

Henrietta Lacks'ın Ölümsüzlüğü: Tıp Tarihinin Gilgamiş Destanı

Immortality of Henrietta Lacks: the Epic of "Gilgamesh" of the History of Medicine

Çağrı ZEYBEK ÜNSAL*
Nükhet ÖRNEK BÜKEN

Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi,
Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı,
Ankara, Türkiye
E-mail: cagri.zunsal@hacettepe.edu.tr
E-mail: buken@hacettepe.edu.tr

Öz

Bu çalışmanın amacı, geleceğin tıbbi olarak kabul edilen moleküler genomik tıbbın başlangıcı olan *HeLa* hücrelerinin keşfedilmesinin hikayesinin, içinde bulunduğumuz yıllardan geriye doğru giderek izlerini sürmek; tıp tarihini şekillendiren köşe taşı olarak adlandırılabilir bu olay ile tıbbın nasıl evrildiğini görmek ve halen bu konuda yürütülen etik ve hukuki tartışmaları gündeme getirmektir. Bu çalışmada, Henrietta Lacks'ın kanser olduğunu öğrendiği andan başlayarak tedavi olmak üzere gittiği Johns Hopkins hastanesinde neler yaşadığından, hikayesinin arka planının nasıl öğrenildiğinden, *HeLa* isminin kaynağından ve Henrietta'nın vücudundan alınan örneğin tıptaki hangi gelişmeleri nasıl şekillendirdiğinden söz edilecektir. Çalışmamızda modern tıbbın anası olarak anılan bir kadının, tıbbi değiştirdiğinden habersiz, tıbbi değiştirme süreci içinde kendisinin ve ailesinin yaşadıkları ile ilgili hikayesini ortaya çıkaran gazeteci-yazar Rebecca Skloot'un çalışmaları temel alınarak tıp tarihinde ismi gizli kalmış bir kadının isminin görünür olması amaçlanmıştır.

Anahtar kelimeler: Biyoetik, gizlilik, *HeLa*, klinik araştırma, onam.

Abstract

The aim of this study is to bring forward the story of the discovery of the *HeLa* strain by tracing back its roots in the history of medicine, which were regarded as the starting point of molecular genomic medicine. We also would like to see how medicine is being evolved by this event which can be seen as a corner stone through the historical timeline and to bring the current ethical and legal debates. This study will focus on the background of the story of Henrietta Lacks, including what she had been through during the treatment process at the Johns Hopkins Hospital, starting from the moment she learned that she had cancer, how her true story revealed, the meaning of *HeLa* and how and which medical advances shaped by collecting cells of hers. Having based on the novel written by the journalist Rebecca Skloot, who have revealed the true story of Henrietta and her family, our study aims at drawing attention to the name of Henrietta Lacks hidden in the history for a long time, recognized as the mother of modern medicine and, was not aware of changing the face of the medicine at the time she was living.

Key words: Bioethics, privacy, *HeLa*, clinical research, consent.

*Corresponding author
Handling Editor: Ö. F. Çolak

1. Giriş

1.1 Henrietta Lacks Kimdir?

Asıl adı Loretta Pleasant olan Henrietta Lacks, 1920 yılında Amerika'nın Roanoke, Virjinya eyaletinde sosyo-ekonomik durumu düşük bir ailenin kızı olarak dünyaya gelmiştir (Skloot 2010). Ailedeki on kardeşten biri olan Henrietta, 6. sınıfa kadar okumuş ancak daha sonra okula devam etmemiştir (Jennings 2017). Henrietta'nın büyükbabası, Henrietta ve kuzeni David Lacks (Day)'i birlikte büyütüştür. Kuzeni David ile Henrietta'nın evleneceği kimse tarafından tahmin edilmezken Henrietta

20 yaşında kuzeni David ile evlenmiş ve beş çocuk annesi olmuştur (Skloot 2010).

1.2 Hastalığı

Henrietta Lacks, rahim boynunda bir düğüm hissettiğini söyleyerek rahatsızlığını ilk olarak kuzenlerinden bazıları ile paylaşır. Kuzenlerinin Henrietta'ya hekime gitmesini önermesine rağmen, Henrietta rahminin alınacağı korkusu

ile hastaneye gitmekten çekinir ve kuzenlerine hekime görünmeyeceğini söyler. Ancak daha sonra Henrietta durumunun ciddiyetini farkederek kendisini hastaneye götürmesinin iyi olacağını söyleyerek eşine durumu açıklar (Skloot 2010).

1.3 Tanı ve Tedavi

Johns Hopkins Hastanesi'ne karın ağrısı şikayeti ile gelen Henrietta'nın hastalık öyküsüne göre, Henrietta beşinci çocuğuna hamileliğinden sonra açıklanamayan vajinal kanama geçirmiş ve idrarında da kanama görülmüştür. Ancak yapılan tetkiklerden sonra Lacks kliniğe gelmemiştir. Jinekolog olan Howard Jones patoloji laboratuvarından gelen sonuca göre Henrietta'nın 1. evre serviks epidermoid karsinoma olduğunu görür. Johns Hopkins Hastanesi'nin jinekoloji bölüm başkanı Richard Wislet Telinde (Silberman 2010), o dönem ülkedeki en iyi servikal kanser uzmanıdır.

Henrietta'nın durumunu Dr. Jones ile birlikte tartışır. Dr. Telinde karsinoma in situ'nun invaziv karsinomun erken evresi olduğunu savunmaktadır. Telinde, bu ikisinin benzer özellikler gösterdiğini kanıtlamak istemektedir.

