

ÖZEL NİTELİKLİ KİŞİSEL VERİ OLARAK GENETİK VERİLER



Fusun Ceren KÜÇÜK OSMANOĞLU¹

İYYÜHFD, Cilt: 2 Sayı: 1, Yıl 2024. S. 44-79.

¹ Araş. Gör., İstanbul Yeni Yüzyıl Üniversitesi Hukuk Fakültesi, İdare Hukuku Anabilim Dalı/Doktora Öğrencisi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kamu Hukuku Anabilim Dalı, fusunceren.kucuk@yeniyuzyl.edu.tr, ORCID 0000-0002-4620-8873

ÖZ

Kişisel veriler arasında yer alan genetik verilerin korunmasının gerekliliği yadsınamaz bir gerçektir. Zira bu verileri ele geçirildiği takdirde veri sahibi kişiler açısından dezavantajlı durumlarla karşılaşmak olasıdır. Bu nedenle genetik verilerin özel olarak ele alınarak incelenmesi gerekmektedir. Genetik veriler gerek uluslararası gerekse de ulusal kişisel veri düzenlemeleri kapsamında yer almaktadır. Çalışmamızda bu düzenlemeler kabul tarih sırasına göre açıklanacaktır. Bunun yanı sıra kişisel veri üst çatısı altında yer alan genetik veriler ile sağlık verileri arasındaki farklılığa da çalışmamızda değinilecektir. Genetik veri, günümüzde sağlık verisi kadar ayrıntılı düzenlenmemiştir. Bu nedenle genetik verilerin işlenmesi Genel Veri Koruma Düzenlemesi ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında ele alınacaktır. Genetik verilerin işleme şartlarının doğru bir şekilde anlaşılması oldukça önemlidir. Böylelikle genetik verilerin yanlış bir şekilde işlenmesinin önüne geçilecektir. Kural olarak genetik verilerin kişilerin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır. Elbette bunun istisnaları da mevzuatta düzenlenmiştir. Bunların ayrıntılı açıklamasından sonra genetik verilerin işlenmesine yönelik önlemlere yer verilerek çalışmamız tamamlanacaktır.

Anahtar Kelimeler: Genetik Veri, Kişisel Veri, Sağlık Verisi, Genel Veri Koruma Düzenlemesi, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu.

GENETIC DATA AS SPECIAL CATEGORY OF PERSONAL DATA

Res. Asst. Füsun Ceren KÜÇÜK OSMANOĞLU¹

ABSTRACT

Protection of genetic data among personal data is an undeniable necessity. If these data are obtained, individuals who are the data subjects may face disadvantageous situations. Therefore, genetic data should be examined with special attention. Genetic data are covered within both international and national personal data regulations. In our study, these regulations will be explained in chronological order of their acceptance dates. Furthermore, our study will address the differences between genetic data under the umbrella of personal data and health data. Genetic data is currently regulated in less detail compared to health data. Therefore, the processing of genetic data will be addressed within the scope of the General Data Protection Regulation and Personal Data Protection Law. It is crucial to understand the conditions for the processing of genetic data correctly. This will prevent the incorrect processing of genetic data. As a rule, the processing of genetic data without the explicit consent of individuals is prohibited. However, there are exceptions to this rule as stipulated in the legislation. Following a detailed explanation of these exceptions, our study will be concluded by presenting measures related to the processing of genetic data.

Keywords: Genetic Data, Personal Data, Health Data, General Data Protection Regulation, Personal Data Protection Law.

¹ Res. Asst., İstanbul Yeni Yüzyıl University Faculty Of Law, Department of Administrative Law/Phd Canditate, İstanbul University Institute of Social Sciences, Department of Public Law fusunceren.kucuk@yeniuyuzuil.edu.tr, ORCID 0000-0002-4620-8873

GİRİŞ

Genetik veriler, başta sağlık olmak üzere adli soruşturma ve soybağı gibi konuları ilgilendiren alanlarda kullanılmaktadır. Sağlık alanında genetik veriler sayesinde hastalıkların teşhis edilerek önlenmesi ve tedavisine yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Adli soruşturmalarda ise şüphelilerin kimliğinin bulunması konusunda DNA profili kişiye özgü genetik veriler içerdiğinden bu verilere başvurulması oldukça güvenilir bir yöntemdir. Bunun yanı sıra genetik veriler babalık, akrabalık ilişkileri veyahut ölen kişinin kimliğinin belirlenmesinde kullanılmaktadır².

Kişilerden alınacak kan, tükürük veya yanaktan elde edilen sürüntü ile genetik verilere ulaşmak mümkün olmaktadır³. Bu kapsamda yapılan genetik testler kişilerin gen, kromozom ve proteinlerine ilişkin verileri açığa çıkarmaktadır. Böylelikle kişilerin sahip oldukları genetik bozukluklar belirlenmektedir⁴.

Çalışma konumuzu oluşturan özel nitelikli kişisel veri olarak genetik veriler birçok alanda özel bir önem taşımaktadır. Zira kişilerin genetik verileri ortaya çıktığında onlarla ilgili çok fazla bilgi sahibi olunmaktadır. Bu veriler ile kişinin eşsiz bilgilerine sahip olunmasının yanı sıra yakınlarına ve hatta doğmamış çocuklarına ait bilgilere de ulaşılmaktadır. Bu kapsamda genetik veriler kişinin lehine sonuç doğurabileceği gibi -hastalıkların erkenden önlenmesi vb.- aleyhine de sonuçlar doğurabilmektedir. Kişilerin aleyhine sonuç doğuracak genetik verilerine dayalı olarak yapılan ayrımcılığa “genetik ayrımcılık” adı verilmektedir. Örneğin, sigorta şirketlerinin genetik verilere ulaşarak karlılığını düşürebilmesi ihtimali sebebiyle bazı kişileri sigortalamak istememesi, işverenlerin belli genetik özelliklere sahip kişiler ile çalışmak istememesi gibi

² Yann Joly, Ida Ngueng Feze, Lingqiao Song, Bartha M. Knoppers, “Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?”, s. 3, (Çevrimiçi) <https://ssrn.com/abstract=2911199> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).

Ayrıca bkz. İmdat Elmas, “Üstün Kamu Yararı ve Kişilik Hakları Perspektifiyle Genetik Kimliklendirme ve DNA Veri Bankası”, **Adli Genetik Ve Hukuki Boyutu Sempozyumu**, 2016, İstanbul, s. 5.

³ Selinda Johnson, “Genetic Testing 101- What Are The Different Types Of Genetic Testing Methods?”, (Çevrimiçi) <https://www.ags-health.com/blog/what-are-the-different-types-of-genetic-testing-methods> (Erişim Tarihi: 09.12.2023).

⁴ What is genetic testing?, (Çevrimiçi) <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/geneticstesting> (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

konularda bu bilgilerin belirleyici olması genetik ayrımcılığın görünümüleri olarak karşımıza çıkmaktadır⁵.

Böylelikle özel nitelikli kişisel veri olarak genetik veriler konusunun özellikle diğer bilim dalları ile olan ilişkisi göz önüne alındığında konunun oldukça kapsamlı olduğunu görmekteyiz. Bu sebeple çalışma iki bölüm halinde ve aşağıda açıklandığı şekilde sınırlandırılarak ortaya konulmaya çalışılacaktır. Bu doğrultuda çalışmanın ilk bölümünde ilk olarak genetik veri kavramının uluslararası ve ulusal ölçekte nasıl ele alındığı açıklanacak, sonrasında ise aynı kavram uluslararası ve ulusal kişisel veri düzenlemeleri kapsamında incelenecektir. Bu bölümde son olarak genetik verilerin özellikle sağlık verilerinden ayrılması gerekliliğini savunan “genetik müstesnalık” kavramından bahsedilecek, ayrıca genetik müstesnalık kavramına karşı çıkan görüşlere de yer verilecektir.

Çalışmanın ikinci bölümünde ise genetik verilerin işlenmesi konusuna değinilecektir. Ancak genetik verilerin işlenmesi kavramına elde etme, kaydetme, depolama, muhafaza etme, değiştirme, yeniden düzenleme, açıklama, aktarma, devralma, elde edilebilir hale getirme, sınıflandırma veya kullanımını engelleme gibi birçok faaliyet girdiğinden bu çalışmada yalnızca genetik verilerin işlenme şartları irdelenecektir. Bu doğrultuda genetik verilerin işlenme şartları Genel Veri Koruma Düzenlemesi (GVKD) ile Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (KVKK) çerçevesinde incelenecektir.

I. GENETİK VERİ KAVRAMI

A. ULUSLARARASI VE ULUSAL DÜZENLEMELER KAPSAMINDA GENETİK VERİLER

Genetik veri kavramı uluslararası ve ulusal düzenlemeler ile belirlenmiştir. Bu düzenlemelerin irdelenmesine geçmeden önce genetik verinin daha iyi anlaşılabilmesi adına bazı açıklamaların yapılması gerekmektedir. Böylelikle genetik ve genetik ile bağlantılı kavramlardan bahsedilmesi uygun olacaktır. Genetik ile ilgili bu kavramlar açıklandıktan sonra ise genetik veri kavramına doğrudan değinen düzenlemelere yer verilecektir.

⁵ Elif Küzeci, “Genetik Ayrımcılık Yasağı”, **Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C. XV, S. 1, 2018, s. 116-117.

Genetik, kalıtım bilimi olarak da adlandırılmakta olup genlerin yapısını, görevini ve bir dölden diğesine nasıl aktarıldığını inceleyen biyolojik bir bilim dalıdır⁶. Gen ise kalıtımın fiziksel ve fonksiyonel birimi olup DNA'yı oluşturmaktadır⁷. DNA'nın açılımı deoksiribonükleik asit olup insanlarda ve neredeyse tüm organizmalarda bulunan kalıtsal bir maddedir. İnsan DNA'sı yaklaşık 3 milyar bazdan oluşur ve bu bazların yüzde 99'undan fazlası tüm insanlarda aynıdır⁸. İnsan genomu, 80-300 milyon baz çifti arasında değişen ve 22 otozom ile 2 cinsiyet kromozomu arasında dağılmış, kabaca 3 milyar baz çiftinden oluşan 1 DNA molekülü içermektedir⁹. İnsan genom projesi ile 1990-2003 yılları arasında insan genomunun haritası çıkarılmıştır. Bu proje ile insan genomunda 25.000 genin kodlanmış olduğu bilgisi ortaya konmuştur¹⁰.

