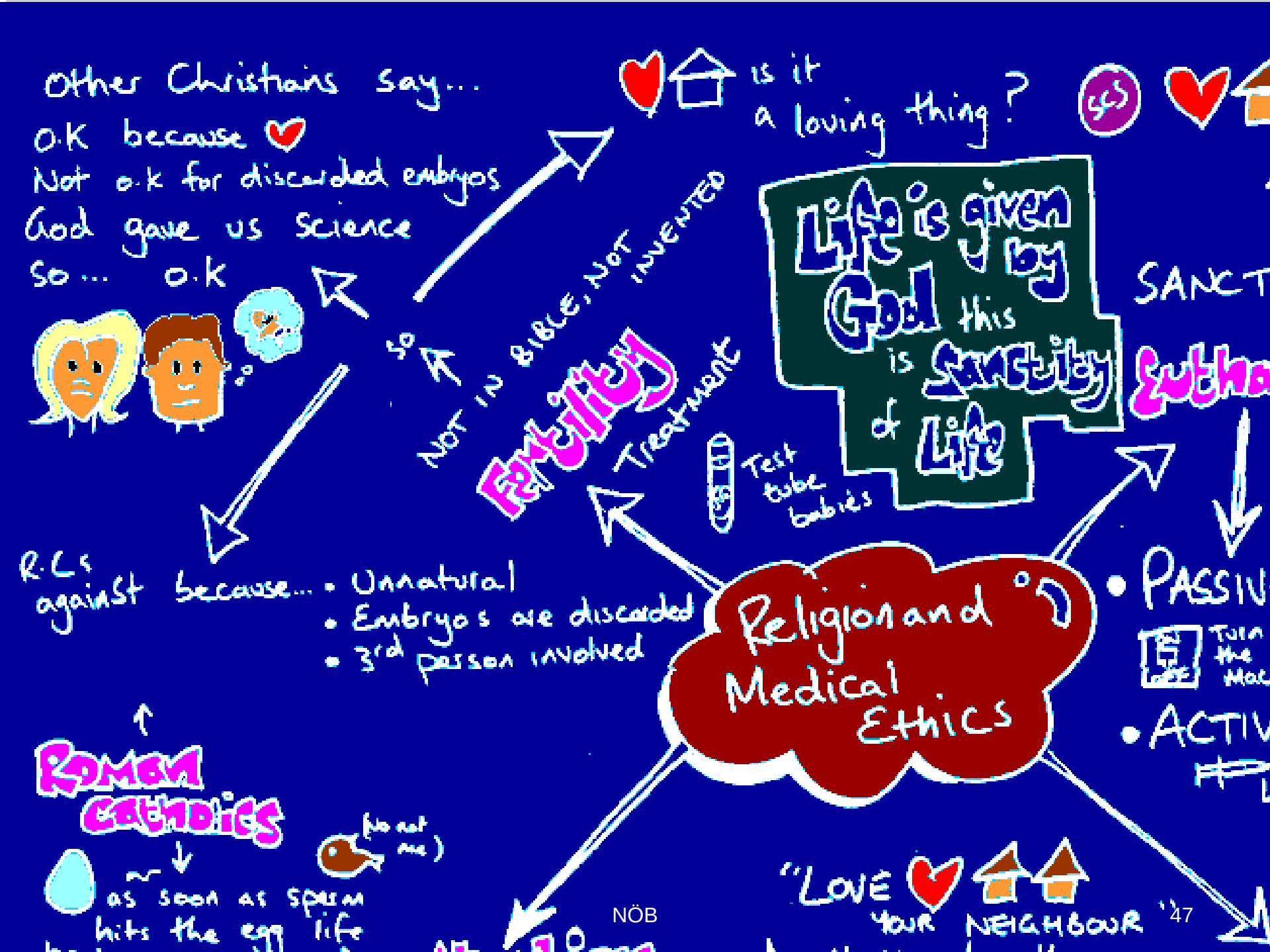
Çocuk sahibi olmak isteyen genç çift

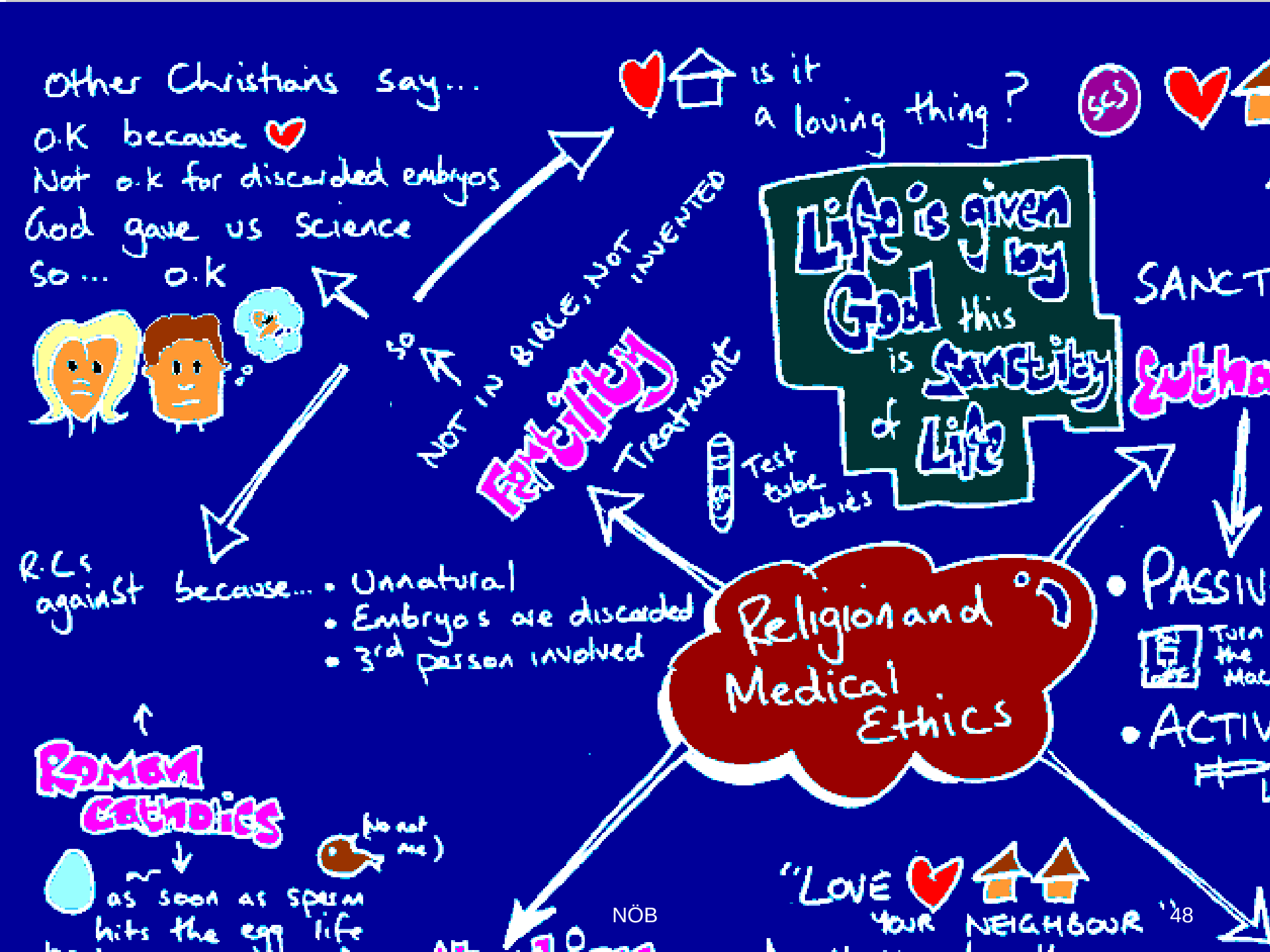
Gebe kalmak ya da kalmamak (!)