Bu nedenle uzun yıllardır kötü huylu hücrelerin vücut dışında büyümesi için çalışmalar yapan George Gey'i (Hopkins Doku Kültür Araştırması Başkanı- biyolog) arar. Dr. Gey, bu hücreleri kanserin nedenini ve tedavisini bulmak için kullanmayı umut etmektedir. Dr. Telinde, Dr. Gey'a servikal kanser dokusu sağlayabileceğini teklif ettiğinde, Dr. Gey bu teklifi hiç tereddüt etmeden kabul eder. Bu şekilde, Dr. Telinde Henrietta Lacks de dahil Hopkins Hastanesi'ne servikal kanser ile gelen tüm kadınlardan örnek toplamaya başlar (Skloot 2010).

1.4 Johns Hopkins Hastanesi Süreci

Henrietta Lacks, 19 Eylül 1950 tarihinde vajinal kanama şikayetiyle Baltimore'daki Johns Hopkins Hastanesi'ne gelir (Skloot 2010). Dr. Daniel Hale Williams tarafından 1889 yılında açılmış olan bu hastane (Gamble 2014), o dönem Afrika kökenli Amerikalıları tedavi eden tek hastanedir (Skloot 2010; Ursano 2012). Henrietta'nın yaşadığı dönem Afrika kökenli Amerikalıların tek bir hastanede tedavi alabildiği, doku örneklerini onam almadan kullanmanın oldukça yaygın olduğu, bilim insanlarının toplumun korunması için hastalardan hiç para almadan ve onlara herhangi bir ödeme yapmak yerine onları tedavi etmek üzere araştırmalara dahil etmenin adil olduğuna inanılan, onam almak konusunda yasal bir düzenlemenin olmadığı bir dönemdir (Skloot 2010; Mccarthy 2013). Dönemin bir diğer özelliği de, bilimin gelişimine katkı sağlamak gerektiği paradigmasının hakim olmasıdır.

Henrietta, ilk tedavisi yapılmak üzere anestezi ile operasyona alınır. Dr. Lawrence Wharton Jr., Henrietta'nın serviksinden, biri sağlıklı, diğeri de tümörden olmak üzere iki tane on sent büyüklüğünde doku alır. Henrietta, Dr. Telinde'in örnek topladığından habersizdir. Tedavi, o dönem radyum ile yapılmaktadır ve Henrietta'nın serviksine içi radyum dolu bir tüp yerleştirilir. Henrietta'nın rahim boynunda kanserli bir tümör olduğunu bulan Dr.

Howard Jones, biyopsi ile Henrietta'nın vücudundaki kanserli hücreden örnek alır ve örnek dokular, laboratuvarının başında olan Dr. George Gey'e gönderilir. Tıbbi kayıtlarında bu tedaviler sonrasında Henrietta'nın çocuk sahibi olamayacağı bilgisinin kendisine verildiği not edilmiş olsa da Henrietta'ya bu konuda hiçbir açıklama yapılmamıştır (Skloot 2010).

Hücre kültüründeki en büyük problemlerden biri olan kontaminasyonun, Dr. Gey'in ameliyat hemşiresi ve sterilite konusunda uzman olan eşi Margaret tarafından önlediği düşünülmektedir. Margaret'in asistanı Mary, test tüplerinin üzerine, Henrietta ve Lacks kelimelerinin ilk iki harfini "HeLa" yazarak hücreleri isimlendirmiştir. Mary, hücrelerin ikiye katlanarak çoğaldığını, Henrietta'dan elde edilen hücrelerin normal hücrelerinden 20 kat daha hızlı büyüdüklerini görür. Dr. Gey ve Mary, Henrietta'nın hücrelerinin sürekli olarak kendi kendilerine çoğalabilen, insan vücudu dışında ölmeden laboratuvar ortamında üreyebilen hücreler olduğunu farketmiştir. Henrietta'nın hücrelerini özel kılan şey de, bilim insanlarının bir insan üzerinde yapılması imkansız olan deneyleri yapma imkanı sunmasıdır. Bununla birlikte, bilim insanları süreç içerisinde hücreler ölse bile, sonsuz büyüyen HeLa stoğuna geri dönüp çalışmaya yeniden başlayabilmektedirler (Skloot 2010).

1.5 HeLa Hücresi Özellikleri

HeLa hücresi, saklanması ve transferi kolay, hava yoluyla taşınabilen, çok dirençli ve çalışmak için en kolay hücreler olarak bilinmektedir. Söz konusu hücre dizisi ilk kez 1952 yılında transfer edilmiş, yine aynı yıl HeLa hücresi kullanılarak Polio aşısı bulunmuştur. İlk kez 1953 yılında klonlanan bu hücreler (Hudson ve Collins 2013), 1960 yılında insan hücresi üzerinde yerçekimsiz ortam etkisinin araştırılması için uzaya gönderilmiştir. Bunun yanı sıra ilk kez 1965 yılında insan-hayvan hibrit hücresi bu hücre kullanılarak üretilmiştir (Skloot 2010). 1965 yılında gen haritalama çalışmalarına yardımcı olmuş, 1986 yılında HIV üzerindeki çalışmalarda kullanılmıştır (Masters 2002). 1993 yılında tüberküloz üzerindeki çalışmalarda (NIH infografik), nanoteknoloji araştırmalarında da kullanılarak pek çok gelişmede önemli bir köşe taşı olarak karşımıza çıkmaktadır (Silberman 2010).

Günümüzde HeLa hücresi kullanılarak yayınlanan araştırma makalesi sayısı yetmiş bini aşmış durumdadır (Callaway 2013a; Landry vd. 2013). Bu hücre dizisi kullanılarak on bir bin patent alınmış, büyük maddi kazançlar elde edilmiştir (Ursano 2012). Virüsler üzerine yapılan çalışmalar sonucu bulunan aşılardan, kurtarılan hayatlar, elde edilen önemli bilimsel başarılar devam etmiştir.