Avrupa Konseyi çerçevesinde 1997 tarihinde Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi¹¹ imzaya açılmış olup Türkiye bu sözleşmeyi 2003 tarihinde onaylayarak kabul etmiştir. Bu sözleşmede genetik verinin net bir tanımı olmamakla birlikte sözleşmenin 4. bölümü "İnsan Genomu" olarak düzenlenmiştir. Sözleşmenin 11. maddesi bir kimseye genetik kalıtımı sebebiyle hiçbir şekilde ayrımcılık uygulanamayacağını ifade etmektedir. Sözleşmenin 12. maddesi ise genetik teşhise yönelik testler ile ilgilidir. Böylelikle genetik verileri elde etmek için kullanılan genetik testlere bu madde ile bir sınırlama getirilmiştir. Bu doğrultuda genetik hastalıkların teşhisi, kişinin hastalığa neden olacak geninin bulunması veya genetik yatkınlığının ortaya çıkarılmasına yönelik yapılacak testlerin sadece sağlık amacıyla veya sağlık amaçlı bilimsel araştırma için yapılacağına yönelik bir sınır getirilmiştir. Sözleşmenin 13. maddesi ise insan genomu üzerinde yapı-

⁶ Genetik Terimler Sözlüğü, 1 Eylül 2013, (Çevrimiçi) <http://www.thd.org.tr/thdData/Books/723/genetik-terimler-sozlugu.pdf> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

⁷ What is a gene?, (Çevrimiçi) https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene_ (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

⁸ What is DNA?, (Çevrimiçi) <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/dna> (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

⁹ Turgut Ulutin, "İnsan Genom Projesi", s. 71, (Çevrimiçi) <http://www.thd.org.tr/thdData/userfiles/file/turgutulutin.pdf> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).

¹⁰ Genetik Terimler Sözlüğü.

¹¹ "İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi" olarak kısaltılmaktadır.

lacak müdahaleler ile ilgilidir. Bu kapsamda madde düzenlemesinden anlaşıldığı kadarıyla insan genomunu değiştirmeye yönelik müdahaleler yalnızca teşhis, tedavi ve önleme amaçları ile yapılacaktır. Bunun haricinde kalan amaçlar ve özellikle de altsoyların genomunda değişiklik yapmaya yönelik müdahaleler kabul edilemezdir. Bu bölümün son maddesi olan 14. maddede ise cinsiyet ile ilgili ciddi bir kalıtsal hastalıktan kaçınma durumu hariç doğacak çocuğun cinsiyetini seçmek için suni dölllenme yapılamayacağı düzenlenmiştir. Bunun yanı sıra İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin 26. maddesinde sözleşmede yer alan haklar ve koruyucu hükümlerin kullanılmasında, kamu güvenliği, suçun önlenmesi, kamu sağlığının korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için kanun tarafından öngörülen ve demokratik bir toplumda gerekli olanlar haricinde herhangi bir kısıtlama yapılamayacağı konumuz açısından yalnızca 12. maddede düzenlenen genetik teşhise yönelik testler açısından söz konusu olabilecektir. Zira 26. maddenin 2. fıkrasında bahsedilen kısıtlamaların sözleşmenin 11., 13. ve 14. maddeleri açısından söz konusu edilemeyeceği açıkça belirtilmiştir.

UNESCO Genel Konferansı tarafından 1997 tarihinde İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi kabul edilmiştir. Bu bildirmede genetik verinin net bir tanımı yapılmamakla birlikte bildirgenin birçok maddesi genetik veri kavramı ile bağlantılıdır. Bu bildirgenin 1. ve 2. maddelerinde sembolik anlamda insan genomunun insanlığın mirası olduğu ifade edilerek genetik özelliklerine bakılmaksızın herkesin onurunun korunması gerektiği ifade edilmiştir. Bildirgenin önemli bir başka maddesi ise bireylerin, genetik özellikleri nedeniyle ayrımcılığa maruz bırakılmayacağına ilişkindir. Bildirgenin 7. maddesinde araştırma veya başka amaçla, muhafaza edilen veya işleme tabi tutulan, kimliği bilinen bir kişiyle ilişkilendirilmiş genetik verilerin kanunda belirlenen koşullarda gizli tutulması konusunda bir düzenleme yapılmıştır. Böylelikle bu düzenlemenin genetik verilerin kişisel veri olarak korunmasına yönelik olduğu savunulabilecektir¹².

¹² İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, (Çevrimiçi)

<http://www.unesco.org.tr/Pages/459/73/İnsan%20Genomu%20ve%20İnsan%20Hakları%20Evrensel%20Bildirgesi> (Erişim Tarihi: 12.12.2023).

UNESCO Genel Konferansı 2003 tarihinde İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesini kabul etmiştir. Bildirgenin amaçlar ve kapsam başlıklı 1. maddesinin b ve c bentleri “İnsan genetik verilerinin, insan proteomik verilerinin ve biyolojik örneklerin her türlü eldesi, işlenmesi, kullanımı ve saklanması uluslararası insan hakları hukukuyla uyumlu olacaktır. Bu bildirgenin hükümleri insan genetik verilerinin, insan proteomik verilerinin ve biyolojik örneklerin eldesini, işlenmesini, kullanımını ve saklanmasını içerir. Cezai suçların araştırma, tespit ve dava süreçleri ile uluslararası insan haklarına uygun bir şekilde yürütülen iç hukuka tabi ebeveynlik testleri bu hükümlerin kapsamının dışındadır” şeklinde düzenlenmiştir. Bildirgede insan genetik verileri, “Nükleik asit analizi veya diğer bilimsel analizler yoluyla elde edilen bireylere ait kalıtsal özellikler hakkındaki bilgi.” olarak tanımlanmıştır. Bununla birlikte genetik verilerin özel bir konuma sahip olduğu bildirgenin 4. maddesinde düzenlenmiştir. Bu özel konumun genetik verilerin genetik yatkınlıklar hakkında bilgi vermesi ve bu verilerin topluluklar üzerinde nesilleri etkileyecek olan etkilerinin bilinmesini sağlaması ile ilgili olduğu ifade edilmektedir¹³.

Genetik verilere yönelik ulusal düzenlemelere bakıldığında Türk Medeni Kanunu’nun 23. maddesinin 3. fıkrasında yer alan “yazılı rıza üzerine insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli mümkündür. Ancak, biyolojik madde verme borcu altına girmiş olandan edimini yerine getirmesi istenemez; maddi ve manevi tazminat isteminde bulunulamaz.” hükmünden bahsedilmesi gerekmektedir. Burada yer alan biyolojik madde canlıların organ, doku ve hücreleri ile bunlardan üretilen salgı ve atıklardır. Bu maddelere örnek olarak saç, deri, tırnak, kan vb. verilebilmektedir¹⁴. Düzenlemede yer verilen insan kökenli biyolojik maddeler sayesinde genetik verilere ulaşılabilmektedir. Böylelikle genetik verilere ulaşma yolunda bir basamak görevi gören biyolo-

¹³ İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, (Çevrimiçi) http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Human-Genetic-Data_Turc.pdf (Erişim Tarihi: 08.12.2023).

¹⁴ Arif Barış Özbilen, “İnsan Kökenli Biyolojik Maddeler Üzerindeki Hakkın Hukuki Niteliği ve Bu Maddelerin Hukuki İşlemlere Konu Edilmesi”, Galatasaray Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Doktora Tezi, İstanbul, 2011, s. 8-11.

jik maddelerin alınması, aşılması ve naklinin kişinin rızası olduğu müddetçe yapılabileceği sonucuna varılmaktadır¹⁵.

Ceza Muhakemesi Kanunu'nun 80. maddesinin başlığı "genetik inceleme sonuçlarının gizliliği" olarak adlandırılmış olup maddenin 1. fıkrası "75, 76 ve 78 inci madde hükümlerine göre alınan örnekler üzerinde yapılan inceleme sonuçları, kişisel veri niteliğinde olup, başka bir amaçla kullanılamaz; dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemez." şeklinde düzenlenmiştir. Bu doğrultuda ilgili maddenin atıf yaptığı maddelerde vücuttan alınan kan veya benzeri biyolojik örneklerin yanı sıra saç, tükürük ve tırnak gibi örnekler de yer verilmektedir. Kanununun 78. maddesinde bu maddeler üzerinde yapılacak moleküler genetik incelemeler düzenlenmiştir. Çalışmanın ikinci bölümünde bu konuya ilişkin ayrıntılı açıklamaların yapılacağını belirterek burada moleküler genetik incelemenin ne olduğundan kısaca bahsetmek gerekmektedir. Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelikte moleküler genetik inceleme, "gereken tür ve miktardaki biyolojik materyali kullanarak, kişiyi diğer kişilerden ayıran ve kalıtım kurallarına uygun olarak aktarılan hastalık dışındaki özelliklerinin moleküler düzeyde araştırılmasını" ifade etmektedir. Ceza Muhakemesi Kanununda olduğu gibi bu yönetmelikte de moleküler genetik inceleme sonucunda elde edilen verilerin kişisel veri olduğu vurgulanmıştır.

Bir başka ulusal düzenleme Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği'dir. Ancak bu yönetmelikte genetik verinin tanımına yer verilmemiştir. Bu yönetmeliğin amacı genetik hastalıkların tanısının belirlenmesi ve genetik danışmanlık verilmesi amacıyla, genetik hastalıklar değerlendirme merkezlerinin ruhsatlandırılması, açılması, çalışması ve denetlenmesi ile ilgili usul ve esasları düzenlemektir.

Türk Tabipleri Birliği Tıbbi Genetik Veriler Bildirgesinde genetik veriler bireylerin kimliğini belirleyen temel öğelerden olduğundan bu verilerin korunması özel bir öneme sahiptir. Zira tıbbi genetik verilerin ekonomik ve ticari açılardan önem arz etmesi bu verilerin tıp dışı amaçlarla da kullanımına yol açmaktadır. Bu doğrultuda bildirmede genetik verilerin elde edilmesi, işlenmesi, kullanılması ve saklanması yönelik

¹⁵ Gözde Hare Hayırhoğlu, "Genetik Verilerin Korunması", Bahçeşehir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Hukuku Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019, s. 31.

etik yöntemlerin öncelikle iç hukuk kurallarınca, yokluğunda ise ulusal, bölgesel, yerel ya da kurumsal bağımsız ve çok disiplinli etik kurulların oluşturduğu ilkeler kapsamında uygulanması gerektiği düzenlenmiştir¹⁶.

B. ULUSLARARASI VE ULUSAL KİŞİSEL VERİ DÜZENLEMELERİ KAPSAMINDA GENETİK VERİLER

Bu başlık altında özel nitelikli kişisel veri olan genetik verilerin uluslararası ve ulusal arenadaki kişisel veri düzenlemelerinde nasıl yer aldığına ilişkin açıklamalar yapılacaktır. İlk olarak uluslararası kişisel veri düzenlemeleri kabul edilmiş tarihlerine göre sırasıyla incelenecektir.

Avrupa Konseyi tarafından 1981 tarihinde kabul edilen 108 sayılı “Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi¹⁷”nin 6. maddesinde özel veri kategorileri başlığı altında düzenleme yapılmıştır. Bu düzenleme “*İç hukukta uygun güvenceler sağlanmadıkça, ırksal kökeni, siyasi düşünceleri, dini veya diğer inançları ortaya koyan kişisel verileri ile sağlık veya cinsel hayatla ilgili kişisel veriler, otomatik işleme tabi tutulmaz. Aynı şey ceza mahkumiyetiyle ilgili kişiler için de geçerlidir.*” şeklindedir. Bu maddeden de görüleceği üzere kişisel veriler arasında yer alan ve ayrı bir koruma gerektiren veriler mevcuttur. Sözleşmede bu veriler özel veri kategorileri başlığı altında sayılmış olup bu veriler ülkelerin iç hukukunda uygun güvenceler sağlanmadıkça otomatik işleme tabi tutulamayacaktır.