- İnvitro döllenmiş ve genetik olarak görüntülenmiş bir seri embriyoya sahip olabilirler.
- Kendilerine ait embriyoların dondurularak saklanmasını talep edebilir, mesleki veya kişisel olarak uygun olan bir dönemde embriyoyu bankadan alıp çocuk sahibi olabilirler.
- Genetik defektlerden kaçınabilir , çocuklarının cinsiyetini ve hatta arzu ettikleri bazı genetik özelliklerini seçebilirler.
- Potansiyeli arttırmak amacıyla embriyonun modifikasyonu için genetik mühendislikten yararlanabilirler.
- Bu genç çift eğer arzu ederlerse yumurta , sperm veya her ikisini birden çocuklarında görmek istedikleri genetik özellikleri içeren bir başkasından sağlayabileceklerdir.
- Genetik materyal bir kere elde edildikten sonra ise geriye tek bir soru kalacaktır. Gebe kalmak ya da kalmamak (!) Çift eğer isterlerse, çocuklarını taşıyacak bir vekil anne de kiralayabileceklerdir.

Bu belirleyenlerin ışığında şu soruların cevaplandırılması gerekebilir:

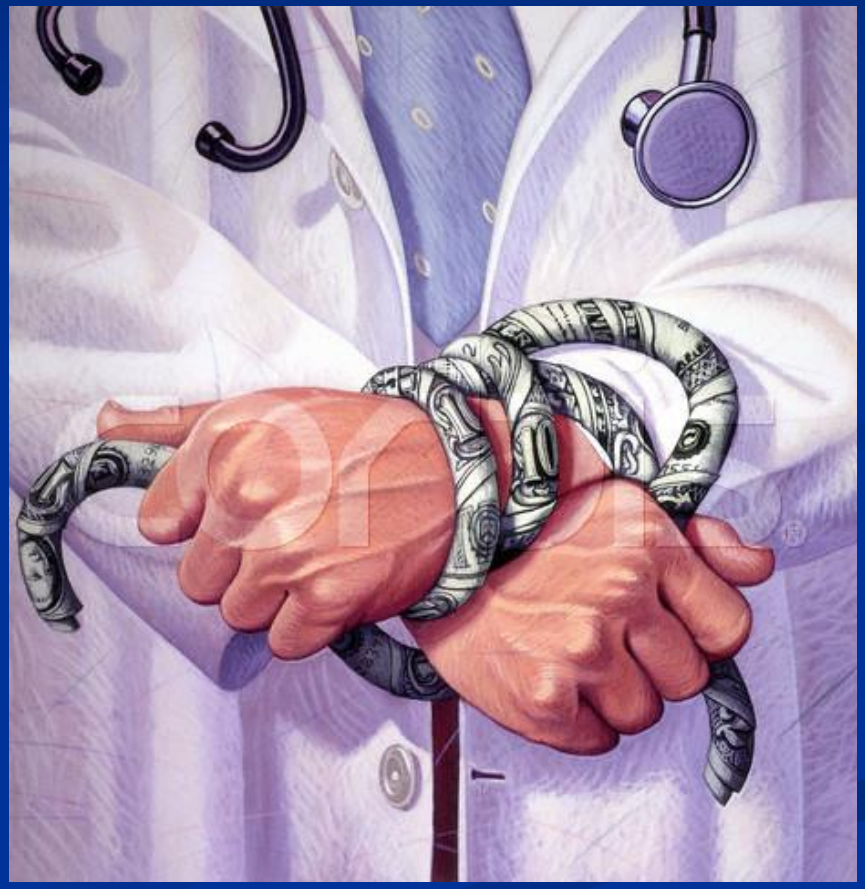
- Ebeveyn sonuçtan dolayı hayal kırıklığı hissederse, olası yasal davalar neler olabilir?
- Çocuk, yasal ve biyolojik babası hakkında ne hissedecektir?
- Sperm bankasının sorumlulukları nelerdir?
- Donörün gerçek çocuklarının, suni çocukları ile evlenmeyeceğinden nasıl emin olabiliriz?
- Taşıyıcı annenin yasal hakları, duyguları ve talepleri ne olacaktır?
- Taşıyıcı anne eğer dokuz ay taşıdığı bebeğin kendisine verilmesini isterse ne olur?
- Taşıyıcı anne eğer isterse çocuğu düşürebilir mi?
- Böyle bir düşük halinde babanın ve karısının yasal hakları nelerdir?
- Donörün durumu ne olacaktır? Yasal haklar iddia edebilir mi?
- Yalnız yaşayan bir kadın ya da evli olmayan bir çift bunu talep ederse ne olacaktır?
- Talep, gay ya da lezbiyen bir çiftten gelirse ne olacaktır?
- Anne ve babalık için bir yaş sınırlaması olmalı mı? Olmalıysa bu nasıl belirlenmeli? Ölçütler neler olmalı?