Tüm bu bilimsel gelişmelerin yanı sıra bu süreçte Lacks ailesinin sağlık bakım hizmetine dahi ulaşamamış olması (Skloot 2010), elde edilen kazançlardan herhangi bir pay alamaması, HeLa hücresinin keşfi sonucu elde edilen toplumsal fayda düşünüldüğünde, çarpıcı bir boyut olarak değerlendirilmektedir (Ward 2008; Truog vd. 2012). Durumu ilk kez 1973 yılında öğrenen ailesi (Callaway 2013a) herhangi bir karşılık ya da tazminat almamışlardır (Skloot 2010; Silberman 2010).

1.6 Henrietta Lacks'in Hikayesinin Ortaya Çıkarılması

Keşfedilen ölümsüz hücrelerin isminin *HeLa* olarak kodlanmasının ardından bu kısaltmanın Henrietta Lacks adında bir hastaya ait olduğunun saklı tutulmasına karar verilmiştir. 1954 yılında *HeLa* isminin Helen Lane ya da Helen Larsen adında bir kişiye ait olduğunu söyleyen bir yayın Henrietta'nın isminin gizli kalmasında rol oynamıştır (Skloot 2010). Henrietta Lacks uzun bir süre kimse tarafından tanınmamıştır (Jennings 2017).

Gazeteci-yazar Rebecca Skloot, Henrietta Lacks'in kızı Deborah Lacks ile bağlantıya geçerek ve onunla birlikte 10 yıl süren çalışmasının sonucunda Henrietta'nın bilinmeyen hikayesini ortaya çıkarmış ve Henrietta Lacks'in ismini duyurmuştur. Bu sürece 2010 yılında yayımlanan "*The Immortal Life of Henrietta Lacks*" adlı kitabında yer veren Rebecca Skloot'un bu konuyu araştırmak istemesinin ardında ise babasının hastalığı yatmaktadır. Skloot henüz 16 yaşındayken, babası viral enfeksiyon nedeni ile bir araştırmaya dahil edilmiş ve ardından hafızasını kaybetmiştir. Rebecca Skloot, babası onam vererek araştırmaya katılmış olmasına rağmen çalışmada etik problemler olduğunu gözlemlediğini dile getirmiştir. Bunun üzerine araştırmaların arkasında kimler olduğunu, araştırmaya katılan kişilerin ve ailesinin hayatlarının bu araştırmalardan nasıl etkilendiğini merak etmiş ve bu bağlamda Henrietta Lacks'in hikayesini gün yüzüne çıkarmak istemiştir. Araştırmasının sonunda ortaya çıkan kitap, aynı zamanda biyografik bir anlatım ile 2017 yılında film haline getirilmiştir.

Amerika'da bulunan Ulusal Sağlık Enstitüsü (NIH-National Institutes of Health) Henrietta Lacks'in ailesi ile 7 Ağustos 2013 tarihinde bir anlaşma yapmıştır (Callaway 2013b; Greely ve Cho 2013). Anlaşmaya göre, hücre dizisinin kullanılması sonucunda aileye ait belirli genetik veriler elde ediliyor ise, ailenin onamının alınması gerekecektir. *HeLa* sekansına kontrollü erişilmesi, araştırmacıların hücreler ile araştırma yapabilmesi için NIH'e başvurması ve Henrietta'nın ailesinin onayının alınması şartı getirilmiştir (Callaway 2013a). Uzun yıllar kamu veri bankasında bulunan verilerin durumu (Andrews ve DePellegrin 2013) ile ilgili olarak da araştırmacılar sorumlu davranmaları ve ailenin isteklerine saygı göstermeleri istenmektedir (Hudson ve Collins 2013). Bu veriler kullanılarak yayımlanmış olan makalelerde Henrietta ve ailesine teşekkür edilmesi gerekliliği de belirtilmiştir (Greely ve Cho 2013).

2. Materyal ve Metot

Çalışmamızda, Henrietta Lacks'in hikayesini ortaya çıkaran gazeteci-yazar Rebecca Skloot'un araştırmaları temel alınmış; insan biyolojik materyalinin biyotıp araştırmalarında kullanımı konusunda Henrietta'nın yaşadığı dönemin özellikleri ve günümüzdeki etik yaklaşımları karşılaştırmak üzere literatür taraması yapılmıştır. Literatür taraması "Henrietta Lacks", "*HeLa*", "human biological materials", "genetic material" gibi anahtar kelimeler ile Google Scholar, Hein Online, Science Direct, üniversitemize bağlı diğer arama motorları ve veri tabanları üzerinden yapılmıştır.

3. Tartışma

3.1 Tıp Etiği Açısından

3.1.1 Aydınlatılmış Onam

Aydınlatılmış onamın insan biyolojik materyali kullanılan doku araştırmalarında giderek daha fazla önem kazanması, 1970'lerin sonu ve 1980'lerin başına denk gelmektedir (Wilson 2016). Henrietta'nın yaşadığı dönemin ötesinden, günümüzdeki etik ve hukuki yaklaşımlardan hareketle o döneme bakıldığında; aydınlatılmış onam alınmadan insan biyolojik materyalinin kullanılması, özellikle özerkliğe saygı ve kişisel verilerin korunması açısından bir sorun olarak değerlendirilmektedir.

Biyolojik insan materyali kullanılarak yürütülen araştırmalarda ne şekilde onam alınacağı, halen tartışmalı bir konudur. Örneğin biyobankalara verilen ve bankalarda saklanan örneklerin gelecekte yapılacak araştırmalarda kullanımı için alınacak onam türü konusunda farklı yaklaşımlar bulunmaktadır (Grady vd. 2014).

Günümüzde toplumsal güveni koruyarak araştırma amacı ile bireyden nasıl bir onam alınacağı konusu, bilimsel araştırmaların devamlılığının sağlanması ile birlikte ele alınmaktadır. Bu bağlamda onam ile ilgili olarak artık daha açık ve belirgin politikalara gereksinim duyulduğu dile getirilmektedir (Caulfield ve Murdoch 2017).

