

Tıpta Yeni Bir Çağ: İnsan Genetik Şifresinin Haritası İlan Edildi

A NEW ERA IN MEDICINE: MAPPING OF THE HUMAN GENETIC CODE ANNOUNCED

Çağatay ÜSTÜN*

*Yrd.Doç.Dr., Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Deontoloji ve Tıp Tarihi AD, İZMİR

Özet

144 yıl önce Avusturyalı keşiş Gregor Mendel'in bezelyeleri kullanarak elde ettiği kalıtım ile ilgili temel kanunların keşfiyle başlayan yolculuk, Beyaz Saray'daki bir protokolda iki başarılı çalışmanın sahibinin açıklamalarıyla en üst noktasına ulaştı. Her insan hücresinin içinde yer alan 3.1 milyar moleküler harfin dizilişinin konumu, 10 yıldan beri 2 milyar dolarlık bir maliyetle uluslar arası sürdürülen zorlu bir çabanın sonunda ortaya kondu. Bu makalede, bu gelişmeyle ilgili olarak seçilmiş pek çok haberi ve bunların etik sonuçlarını sunacağız

Anahtar Kelimeler: İnsan Genom Projesi, DNA

T Klin Tıp Etiği, 2000, 8:105-110

Summary

The dual achievements, presented at a gala White House ceremony, culminate a voyage of discovery that began 144 years ago when an Austrian monk named Gregor Mendel used pea plants to discover the basic laws of inheritance. More immediately it marked the end of an arduous, 10 year, \$ 2 billion international effort to identify and place in order all 3,1 billion molecular letters of DNA residing inside virtually every human cell. In this article, we present many chosen news and their ethical conclusions about this development.

Key Words: The Human Genome Project, DNA

T Klin J Med Ethics 2000, 8:105-110

1999 yılında insanın genetik yapısının 2001 yılında tamamen çözümleneceğini söyleyen bilim adamı Dr. Craig Venter'in açıklamaları, henüz konunun gündemin biraz uzağında olmaması sebebiyle pek fazla ilgiyle karşılanmamıştı. Ancak 26.06.2000 Pazartesi günü dünya basınına bu konu üzerinde uzun zamandır birbirinden ayrı çalışmalar yürüten iki bilim adamı Dr. Craig Venter ve Dr. Francis Collins'ın ortak bir açıklama yapması ve Amerikan Cumhurbaşkanı Bill Clinton'un her iki bilim adamını bir araya getirip, bilgilerin paylaşılmasını istemesi tüm bilim çevrelerinin ve kamuoyunun adeta bir şok geçirmesine sebep oldu. Clinton'un "Bugün, biz Tanrının yaşamı yaratırken kullandığı dili öğreniyoruz. Tanrı'nın bu kutsal ar-

mağınının karmaşıklığı, güzelliği ve olağanüstülüğü karşısında huşu içinde ilerliyoruz. Bu engin bilgiyle birlikte insanlık, hastalıkları iyileştirme konusunda çok önemli bir eşiğe geldi" şeklindeki söylemi acaba yeni bir dönemin açılış dersinin ilk cümlesi miydi? Clinton tarihi nitelik taşıyacak konuşmasında şunlara değiniyordu: "İki yüzyıl önce, bu odada Thomas Jefferson ve yaveri büyük bir haritanın önünde duruyorlardı. Jefferson'un ölmeden önce görebilmek için dua ettiği harita, bütün Pasifik kıyısı boyunca uzanan Amerikan topraklarını gösteriyordu. Harita, Meriwether Lewis'in cesur ve zorlu yolculukları sonucu, sonsuza kadar ülkemize katılan toprakların ve hayal gücümüzün sınırlarını çiziyordu. Bugün bu odada dünya, çok daha önemli bir şeyi görmek için bize katıldı. İnsanın ilk gen haritasının tamamlanmasını kutlamak üzere buradayız. Hiç şüphe yok ki bu, insanlığın şimdiye kadar yaptığı en önemli, en mükemmel harita. Tanık olduğumuz bu ana, bazıları bu odada bulunan, dünyanın çeşitli yer-