Genetik verilere 108 sayılı sözleşmede yer verilmesi de Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesinin Üye Devletlere Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında R(97) 5 No’lu Tavsiye Kararında genetik veri, bir bireyin kalıtsal özelliklerine ya da bu özelliklerin birbiriyle ilişkili bireyler arasındaki kalıtım örüntüsüne ilişkin her türlü veri olarak tanımlanmaktadır¹⁸.

Kişisel verilere ilişkin bir başka uluslararası düzenleme ise 1995 tarihli “95/46/EC Sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi ve Serbest Dolaşımı Bakımından Bireylerin Korunmasına İlişkin Avrupa Parlamentosu ve

¹⁶ Türk Tabipleri Birliği Tıbbi Genetik Veriler Bildirgesi, (Çevrimiçi) <http://www.tb.org.tr/images/stories/file/etik/12.pdf> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).

¹⁷ “108 Sayılı Sözleşme” olarak kısaltılmaktadır.

¹⁸ Recommendation No. R (97) 5 Of The Committee Of Ministers To Member States On The Protection Of Medical Data, (Çevrimiçi) <https://rm.coe.int/16804f0ed0> (Erişim Tarihi: 12.12.2023).

Avrupa Konseyi Direktifi”dir¹⁹. Bu direktifin 8. maddesinin başlığı “Verilerin Özel İşleme Kategorileri” olarak adlandırılmış olup maddenin 1. fıkrası ise “*Üye Devletler, sağlık durumuna veya cinsel yaşama ilişkin verilerin işlenmesini ve sendika üyeliğini, dini veya felsefi inançları, siyasi görüşleri, ırk veya etnik kökeni açıklayan kişisel verilerin işlenmesini yasaklayacaktır.*” şeklinde düzenlenmiştir. Bu düzenlemeden görüleceği üzere genetik verilere ilişkin bir tanıma 95/46/EC sayılı direktifte yer verilmemiştir. Ayrıca bu direktif 2016 kabul ve 2018 yürürlük tarihli Genel Veri Koruma Düzenlemesi ile ilga edilmiştir.

Bu kapsamda ilk olarak Genel Veri Koruma Düzenlemesinin maddeler haline getirilmesinden önceki açıklamalarda yer alan genetik verilere ilişkin ifadeler yer verilmelidir. Açıklamalara ilişkin 34. paragrafta genetik veri, kişisel veriler içinde yer alan ve gerçek bir kişinin kalıtsal veya biyolojik örneklerinin analizi sonucunda edinilen genetik özellikler olarak tanımlanmaktadır. Bunlar özellikle, kromozoma ait, DNA veya RNA analizi ile bunlara eşdeğer veri elde etmeye yarayan diğer maddelerin analizi sonucunda ortaya çıkan verilerdir.

GVKD’nin 4. maddesinde ise kişisel veri, tanımlanmış veya tanımlanabilir bir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgi olarak düzenlenmekle birlikte bu bilgilerden biri de kişilerin genetik özellikleridir. Genetik veri aynı maddede “*bir gerçek kişinin fizyoloji veya sağlığı ile ilgili eşsiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan biyolojik numunenin analizinden kaynaklanan ve söz konusu kişinin kalıtım yoluyla alınan veya kazanılan özelliklerine ilişkin kişisel verilerdir.*” şeklinde tanımlanmaktadır. Bu tanımda göze çarpan ilk husus genetik verinin kişinin fizyoloji veya sağlığı ile ilgili eşsiz bilgiler içermesidir. Genetik verinin bir başka özelliği ise kişiden alınan biyolojik numunenin analiz edilerek kişinin kalıtsal özelliklerinin belirlenmesidir. Düzenlemenin 9. maddesi ise özel kategorilerdeki kişisel verilere ilişkindir. Bu kapsamda bir gerçek kişinin kimlik teşhisinin yapılması amacıyla elde edilen genetik veriler özel kategoride yer alan kişisel veriler içinde değerlendirilmektedir.

Ulusal mevzuat açısından en önemli kişisel veri düzenlemesi ise 2016 tarihinde kabul edilen Kişisel Verilerin Korunması Kanunudur. Bu

¹⁹ “95/46/EC Sayılı Direktif” olarak kısaltılmaktadır.

kanunda kişisel veri, kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgi olarak tanımlanmaktadır. Kanunun 6. maddesinde ise kişisel verilere nazaran korunmaya daha muhtaç olan özel nitelikli kişisel verilere yer verilmiştir. İlgili maddenin gerekçesinde özel nitelikli kişisel verilerin, kişisel verilerden farklı olarak düzenlenmesi, bu verilerin ele geçirilmesi ve öğrenilmesi halinde kişilerin mağdur olabilmele-ri ve ayrımcılığa maruz kalabilmeleri ile ilişkilendirilmiştir.

Bununla birlikte Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı (1/541) ve Adalet Komisyonu raporu incelediğinde, Hükümetin teklif ettiği KVKK tasarısının 6. maddesinde genetik veriye yer verilmemiş iken, Adalet Komisyonunun kabul ettiği metinde ise genetik veri özel nitelikli kişisel veriler arasında sayılmıştır²⁰. Sonuç olarak genetik veri özel nitelikli kişisel veriler arasında kendine yer bulmuş olsa da bu kavramın tanımına kanunda yer verilmemiştir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin terimler sözlüğünde²¹ ise genetik veri, “*bir gerçek kişinin fizyolojisi veya sağlığı ile ilgili benzersiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden elde edilen, kişinin kalıtım yoluyla veya sonradan edindiği özelliklerine ilişkin veriler*” olarak tanımlanmaktadır.

C. GENETİK MÜSTESNALIK KAVRAMI

Bu başlık altında genetik verilerin sağlık verilerinden farklı olarak düzenlenmesine ilişkin bir kavram olan “genetik müstesnalık” tan²² bahsedilecektir. Bu kavram temelde genetik verilerin sağlık verilerine kıyasen daha hassas olarak korunması gerektiği düşüncesinden hareketle genetik verilerin ayrıca düzenlenmesi gerektiğine ilişkindir²³.

²⁰ Türkiye Büyük Millet Meclisi, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı (1/541) ve Adalet Komisyonu Raporu, s. 101, (Çevrimiçi) <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (Erişim Tarihi: 13.12.2023).

²¹ Madde Ve Gerekçesi İle Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (Bilgi Notu) Ve Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Terimler Sözlüğü, s. 109, (Çevrimiçi), <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekcesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasina-Iliskin-Terimler-Sozlugu> (Erişim Tarihi: 18.12.2023).

²² “Genetic Exceptionalism” kavramı Elif Küzeci tarafından “Genetik Müstesnalık” olarak çevrilmiştir.

²³ Küzeci, “Genetik Ayrımcılık Yasağı”, s. 97.

Bu doğrultuda ilk olarak genetik müstesnalık kavramına neden ihtiyaç duyulduğuna ilişkin sebeplerin açıklanması gerekmektedir. Genetik veriler sayesinde kişilere özgü belirleme yapılmaktadır. Böylelikle kişilerin gelecekte yakalanabilecekleri hastalıklar ve vücutlarının ilaçlara verebilecekleri tepkiler tahmin edilmektedir. Gün geçtikçe ve teknolojik gelişmeler arttıkça da genetik veriler sayesinde hastalıkların tedavisine yönelik yöntemler geliştirilmektedir. Ancak burada belirtmeli ki her genetik veri değil yalnızca hastalığın teşhis ve tedavisine yardımcı olacak genetik verilerin işlenmesi uygundur. Zira hastalığın tedavisine yarar sağlamayan genetik verilerin işlenmesi sonucunda kişiler ayrımcılık ile karşı karşıya kalabilmektedir. Sonuç olarak genetik veriler niteliksel olarak sağlık verilerinden farklıdır. Böylelikle genetik verinin kişinin sağlığı açısından her daim bir belirleyici olmaması genetik müstesnalık kavramı için haklı bir sebep oluşturmaktadır²⁴.

İkinci olarak ise genetik verinin kendine özgü karakterinden bahsedilerek bu kavramın olması gerektiği savunulmaktadır. Genetik verilerin sağlık verilerinden ayrıştırılmadan sağlık kayıtlarında tutulması ile kişilerin kimliği belirlenebilmektedir. Her bireyin sahip olduğu genetik veriler kişilerin genetik parmak izlerini oluşturmaktadır. Bu kapsamda genetik verilerin kendine özgü özellikleri mevcuttur. Bu özelliklerin ilki genetik verinin eşsiz ve tamamen kişiye ait olmasıdır. Diğer özellik ise genetik veri sayesinde birçok hastalığın önceden bilinebilmesi ile kişilerin ilaçlara verecekleri tepkinin tahmin edilebilirliğidir. Üçüncü özellik genetik verinin değişmezliğidir. Bu da kişilerin ne yaparlarsa yapsınlar genetik verilerini hayatları boyunca değiştiremeyecekleri anlamına gelmektedir. Genetik veriye ulaşmada testin gerekliliği de bir başka özellik olarak karşımıza çıkmaktadır. Zira sağlık verisine ulaşma yöntemi ile genetik veriye ulaşma yöntemi farklıdır. Bu veriye ulaşabilmek adına genetik testin uygulanması gerekmektedir. Genetik verilerin kötüye kullanımını sonucunda meydana gelen ayrımcılık da bir başka özellik olarak değerlendirilmektedir. Altıncı özellik genetik verinin sağlık ile hastalık-taki rolüne ilişkindir. Bir başka özellik genetik verinin aile üzerindeki etkileri ile ilgilidir. Genetik verilere erişim sayesinde aile bireyleri hak-

²⁴ James P. Evans, Wylie Burke, “Genetic Exceptionalism. Too Much Of A Good Thing?”, (Çevrimiçi) https://www.nature.com/articles/gim200877_ (Erişim Tarihi: 13.12.2023).

kında da birçok bilgiye sahip olunmaktadır. Böylelikle aile üyelerinin kronik veya sakat bırakıcı hastalıklara ne denli yatkın olduğu ortaya çıkmaktadır. Bir başka önemli özellik ise genetik verinin kişinin izni ve bilgisi olmaksızın elde edilmesine ilişkindir. Zira genetik veriler kişinin tükürük, saçının teli veya yüzeye dökülen diğer dokuları ile kolayca elde edilebilmektedir. Genetik veriye ilişkin tüm bu özellikler göz önünde bulundurulduğunda bu verilere farklı bir koruma tedbirinin getirilmesi oldukça mantıklıdır²⁵.

Tüm bu açıklamalar doğrultusunda genetik verilerin sağlık verilerine göre daha hassas olarak korunması gerektiği düşüncesinden hareketle genetik müstesnalık kavramı ortaya çıkmıştır. Böylelikle genetik verilere özel bir muamele gösterilecektir²⁶.