Amerika Birleşik Devletleri'nde biyobankalarda gelecekteki araştırmalarda kullanılmak üzere kişilerden örnek ve verilerin alınması için yaygın olarak "**geniş onam**"ın kullanılmakta olduğu ve bu onam türünün dünyadaki biyobanka araştırmacıları arasında tercih edilen bir onam türü olduğu bilinmektedir (Beskow 2016).

Öte yandan, yine Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada; biyobankaya katılanların; gelecekteki araştırma faaliyetlerinin etik kurullar tarafından onaylanmış olması, devam eden bir denetleme sürecine tabi olması, örnek verenler ile sürekli iletişim kurularak kendilerine bilgi verilmesinin sağlanması ve başlangıçta onam alınmış olması durumlarının hepsinin varlığı halinde, geniş onamı etik açıdan kabul edilebilir buldukları ortaya çıkmıştır (Grady vd. 2015).

3.1.2 İnsan Biyolojik Materyalinin Kullanımı

İnsan biyolojik materyalinin ve bu materyalden elde edilen verilerin kendine özgü niteliği ve ilgili tarafların menfaatlerinin farklı özellikleri nedeniyle, bu konu hem biyoetik hem de hukuki açıdan özel bir şekilde ele alınmaktadır.

Örneklerin ilgilinin rızası olmadan kolayca elde edilebilmesi, alınma amaçları dışında kolaylıkla kullanılabilmesi, örneklerden elde edilen verilerin kalıcı bilgiler içermesi ve bu bilgilerin ilgilinin hayatı için çok önemli olması, ailesi ve ait olduğu gruba ait bilgiler vermesi, verilerin ayrımcılık amacıyla kullanılabilme potansiyeli taşıması, başkalarının kullanımının bilimsel ve ticari olanaklar yaratması, kötüye kullanılmaları

***Geniş Onam:** Araştırmaya katılan gönüllülerin katıldıkları araştırma dışındaki farklı araştırmalara da onam verebilmesini sağlar.

durumunda kişilik haklarının zedelenmesi olasılığı gibi nedenlerle bu konunun etik ve yasal sınırlarının çizilmesi gereklidir (Örnek Büken 2018).

Henrietta'nın ailesinin genetik bilgilerinin alınan dokular ile birlikte araştırmalara konu olması, onlara ait hassas verilerin yayılmasını kolaylaştırmış ve bu da kontrolünü zorlaştırmıştır. *HeLa* sekansı dünya genelindeki pek çok laboratuvarında kullanılmıştır (Beskow 2016). Lacks'in ailesi, NIH ile yaptıkları anlaşmaya göre, araştırmacılar tarafından Henrietta'nın tüm genom sekansına erişimin, kontrollü sağlanıp sağlanmadığını gözden geçirebilecektir (Callaway 2013b; Beskow 2016). Sorumlu araştırmaların önünü açmak amacı ile NIH tarafından önerilen yöntemlerden biri olan *HeLa* sekansına kontrollü erişim ve sekansın bu şekilde elde edilmesi, yapılabilecek en doğru eylem olarak ifade edilmektedir (Hudson ve Collins 2013). Amerika Birleşik Devletleri'nde federal düzeydeki rehberlere göre, örneği veren kişinin izni veya bilgisi olmadan biyolojik materyallerinin kullanılması ve tüm genom sekans verisi elde edilmesi, ancak örneği veren kişinin yeniden tanınmasını sağlayabilecek bilgilere ulaşmıyor ya da bu bilgilerin kodlanmış olması koşulu ile mümkündür (Hudson ve Collins 2013; Grady vd. 2015).

3.1.3 Biyomedikal Araştırmalara Güven Duyulması, Yarar Paylaşımı

Kişilerin özerkliğinin korunarak bilimsel araştırmalara katılımının sağlanması, her iki cinsin araştırmalarda dengeli bir şekilde temsil edilmesi, toplum ve araştırmacılar arasındaki güven ilişkisinin sürdürülebilirliği, bilimsel çalışmaların yürütülmesi için elzemdir.

Büyük verinin, hızlı ve kolay bir şekilde, bilişim teknolojileri aracılığı ile yayılarak kullanılması, gizliliğin korunması ilkesinin, özellikle hassas veriler açısından ön plana alınmasına neden olmuştur. Bir grup araştırmacının 2013 yılında *HeLa* hücrelerinin bir suşunun tüm genom sekansını çevrimiçi (online) olarak yayınlamış olması, toplum ve araştırmacılar arasındaki güven ilişkisini sorgulanabilir kılmıştır (Beskow 2016). Bu bilginin yayınlanmasının ardından bilgiler geri çekilmiştir. Henrietta Lacks'in hikayesi, bilimin ilerlemesi için araştırmacı ve toplum arasındaki güven ilişkisinin korunması gerekliliğini ortaya koyan uygun bir örnek olmuştur.

3.1.4 Henrietta'nın Ailesine Karşı Etik Sorumluluklar

Henrietta'nın hücrelerinin diğer hücrelerden farklı, özel hücreler olduğunu bulan Johns Hopkins Hastanesi'ndeki ekibin, bu durumu aileye bildirmemesi aile tarafından tepki ile karşılanmıştır. Kişinin özerkliğine saygı ilkesi çerçevesinde aydınlatılmış onam alınmadan kullanılan insan biyolojik materyalinin, bugünkü araştırmalarda kullanımına devam edilebilmesini etik açıdan haklı çıkarmak gerekmektedir. Araştırmalara konu olan *HeLa* sekansının etik ilkelere aykırı olarak elde edilerek günümüzde çok sayıda araştırmada kullanılmasının Henrietta'nın ailesine karşı sorumluluk doğurduğu belirtilmektedir.