Yazışma Adresi: Dr. Çağatay ÜSTÜN
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi
Deontoloji ve Tıp Tarihi AD
Bornova, İZMİR

lerinden çok sayıda bilim adamının zahmetli çalışmalarıyla ulaştık. Crick adlı genç bir İngiliz ve Watson adlı Amerikalının genetik şifre yapısını keşfetmesinin üzerinden henüz 50 yıl bile geçmedi. Doktor Watson keşfini "Bu yapı biyoloji alanının yeni konusu olacaktır" diye nitelemişti. O günden bu yana çok yol katettik. Geçen yıllar boyunca, kamu ve özel sektörden gelen biyoloji, kimya, fizik, mühendislik, matematik ve bilgisayar alanlarında pek çok bilgi bir havuzda toplandı. Ve altı ulustan, bini aşkın araştırmacı mucizevi genetik şifremizin üç milyar harfini açıkladılar. Bütün bunların ötesinde, gen haritasının çıkarılması bize insanoğlunun gen yapılarının yüzde 99.9 oranında aynı olduğunu, farklılığın çok küçük bir orandan kaynaklandığını gösterdi. Böylece modern bilim eski inançlarımızı doğrulamış oldu." (1).

Doğal olarak tüm medya kuruluşları reyting kaygısının da verdiği hırsıyla olayı birinci haber olarak geçtiler: "Gen Devrimi Başlıyor" "Uzun Yaşamın Sırrı Çözüldü" "İnsanın Gen Haritası Çıkarıldı" "Artık Hasta Olmak Yok" Aslında bu gibi manşetleri yadırgamamak gerekiyordu. Medya yine erken davranmış, bilim dünyasının açıklamasının yarattığı şokla ortalığı alt üst etmeyi başarmıştı. Peki, neydi aslında bu işin iç yüzü? Niçin daha ileri bir tarihte bitirileceği bilinen bir projenin sonuçları erkenden açıklanmıştı? Dr. Venter 1999 yılında projenin 2001'de bitirileceğini açıkladıktan sonra neden bu ortak açıklamaya katılma gereği duymuştu?

İnsanın genetik haritasının ortaya çıkarılması için bilimsel çalışmalar yürütüldüğü zaten uzun zamandır bilim dünyasının bildiği bir konuydu. Bununla ilgili olarak iki ayrı grup kıyasıya bir rekabet halinde çalışmalar yürütüyordu. Uluslararası bir konsorsiyum olan, başkanlığını Dr. Francis Collins'in yaptığı ve Fransız, Amerikan, İngiliz, Çin ve Japon bilim adamlarından oluşan Human Genome Project (HUGO-HGP) bu konuyla ilgili çalışmalarını 2010 yılında bitirmeyi ve maliyetini 3 milyar dolarda tutmayı hedeflemekteyken, ikinci ve özel bir kuruluş olan Celera Genomics, Dr. Craig Venter başkanlığında çalışmalarını en geç 2002 yılına kadar tamamlamayı ve 200 milyon dolarlık bir maliyetle bitirebileceğini belirtiyordu. Genom Projesi tahmin edilen sürenin üçte ikisi dolmadan tamamlandı. Özellikle moleküler biyoloji