Genetik müstesnalık kavramını gereksiz bulan ve genetik verilerin diğer kişisel verilerden pek de farklı olmadığını savunan görüşler de bulunmaktadır. Bu konuya ilişkin bir görüşe göre, her ne kadar genetik veriler bilimsel olarak değerli olsa da bu verilerin kişinin kullandığı sigara, alkol veyahut yaptığı egzersiz bilgisinden daha belirleyici olduğu savunulamazdır. Genetik veri kadar kişinin kilosunu, yeme alışkanlıkları ve posta kodu da kişisel verilerdendir. İşte bu sebeple genetik verilerin diğer kişisel verilerden farklı olmadığı belirtilmektedir²⁷. Bir başka görüşe göre ise yalnızca genetik veriler değil sağlık verilerinin işlenmesi de ayrımcılığa sebep olmaktadır. Bununla birlikte genetik verilerin tanımı kesin olarak yapılamadığından bu verileri sağlık verilerinden ayıran yönler belirsiz kalmaktadır. İşte bu nedenle genetik veriler sağlık verilerinin alt kategorisinde değerlendirilerek bu verilere ilişkin genel kurallar ortaya konmalıdır²⁸.

²⁵ Amy L McGuire, Rebecca Fisher, Paul Cusenza, Kathy Hudson, Mark A Rothstein, Deven McGraw, Stephen Matteson, John Glasser, Douglas E Henley, “Confidentiality, Privacy, And Security Of Genetic And Genomic Test Information In Electronic Health Records: Points To Consider”, (Çevrimiçi) <https://www.nature.com/articles/gim200876> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

²⁶ Evans/Burke, “Genetic Exceptionalism. Too Much Of A Good Thing?”.

²⁷ William Bains, “Genetic Exceptionalism”, s. 213, (Çevrimiçi) <https://doi.org/10.1038/nbt0310-212b> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

²⁸ Mark A. Rothstein, “Genetic Exceptionalism& Legislative Pragmatism”, s. 27-30, (Çevrimiçi) <https://sci-hub.tw/10.2307/3528825> (Erişim Tarihi: 09.12.2023).

Yukarıda yapılan açıklamalar dahilinde genetik müstesnalık kavramını gerekli bulan görüşlere katıldığımızı belirtmek isteriz. Bunun nedeni genetik verilerin hem kişilerin bizzat kendilerinin hem de üstsoyları ve/veya altsoylarının kalıtsal özelliklerine ilişkin birçok bilgi vermesi sonucunda sağlık verilerine kıyasen çok daha farklı bir kategoride değerlendirilmesidir²⁹.

Bu görüşü destekleyici nitelikte Kişisel Verilerin Korunması Kanununda özel nitelikli kişisel veri kategorisinin altında yer alan sağlık verileri ile genetik veriler ayrı ayrı düzenlenmektedir. Ancak KVKK'da bu iki verinin tanımına yer verilmemekle birlikte kişisel verilerin korunmasına ilişkin terimler sözlüğünde kişisel sağlık verisi, kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü sağlık bilgisi olarak tanımlanmaktadır. 2019 tarihli Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmelikte ise kişisel sağlık verisi, *“kimliği belirli ya da belirlenebilir gerçek kişinin fiziksel ve ruhsal sağlığına ilişkin her türlü bilgi ile kişiye sunulan sağlık hizmetiyle ilgili bilgileri”* olarak ifade edilmektedir. Genetik verinin terimler sözlüğünde yer alan tanımına ise uluslararası ve ulusal kişisel veri düzenlemeleri kapsamında genetik veriler başlığında yer verdiğimiz hatırlatarak, tanımlar arasındaki farklılıklardan ilkinin sağlık verisinin gerçek kişinin fiziksel ve ruhsal sağlığına ilişkin bilgiler içermesi iken, genetik verinin ise gerçek kişinin fizyolojisi veya sağlığı ile ilgili benzersiz bilgiler içermesi olduğu belirtilmelidir. Tanımda yer verilen benzersiz bilgi tabiri iki verinin farklılığını gözler önüne sermektedir. Zira genetik müstesnalık kavramını savunan görüşlerde de anlatıldığı üzere genetik veriler yalnızca kişiye özgü olup benzersizdir. Bu da bu verinin sağlık verisinden farkını ortaya koymaktadır. Tanımlar arasındaki ikinci farklılık ise sağlık verisinin aksine genetik verinin kalıtım yoluyla elde edilmesidir.

II. GENETİK VERİLERİN İŞLENMESİ

Bireylerin gerek sosyal gerekse de iş yaşamlarında genetik verilerinin işlenmesi oldukça önemli bir yere sahiptir. Bunun nedeni genetik verilerin birçok alanda kullanılması ve buna bağlı olarak kişilerin gene-

²⁹ Nüket Örnek Büken, Çağrı Zeybek Ünsal, “Kişisel Verilerin Korunması Kanununun Biyomedikal Alana Yansımaları Açısından Değerlendirilmesi”, s. 42, (Çevrimiçi) <http://www.hukukdergi.hacettepe.edu.tr/dergi/C7S2makale2.pdf> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

tik ayrımcılık tehditlerine maruz kalabilmesidir. Genetik ayrımcılık ve bunun gibi tehditlerin önlenmesi adına genetik verilerin işlenmesi mevzuat kapsamında kurallara bağlanmıştır. İşte bu bölümde genetik verilerin işlenmesi konusu hem Genel Veri Koruma Düzenlemesi hem de Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında ele alınacaktır.

GVKD'nin 4. maddesinin 2. fıkrasında veri işleme faaliyeti, “*Otomatik yöntemlerle olsun veya olmasın, kişisel veri veya kişisel veri setleri üzerinde gerçekleştirilen toplama, kaydetme, düzenleme, yapılandırma, saklama, uyarılma veya değiştirme, elde etme, danışma, kullanma, iletim yoluyla açıklama, yayma veya kullanıma sunma, uyumlaştırma ya da birleştirme, kısıtlama, silme veya imha gibi herhangi bir işlem veya işlem dizisidir.*” olarak düzenlenmiştir.

KVKK'da ise kişisel verilerin işlenmesi, “*Kişisel verilerin tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla otomatik olmayan yollarla elde edilmesi, kaydedilmesi, depolanması, muhafaza edilmesi, değiştirilmesi, yeniden düzenlenmesi, açıklanması, aktarılması, devralınması, elde edilebilir hale getirilmesi, sınıflandırılması ya da kullanılmasının engellenmesi gibi veriler üzerinde gerçekleştirilen her türlü işlemi*” şeklinde ifade edilmektedir.

Yukarıda yer verilen ifadeler kişisel verilerin işlenmesine yönelik genel düzenlemeler olsa da özel nitelikli kişisel veri olan genetik verilerin işlenmesi de bu tanımlar kapsamında yapılacaktır. Bu doğrultuda “işlenmiş özel nitelikli veri olarak genetik veri” kavramından bahsedilebilecektir³⁰. Genel düzenlemeler kapsamında genetik verinin işlenmesi, genetik verinin ilk defa elde edilmesinden başlamak üzere bu veriler üzerinde gerçekleştirilen kaydetme, depolama, muhafaza etme, değiştirme, yeniden düzenleme, açıklama, aktarma, devralma, elde edilebilir hale getirme, sınıflandırma veya kullanımını engelleme gibi faaliyetleri içermektedir. Böylelikle genetik verinin işlenmesi birden fazla faaliyeti bünyesinde barındırmaktadır.

Çalışmanın ikinci bölümünde genetik verinin işlenmesi için gereken faaliyetlerin fazlalığı ve kapsamının geniş olmasından ötürü genetik verilerin işlenmesi konusu sınırlandırılarak anlatılacaktır. Böylelikle bu

³⁰ Cemal Başar, “Türk İdare Hukuku ve Avrupa Birliği Hukuku Işığında Kişisel Verilerin Korunması”, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Hukuku Anabilim Dalı Doktora Tezi, İzmir, 2019, s. 87.

bölümde işleme faaliyetlerinin her birinin açıklanmasından ziyade yalnızca genetik verilerin işleme şartları incelenecektir. Bu inceleme yapılırken ilk olarak AB üyesi devletler açısından bağlayıcı niteliğe sahip olan Genel Veri Koruma Düzenlemesinde yer alan genetik verilerin işleme şartlarına yer verilecektir. Burada vurgulanması gereken husus bu düzenlemenin AB üye devletleri ile sınırlı olmaksızın AB vatandaşları ile GVKD'nin uygulama alanındaki herkese koruma sağlamasıdır³¹. Bu sebeple Türkiye, AB üyesi olmasa da GVKD'de yer alan kişisel verilerin korunmasına dikkat etmelidir³². İkinci olarak ise genetik verilerin işleme şartları KVKK kapsamında ayrıntılı olarak ele alınacaktır.

A. GENEL VERİ KORUMA DÜZENLEMESİ KAPSAMINDA GENETİK VERİLERİN İŞLENME ŞARTLARI

Genel Veri Koruma Düzenlemesinin 9. maddesinde “özel kategorilerdeki kişisel verilerin işlenmesi” 4 fıkra halinde şu şekilde düzenlenmiştir³³:

“1. Irk veya etnik köken, siyasi görüşler, dini veya felsefi inançlar ya da sendika üyeliğinin ifşa edildiği kişisel verilerin işlenmesi ve bir gerçek kişinin kimlik teşhisinin yapılması amacıyla genetik veriler ile biyometrik verilerin, sağlık ile ilgili verilerin veya bir gerçek kişinin cinsel yaşamı veya cinsel eğilimine ilişkin verilerin işlenmesi yasaktır.

2. 1. paragraf aşağıdakilerden birinin geçerli olması halinde uygulanmaz:

(a) Birlik veya üye devlet hukuku çerçevesinde 1. paragrafta belirtilen yasağın veri sahibi tarafından kaldırılamayacağına ilişkin bir hüküm sağlanması haricinde, veri sahibinin belirtilen bir veya daha fazla sayıda amaca yönelik olarak söz konusu kişisel verilerin işlenmesine açık bir şekilde rıza göstermesi;

³¹ Kişisel Verileri Koruma Kanunu ve AB Genel Veri Koruma Tüzüğü Arasındaki Farklılıklar Nelerdir, (Çevrimiçi) http://kkhukuk.com/wp-content/uploads/2018/07/KK-Hukuk_KVKK-ve-GDPR-Arasindaki-Farkliliklar-Nelerdir_28072018.pdf (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

³² Maximilian Von Grafenstein, “Kişisel Sağlık Verileri Yönünden Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (General Data Protection Regulation-GDPR)”, **Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal Sempozyumu**, 03-04 Haziran 2017, İstanbul, s. 19.

³³ Murat Volkan Dülger, **Bilişim, Kişisel Verilerin Korunması ve İnternet İletişimi Mevzuatı**, Güncellenmiş 4. Baskı, Ankara, Seçkin, 2018, s. 513-514.