Bundan sonraki süreçte, özerk bir birey olarak insanın kendi kaderini kendisinin tayin edebilmesi, ayrımcılığın önlenmesi, Henrietta'nın ailesi açısından özel bir önem

taşımaktadır. Bu nedenle Henrietta'nın ailesinden alınmış olan biyolojik materyallerin uzun süre önce girdikleri sistem içerisinde etkin bir şekilde korunması, *HeLa* sekansının kullanılması ile elde edilebilecek genetik verilerin kötüye kullanılmalarının önüne geçilmesi, araştırmacıların etik sorumluluğudur. Bu bağlamda bu sorumluluk kapsamında ailenin genetik bilgilerinin gizliliğine saygı, verilerinin korunması ve onlara tazminat verilmesi gündeme gelmiştir.

3.1.5 Ayrımcılık

HeLa hücrelerindeki genomik veriye kontrolsüz erişimin Henrietta Lacks'in ailesi açısından oluşturabileceği ayrımcılık riski de tartışılan konular arasında yer almaktadır. Henrietta'nın ailesi bugün milyonlarca kişi tarafından tanınmaktadır. NIH'in yaptığı ve yukarıda sözü edilen anlaşmanın kapsamında, sadece NIH tarafından fonlanan çalışmalar bulunmaktadır. Bu nedenle, bu kapsamın dışında kalan bilim insanlarının *HeLa* sekansını kullanarak yapacağı çalışmaları engelleyici bir durumda söz edilememektedir (Hudson ve Collins 2013). Henrietta'nın ailesi, herhangi bir laboratuvarında doğru ekipmanlar var ve finansmanı da NIH tarafından yapılmıyor ise, yapılan araştırma ile tüm sekansa ulaşmanın ve bunu NIH dışında bir yerde yayınlamanın mümkün olduğunu da bilmektedir.

3.2 Tıp Hukuku Açısından

3.2.1 İnsan Biyolojik Materyali Üzerindeki Mülkiyet Hakkı

Araştırma amacıyla elde edilen insan biyolojik materyallerinin mülkiyeti konusu da Henrietta vakası üzerinden tartışılmaya devam etmektedir. Biyohaklar olarak adlandırılmaya başlayan haklar; kişilerin örnek ve verilerini sürekli olarak kendilerinin kontrol edebilmesi hakkı ile örneklerin mülkiyeti ve ticarileştirilmesini içeren hakları ifade etmektedir.

Söz konusu haklar, araştırmaya katılanların verilen örnekler üzerinde egemenlik kurarak onları sürekli kontrol edebilmelerini sağlamakta, örneği veren kişilerin araştırmanın ortaya çıkardığı faydalardan doğrudan yararlanabiliyor olmalarını ve/veya örneklerinin kullanılmasını ile yaptıkları katkıdan dolayı tazminata hak kazanmalarını içermektedir (Caulfield ve Murdoch 2017). İnsandan alınan biyolojik materyalin kime ait olduğu sorusuna karşılık çeşitli görüşler bulunmaktadır. Mülkiyete ilişkin olarak sahip olunan şey insan vücudu olduğunda, vücudun ve vücudun parçalarının üzerinde kişinin kontrol sağlayabilmesi, egemenlik kurabilmesi, vücut ve vücut parçalarının devredilebilmesi, alınıp satılabilmesi etik açıdan kaygı yaratan durumlardır.

3.2.2 Örneklerin Ticarileştirilmesi ve Tazminat

Henrietta'nın ailesi örneklerin kullanılmasının ardından yaşanan bilimsel gelişmelerin yol açtığı maddi kazançlardan kendilerine herhangi bir yarar sağlanmadığını dile getirmişlerdir. Özellikle Henrietta'nın en büyük oğlu Lawrence Lacks, tazminat ödenmesine

ilişkin bir hüküm içermediği için NIH ile yapılan anlaşmayı geçersiz saydığını ve kabul etmediğini öne sürmüştür. Aile, yanlış olarak nitelendirdikleri bu olayı düzeltmek için yapılanların yeterli olmadığını düşünmektedir (McDaniel 2017).

Türkiye'nin de taraf olduğu ve iç hukuk düzenlemesi haline gelmiş olan "Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (Oviedo Sözleşmesi)"nin 21. maddesine göre "İnsan vücudu ve onun parçaları, bu nitelikleri dolayısıyla, ticarî kazanç sağlanmasına konu olmayacaktır". Anılan maddeye göre, araştırmaya katılan kişiler de, araştırma yürütücüleri de maddi çıkar elde etmek amacıyla insan vücudu ve onun parçaları üzerinde tasarrufta bulunamayacaklardır.

Sözleşmenin 22. maddesinde de insan vücudundan alınmış parçalar üzerindeki tasarruf düzenlenmiştir. İnsan vücudundan belli bir amaç için alınmış olan parçaların alınma amacından başka bir amaç için saklanıp, kullanılabilmesi için, yapılan girişim sırasında kişiye açık bir şekilde bu bilginin verilmesi ve aydınlatılmış onamının alınması gerekmektedir (Oviedo Sözleşmesi, md. 22).

Konu ile ilgili Avrupa Konseyi'nin (2006) 4 sayılı tavsiye kararı, insan biyolojik materyalleri üzerinde yapılacak araştırmaların Oviedo Sözleşmesi'nin 16. maddesinde dile getirilen bağımsız bir etik kurul tarafından onaylanması gerektiğini de hükme bağlamıştır.