teknikleri ve bilgisayar teknolojisindeki gelişmeler ile her iki disiplin birbirini inanılmaz bir şekilde desteklerken, proje çerçevesinde elde edilen muazzam bilgi birikimi, bilgisayar teknolojisini daha güçlü ve hızlı biyoloji ve gen analiz programları yazmaya zorladı. Diğer taraftan insan genomunu oluşturan 3 küsur milyar yapıtaşının moleküler analizi laboratuvarında uygulanan teknikleri en üst hız ve hassasiyet sınırına taşıdı. Bugün İnsan Genom Projesi'nde başrolü oynayan 16 laboratuvar, bizim anladığımız anlamda bir moleküler biyoloji laboratuvarından ziyade yüzlerce robot, makina ve bilgisayarın yan yana dizilip 24 saat hiç durmadan çalıştırıldığı fabrika benzeri ortamlardır. Çok yakın bir gelecekte 'biyochip' dediğimiz minik analiz cihazları devreye girdiğinde belki bu görüntü de tamamen değişecek ve moleküler biyoloji laboratuvarları bilgisayar kontrollü mikroanalitik laboratuvarlar haline dönüşecektir. Bu kıyasıya bilimsel mücadeleye, çalışmaların öncelikli bitirilmesi yarışı ve patent kavgası Amerikan Cumhurbaşkanı Bill Clinton'un da devreye girmesiyle her iki kuruluşun başkanlarını ellerindeki çalışmaların sonuçlarını açıklamaya yöneltti. Gerçekten de tıpta devrim niteliği taşıyabilecek ve 10 yılda 2 milyar dolardan fazla harcamanın yapıldığı bu sonuçlar, bilimsel etiğe yakışmayan bir rekabet ortamının şartlarında ortaya konmak durumunda kaldı. Bunu takip eden bir iki gün içinde Celera şirketinin hisselerinin piyasaya sürülmesi, buna rağmen Wall Street'te %10 değer kaybetmesi bu işin ekonomi piyasalarını ilgilendiren boyutlarının da olabileceğinin bir göstergesiydi. Bilim, bir yönüyle piyasa dengelerinin içine girmeye çalışıyordu (2-8).

Yıllardır sözü edilen Genom Projesinin hedefi şöyle özetlenmektedir: Genetiğin ve İnsan Genom Projesi'nin hedefi, insan soyunu modifiye etmek ya da ıslah etmekten ziyade insanın yaşam kalitesini yükseltmek, hastalıkları erken tanıyarak önlemek ve etkin tedavi yöntemleri kullanarak iyileştirmektir. Ancak, insanı ve tüm canlıları genetik çeşitliliğini korumak ve tek tip insan yaratmamak önemli bir diğer ilke olarak kabul edilmelidir (9).

Açıklanan sonuçların anlamı kısaca şöyleydi: Bilim adamları iki ayrı projeye bir insan DNA'sını deşifre etmeyi başararak, insan vücudunu oluşturan bio-kimyasal elementleri çözmeye çalışıyorlardı. Bilindiği üzere DNA sarmal zinciri insan vücudun-

daki hücreleri meydana getiren kimyasal maddelerin sıralandığı bir yapı. Adenin (A), Timin (T), Sitozin (S) ve Guanin (G) isimli dört kimyasal madde ikili sıralar halinde bu zincir üzerinde sıralanmakta. Bu harflerin dizilişi aynen yan yana gelen harflerin bir kelimeyi oluşturması gibi gen kodlarını meydana getirerek ve her üç harften oluşan kod bir aminoasiti temsil ediyor. İnsandaki proteinleri 20 aminoasit blokunun kombinasyonu üretiyor. Araştırmalar sırasında DNA'nın sarmal döngüsü içinde bulunan yaklaşık 3 milyar yapı elementinin sıralanışı incelenerek belirlendi ve teknolojik açıdan olağanüstü gelişmiş bilgisayarlar yardımıyla haritası çıkarıldı. Bu işlemin hata payını en aza indirmek için harita, son şeklini almaya kadar defalarca kontrolden geçirilmesi, unutulmaması gereken bir diğer ayrıntı. Diğer bir deyişle insan DNA'sının tamamen deşifre edilmesiyle, gelecekte laboratuvar deneyleri ve analizleri yapıldıktan sonra yeryüzünde yaşayan her kişiye bir DNA numarası verilebilecek. Bütün dönemlerin en büyük bilimsel başarısı olarak kabul edilen insan gen haritasının çıkarılması yolundaki çalışmaların bugün %85'i doğru bir şekilde olmak üzere %97'si tamamlanmış durumda olmasına karşın geriye kalan 150 milyon harfin yakın bir zamanda dizilebileceğini söyleyebilmek biraz zor gibi. Aslında biraz belirsiz gibi görülen bu açıklamaların sadece tek bir yönüyle çok önemli bir yere sahip. Genlerin biyokimyasal kodunun ortaya çıkarılması, genlerin gizeminin çözülmesinde büyük bir rehber olacak. Yani, bu işlemin tamamlanmasıyla pek çok hastalığın kökenine inmek ve tedavi edilmesini sağlamak kolaylaşacak.