Other Christians say...
O.K because
Not o.k for discarded embryos
God gave us science
So... o.k
is it a loving thing?
SCS
Life is given by God this is Sanctity of Life
SANCT
Eutha
Not in Bible, not invented
Fertility Treatment
Test tube babies
R.Cs against because...
• Unnatural
• Embryos are discarded
• 3rd person involved
Religion and Medical Ethics
• PASSIV
Turn the Mac
• ACTIV
Roman Catholics
(No not me)
as soon as sperm hits the egg life
"LOVE YOUR NEIGHBOUR"


Other Christians say...
O.K because
Not o.k for discarded embryos
God gave us Science
So... o.k
is it a loving thing?
Life is given by God this is sanctity of Life
SANCT
euthana
Not in Bible, not invented
Fertility Treatment
Test tube babies
R.C's against because...
• Unnatural
• Embryos are discarded
• 3rd person involved
Religion and Medical Ethics
• Passiv
Turn the Mac
• Activ
Roman Catholics
(no not me)
as soon as sperm hits the egg life
"Love your neighbour"

Karar kimin?

- Sağlıklı /Hasta Gönüllü?
- Sağlıklı /Hasta yakını ?
- Araştırmacı/Hekim ?
- Araştırma/Sağlık ekibi?
- Araştırma Kurumu/Hastane ?
- Sağlık sistemi ?
- Sigorta şirketi ?
- Etik kurullar ?
- Dini otorite?



ARAŞTIRMA ETİĞİ

- Araştırma etiği son yıllarda neden bu kadar önem kazandı?
- Etiğin doğası ve kapsamı nedir?
- Etiğin biyomedikal araştırmalarda oynadığı ya da oynaması gereken rol nedir?

Neden Araştırma?

Neden Araştırma Etiği?

- Binlerce araştırmacı ve idareci, yüz binlerce gönüllü katılımcı, milyarlarca dolar, promosyonlar, kârlar ve verilen sözler, umutlar...
- Araştırmacı-hekimlerin akademik kariyerleri ve mesleki ünleri, onların kuvvetli finans kaynaklarına erişimleri, yaptıkları araştırmalar ve yayınlarla ilişkilidir.
- Tıbbi araştırma enstitülerinin ve araştırıcılarının tanınmışlıkları; önemli araştırma programları geliştirme ve en üst düzeyde araştırmacıları çekebilme konusundaki yeteneklerinden ve artan oranda da ilaç sanayi ile ticari, teknoloji transferi ortaklıklarına girişebilmelerinden kaynaklanmaktadır.

Neden Araştırma?
Neden Araştırma Etiği?

- Bunları bütünleyen şekilde, farmasötik, ilaç-cihaz ve biyoteknoloji şirketlerinin uzun dönemli ihtiyaçları, tıp merkezlerinin 5 unsuruna bağlıdır: hastalar, prestij, patentler, yayınlar ve elemanlar.
- Bu döngüyü tamamlamak için başta ABD olmak üzere gelişmiş ülke hükümetleri tıbbi teknolojiyi ve güçlü biyomedikal endüstriyi; ticaret dengelerini iyileştirmek, ekonomik rekabet gücünü artırmak ve vatandaşları için yaşamı daha kolay hale getirmek için önemli birer unsur olarak görmektedir.

Biyoetik, Tıp Etiği, Araştırma Etiği

- Gönüllülerle araştırma yürütmenin belirgin / belirgin olmayan nedenlerini değerlendirir ve bunları anlamak için gerekli ortamı sağlar.
- Araştırmanın yürütüldüğü ortamda araştırmacı-denek ilişkilerinin ya da endüstri-araştırmacı ilişkisinin ahlaki yönü konusunda yargılara varmamıza olanak tanır.
- Etik değerlendirme bir iç görüş sağlar, algılamaya yardımcı olur ve öngörüşe zemin hazırlar.

ARAŞTIRMA ETİĞİNİN TEMEL İLKELERİ

- **Özerklik** - Aydınlatılmış Onam
- **Yararlılık** - Risk / Yarar Değerlendirmesi
- **Adalet** - Adaletin Gözetilmesi, denek yeterliliği ve denek seçimi, **örselenebilir gönüllülerin durumu**.

İnsan üzerinde yapılan araştırmaların tarihçesine baktığımızda ortaya atılmış üç ayrı görüşle karşılaşırız

- 19 ve 20. yüzyıllardaki biyomedikal araştırmacıların insanlar üzerinde yürüttükleri sistematik araştırmaların tarihi;
- Deneyler üzerindeki kontrolleri sağlayan yol gösterici etik ilkelerin evrimi;
- Araştırmacıların etik davranışla ilgili görüşlerini etkileyen etkenler.