3.2.3 Patent Hakkı

Patent; teknik özelliğe sahip, yeni ve özgün olan bir buluş için kullanılan hukuki bir terimdir. Mülkiyet hakkı olarak tanımlanan patent, patent sahibi kişiye belirli bir süre boyunca, geliştirdiği yeni teknik, araç, materyal veya ürün üzerinde münhasıran kullanma, üretme veya satma hakkı vermektedir (Latimer 2005). Patent koruması ile patentlenebilir buluş sahibi kişiden izin almaksızın, başka buluş yapan kişilerin aynı buluşu oluşturma, kullanma ya da satması engellenmiş olmaktadır (Whitley 2015). Biyotıp araştırmalarının sonucunda tıpta/laboratuvarda protein ya da DNA'nın kullanılması buluş olarak nitelendirilmekte ve biyoteknoloji kavramının içinde değerlendirilmektedir (Latimer 2005).

Toplum ahlakı ile uyumlu olup olmamasına göre hangi buluşların patentlenebileceği konusu ülkeler arasında farklılık göstermektedir. Genel olarak, toplum tarafından kullanmaya uygun ve toplum ahlakı ile çatışmayan buluşlar patentlenebilmektedir.

Amerika Birleşik Devletleri'nde, insanları öldürmek dışında pratik bir kullanımı olmayan biyoteknolojik buluşlar, etik dışı kabul edileceği için bu buluşların patentlenmek için uygun olmadığı dile getirilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nden farklı olarak, Avrupa'daki çoğu ülkede hastalıklara karşı insanları tedavi etme yöntemlerine yönelik yapılan biyoteknolojik buluşların patent ile koruma altına alınması toplum ahlakına aykırı olarak değerlendirildiğinden, patentlenmemektedir. Tedavi etme yöntemlerinin patentlenmesi hekimlerin mesleklerini yapmalarını engelleyeceği gibi, hayat kurtarıcı hizmet vermeyi de engelleyen bir durum olarak nitelendirilmekte, bu nedenle toplum ahlakı ile uyum sağlamadığı düşünülmektedir (Latimer 2005). Johns Hopkins Hastanesi'nin yaptığı

açıklamada, *HeLa* hücrelerinin patentlenmediği ve *HeLa* hücreleri üzerinde kendilerinin bir hak iddiaları olmadığı belirtilmiştir (McDaniel 2017).

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki bir diğer örnek, Greenberg davası olup Canavan hastalığı ile doğmuş olan çocuklardan alınan dokulardaki araştırma sonucunda bulunan bir gen sekansının patentlenmesine ilişkindir. Gen sekanslarının patentlenmesine ilişkin olarak görülen dava düşmüştür. Mahkeme, davacıların araştırma için verdikleri onamın çocuklarından alınan dokuların araştırmada kullanılarak ticarileştirilmesini ve patentlenmesini içermediği iddiasını, sebepsiz zenginleşme açısından yeterli görmemiştir. Bu nedenle, mahkeme davacıların araştırma konusu ürün üzerinde mülkiyet hakkı olmadığına karar vermiştir. Öte yandan örnekler üzerinde mülkiyet hakkının tanınmasının da tıbbi araştırmaların yapılmasını sekteye uğratacağı görüşü savunulmaktadır (Jennings 2016).

Avrupa Birliği'nin (AB) 98/44/EC sayılı Direktifinin 26. maddesi ile getirilen düzenlemeye göre, patente konu buluş, insandan alınan biyolojik materyal ya da onun kullanılmasına dayanıyor ise, kendisinden biyolojik materyal alınan kişinin üye ülkenin ulusal yasalarına göre önceden özgür ve aydınlatılmış onamının alınmış olması gerekmektedir.

3.2.4 Verilerin Korunması

Gelişen bilişim teknolojilerinin, biyobankalar için alınan onamlar açısından değerlendirildiğinde, etkin bir rolü olduğu ileri sürülmektedir. Giderek daha ucuz ve rutin bir şekilde elektronik ortamda onam alınabilmesinin; yeniden onam almak gerektiğinde örnek veren kişiler ile hızlı ve kolay iletişim kurmayı sağladığı, verilen onamın istendiği zaman geri alınmasını kolaylaştırdığı düşünülmektedir. Bu nedenle kişilerin kendi verileri üzerinde etkin kontrolünü sağlamak için uygun bir araç olarak bilişim teknolojilerinin kullanılmasının yararlı olacağı dile getirilmektedir (Caulfield ve Murdoch 2017).

Türkiye'de yakın zamanda yürürlüğe giren "6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun ile 20 Ekim 2016 tarih ve 29863 sayılı Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik'de hassas verilere ilişkin düzenlemeler yapılmıştır. Ancak bu düzenlemelerin içeriğine bakıldığında, hassas verilerin işlenmesi sonucunda oluşacak risklerin önüne geçmek için alınacak yeterli önlemlerin neler olduğu, bu verilerin biyotıp araştırmalarında nasıl işleneceği ve gelecekte yapılacak araştırmalarda nasıl kullanılacaklarına ilişkin bir düzenleme yapılmadığı görülmektedir. Bununla birlikte, 6698 sayılı Kişisel Verileri Koruma Kanunu ve söz konusu Yönetmelik kapsamında belirtilen açık onamın, biyotıp araştırmaları açısından literatürde tanımlanan açık onamdan farklı anlamda kullanılmış olduğu da dikkat çekmektedir (Zeybek Ünsal ve Örnek Büken 2018).

Biyotıp araştırmalarının bilimsel değeri ve insan sağlığının iyileştirilmesi için sağladığı olanaklar düşünüldüğünde araştırmaya özel olarak bir değerlendirme yapılması ve bu bağlamda ilgili onam belgelerinin nasıl düzenleneceğinin açık ve net biçimde tanımlanarak uygulanabilir hale getirilmesi gereksiniminin olduğu açıktır.

3.3 Tıp Ekonomisi Açısından

3.3.1 Yoksulluk, Sağlık Bakım Hizmetine Erişimde Eşitsizlikler

Henrietta'nın ailesi en azından *HeLa* hücrelerinden ve bu hücreler kullanılarak yapılan araştırmalardan elde edilen karların paylaşılması ve aslında böylelikle ailenin genetik verilerinin ticarileştirilmesi durumunda maddi tazminat haklarının olması gerektiğini dile getirmişlerdir (Caulfield ve Murdoch 2017; Roberts 2018).