Yapılan çalışmaların büyüklüğü ve karmaşıklıkını şöyle özetlemek daha da kolay olacaktır sanırım:

- Dakikada 60 kelime yazan bir kişi günde sekiz saat çalışırsa gen haritasını daktilo etmeyi ancak 50 yılda bitirebilir.

- İnsanın her bir hücresinde 0,0001 santimlik bir yapının içinde yaklaşık iki metre uzunluğunda DNA sıkıştırılmış bir şekilde bulunuyor. Bu sıkıştırılmış haldeki DNA, bir toplu iğne başına sığacak kadar küçük bir alan kaplıyor.

- Her hücredeki DNA kodu içinde 3 milyar gen harfi bulunuyor. Vücutta yaklaşık 100 trilyon hücre

bulduğu düşünülürse, harf sayısının ne kadar fazla olduğunu kavramak daha da kolaylaşır.

- İnsan vücudundaki DNA'lar art arda eklenirse güneşe 600 kez gidiş dönüş yolculuk yapılabilir (10).

İnsan Gen Haritasının Çözülmesinin Getireceği İyi Sonuçlar

Elbette ki, böylesi bir çalışmanın bilim dünyasına, insanlığa ve tıbbı getirebileceği katkıları göz ardı edebilmek imkansızdır. Bugünkü verilerin ışığında bunun hakkında biraz bilgi vermek gerekirse:

1. Kalıtsal hastalıklar olduğu bilinen Alzheimer, Parkinson, Diabetes Mellitus gibi kronik rahatsızlıkların, çeşitli kanser türleri, obezite, bazı tür psikiyatrik bozuklukların (şizofreni) daha anne uterusundayken tedavisi yoluna gidilmesine çalışılacak. Böylece gen tedavisi, yani genlerin kendisinin ilaç olarak kullanılması gündeme gelecek. Gen tedavisinde ilk aşamada tek bir bozuk gen üzerinde yoğunlaşarak, anormal bir gen sağlam olanıyla değiştirilecek. Sadece İngiltere'de şu anda 1 milyonun üzerinde kişinin kalıtsal hastalıklardan şikayetçi olduğunu düşünürsek, bu çalışmanın gelecekteki sonuçlarının bir umut ışığı olduğunu unutmamak gerekiyor. Fakat yukarıda saydığımız hastalıklar tek bir gen ile değil birçok genin arasındaki karmaşık bağlantılardan meydana geldiği için gen tedavisinin yakın bir gelecekte uygulanabilirliğini söylemek biraz güç gibi. Ancak elde edilecek genetik bilgilerin ışığında belli hastalıklara yakalanma riski olan hastalar erkenden uyarılarak gerekli önlemlerin alması yoluna gitmek kolaylaşacak.

2. Şu anda tedavisi mümkün olmayan hastalıklarla ilgili pek çok ilacın piyasaya sürülmesi beklenen diğer bir gerçek. Bu ilaçlar kişiye ve onun bünyesine özel hazırlandığı için, yan etkileri de minimum olacak.