Araştırma Etiğinin tarihsel köşe taşları

Tetikleyen olaylar | **Etik köşe taşları**

Sifiliz çalışmasının başlaması- 1932

Nazi Deneyleri → ← Nuremberg Kodu 1947

Thalidomide Trajedisi → ← Helsinki Bildirgesi 1964

Beecher'ın makalesi 1966 →

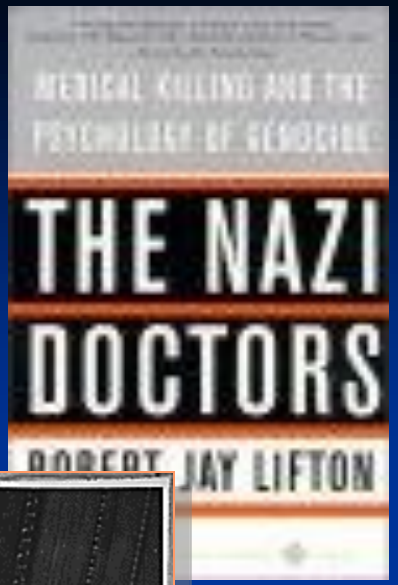
Alabama Sifiliz Çalışmasının sonu (1932-1972) →

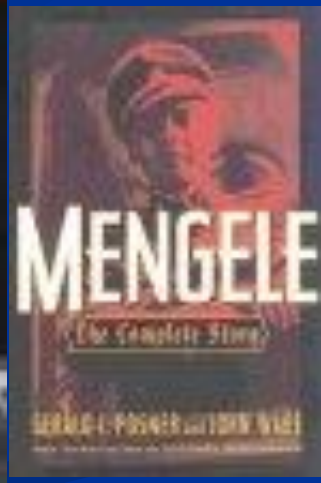
← Belmont Raporu 1979

← CIOMS'un ilkeleri 1982

Nuremberg Denemeleri

Dr. Josef Mengele





Nuremberg kodları (1947)

Nuremberg Mahkemesinin insan bedenine müdahalede etik yönden büyük önemi olan "onamı" temel alan on ilkesinde yararlandığı ve geliştirdiği üç nokta önemlidir:

- Gönüllü onam,
- Her bir denemenin tehlikelerini belirlemede öncelikle hayvan deneyleri,
- Tıbbi sorumlu olarak görev alacak bir yönetim.

Helsinki Bildirgesi

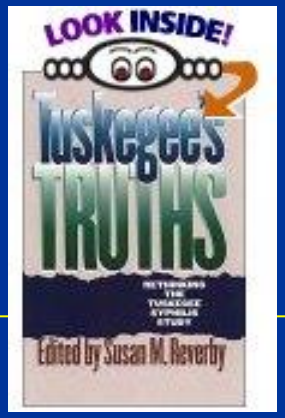
(1964, 1975, 1983,1989,1996, 2000, 2002, 2004, 2008, 2013…)
İnsan Gönüllüler Üzerindeki Tıbbi Araştırmalarda Etik İlkeler

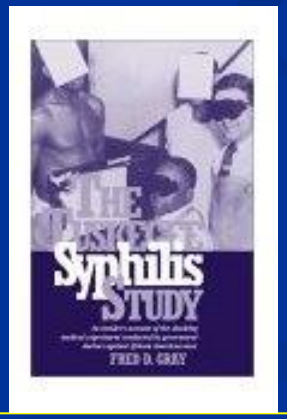
- Klinik araştırmalar etiğinin temel taşıdır.
- İnsan Denekler Üzerindeki Biyomedikal Araştırmalar İçin Hekimlere Yol gösterici Öneriler sunar.
- Tüm Tıbbi Araştırmalarda Temel İlkeleri ve Tıbbi Bakımla Birleşik Tıbbi Araştırmalara İlişkin Ek İlkeleri Tanımlar.

Amerika'daki Tuskegee tartışmaları iki anlamlı gelişmeye yol açtı

Biyomedikal ve İnsan Davranışları Araştırmalarında İnsan Deneklerin Korunması Hakkında Ulusal Komisyon Belmont Raporu (1979)

- özerkliğin / aydınlatılmış onam uygulaması
- yararın / risk-yarar değerlendirmesi
- adaletin / adil seçim süreci gözetilmesi