HeLa ölümsüz hücre dizisinin bulunması ile bilim dünyasında elde edilen kazanımlar, Henrietta'nın ailesine karşı doğan sorumluluklar açısından yeniden değerlendirilmektedir. Henrietta'nın ailesinin sağlık sigortalarını ödeyememeleri, sağlık hizmetlerine erişimde güçlük yaşamaları (Beskow 2016) ve ekonomik yönden bir karşılık görmeden annelerinin hücreleri ile elde edilen kazanımlara yalnızca tanıklık etmeleri, tazminat konusunun gündeme gelmesine neden olmuştur. Bu konu adalet kavramı açısından tartışılmaya devam etmektedir.

4. Sonuç

Bu çalışmada, *HeLa* hücrelerinin keşfine ve birçok tıbbi ilerlemenin gerçekleşmesine neden olan Henrietta Lacks'in ortaya çıkarılan yaşam öyküsü farklı açılardan irdelenmiştir. Lacks'in yaşadıkları, tıp alanına sağlamakta olduğu katkıları nedeniyle değerli bulunmaktadır. Öyle ki, günümüzde John Hopkins Hastanesi'nde Henrietta'nın onuruna anma etkinlikleri yapılmaktadır (<https://www.hopkinsmedicine.org/henrietalacks/index.html>). Ziyaretçilere tıptaki gelişmelerin arkasındaki en önemli kadınlardan birinin Henrietta olduğu anlatılmaktadır. Çalışma sonucunda, Lacks'in hikâyesinin Türkiye'deki Tıp Tarihi/Tıp Etiği/Biyoetik derslerinde öğrencilere aktarılması, öğrencilerin tıp tarihindeki gelişmeleri, *HeLa* hücresinin keşfedilmesi ile birlikte tarihsel kronoloji ve etik açıdan değerlendirmesinin sağlanmasının önemli olduğu anlaşılmıştır. Bu bağlamda, tüm dünyada milyonlarca araştırmaya konu olmuş *HeLa* hücrelerinin keşfine neden olan Henrietta Lacks'in hikâyesi tıp tarihi derslerinde de görünür olmalıdır. Bununla birlikte, bu örnek hücre ve mikrobiyolojide hücrelerin biyokimyası ve fizyolojisini çalışan öğrenci ve araştırmacıların yakın tarihte tecrübe edilmiş vaka üzerinden ortaya çıkan etik, hukuki ve ekonomik sorunları somutlaştırmalarına ve etik tutum geliştirmelerine katkı sağlayacaktır. Ayrıca, gelecekte yapacakları araştırmalarda insanı ve insanın değerlerini anlayan bir yaklaşım ile tıbbi uygulamalar yapmalarına zemin hazırlayacaktır. Henrietta örneğinin işaret ettiği bir diğer konu ise biyolojik materyalin kullanımında güven ilişkisidir. Günümüzde de bilimin sürdürülebilir gelişimi için biyobankalara örnek veren kişilerin bu örnekleri vermeleri sonucunda ortaya çıkacak risklerin ne kadar farkında olduklarına yönelik çalışmaların yapılması gereksinimi vardır. Bu çalışmalar, biyobankalar ve toplum arasındaki güven ilişkisinin kurulması açısından önem taşımaktadır. Hacettepe Üniversitesi Biyoetik Merkezi ve Biyolojik Kaynak Bankası ve Genombilim Uygulama ve Araştırma Merkezi'nin işbirliği ile 2014 yılında yapılmış olan

“Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehber Oluşturulması ve Model Önerisi Çalıştayı”nda araştırmaya katılanların, kendi örnek ve verilerinin kullanımına ilişkin farklı seçenekler arasında seçim yapmasını sağlayan **kademeli onam** türünün uygulanabilir olacağını önerilmesi bu duruma bir örnektir.

Tıbbın tarihi, hastalıklarla ve ölümlle mücadelenin tarihidir. Gılgamış Destanı, tarihin en eski yazılı destanının adı olup, 56 kil tablete Akad çivi yazısı ile kaydedilmiştir. Uruk kralı Gılgamış'ın ölümsüzlüğü arayışının öyküsü, ölümsüzlüğün ve bilginin peşindeki insanın yüceltilmesi olup, Gılgamış'ın ölümünden bin yıl kadar sonra yazılmıştır ve günümüze kadar gelebilmiştir. Gılgamış, ölümsüzlük otunu yemeye fırsat bulamadan onu bir yılana kaptırır ve destan, Gılgamış'ın ölüm karşısındaki yenilgisiyle biter. M.Ö. 2500-3000 yılları arasında olduğu tahmin edilen destan, nihayet 20. yüzyılın ikinci yarısında aslında karşılığını bulur ve tıp dünyası ölümsüzlüğü, *HeLa* hücreleri ile keşfeder. Henrietta Lacks bizi ölümsüzlüğün sırrını çözmeye biraz daha yaklaştırmıştır.