3. Hasta organlardan biyopsi yoluyla alınan örneklerden yapılan testler tarihe karışacak, bir damla kan ile hastanın tüm sağlık verileri öğrenilecek ya da teşhis konulabilecek.

4. DNA haritası sayesinde pahalı maliyeti olan genetik testler giderek önemini yitirecek.

5. Genom projesinin insan sağlığı dışındaki en önemli sonuçları, biyolojik denge ve çevre kirliliği açısından da yaşanacak. Bunlar arasında kirliliğe yol açan atıkların gen yoluyla üretilmiş mikroorganizmalar sayesinde yok edilecek, bitki türlerinin kaybolmasının önüne geçilecek, doğal ortamdaki biyo çeşitlilik korunacak, kolesterolü ve yağ oranı düşük kırmızı et üretebilmek mümkün olacak (11).

İnsan Gen Haritasının Getirebileceği Etik Problemler

Tıpta adeta bir devrim olarak nitelendirilen insan gen haritasının getirebileceği bazı etik problemlerin bulunabileceğini inkar etmek sanırım gerçekleri görmemek olacaktır. Zaten büyük buluşun açıklanmasının ardından California Üniversitesinde düzenlenen biyoteknoloji konferansında da bu duruma dikkat çekilmek istenmişti. Kısaca değinmemiz gereken noktaları bazı başlıklarla sunmakta fayda vardır sanırım:

1. Genlerin biyokimyasal kodunun ortaya çıkarılmasının ardından genlerin sırrına ilişkin pek çok veri elde edilecek ve böylece pek çok hastalığın kökenine inilmesi, tedavisi giderek kolaylaşacak, hatta bazı hastalıkların ortadan kaldırılması mümkün olabilecek. Harvard Üniversitesi Tıp Fakültesinden Tom Delbanco'nun kaygılarına göre hekimlerin hastalarına ayırabilecekleri zaman giderek daha da azalacak hatta tıpta gelenekselleşmiş muayene metotları artık kullanılmaz hale gelebilecek.

2. Bu biyoteknolojik gelişmeler sayesinde insanın ortalama ömründe bir artış kaydedilecek ve demografik eğilimlere göre 1998 yılında tüm dünyada 550 milyon olan 65 yaş ve üzerindeki grubun sayısı 2020 yılında 1 milyara çıkacak ki, giderek yaşlanan dünya nüfusunun daha fazla ilaç, tedaviye gereksinimi doğacak ve bu durum ülkelerin bütçelerinde hissedilir maliyet artışlarına sebebiyet verecek.

3. Biyoteknolojik gelişmelerin ve insan gen haritasının çözümlenmesine dair çalışmalar yeni buluşlara ve ilaçlara zemin hazırlayacak, böylece konu sermayenin tatlı yatırım alanlarından birisi haline gelecek, bunun sonucunda parasal konuların devreye girmesinden, bir nevi genetik ekonomisi doğacak ve bazı suiistimallerin yaşanması kaçınılmaz olacaktır.

4. İnsanların gen haritalarının çıkarılması ve insan DNA'sının tamamen deşifre edilmesinin ardından yeryüzünde yaşayan herkese bir DNA numarası verilebilir ve yakın gelecekte bu bilgiler CD gibi özel kayıt sistemlerine yüklenecek, muayeneye giderken ya da iş başvurusu yaparken ya da diğer toplumsal faaliyetler içinde ilgili kurum ya da şahıslar bu bilgilere göre hareket edecekler ve belki de "ayrımcılık" gündeme gelmeye başlayacak. İnsanlar adına genetik mühendislik çalışmalarına karşı kampanya yürüten Dr. David King'in dediği gibi: Eğer bilgilerin gizliliği sağlanamazsa bazı kurum ve kişiler ellerindeki bilgiyi kendi menfaatleri için kullanmaktan alıkonulamazsa sonuç tam bir genetik ayrımcılıkla noktalanacak. Aynı konuya ilişkin olarak Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik Bilim Dalından Prof. Dr. Işık Bökesoy da ortak kanıyı paylaştığını belirterek ekliyor: "İnsanların kötü veya iyi genleri var deyi mi yanlış. Çünkü o zaman sen de şu hatalı gen var, sen şusun. Ben de bu var, ben iyiyim görüşü hakim olur. Yani insanları damgalamak mümkün. Bu, etik açıdan son derece büyük bir sakınca." İngiltere'de Londra metrosu "Metro" gazetesi yazarlarından Dr. Tom Shekspeare ise aynı konuda görüşünü şöyle açıklıyor: "Kimin bizim gen haritamızı tümüyle bilmeye hakkı var."