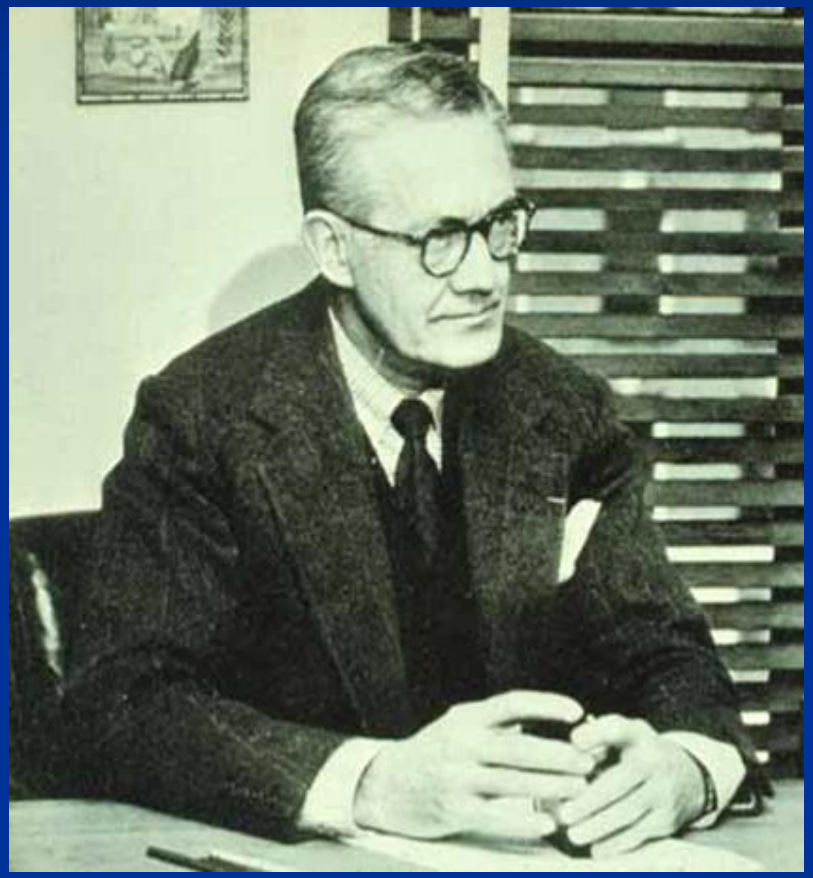




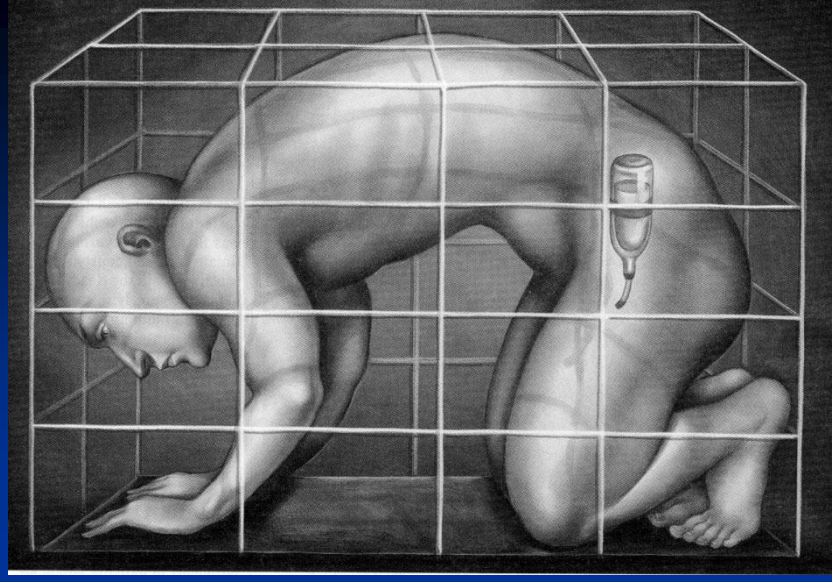
1966 yılında New England Journal of Medicine dergisinde çıkan bir makalede Henry K. Beecher, 1948 - 1965 yılları arasında yapılmış etik olmayan 22 araştırmayı örnek olarak gösterir.

Söz konusu deneylerden sadece 2 tanesinde "onam"dan söz edilmektedir.

New England Journal of Medicine
Henry K. Beecher



- 23 hastanın tifodan ölmesiyle sonuçlanan araştırma
- Değersiz cerrahi denemeler için hastalara anestezi sırasında karbondioksit gazı verilerek kalp aritmisine yol açan araştırma
- New York'da Yahudi Kronik Hastalıklar Hastanesi'ndeki bilinçsiz hastaların deri altlarına canlı kanser hücrelerinin enjekte edilmesi.
- Staten Island'daki Willowbrook Devlet Okulu'nda mental geriliği olan çocukların mikrobik hepatit ile enfekte edilmesi.



GÖNÜLLÜLÜK

- Kişinin kendi isteğiyle hareketi
- Serbestlik hali
- Özgür iradesi ile karar vermesi

Risk/Yarar Değerlendirmesi

- Katılımcılar için risk onlar için beklenen yararlara göre ve ortaya çıkması beklenebilen bilginin önemine göre kabul edilebilir olmalıdır.
- Minimal riskten fazla risk içeren tüm araştırmalar özel olarak değerlendirilmelidir.

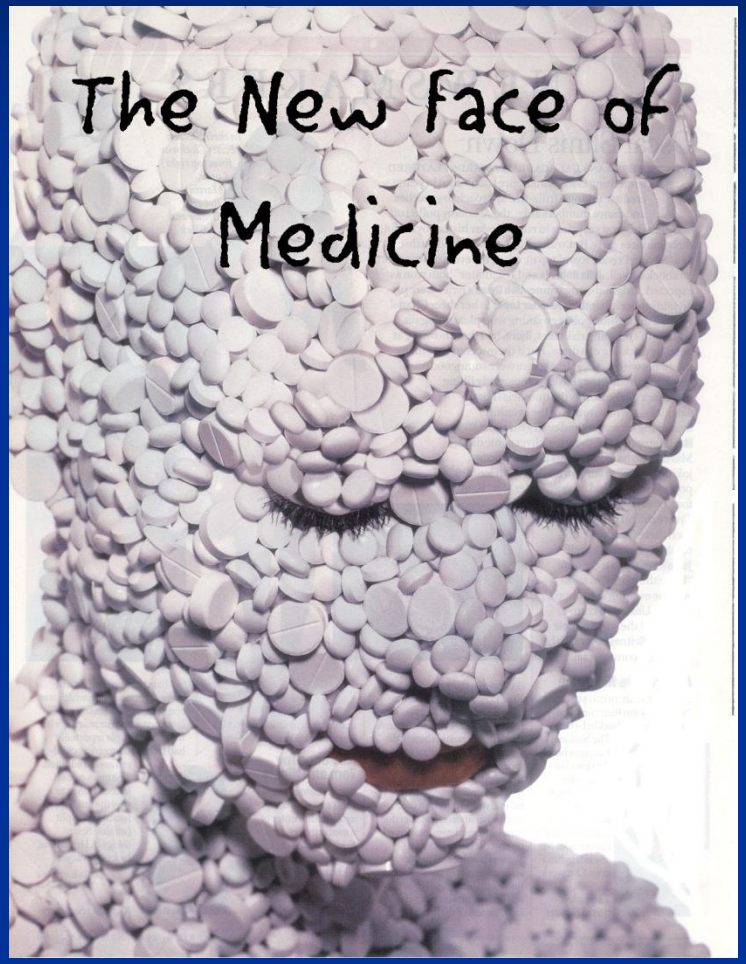
GÖNÜLLÜ KATILIMCININ YETERLİĞİ

- Kişinin karar verme sürecine katılma yeteneğini ve yetisini tanımlar.
- Bilişsel ve istençsel yetiler sağlam olmalıdır.