(b) Birlik veya üye devlet hukuku çerçevesinde ya da üye devlet hukuku uyarınca yapılan ve veri sahibinin temel hakları ve menfaatlerine yönelik uygun güvencelerin sağlandığı bir toplu sözleşme çerçevesinde izin verildiği sürece, kontrolörün veya veri sahibinin istihdam ve sosyal güvenlik ve sosyal hukuku koruma alanındaki yükümlülüklerinin gerçekleştirilmesi ve spesifik haklarının kullanılması amacıyla işleme faaliyetinin gerekmesi;

(c) veri sahibinin fiziksel veya hukuki olarak rıza veremeyecek durumda olması halinde, veri sahibi veya başka bir gerçek kişinin hayati menfaatlerinin korunması açısından işleme faaliyetinin gerekli olması;

(d) işleme faaliyetinin bir vakıf, birlik veya kâr amacı gütmeyen başka bir organ tarafından siyasi, felsefi, dini veya sendika amacıyla uygun güvencelerle birlikte yürütülen meşru faaliyetleri esnasında işleminin ve yalnızca organın üyeleri veya eski üyeleri ya da amaçlarıyla bağlantılı olarak kendisi ile düzenli olarak temas halinde bulunan kişilerle ilgili olması ve kişisel verilerin veri sahiplerinin rızası olmaksızın söz konusu organ dışında açıklanmaması koşuluyla gerçekleştirilmesi;

(e) işleme faaliyetinin veri sahibi tarafından açık bir biçimde kamuya açıklanan kişisel verilerle ilgili olması;

(f) yasal iddialarda bulunulması, bu iddiaların uygulanması veya savunulması açısından veya mahkemeler kendi yargı yetkisi çerçevesinde hareket ettiğinde, işleme faaliyetinin gerekmesi;

(g) gözetilen amaçla orantılı olan, veri koruma hakkının özüne saygı gösteren ve veri sahibinin temel hakları ve menfaatlerinin güvence altına alınması adına uygun ve spesifik tedbirler sağlayan Birlik veya üye devlet hukukuna dayalı olarak kayda değer ölçüde kamu yararı adına nedenlerden ötürü işleme faaliyetinin gerekmesi;

(h) koruyucu hekimlik veya meslek hekimliği amaçları doğrultusunda, Birlik ya da üye devlet hukukuna dayalı olarak veya bir sağlık profesyoneli ile yapılan sözleşme uyarınca ve 3. Paragrafta atıfta bulunan koşullar ve güvencelere tabi olarak çalışanın çalışma kapasitesinin değerlendirilmesi, tıbbi tanı, sağlık veya sosyal bakım hizmetlerinin veya tedavinin sağlanması ya da sağlık veya sosyal bakım sistemleri ve hizmetlerinin yöneltmesi açısından işleme faaliyetinin gerekli olması;

(i) özellikle mesleki gizlilik olmak üzere veri sahibinin hakları ve özgürlüklerine ilişkin güvence sağlanmasına uygun ve spesifik tedbirler sağlayan Birlik veya üye devlet hukukuna dayalı olarak, sağlığa yönelik ciddi sınır ötesi tehditlere karşı koruma sağlanması veya sağlık hizmetleri ve tıbbi ürünler ya da tıbbi cihazlara ilişkin yüksek kalite ve emniyet standartları sağlanması gibi halk sağlığı alanında kamu yararına yönelik olarak işleme faaliyetinin gerekmesi;

(j) gözetilen amaçla orantılı olan, veri koruma hakkının özüne saygı gösteren ve veri sahibinin temel hakları ve menfaatlerinin güvence altına alınmasına uygun ve spesifik tedbirler sağlayan Birlik veya üye devlet hukukuna dayalı olarak, 89(1) maddesi uyarınca kamu yararına yönelik arşivleme amaçları, bilimsel veya tarihi araştırma amaçları ya da istatistiki amaçlar doğrultusunda işleme faaliyetinin gerekmesi.

3. 1. paragrafta atıfta bulunulan kişisel veriler Birlik ya da üye devlet hukuku kapsamındaki mesleki gizlilik yükümlülüğü veya ulusal yetkin organlar tarafından konan kurallara tabi olarak bir profesyonel tarafından veya söz konusu profesyonelin sorumluluğu altında ya da Birlik ya da üye devlet hukuku kapsamındaki mesleki gizlilik yükümlülüğü veya ulusal yetkin organlar tarafından konan kurallara tabi olarak başka bir kişi tarafından işlendiğinde, söz konusu veriler 2. paragrafın (h) bendinde atıfta bulunulan amaçlara yönelik olarak işlenebilir.

4. Üye Devletler genetik veriler, biyometrik veriler veya sağlık ile ilgili veriler ile alakalı olarak sınırlamalar da dahil olmak üzere ek koşullar uygulamaya devam edebilir ya da ek koşullar getirebilir.”

Bir gerçek kişinin kimlik teşhisinin yapılması amacıyla genetik verilerinin işlenmesi kural olarak yasaklanmıştır³⁴. Düzenlemenin 2. fıkrası ise genetik verilerin işlenmesinin hangi şartlarda yapılacağına yöneliktir. Üçüncü fıkrada ise genetik verilerin, Birlik veya üye devlet hukuku kapsamındaki mesleki gizlilik yükümlülüğü bulunan veya ulusal yetkin organlar tarafından konulan kurallar kapsamında bir profesyonel tarafından veya profesyonelin sorumluluğu altında ya da aynı kurallar kapsamında başka bir kişi tarafından işlendiğinde koruyucu hekimlik veya meslek hekimliği amaçları doğrultusunda işlenebileceği düzen-

³⁴ Handbook On European Data Protection Law, 2018 Edition, s. 96, (Çevrimiçi) https://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf (Erişim Tarihi: 18.12.2023).

lenmiştir. Düzenlemenin son fıkrasında ise genetik verilere yönelik önemli bir konuya temas edilmektedir. Bu doğrultuda üye devletler genetik veriler konusunda sınırlamalar da dahil olmak üzere ek koşullar uygulamaya devam edebilecek veya ek koşullar getirebilecektir.

B. KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASI KANUNU KAPSAMINDA GENETİK VERİLERİN İŞLENME ŞARTLARI

Kişisel Verilerin Korunması Kanununun 6. maddesinde “özel nitelikli kişisel verilerin işlenme şartları” 4 fıkra halinde şu şekilde düzenlenmiştir:

“(1) 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 mahkumiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir.

(2) Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır.

(3) Birinci fıkrada sayılan sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, kanunlarda öngörülen hallerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir. Sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler ise ancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanın planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir.

(4) Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde, ayrıca Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır.”

Bu madde irdelediğinde genetik verilerin işlenme şartları kapsamında üç unsurdan bahsetmek gerekmektedir. İlk unsur genetik verilerin ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesinin yasak olduğudur. İkinci unsur genetik verilerin, kanunlarda öngörülen hallerde ilgilinin açık rızası olmaksızın dahi işlenebileceğidir. Üçüncü unsur ise genetik verilerin açık rıza ile veya kanunlarda öngörülen hallerde olması fark et-

meksizin Kişisel Verileri Koruma Kurulu³⁵ tarafından alınacak önlemler doğrultusunda işlenmesidir.

Yukarıda sayılan üç unsur kapsamında genetik verilerin işlenme şartları aşağıdaki şekilde incelenecektir.

1. Genetik Verilerin Açık Rıza Kapsamında İşlenmesi

Genetik verilerin kural olarak ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaklanmıştır³⁶. Bu da kişilerin verecekleri açık rıza doğrultusunda genetik verilerinin işlenebilmesi anlamına gelmektedir. Kişilerin vereceği açık rıza, KVKK'nın 3. maddesinde belirli bir konuya ilişkin, bilgilendirilmeye dayanan ve özgür iradeyle açıklanan rıza olarak tanımlanmaktadır. Bu tanım doğrultusunda kişiler genetik verilerinin hangilerinin işleneceğini bilerek, genetik verilerinin işlenmesi konusunda ayrıntılı olarak bilgilendirilerek ve genetik verilerinin işlenmesine özgür iradeleri ile rıza gösterdikleri takdirde açık rıza unsuru gerçekleşmiş olacaktır. Kişilerin verdiği açık rızanın genetik verinin elde edilmesinden başlamak üzere veriler üzerinde gerçekleştirilen her türlü işlemi kapsamı gerekmektedir³⁷. Genetik veri kavramını açıklarken bu verinin elde edilmesine yarayan genetik testlere de değinilmiş idi. Bu doğrultuda kişilere genetik tanı testleri uygulanırken de kişiler bilgilendirilerek açık rızalarının alınması gerekmektedir³⁸. Genetik verinin işlenmesinde verilecek açık rıza herhangi bir şekil şartına bağlanmamışsa da ispat açısından rızanın yazılı bir şekilde verilmesinin daha uygun olduğu ifade edilmektedir³⁹. Kişilerin genetik verilerinin geleceğini belirleme hakkı kendilerine ait olduğundan açık rızanın geri alınması da mümkün olmaktadır. Böylelikle açık rıza geri alındığı takdirde genetik verinin işlenmesine yönelik faaliyetler durdurulmaktadır⁴⁰.

³⁵ “Kurul” olarak kısaltılmaktadır.

³⁶ Şerafettin Ekici, **Bilişim ve Teknoloji Hukuku**, Güncellenmiş 2. Baskı, Ankara, Seçkin, 2023, s. 315.

³⁷ Başar, “Türk İdare Hukuku ve Avrupa Birliği Hukuku Işığında Kişisel Verilerin Koruması”, s. 93.

³⁸ Hülya Kayserili Karabey, “Çocuk Hastalıkları Ve Genetik Veriler”, **Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu**, 06 Mayıs 2018, İstanbul, s. 62.

³⁹ Sevgi Türkmen, “Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Açık Rızanın Aranmadığı Haller”, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019, s. 113.

⁴⁰ 100 Soruda Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, s. 29, (Çevrimiçi)

Bu açıklamalar doğrultusunda ilk bölümde kısaca değinilen Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliğinin kapsamının incelenmesi gerekmektedir. Bu yönetmelik, devlet ve vakıf üniversiteleri, kamu kurum ve kuruluşları ile özel hukuk tüzel kişilerine ve gerçek kişilere ait genetik hastalıklar değerlendirme merkezlerini kapsamaktadır. Bu kapsama giren merkezlerde genetik veriler işlenebilmektedir. Bu nedenle bu merkezlerin uygulamaları konusunda bazı örneklere yer verilmesi faydalı olacaktır.