5. Bulunan bulguların kamuoyuna şok edici bir tarzda açıklanması ve basında konunun aslından uzaklaştırılmış manşetlerle verilmiş olması toplum üzerinde olumsuz psikolojik etkiler yaratabilir. Henüz bilgilerin %97'sine ulaşıldığı göz önüne alındığında "uzun ve hastalısız yaşam" vaatleri için sürenin daha erken olduğu açıkça görülebilecektir. Kamuoyunun yaşam ve sağlık gibi bir konuda uzun süre ümit ve bekleyiş içerisinde bırakılmasının olumsuz sonuçları sağlıklı bireyler için olduğu kadar, hastalar ve yaşlılar için de moral bozucu etkilerde bulunabilecektir.

6. İnsan gen haritasının çözümlenmesinin ardından genetik mühendisliği alanında büyük aşamalar kaydedilecek, hayatın sırları, yaşam süresi, hastalanmama gibi biyolojik konularda kat edilecek mesafenin boyutlarına göre hekimliğin ve Hipokrat Andının bu durum karşısındaki tavrı, ikilemleri daha sık sorgulanmaya başlayacak, tıbbın etik boyutu giderek önem kazanacak (12-15).

Genom Projesinin Getirebileceği Suistimallere Karşı Türkiye'de ve Dünya'daki Son Durum

Genetik mühendisliği konusu ülkemiz bilimsel atmosferi içerisinde henüz çok yeni bir kavram olarak bilinmekte. Zaten bu konuya ilişkin ülkemizde henüz bir yasal düzenleme olmamakla birlikte, genetik alanında organize olmuş bir kuruma da rastlanmamaktadır. Ulusal Genom Projesi diye bilinen bir çalışmanın devreye sokulabilmesi için ise 1 milyon dolara ihtiyaç olduğu belirtilmekte (16).

Ancak dünya da yaşanan Genom projesi ile ilgili bu son gelişmelerden sonra Türk Tabipleri Birliği, gen haritasının çıkarılması konusunda olayın bir etik boyutu olabileceğine dikkati çekerek Sağlık Bakanlığının da üstünde çalışacak bir Etik Üst Kurul oluşturulması talebinde bulundu (17).

Batı standartlarında ise genetik konusu özellikle son 10 yılın üzerinde en sık durulan bir çalışma alanı ve yeterli denebilecek sayıda genetik ile ilgili organizasyon da mevcut.

Dünyadaki Genom projesine ait çalışmaların yoğunlaşmaya başlaması üzerine Avrupa'da "Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi" (Strasbourg-Kasım 1996) kabul edildi. Burada "İnsan genomu" başlığı altında:

- İnsanlar arasında genetik özelliklere göre ayrımcılık yapmak yasaktır.
- Prediktif genetik testler bu alandaki araştırmalar ancak uygun bir genetik danışmanlığın eşliğinde sağlık ile ilgili nedenlerle yapılabilir.
- İnsan genomuna müdahale ancak koruyucu, tanı koyucu yada tedavi ile ilgili nedenlerle kabul edilebilir.
- Genetik cinsiyete bağlı hastalıklar dışında cinsiyet tayini için genetik test yapılamaz maddelerine yer verildi (18).