Hassas - kolay etkilenebilir (örselenebilir) katılımcılar

- İnsanlar üzerinde yürütülen araştırmalar ile ilgili temel düşünceler ve düzenlemeler birtakım skandallarla oluştuğu için, korumacılıkla desteklenmiştir.
- Sosyal güçten yoksun gruplara dahil oldukları ya da bireysel özellikleri yüzünden özerklikten yoksun oldukları için hassas - kolay etkilenebilir (örselenebilir) olarak görülen denekler bu düşüncenin odak noktasını oluşturmaktadır.
- Bu araştırmaların ilgili tarafları ve araştırma etik kurulları risk-yarar değerlendirmesi ve aydınlatılmış onam alınması konusundaki gereklilikleri yerine getirirken, adil olmak açısından deneklerin seçimi ve etkilenebilir hassas grupların denek olarak kötü kullanımı konuları önemle ele alınan konulardır

Tıbbın yeni yüzü
Satılık hastalıklar
Hastalıklara ilaç mı ilaca hastalık mı?



Genom Analizi

DNA analizi esasına dayalı sağlık riski bilgileri sunmak

- **Tıbbi bir işlem midir?**
- **Bilgi edinme işlemi midir?**

  (FDA ile Pathway Genomics arasında süregiden tartışma)
- **Kişisel DNA testleri pazarlanabilir mi?**

Sorular ??????

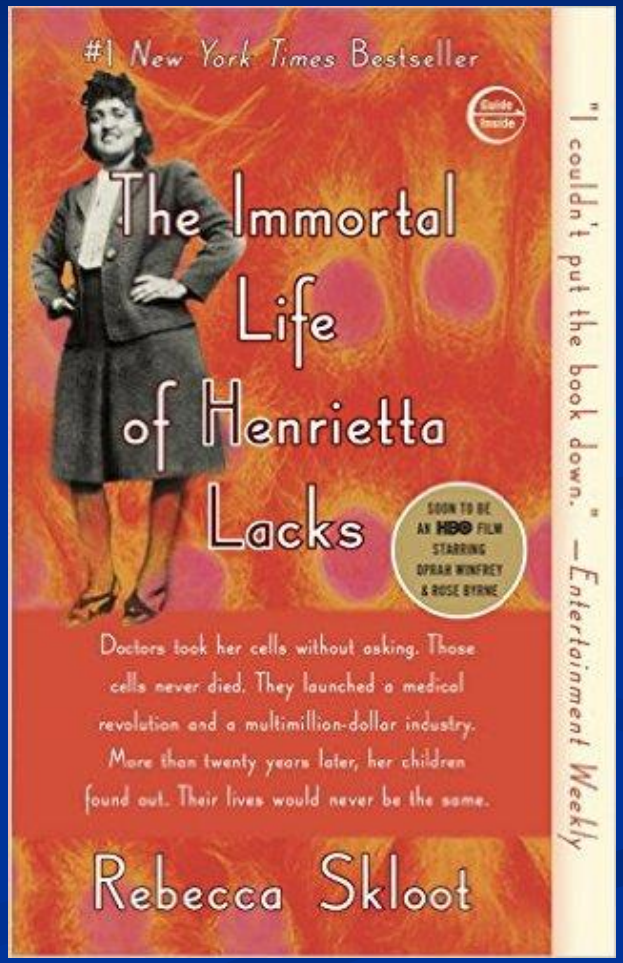
- Genetik bilgi kime aittir? Genetik bilgiye kimler ulaşabilmelidir?
- Genetik bilgi kişinin toplumdaki yerini nasıl değiştirebilir?
- Doktorlar ve diğer sağlık personeli bu konularda nasıl eğitilebilir ve doğru kararı verdiklerinden emin olunabilir mi?
- Kimler bu teknolojiden yarar görecektir?
- Bir hastalığın tedavisi yoksa da o hastalık için test yapılmalı mıdır?
- Çocuklar ancak ileride ortaya çıkabilecek hastalıklar için testten geçirilmeli midir?
- Genlerimiz davranışlarımızı etkiler mi ve kontrol edilebilirler mi?
- DNA dizilerinin patentlenmesi doğru mudur?
- ?
- ?

Genom analizleri

- Öjenik çalışmaların önünü açabilir ve bu amaç doğrultusunda yapılacak deneysel girişimlere de hız kazandırabilir kaygısı…
- Genetik ayrımcılığa doğru bir gidiş midir?
- Genetik bilgiye dayanarak yapılabilecek olası ayrımcılık ve istismarın genetik araştırmaların boyutu geliştikçe ve genetik testlerin maliyeti düştükçe daha da artacağı kaygısı…

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.



Tıp ekonomisinin en esrarengiz olayı…

19 Şubat 2017, Hürriyet gazetesi, Ertuğrul Özkök

- 1949 yılı Baltimore, Johns Hopkins Hastanesi
- Henrietta Lacks adlı yoksul kadın o gün bazı şikâyetleri nedeniyle hastaneye başvurmuştu.
- Yoksuldu ama yine de şanslı sayılabilirdi, çünkü o yıllarda siyahların kabul edildiği tek gelişmiş hastane Johns Hopkins'ti...
- Kadının, âdet günleri dışında kanaması vardı ve yapılan tetkik sonucunda kanser teşhisi konmuştu...
- Henrietta Lacks 4 Ekim 1951 günü öldü...

- Eşi, Henrietta Lacks'ın naaşını bodrum kattaki morgda tabuta yerleştirirken, hastanenin üst katlarından birinde bir basın toplantısı yapılıyordu.
- Toplantıyı yapan kişi, hastanenin Doku Kültürü İncelemeleri Enstitüsü Başkanı Dr. George Gey'di...
- Gey, davet ettiği gazetecilere şu açıklamayı yaptı:"İnsanlık kanseri yenme konusunda çok büyük bir işi başardı..."
- Sonra elindeki doku parçacıklarını gazetecilere gösterdi.
- Tıp tarihinde ilk defa, kanserli dokudan aldıkları hücreleri, vücut dışında yaşatıp çoğaltmayı başarmışlardı.
- O güne kadar kanserli hücreler vücut dışında yaşatılamadığı için, hastalığa karşı üzerinde çalışabilecekleri malzeme bulamıyorlardı.
- Dr. Gey yaşatmayı başardığı bu hastalıklı hücrelere "HeLa" adını vermişti...
- Ama o gün kimse bu ismin nereden geldiğini merak etmemişti...