Bu kapsamda ilk olarak Hacettepe Üniversitesi Tıbbi Biyoloji Anabilim Dalı bünyesinde yer alan Genombilim ve Nadir Hastalıklar Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜGEN)'nden bahsetmek gerekmektedir. HÜGEN'in çalışma konumuzu ilgilendiren görevleri Hacettepe Üniversitesi Genombilim Ve Nadir Hastalıklar Uygulama Ve Araştırma Merkezi Yönetmeliğinde şu şekilde ifade edilmektedir:

“- Genombilim araştırmalarındaki temel bilimsel buluşların nadir hastalıkların tanı ve tedavisindeki uygulamalar ve ticarileşebilir ürünlerle dönüştürülmesi için araştırmalar yapmak,

- Nadir hastalıklarda yürütülen çalışmalar sonucunda elde edilen yüksek ölçekli genomik verilerin klinik açıdan yorumlanabilmesi için klinik biyoenformatik alanında ortak araştırma projeleri yürütmek,

- Nadir hastalıklarda tanı amaçlı yeni genetik testlerin geliştirilmesi ve yeni tedavi protokollerinin oluşturulması için çalışmalar yapmak,

- Nadir hastalıklar için ulusal veri tabanının oluşturulmasını ve hasta kayıt sistemlerinin uluslararası sistemler ile uyumunu sağlamak,

-Nadir hastalıklar ve genombilim alanında ulusal koordinasyon merkezi konumunda yapılacak çalışmalarla klinik/temel araştırmalarda, hasta hizmetlerinde sürdürülebilirliği sağlamak ve uluslararası tanınırlığı arttırmaktır.”

Bu görevler kapsamında ve toplumda nadir görülen kalıtsal hastalıkların tanı, tedavi, ilaç geliştirme gibi çalışmalara araştırma altyapısı sağlamak amacıyla HÜGEN tarafından kişilerden biyolojik örnekler

alınmaktadır. Bu örneklerin eldesi, işlenmesi gibi konularda ise ulusal/uluslararası biyobanka yönetişimi çerçeve kuralları işletilmektedir⁴¹.

UNESCO Milli Komisyonu tarafından 2015 tarihli danışma toplantısında alınan karar doğrultusunda hazırlanan Biyobanka Yönetişiminde; biyobankalar, biyolojik örneklerin ve bunlarla ilişkili tıbbi, kişisel ve epidemiyolojik verilerin biyomedikal araştırmalar ve tanı hizmetlerine açılmak amacıyla kurulan, örneklerin kalite güvence sistemleri ile korunduğu ve örnekleri veren gönüllülerin haklarını koruyacak şekilde etik/hukuk/bilgilendirilmiş onam gibi yönetim sistemlerinin uygulandığı alt yapılar olarak tanımlanmaktadır⁴².

Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberinde, hücre, hücre hatları, DNA, RNA, protein gibi örneklerin biyobankalarda saklanacağı ve arşivleneceği belirtilmektedir⁴³. Bununla birlikte önemli bir konu da biyobankalarda saklanacak ve arşivlenecek olan genetik verilerin işlenmesinde açık rızanın alınması yöntemidir. Bu kapsamda Hacettepe Üniversitesi tarafından KVKK'ya uygun olarak Biyobanka Onam Formu hazırlanmıştır⁴⁴.

İkinci örnek olarak ise Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi verilecektir. Bu hastanede, kendisinde veya ailesinde genetik rahatsızlık bulunan hastalara tanı konabilmesi için genetik testler uygulanmakta ve genetik verilerin işlenmesi amacıyla açık rıza alınması gereken kişilere genetik istem formu imzalatılmaktadır⁴⁵.

⁴¹ Hacettepe Üniversitesi Biyobanka Onam Formu, (Çevrimiçi) <http://www.hugen.hacettepe.edu.tr/onamformu130217.pdf> (Erişim Tarihi: 14.12.2023).

⁴² Biyobanka Yönetişimi, (Çevrimiçi) <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka%20Y%C3%B6neti%C5%9Fi> mi (Erişim Tarihi: 16.12.2023).

⁴³ Hacettepe Üniversitesi Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi, s. 1, (Çevrimiçi) http://www.hugen.hacettepe.edu.tr/etik_biyobankaciliketikrehberi.pdf (Erişim Tarihi: 14.12.2023).

⁴⁴ Hacettepe Üniversitesi Biyobanka Onam Formu.

⁴⁵ Ankara Numune Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Moleküler Genetik Laboratuvarı Genetik İstem Formu, (Çevrimiçi) <https://dosyahastane.saglik.gov.tr/Eklenti/35996,blfr459-molekuler-genetik-laboratuvarı-genetik-istem-formupdf.pdf?0> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

Her iki kurum tarafından düzenlenmiş olan biyobanka onam formu ile genetik istem formu açık rızanın yazılı olarak alınmasına örnek olarak verilmektedir.

İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Genetik Hastalıklar Tanı Merkezinde de genetik veriler işlenmektedir. Bu hastanenin örnek olarak seçilmesinin nedeni ülkemizde ilk defa SGK kapsamındaki bazı vatandaşlara ücretsiz olarak genetik testlerin yapılması uygulamasının bu merkezde başlamasıdır. Zira bu genetik testlerin yapılması belli bir ücret gerektirmektedir. Böylelikle bu merkezde başlatılan uygulama ile SGK, belli koşullar dahilinde genetik test ödemelerini üstlenmektedir⁴⁶.

Bu konuda verilecek son örnek ise Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı (TÜSEB) bünyesinde resmi olarak başlatılan Türkiye Genom Projesine ilişkindir. Oldukça yeni olan projenin altyapısı hakkında kısaca bilgi vermek gerekmektedir. 2016 tarihinde TÜSEB çatısı altında yer alan Genom ve Biyoenformatik Birimi, Türkiye Genom Projesini hayata geçirme yolunda karar almıştır. Bu kararın alınması konusunda ülkemizde yaklaşık 25 yıldır yapılan genetik çalışmalar ve gen keşifleri ile bu konuda çalışacak uzmanların olması etkili olmuştur. Bu kapsamda ilgili birim bu projeyi başlatırken bazı temel başlıklar konusunda değerlendirmeler yapmıştır. Burada bu temel başlıklardan yalnızca konumuzu doğrudan ilgilendirenlere değinilecektir. Bu temel başlıklardan ilki, etik ve hukuk bağlantısıdır. Bu da kişisel verilerin korunması kanunu ile kişisel verilere ilişkin diğer düzenlemelerin, genetik verileri korumada yeterli olup olmaması ve kişilerden genetik verileri işlenmeden önce alınacak onam formlarının neleri içerdiğine ilişkindir. İkinci temel başlık ise verilerin hangi amaca hizmet edeceğine ilişkindir. Bu doğrultuda öncelik nadir ve kompleks hastalıklar ile kanser hastalığına verilmiştir. Bir başka başlık biyobankalara ilişkindir. Bu kapsamda ülkemizde “Ulusal Biyobanka” kurulmasının gerekliliği yönünde karar alınmıştır.

⁴⁶ Türkiye'nin Genetik Veri Tabanı Oluşturulacak, **Sağlık Aktüel**, 27.02.2015, (Çevrimiçi) <https://www.saglikaktuel.com/haber/turkiyenin-genetik-veri-tabani-olusturulacak-44529.htm> (Erişim Tarihi: 18.12.2023). Ayrıca bkz. Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi, İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, 18.05.2018, (Çevrimiçi) <https://tepecikeah.saglik.gov.tr/TR,166593/genetik-hastaliklar-tani-merkezi.html> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

Son olarak ise Türkiye Genom Projesinin nasıl işleyeceğine dair bir akış şeması çıkarılmıştır. Bu kapsamda ilk olarak gönüllü tarafından onam formu doldurulacak, gönüllüden yeter miktarda kan örneği alınacak ve sonrasında bu örnek Ankara Aziz Sancar Araştırma Geliştirme Merkezi'ne transfer edilerek aynı yerde DNA izolasyonu ve kalite kontrolleri yapılacaktır. Aynı merkezde genom dizilimleri yapılacak, saklanacak ve bu veriler ilgili araştırmacılara açık hale getirilecektir⁴⁷.

Böylelikle, Kişisel Verileri Koruma Kurumu bünyesinde hazırlanan “Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenme Şartları” kılavuzunda da ifade edildiği üzere Türkiye Genom Projesi gibi bilimsel faaliyetlerde kullanılmak üzere genetik verilerin işlenmesi konusunda gönüllülerin rızalarının alınması açık rıza olarak nitelendirilmektedir⁴⁸.

2. Genetik Verilerin Kanunlarda Öngörülen Hallerde İşlenmesi

Genetik veriler açık rıza olmaksızın kanunlarda öngörülen hallerde işlenebilmektedir. Bu işlemenin ayrıntılarına girmeden önce genetik veriler ile sağlık verileri arasında yapılan ayrıma değinilmesi gerekmektedir. Zira genetik veriler açısından böyle bir düzenleme yapılmışsa da sağlık verileri bu durumun istisnası olarak ifade edilmektedir. Bu kapsamda sağlık verileriancak kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla kişinin açık rızası olmaksızın işlenebilecektir. Düzenlemenin eleştirilecek yanı önceki bölümlerde de ifade edilen genetik verilerin sağlık verilerine kıyasen daha özellikli bir nitelik taşıdığından bahisle iki veri arasında böyle bir ayrıma gidilmesidir. Zira kanunlarda öngörülen hallerde genetik verilerin işlenmesi ile herhangi bir sınırlama kestirilemezken, sağlık verilerinin işlenmesi ise ancak sayılan amaçlar ile işlenebilecektir. Bu değerlendirmenin ardından genetik verilerin kanunlarda öngörülen hallerde işlenmesine ilişkin ilk olarak çalışmanın ilk bölümünde de değinilen Ceza Muhakemesi Kanununun ilgili maddeleri irdelenecektir.

⁴⁷ Ali Kılıç, “Türkiye Genom Projesi”, **Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu**, 06 Mayıs 2018, İstanbul, s. 26-29.

⁴⁸ Kişisel Verileri Koruma Kurumu, **Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenme Şartları**, s. 5, (Çevrimiçi) <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5238/Ozel-Nitelikli-Kisisel-Verilerin-Islenme-Sartlari> (Erişim Tarihi: 21.12. 2023).

Bu doğrultuda suçların önlenmesi ve suçun işlenmesinin ardından soruşturma ve kovuşturma evrelerinde özel nitelikli kişisel veriler kişilerin rızası olmaksızın dahi işlenmektedir. Bu kapsamda Ceza Muhakemesi Kanununun 78. maddesi açıklanacaktır⁴⁹. Bu madde “moleküler genetik incelemeler” başlığı ile düzenlenmiştir. Bu madde ile ilk bölümde de vurguladığımız vücuttan alınan kan veya benzeri biyolojik örneklerin yanı sıra saç, tükürük ve tırnak gibi örnekler üzerinde soybağının veya elde edilen bulgunun şüpheli veya sanığa ya da mağdura ait olup olmadığının tespitinin zorunlu olması halinde moleküler genetik inceleme yapılacaktır. Bununla beraber bu amaçlar haricinde moleküler genetik inceleme yapmak kanunda yasaklanmıştır.