Aynı şekilde, Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür örgütü UNESCO, 1997 yılı Kasım ayında "Birleşmiş Milletler Gen Haritası ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi" hazırlandı. Burada istenen, üye ülkelerin genetik hakları koruma altına alabilmesi için gerekli yasal düzenlemelerin yapılmasıydı. Toplam 25 maddeden oluşan bu bildirgenin bazı çarpıcı maddeleri şöyle:

Madde 2: a) Genetik yapısı ne olursa olsun herkesin saygı görmeye hakkı vardır.

Madde 4: Doğal halindeki "Human Genom"un ticari kâr elde etmek için kullanılmaması gerekir.

Madde 5: a) Bireye ancak ulusal yasalar çerçevesinde uygulanacak araştırma, tedavi ve teşhis metodunun potansiyel riskleri ve faydaları belirtildikten sonra genetik müdahale yapılabilir.

Madde 6: Hiç kimse genetik yapısı yüzünden ayrımcılığa tabi tutulamaz. Çünkü bu durumda insan hakları, temel özgürlükler ve insan onuruna zarar verici sonuçlar ortaya çıkabilir.

Madde 7: Araştırma amacıyla insanlardan alınan genetik veriler, başka amaçla kullanılamaz ve yasalar uyarınca bu bilgilerin gizli tutulması gerekir.

Madde 8: Genetik müdahale sonucunda vücudunda herhangi bir hasar oluşan kişinin tazminat açma hakkı bulunması gerekiyor.

Madde 10: Özellikle biyoloji, genetik ve tıp dalında yürütülen araştırmalarda, insan hakları, temel özgürlükler ve insan onuruna saygı gösterilmelidir.

Madde 11: Klonlama gibi insan onuruna aykırı üreme metotlarına izin verilmemelidir. Ülkeler ve uluslararası kuruluşlar deklârasyonun prensiplerine bağlı kalabilmek için gerekli önlemleri almalıdırlar (19).

Amerika Birleşik Devletlerinde ise genetik ayrımcılık tehlikesine karşı önlemler şimdiden alınmaya başlanmış. Federal yasaların dışında bir çok eyalet sağlık sigortası ve istihdam alanında ayrımcılığı yasaklayan düzenlemeler getirmiş durumda. 1996 yılında kanunlaşan bir yasa da sigortalardaki bu tür ayrımcılığa karşı koruma sağlıyor (20).

İngiltere'de, sigortacıların sigorta kapsamına almadan önce müşterilerinden genetik tarama istemesini yasaklayan bir iş kanunu bulunuyor. Ancak sigortacılar genellikle müşterilerinden bu tür taramalardan geçmelerini istediği biliniyor. Hollanda gibi ülkelerde de bu uygulama yasak; ancak yakın bir zamanda gerçekleştirilen bir araştırmada, şirketlerin bu konudaki yasaya uymadığı ortaya çıkmış. Sağlık hizmetlerinin maliyetinin tümünün sigorta şirketleri tarafından karşılandığı ülkelerde bu korku daha da fazla olduğu ise kesin (21).

Sonuç

21. yüzyılın en önemli tıbbi buluşlarından birisi olarak nitelendirilen ve 26 Haziran 2000 tarihinde İnsan Genom Projesine ilişkin yoğun çalışmalar yürüten iki bilim adamının açıklamaları ve ardından Amerika Birleşik Devletleri Başkanı Bill Clinton ile İngiltere Başbakanı Tony Blair'in ortak bildirimlerinde insan hücresi üzerinde yapılan araştırmaların sonuçlarının tüm bilim dünyasına paylaşılması gerektiğine değinmeleri, insanoğlunun bilimsel açıdan yeni bir döneme girmekte olduğunu göstermekteydi (22). İnsan geninin haritasının %97'sini tamamladığını ilan eden Celera Genomics şirketi, internet sitesinde sonbahar aylarında haritayı bedava yayınlamaya başlayacağını duyurması ve genetik çalışmaları yapan ilaç şirketleri Pfizer, Novartis ve Amgen'in insan geni haritasının kullanma kılavuzunu hemen 5-15 milyon dolar arasındaki bir fiyatla satın alması konunun hangi düzlemlere kayabileceğinin bir işareti gibi (23,24).