- ASLINDA bunu 6 ay önce başarmışlardı. Asistanı mikroskopta ölü hücreleri incelerken hayretle bir şeyi gördü.
- On binlerce ölü hücre arasında ikisi yaşıyordu...
- Hemen Dr. Gey'e haber verdi ve "Bunu bütün dünyaya açıklayalım" dedi...
- Ancak Dr. Gey'den hiç beklemediği bir cevap aldı. "Açıklayamayız..."
- Asistanı neden diye sorunca daha da şaşırtıcı bir cevap aldı:"Çünkü bu dokuyu hastadan izinsiz aldım..."
- Henrietta Lacks öldüğü gün, artık izin sorununun kalktığına inanmıştı...
- Dr. Gey ve ekibi bu buluşlarıyla dünya tıp tarihine geçtiler.
- Ancak yaşayan o iki hücrenin hikâyesi orada kapanmadı...
- O iki hücreden milyarlarca yaşayan hücre üretildi...
- Bir hesaba göre üretilen hücrelerin volume'ü 2 tane Empire State binasını dolduracak kadardı.
- Johns Hopkins bu hücreleri tıp sanayinin en önemli ürünlerinden biri haline getirdi. Dünyanın her tarafında tıp araştırma merkezleri Johns Hopkins'ten satın aldıkları canlı hücreleri kullandı.

YAŞAYAN 2 HÜCRE ÖNCE KİMLERİ KURTARDI

- 1954 yılı, ABD Pittsburgh şehri Pittsburgh Üniversitesi Tıp Fakültesi Virüs Araştırmaları Laboratuvarı şefi Dr. Jonas Edward Salk, bütün dünyada çocukları felç olmaktan kurtaracak olan Polio aşısının ilk deneme uygulamalarına başlıyordu.
- Uzun yıllardır süren araştırmalar, HeLa hücrelerinin tıbba ilk hizmeti oluyordu.Aynı yıl bu hücrelerle genetik tıbbın ilk önemli adımları atıldı.
- 1960'ta uzaya giden ilk Sovyet uzay gemisinde bu hücreler vardı.
- 1973'te Salmonella virüsüne karşı mücadele bu hücreler sayesinde kazanıldı.
- 1985 yılında HIV virüsüne karşı ilk başarılar da onun sayesinde elde edildi.

YAŞAYAN 2 HÜCRE KORKU FİLMİNE DÖNÜŞÜYOR

- 1975 yılı... O yıl dünyanın birçok yerinden korku filmini andıran haberler gelmeye başladı.
- İlk işaret, prostat kanseri üzerinde çalışan bir doktor grubundan gelmişti.
- Araştırmacılar artık başka canlılardan da üretilen hücreler üzerinde çalışıyorlardı. Ancak bir gün, bunlar arasında yabancı hücrelerin de bulunduğunu fark ettiler. Bunlar HeLa hücresiydi ve onların doku örneğinde yoktu.
- Aynı günlerde birçok başka laboratuvardan da benzer bilgiler geldi. HeLa bütün dünyaya yayılıyordu. Bir süre sonra anlaşıldı ki, HeLa hücreleri havadaki tozlar, plastik eldivenler ve cam fanuslar üzerinden yayılıyordu.
- Henrietta Lacks ölümsüzlüğün sırrını çözmüş gibiydi... Tıbbın Gılgamış destanını yazıyordu sanki.

The Immortal Life Of Henrietta Lacks

- 31 yaşında ölen yoksul bir kadından artakalan bu 2 tek hücre, insan ömrünü kutsal kitaplarda yazılı 120 yıla kadar uzatacaktı. Henrietta Lacks'in 5 çocuğu vardı...
- Bunlardan biri Baltimore sokaklarında evsiz olarak yaşıyordu... İkisinin sosyal sigortası yoktu. Peki bu aile, anneleri üzerinden kazanılan paralardan pay alacak mıydı?
- Bu sonunun cevabı 2013 yılında belli oldu.
- 7 Ağustos 2013, Bethesda Maryland, National Institute of Health (NIH-Amerikan Sağlık Enstitüsü) o gün Henrietta Lacks'ın biyolojik mirası hakkındaki kararını açıkladı.
- Bundan böyle HeLa hücresi üzerinde araştırma yapmak isteyen her kişi ve kuruluş, ailenin yazılı olarak iznini alacaktı.
- Ayrıca araştırma sonuçları bilimsel makaleler olarak açıklanırken mutlaka Lacks ailesine teşekkür edilecekti.
- Peki ya para...
- Aile bugüne kadar bu hücre ekonomisinden 1 kuruş almadı ve almamaya devam edecek.

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

- Yıllar süren mücadele sonunda kazandıkları zafer, hücreleri yaşayıp insanlığa hizmet eden annelerinin adını da yaşatmaktı.
- Ancak Lacks'ın 82 yaşındaki en büyük oğlu Lawrence Lacks annesinin biyolojik mirası üzerindeki hak mücadelesini bırakmış değil. Geçtiğimiz günlerde bu konu yeniden gündeme gelince Johns Hopkins ilginç bir açıklama yaptı.
- Lacks'tan doku örneklerinin alındığı 1951 yılında bu konuda izin almasını gerektiren kanuni bir düzenleme yoktu. Ayrıca hastane aradan geçen 66 yıl 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 aşılar milyarlarca dolarlık bir ekonomi oluşturmaya devam ediyor.

Patent Hakkı konusu?
HeLa Hücreleri

- *"Bahçendeki muz ağacını (progeny) patentleyemezsin ancak bundan bir ürün geliştirirsen bunu patentlemen mümkündür. Patent hakkı da ürünü geliştirenin olur".* Kısaca Henrietta Lacks'n hücrelerini üreten kaynak olarak kullanılmasını sağlayan Henrietta Lacks değil. Laboratuvardakiler de değil. Hepsi bir progeny'i kullanıyorlar. Ancak bunu kullanıp farklı ürün geliştirenler HeLa hücresi için değil geliştirdikleri ürün için patent alırlar.