Bu amaçlardan soybağının tespitine yalnızca suçun aydınlatılması konusunda başvurulabileceğini belirtmek gerekmektedir. Bunun yanı sıra elde edilen bulgunun şüpheli, sanık veya mağdura ait olup olmadığının tespitinin zorunlu haller ile sınırlandırılmasının bir nedeni kamusal yarar ile bireyin yararı arasında denge gözetmektir⁵⁰. Kanunun 75. maddesinin 5. fıkrasında kişiden kan veya benzeri biyolojik örneklerle saç, tükürük ve tırnak gibi örneklerin üst sınırı iki yıldan daha az hapis cezasını gerektiren suçlarda alınmayacağı düzenlenmiştir. Son olarak kanunda bu verilerin kimlerin istemi ile alınacağı da düzenlenmiştir. Buna göre şüpheli veya sanık için verilerin alınmasına Cumhuriyet savcısı veya mağdurun istemiyle ya da re’sen hâkim veya mahkeme, gecikmesinde sakınca bulunan hallerde Cumhuriyet savcısı tarafından karar verilir. Cumhuriyet savcısının kararı, yirmidört saat içinde hâkim veya mahkemenin onayına sunulur. Hâkim veya mahkeme, yirmidört saat içinde kararını verir. Onaylanmayan kararlar hükümsüz kalır ve elde edilen deliller kullanılamaz. Verilerin alınması mağdurun rızası kapsamında olabileceği gibi mağdurun rıza vermemesi halinde Cumhuriyet savcısının istemiyle ya da re’sen hâkim veya mahkeme, gecikmesinde sakınca bulunan hallerde ise Cumhuriyet savcısı tarafından verilen karar ile alınmaktadır. Cumhuriyet savcısının kararı, yirmidört saat içinde hâkim veya mahkemenin onayına sunulur. Hâkim veya mahkeme, yirmidört saat için-

⁴⁹ Ayşe Özge Atalay, “Ceza Muhakemesi Hukukunda Moleküler Genetik İncelemelerin Özel Nitelikli Kişisel Verilerin Korunması Açısından Değerlendirilmesi”, **Ceza Hukuku ve Kriminoloji Dergisi**, C. 7, S. 2, 2019, s. 134.

⁵⁰ a.e., s. 142-144.

de kararını verir. Onaylanmayan kararlar hükümsüz kalır ve elde edilen deliller kullanılamaz.

Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler Ve Fizik Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik 18. maddesinde mevzuatta aranan tüm koşulların gerçekleşmiş olmasına ve şüpheli sanık veya diğer kişilerin aydınlatılmış olmalarına rağmen genetik verinin ortaya çıkmasına yardımcı olacak örnekleri vermemeleri halinde, Cumhuriyet Başsavcılığı tarafından gereken önlemlerin alınacağı düzenlenmiştir.

Genetik verilerin açık rıza olmaksızın işlenmesine yönelik bir başka düzenleme olan Hukuk Muhakemeleri Kanununun 292. maddesi aşağıdaki şekilde düzenlenmiştir:

“Soybağı tespiti için inceleme

MADDE 292- (1) *Uyuşmazlığın çözümü bakımından zorunlu ve bilimsel verilere uygun olmak, ayrıca sağlık yönünden bir tehlike oluşturmamak şartıyla, herkes, soybağının tespiti amacıyla vücudundan kan veya doku alınmasına katlanmak zorundadır. Haklı bir sebep olmaksızın bu zorunluluğa uyulmaması halinde, hâkim incelemenin zor kullanılarak yapılmasına karar verir.*

(2) *Üçüncü kişi tanıklıktan çekinme hakkı bulunduğunu ileri sürerek bu yükümlülükten kaçınamaz.”*

Bu düzenleme uyarınca soybağı tespitinin kamu düzeni açısından önemi göz önünde bulundurularak kişisel verinin açık rıza olmaksızın alınması söz konusu olmaktadır. Soybağının kişiden alınacak tırnak, saç, kan veya yanaktan elde edilen sürüntü sayesinde kolayca tespit edilmesi ve bu şekilde kişinin vücut bütünlüğünün ihlal edilmeyeceği ifade edilerek biyolojik örneklerin zorla alınmasının hukuka aykırı bir yanı olmadığı ifade edilmektedir⁵¹.

3. Genetik Verilerin İşlenmesine Yönelik Önlemler

Kanun koyucu genetik verileri de içine alan özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesine ilişkin olarak alınacak önlemlerin belirlenmesi konusunda Kurulu görevlendirmiştir. Bu doğrultuda, “Özel Nitelikli Kişisel

⁵¹ Özlem Tüzüner, “Soybağının Tespiti Davasında Genetik Analize İlişkin Hükümlerin Değerlendirilmesi”, **Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C. 62, S. 4, 2013, s. 1158.

Verilerin İşlenmesinde Veri Sorumlularınca Alınması Gereken Yeterli Önlemler” başlıklı 31.08.2018 tarih ve 2018/10 sayılı karar Kurul tarafından kabul edilmiştir. Bu önlemler Kurul kararında 6 madde halinde belirtilmiştir. İlk madde verilerin güvenliğine yönelik sistemli, kuralları net bir şekilde, yönetilebilir ve sürdürülebilir ayrı bir politika ve prosedürün belirlenmesine ilişkindir. Buradan anlaşıldığı üzere özel nitelikli kişisel verilerin güvenliği konusunda ayrı bir politika ve prosedür geliştirilmesi şarttır.

Kararın ikinci maddesi ise özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi sürecinde yer alan çalışanlara yöneliktir. Böylelikle bu çalışanlara özel nitelikli kişisel veri güvenliği konularında düzenli olarak eğitimler verilmesi, özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi konusunda gizlilik sözleşmeleri yapılması, bu verilere erişim konusunda yetki sahibi kişilerin yetkilerinin kapsam ve sürelerinin kesin bir şekilde tanımlanması, periyodik olarak yetki kontrollerinin yapılması ve son olarak yetki sahibi kişi görevinden ayrılır veya görev değişikliği yapar ise yetkilerinin derhal kaldırılarak veri işleme envanterinin kendisinden iade alınması gerekliliği düzenlenmiştir.

Kararın üçüncü ve dördüncü maddelerinde özel nitelikli kişisel verilerin işlendiği, muhafaza edildiği ve/veya erişildiği ortamların elektronik ve fiziksel olması durumunda ne gibi önlemlerin alınacağı düzenlenmiştir. Bu doğrultuda ilk olarak elektronik ortamda muhafaza edilen veya erişim sağlanan özel nitelikli kişisel verilere ilişkin önlemler düzenlenmiştir. Bu önlemler üçüncü maddede şu şekilde belirtilmiştir: Verilerin kriptografik yöntemler ile muhafazası, kriptografik anahtarların güvenli ve farklı ortamlarda tutulması, verilere yönelik gerçekleştirilen tüm işlem kayıtlarının güvenli olarak loglanması, verilerin bulunduğu ortamlardaki güvenlik güncellemeleri ile güvenlik testlerinin düzenli olarak yapılması, verilere erişim bir yazılım aracılığı ile yapılıyorsa yazılım kullanıcılarının yetkilendirilmesi, yazılımların güvenlik testlerinin düzenli olarak yapılması ve son olarak verilere uzaktan erişimin en az iki kademeli kimlik doğrulama sistemi ile yapılmasıdır. Dördüncü maddede ise verilerin bulunduğu fiziksel ortamın niteliğine göre elektrik kaçağı, yangın, su baskını gibi durumlara karşı yeterli güvenlik önlemlerinin alınması ve fiziksel ortamların güvenliğinin sağlanarak yetkisiz giriş ve çıkışların engellenmesi gerekliliği düzenlenmiştir.

Kararın beşinci maddesinde ise özel nitelikli kişisel verilerin aktarımına ilişkin düzenlemeler yer almaktadır. Bu konuda elektronik ortamda yer alan verilerin e-posta, taşınabilir bellek, CD, DVD gibi yollarla aktarılması ile fiziksel ortamda yer alan verilerin aktarılmasına ilişkin önlemlere de yer verilmiştir. Son maddede ise Kişisel Veri Güvenliği Rehberinde⁵² belirtilen güvenlik düzeyini temin etmek amacıyla teknik ve idari tedbirlerin alınması gerektiği düzenlenmiştir. Bu rehberde yer alan idari önlemler beş başlık altında şu şekilde düzenlenmiştir: Mevcut risk ve tehditlerin belirlenmesi, çalışanların eğitilmesi ve farkındalık çalışmaları yapılması, kişisel veri güvenliği politikalarının ve prosedürlerinin belirlenmesi, kişisel verilerin mümkün olduğunca azaltılması ve veri işleyenler ile ilişkilerin yönetimidir. Teknik tedbirler ise siber güvenliğin sağlanması, kişisel veri güvenliğinin takibi, kişisel veri içeren ortamların güvenliğinin sağlanması, kişisel verilerin bulutta depolanması, bilgi teknolojileri sistemleri tedarigi, geliştirme ve bakımı ile kişisel verilerin yedeklenmesi olarak altı başlık altında düzenlenmiştir.

SONUÇ

Kişiyi tanımlamaya dair eşsiz özellikler taşıyan ve korunmaya değer bir veri türü olan genetik veri kavramının, kişisel veri bağlamında korunmasına yönelik düzenlemeler gerek Avrupa Birliği Hukuku gerekse de Türk Hukukunda oldukça yeni yapılmıştır. Zira 95/46/EC sayılı direktifte her ne kadar kişisel verilerin korunmasına yönelik kapsamlı bir düzenleme yapılmış olsa da genetik veri ayrıca koruma altına alınmamıştır. Bununla birlikte 2018 tarihinde yürürlüğe giren GVKD’de ise genetik veri kişisel verilere oranla daha hassas bir şekilde koruma altına alınmıştır. Türk Hukukunda ise genetik veri, 2016 tarihinde yürürlüğe giren KVKK’da özel nitelikli kişisel veri olarak düzenlenmiştir.

Genetik verilerin işlenmesi GVKD’de açıklanan şartlar kapsamında yapılmaktadır. KVKK’da ise genetik verilerin açık rıza olmaksızın işlenmesi yasaklanmıştır. Ancak bunun istisnası kanunlarda öngörülen hallerde genetik veri işlenmesinin yapılabilmesidir. Ayrıca GVKD ile üye devletlerin genetik verilere ilişkin sınırlamalar da dahil olmak üzere ek

⁵² Kişisel Verileri Koruma Kurumu, **Kişisel Veri Güvenliği Rehberi (Teknik ve İdari Tedbirler)**, (Çevrimiçi) https://www.kvkk.gov.tr/yayinlar/veri_guvenligi_rehberi.pdf (Erişim Tarihi: 21.12.2023).

koşullar uygulayacağı düzenlenmektedir. KVKK'da ise genel olarak özel nitelikli kişisel veriler için geçerli önlemlerin Kurul tarafından alınacağı düzenlenmiştir. Ancak genetik verilerin kendine has özellikleri göz önünde bulundurulduğunda Kurul'un bu verilere özgü daha güçlü önlemler almasının doğru olacağı kanaatindeyiz.