Conflicts of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Kaynaklar

- Andrews BJ, DePellegrin T. 2013.** *HeLa Sequencing and Genomic Privacy: The Next Chapter.* G3 (Bethesda), 3/8: vii.
- Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi Tavsiye Kararı. 2006.** Recommendation Rec (2006) 4 of the Committee of Ministers to Member States on Research on Biological Materials of Human Origin and Its Explanatory Memorandum. (https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10_Biobanks/Rec%282006%294%20EM%20E.pdf) (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi.** “Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi”nin Uygun Bulunmasına Dair 3.12.2003 Tarih ve 5013 Sayılı Kanun.
- Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Birliği Konseyi. 6 Temmuz 1998.** 98/44/EC Sayılı Biyoteknolojik Buluşların Hukuki Korunması Hakkındaki Direktif. <http://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/en/eu/eu036en.pdf>.
- Beskow LM. 2016.** Lessons from HeLa Cells: The Ethics and Policy of Biospecimens. *Annu Rev Genomics Hum Genet*, 17/1: 395–417.
- Callaway E. 2013a.** Deal Done Over HeLa Cell Line. *Nature*, 500: 132–133.
- Callaway E. 2013b.** NIH Director Explains HeLa Agreement. *Nature*, 13521: 1–4.
- Caulfield T, Murdoch B. 2017.** Genes, Cells, and Biobanks: Yes, There's Still a Consent Problem. *PLoS Biol*, 15/7: 1–9.
- Gamble VN. 2014.** The Immortal Life of Henrietta Lacks Reconsidered. *Hastings Cent Rep*, 44/1: 1.
- Grady C, Eckstein L, Berkman B, Brock D, Cook-Deegan R, Fullerton SM, Greely H, Hansson MG, Hull S, Kim**

***Kademeli onam:** Araştırmaya katılan gönüllülere sadece o tek araştırmaya onam vermek, her tür araştırmaya onam vermek, yeniden onam almak için kendisiyle bağlantıya geçilmesini istemek gibi seçenekler arasında seçim yapabilmelerini sağlar.

- S, Lo B, Pentz R, Rodriguez L, Weil C, Wilfond BS, Wendler D. 2015.** Broad Consent for Research with Biological Samples: Workshop Conclusions. *Am J Bioeth*, 15/9: 34–42.
- Greely HT, Cho MK. 2013.** The Henrietta Lacks Legacy Grows. *EMBO Rep*, 14/10: 849.
- Hudson KL, Collins FS. 2013.** Biospecimen Policy: Family Matters. *Nature*, 500/ 7461: 141–142.
- Hacettepe Üniversitesi Araştırma Biyobankacılığı Etik Rehberi. 2014.** http://www.hubam.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/biyobanka/arastirma_biyobanka_rehber.pdf
- Jennings M. 2016.** Protected Genetics: A Case for Property and Privacy Interests in One's Own Genetic Material. *Rich. J.L. & Tech* 10, 23/4: 1–32.
- Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik** (Resmi Gazete Tarih: 20 Ekim 2016, Sayı: 29863)
- Kişisel Verilerin Korunması Kanunu** (Resmi Gazete Tarih: 7 Nisan 2016, Sayı: 6698)
- Landry JJM, Pyl PT, Rausch T, Zichner T, Tekkedil MM, Stütz AM, Jauch A, Aiyar RS, Pau G, Delhomme N, Gagneur J, Korbel JO, Huber W, Steinmetz LM. 2013.** The Genomic and Transcriptomic Landscape of a HeLa Cell Line. *G3 (Bethesda)*, 3/8: 1213–24.
- Latimer MT. 2005.** Patenting Inventions Arising from Biological Research. *Genome Biol*, 6/1: 203.
- Masters JR. 2002.** HeLa Cells 50 Years on: The Good, The Bad and The Ugly. *Nat Rev Cancer*, 2/4: 315–319.
- McCarthy M. 2013.** NIH and Family of Henrietta Lacks Reach Agreement on Access to HeLa Genome. *BMJ*, 347: f5041.
- Ncayiyana DJ. 2011.** The Extraordinary Story of the Life After Death of Henrietta Lacks. *SAMJ*, 101/3: 141.
- Örnek Büken N. 2018.** İnsan biyolojik materyalinin araştırma amaçlı olarak kullanılması. <http://www.deontoloji.hacettepe.edu.tr/egitim/pdf/insanbiyolojikmateryalininarastirmaamacliolarakkullanilmasi.pdf> (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Roberts JL. 2017.** Progressive Genetic Ownership. *Notre Dame Law Review*, 93/3: 1105–1172.
- Silberman S. 2010.** The Woman Behind HeLa. *Nature*, 463: 610.
- Skloot R. 2010.** The Immortal Life of Henrietta Lacks. Crown Publishers, New York.
- Truog RD, Kesselheim AS, Joffe S. 2012.** Paying Patients for Their Tissue: The Legacy of Henrietta Lacks. *Science*, 337: 37–38.
- Ursano RJ. 2014.** Science Calls Her HeLa. *Psychiatry*, 75/2: 101–102.
- Wald P. 2008.** The Art of Medicine Cognitive Estrangement, Science Fiction, and Medical Ethics. *The Lancet*, 371/9628: 1908–1909.
- Web. HBO. The Immortal Life of Henrietta Lacks.** <https://www.hbo.com/movies/the-immortal-life-of-henrietta-lacks> (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Web. Infographic. The United States National Health Institute.** https://www.genome.gov/images/illustrations/hela_timeline.pdf (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Web. Johns Hopkins Hastanesi Anma Etkinlikleri.** (<https://www.hopkinsmedicine.org/henrietalacks/index.html>) (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Web. McDaniel AK. 2017.** Henrietta Lacks' Family Wants Compensation for Her Cells. *The Baltimore Sun*. <http://www.baltimoresun.com/health/bs-hs-henrietta-lacks-johns-hopkins-20170213-story.html>. (son erişim tarihi: 11.04.2018)
- Whitley NC. 2015.** An Examination of the United States and European Union Patent Systems with Respect to Genetic Material. *Arizona Journal of International & Comparative Law*, 32/2: 463–495.
- Wilson D. 2016.** A Troubled Past? Reassessing Ethics in the History of Tissue Culture. *Health Care Anal*, 24/3: 246–59.
- Zeybek Ünsal Ç, Örnek Büken N. 2018.** Biyotıp Araştırmaları ile İlgili Olarak, “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu” ve “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” Ne Diyor? *Türkiye Klinikleri*, 4/1: 82–90.