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 !..

Etik Kurullar

- İlgili uğraş alanının uygulaması sırasında ortaya çıkan değer sorunlarının saptandığı, tartışıldığı, bu sorunlara çözüm önerilerinin getirildiği örgütsel yapılardır.
- Etik kurulların amacı süregiden uygulamaların ya da çatışmaların neden olduğu etik sorunları tanımlamak /çözüm önermek olduğundan ve önerileri de danışmanlık rolüne uyduğundan, kararlar alınırken göz önünde tutulması gereken temel kaygı, engellemek ve kontrol altına almaktan çok, yapıcı eleştiriler ve uygulanabilir öneriler getirmek olmalıdır.
- Etik açısından uygun davranışta bulunmak ve edimlerini haklı temellere dayandırmak isteyen danışan kişilere, bunun bilgisini sağlayarak yol göstermek, ona yararlı olmak hedeflenmelidir.

Biyoetik kurullar kurmayı desteklemek ve ilgiyi koruyabilmek için gereken sekiz yapısal değişken

Richard A. Mc Cormick

- Sorunların Karmaşıklığı
- Seçenek Sıralaması
- Araştırma ve Sağlık Hizmetleri **Kurumlarının Korunması**
- Klinik Kararlarda Hükmün Niteliği
- **Hasta Özerkliğinin** İfadesi ve Önemi
- **Ekonomik Kaygıların** Ortaya Çıkışı
- Bazı Grupların **Dini İnançları**
- Kamuoyundan Etkilenen Bireysel Kararlar

Biyoetik Kurulların En Önemli Hedefleri

- Biyoloji, tıp ve yaşam bilimlerinde ortaya çıkan biyoetik meseleleriyle ilgili farklı görüş açıları üretmek ve bu konularda uzmanlık hizmeti vermek
- Halkın yararını arttırmak
- Hasta merkezli tıp hizmeti geliştirmek
- Fiziki, biyolojik, davranış bilimleri veya epidemolojik araştırma ve deneylere katılan hastaları ve sağlıklı gönüllüleri korumak
- Sağlığı ve sağlık hizmeti vermeyi geliştirmeye yönelik yeni bilgilerin kazanımını ve kullanımını kolaylaştırmak

UNESCO Assisting Bioethics Committees (ABC): Publications

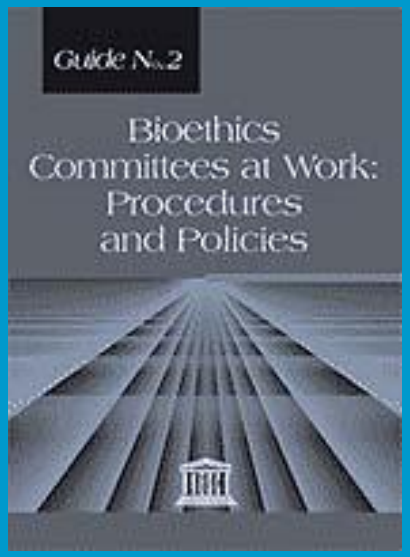
Guide No. 1: Establishing Bioethics Committees /Biyoetik Kurulların Oluşturulması

A guide to establishing bioethics committees. For ministers, policy advisers, members of professional and scientific research associations and members of bioethics committees. Available in English, French, Spanish, Arabic, Chinese, Russian and Turkish.

UNESCO Assisting Bioethics Committees (ABC): Publications

Guide No. 2: Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies/Biyoetik Kurullar İşbaşında: Çalışma Biçimleri ve Politikalar

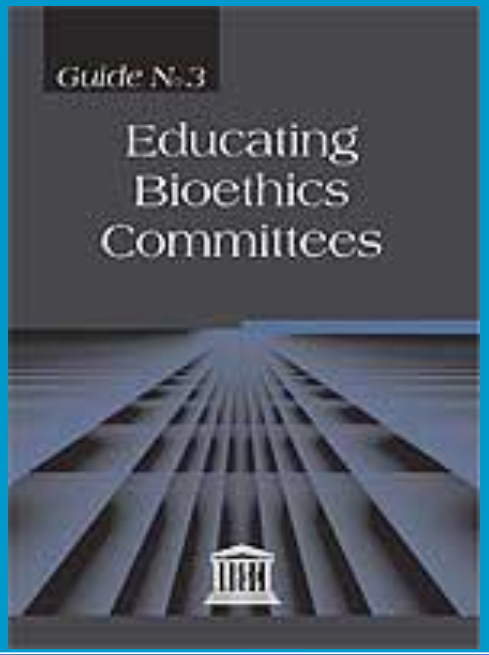
A guide for chairpersons and members of Bioethics Committees in the consideration and evaluation of some key procedures and policies. Available in English, French, Spanish, Chinese, Russian and Turkish.



UNESCO Assisting Bioethics Committees (ABC): Publications

Guide No. 3: Educating bioethics committees

This Guide, like Guides 1 and 2, is specifically intended to foster bioethics education by providing support. Available in English, French, Spanish, Arabic and Chinese.



HOW THE IRB MEMBERS SEE THEMSELVES:
THE BELMONT REPORT
45 CFR 46
APPROVED
SPONSOR
NO GROWLING
Don Mayne

-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, araştırıcıları aydınlatma, eğitme ve onlara rehberlik sağlama yoluyla çözüme kavuşturulmasıdır.

- Genom çalışmalarının meyveleri, ancak sağlık çalışanlarının bilgi ve becerilerinin eldeki genetik bilgiyle bütünleşebildiği ve etik açıdan sağlam temellere dayalı bir sistem sayesinde toplanabilecektir…

Biyotıp Alanında Çalışan Profesyonellerin Sorumluluğu

- 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.**

TEŞEKKÜR EDERİM…

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