Ülkemizde özel nitelikli kişisel veri olarak kabul edilen sağlık verilerine ilişkin birçok düzenleme yapılmasına rağmen, bizim de katıldığımız görüşler doğrultusunda genetik verilerin sağlık verilerine göre daha hassas bilgiler içermesinden bahisle genetik verilere yönelik ayrı düzenlemelerin yapılmaması büyük bir eksiklik olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu kapsamda kanaatimiz, yapılacak düzenlemeler ile genetik verilerin tanımlanarak sağlık verilerinden farklılıklarının net bir şekilde ortaya konmasıdır.

Genetik alanında çalışan Prof. Dr. AKARSU, genetik verinin işlenmesi, depolanması ve paylaşılması konularında uluslararası uygunluk kapsamında düzenlemeler yapılması gerekliliğini vurgulamaktadır⁵³. Biz de ülkemizde birçok genetik tanı merkezi bulunması, bu merkezlerde aktif olarak genetik testler yapılması ve Türkiye Genom Projesinin ulusal ölçekte başlatılması göz önünde bulundurulduğunda genetik verilere yönelik özel bir düzenleme yapılmasının şart olduğu kanaatindeyiz. Bunun bir nedeni genetik verilerin niteliği sebebiyle yalnızca kişi hakkında değil yakınları ve hatta doğmamış çocukları ile ilgili bilgiler içermesidir. İşte bu nedenle bu verinin yalnızca kişiye ait olamayacağı savunulabilecektir. Bu sebeple genetik verinin işlenme konusunda verilen açık rızadan daha kapsamlı bir rızaya ihtiyaç duyulduğu kanaatindeyiz.

Tüm bu açıklamalar doğrultusunda, genetik verilerin kendine has özellikleri olan özel nitelikli kişisel verilerden olmasından bahisle yalnızca KVKK kapsamında korunması yetersizdir. Bu kapsamda genetik verilerin işlenmesi konusunda usuli güvenceler sağlayan başta kanun olmak üzere düzenlemelere ihtiyaç duyulduğunun vurgulanması gerekmektedir.

⁵³ A. Nurten Akarsu, "Genetik Araştırmalar ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu", **Kişisel Sağlık Verileri "Genetik" Sempozyumu**, 06 Mayıs 2018, İstanbul, s. 53.

KAYNAKÇA

Akarsu, A. Nurten	“Genetik Araştırmalar ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu”, Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu, 06 Mayıs 2018, İstanbul.
Atalay, Ayşe Özge	“Ceza Muhakemesi Hukukunda Moleküler Genetik İncelemelerin Özel Nitelikli Kişisel Verilerin Korunması Açısından Değerlendirilmesi”, Ceza Hukuku ve Kriminoloji Dergisi , C. 7, S. 2, 2019.
Başar, Cemal	“ Türk İdare Hukuku ve Avrupa Birliği Hukuku Işığında Kişisel Verilerin Korunması ”, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Hukuku Anabilim Dalı Doktora Tezi, İzmir, 2019.
Dülger, Murat Volkan	Bilişim, Kişisel Verilerin Korunması ve İnternet İletişimi Mevzuatı , Güncellenmiş 4. Baskı, Ankara, Seçkin, 2018.
Ekici, Şerafettin	Bilişim ve Teknoloji Hukuku , Güncellenmiş 2. Baskı, Ankara, Seçkin, 2023.
Elmas, İmdat	“Üstün Kamu Yararı ve Kişilik Hakları Perspektifiyle Genetik Kimliklendirme ve DNA Veri Bankası”, Adli Genetik Ve Hukuki Boyutu Sempozyumu , 2016, İstanbul.
Grafenstein, Maximilian Von	“Kişisel Sağlık Verileri Yönünden Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (General Data Protection Regulation-GDPR)”, Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal Sempozyumu, 03-04 Haziran 2017, İstanbul.
Hare Hayırlıoğlu, Gözde	“ Genetik Verilerin Korunması ”, Bahçeşehir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Hukuku Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019.
Kayserili Karabey, Hülya	“Çocuk Hastalıkları Ve Genetik Veriler”, Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu , 06 Mayıs 2018, İstanbul.
Kılıç, Ali	“Türkiye Genom Projesi”, Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu , 06 Mayıs 2018, İstanbul.
Küzeci, Elif	“Genetik Ayrımcılık Yasası”, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi , C. XV, S. 1, 2018.
Özbilen, Arif Barış	“ İnsan Kökenli Biyolojik Maddeler Üzerindeki Hakkın Hukuki Niteliği ve Bu Maddelerin Hukuki İşlemlere Konu Edilmesi ”, Galatasaray Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Doktora Tezi, İstanbul, 2011.

Türkmen, Sevgi	“Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Açık Rızanın Aranmadığı Haller” , İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Hukuk Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019.
Tüzüner, Özlem	“Soybağının Tespiti Davasında Genetik Analize İlişkin Hükümlerin Değerlendirilmesi” , Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi , C. 62, S. 4, 2013.

ELEKTRONİK KAYNAKÇA

100 Soruda Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, (Çevrimiçi) <https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/7d5b0a2f-e0ea-41e0-bf0b-bc9e43dfb57a.pdf> (Erişim Tarihi: 16.12.2023).

Amy L McGuire, Rebecca Fisher, Paul Cusenza, Kathy Hudson, Mark A Rothstein, Deven McGraw, Stephen Matteson, John Glasser, Douglas E Henley, “Confidentiality, Privacy, And Security Of Genetic And Genomic Test Information In Electronic Health Records: Points To Consider”, (Çevrimiçi) <https://www.nature.com/articles/gim200876> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

Ankara Numune Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Moleküler Genetik Laboratuvarı Genetik İstem Formu, (Çevrimiçi) <https://dosyahastane.saglik.gov.tr/Eklenti/35996,blfr459-molekuler-genetik-laboratuari-genetik-istem-formupdf.pdf?0> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

Biyobanka Yönetişimi, (Çevrimiçi) <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka%20Y%C3%B6neti%C5%9Fimi> (Erişim Tarihi: 16.12.2023).

Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi, **İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Ve Araştırma Hastanesi**, 18.05.2018, (Çevrimiçi) <https://tepecikeah.saglik.gov.tr/TR,166593/genetik-hastaliklar-tani-merkezi.html> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

Genetik Terimler Sözlüğü, 1 Eylül 2013, (Çevrimiçi) <http://www.thd.org.tr/thdData/Books/723/genetik-terimler-sozlugu.pdf> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

Hacettepe Üniversitesi Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi, (Çevrimiçi) http://www.hugen.hacettepe.edu.tr/etik_biyobankaciliketikrehberi.pdf (Erişim Tarihi: 14.12.2023).

Hacettepe Üniversitesi Biyobanka Onam Formu, (Çevrimiçi) <http://www.hugen.hacettepe.edu.tr/onamformu130217.pdf> (Erişim Tarihi: 14.12.2023).

Handbook On European Data Protection Law, 2018 Edition, (Çevrimiçi) https://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf (Erişim Tarihi: 18.12.2023).

İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, (Çevrimiçi) http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Human-Genetic-Data_Turc.pdf (Erişim Tarihi: 08.12.2023).

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, (Çevrimiçi) <http://www.unesco.org.tr/Pages/459/73/İnsan%20Genomu%20ve%20İnsan%20Hakları%20Evrensel%20Bildirgesi> (Erişim Tarihi: 12.12.2023).

James P. Evans, Wylie Burke, “Genetic Exceptionalism. Too Much Of A Good Thing?”, (Çevrimiçi) <https://www.nature.com/articles/gim200877> (Erişim Tarihi: 13.12.2023).

Kişisel Verileri Koruma Kanunu ve AB Genel Veri Koruma Tüzüğü Arasındaki Farklılıklar Nelerdir, (Çevrimiçi) http://kkhukuk.com/wp-content/uploads/2018/07/KK-Hukuk_KVKK-ve-GDPR-Arasindaki-Farkliliklar-Nelerdir_28072018.pdf (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

Kişisel Verileri Koruma Kurumu, Kişisel Veri Güvenliği Rehberi (Teknik ve İdari Tedbirler), (Çevrimiçi) https://www.kvkk.gov.tr/yayinlar/veri_guvenligi_rehberi.pdf (Erişim Tarihi: 21.12.2023).

Kişisel Verileri Koruma Kurumu, Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenme Şartları, (Çevrimiçi) <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5238/Ozel-Nitelikli-Kisisel-Verilerin-Islenme-Sartlari> (Erişim Tarihi: 21.12.2023).

Madde Ve Gereksesi İle Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (Bilgi Notu) Ve Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Terimler Sözlüğü, (Çevrimiçi), <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gereksesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasına-Iliskin-Terimler-Sozlugu> (Erişim Tarihi: 18.12.2023).

Mark A. Rothstein, “Genetic Exceptionalism & Legislative Pragmatism”, (Çevrimiçi) <https://sci-hub.tw/10.2307/3528825> (Erişim Tarihi: 09.12.2023).

Nüket Örnek Büken, Çağrı Zeybek Ünsal, “Kişisel Verilerin Korunması Kanununun Biyomedikal Alana Yansımaları Açısından Değerlendirilmesi”, (Çevrimiçi) <http://www.hukukdergi.hacettepe.edu.tr/dergi/C7S2makale2.pdf> (Erişim Tarihi: 19.12.2023).

Recommendation No. R (97) 5 Of The Committee Of Ministers To Member States On The Protection Of Medical Data, (Çevrimiçi) <https://rm.coe.int/16804f0ed0> (Erişim Tarihi: 12.12.2023).

Selinda Johnson, “Genetic Testing 101- What Are The Different Types Of Genetic Testing Methods?”, (Çevrimiçi) <https://www.ags-health.com/blog/what-are-the-different-types-of-genetic-testing-methods> (Erişim Tarihi: 09.12.2023).

Turgut Ulutin, “İnsan Genom Projesi”, (Çevrimiçi) <http://www.thd.org.tr/thdData/userfiles/file/turgutulutin.pdf> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).

Türk Tabipleri Birliği Tıbbi Genetik Veriler Bildirgesi, (Çevrimiçi) <http://www.tb.org.tr/images/stories/file/etik/12.pdf> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).

Türkiye Büyük Millet Meclisi, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı (1/541) ve Adalet Komisyonu Raporu, (Çevrimiçi) <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (Erişim Tarihi: 13.12.2023).

Türkiye'nin Genetik Veri Tabanı Oluşturulacak, Sağlık Aktüel, 27.02.2015, (Çevrimiçi) <https://www.saglikaktuel.com/haber/turkiyenin-genetik-veri-tabani-olusturulacak-44529.htm> (Erişim Tarihi: 18.12.2023).

What is a gene?, (Çevrimiçi) <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/gene> (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

What is DNA?, (Çevrimiçi) <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/basics/dna> (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

What is genetic testing?, (Çevrimiçi) <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/genetic-testing> (Erişim Tarihi: 10.12.2023).

William Bains, "Genetic Exceptionalism", (Çevrimiçi) <https://doi.org/10.1038/nbt0310-212b> (Erişim Tarihi: 15.12.2023).

Yann Joly, Ida Ngueng Feze, Lingqiao Song, Bartha M. Knoppers, "Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?", (Çevrimiçi) <https://ssrn.com/abstract=2911199> (Erişim Tarihi: 11.12.2023).