Aslında bu konuyla ilgili olarak spekülasyona sebebiyet verecek tarzdaki açıklamalardan kaçınılması gerektiği ortadadır. Buluşun bütün hastalıkları ortadan kaldıracak ve insan ömrünü istenildiği kadar uzatılacakmış gibi kamuoyuna sunulması yarardan çok zarar getirecektir. Bu anlamda medya etik sorumluluğunun bilincinde olmak durumundadır. İş, sadece DNA molekülünün yapısını öğrenmekle bitmemekte, bundan sonra ise hangi bölgelerin gen olduğunun saptanması ve en önemlisi genlerin işlevlerinin neler olduğunun ortaya konması gerekecektir. Ancak doğal olarak buluşun aceleye getirilerek kamuoyuna sunulmasının ardından ticari, ekonomik ve politik kaygıların da olduğunu unutmamalıyız (25).

Açıklanan proje, 1953 yılında James Watson ve Francis Crick'in öncülüğünü yaptığı DNA'nın ikili sarmal yapısına ilişkin araştırmaların sonuçları kadar değerlidir. Gelecek yıllardaki çalışmaların,

bu Projenin gerçek hedefi olan insan ve diğer canlıların genetik çeşitliliğini koruyan bir düzlemde kalması sanırım tüm iyi niyet sahibi bilim adamlarının ortak arzusudur. Evet, Genom Projesi insanoğlunun gelecekteki yaşamı ve sağlığı için hiç şüphesiz önemli bir rehber vazifesi görecektir.

KAYNAKLAR

1. <http://www.hurriyet.com.tr/genetik/gen288.htm>
2. <http://haber.superonline.com/haber/dosyalar/0,1083,855,00.html>
3. <http://www.anadolujansi.com.tr/subpages/haberler/haziran2000/haberdx.html>
4. <http://www.cnn.com.com/2000/HEALTH/06/27/genome.01/index.html>
5. <http://www.usatoday.com/life/health/genetics/lhgec070.htm>
6. <http://garildi.sabah.com.tr/cgi-bin/sayfa.cgi?w+0+/yenisabah/99.../d04.html+gen+haritas>
7. <http://www.medyapark.com.tr/cgi-bin2/bilim.pl?2000/06/29=bil131>
8. <http://www.milliyet.com.tr/2000/07/01/entel/entel.html>
9. <http://www.milliyet.com.tr/2000/07/01/entel/entel.html>
10. <http://www.haber.superonline.com/haber/dosyalar/0,1083,852,00.html>
11. <http://www.haber.superonline.com/haber/dosyalar/0,1083,853,00.html>
12. <http://www.milliyet.com.tr/2000/06/28/haber/hab00.html>
13. <http://www.netgazete.com/index.asp?p=100200,m,82927>
14. <http://www.cumhuriyet.com/w/c00.html>
15. <http://www.sabah.com.tr/w/d05.html>
16. <http://www.milliyet.com.tr/2000/06/30/yazar/sazak.html>
17. <http://www.milliyet.com.tr/2000/06/29/haber/hab05a.html>
18. <http://medicine.ege.edu.tr/~hanci/avrpa.html>
19. <http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/projet/>
20. <http://www.sabah.com.tr/w/d01.html>
21. <http://www.biltek.tubitak.gov.tr/dergi/yeni/genom.html>
22. <http://www.milliyet.com.tr/2000/03/16/yazar/alpay.html>
23. <http://www.celera.com>
24. <http://www.hurriyet.com.tr/genetik/gen283.htm>
25. <http://hurweb01.hurriyet.com.tr/tatilpazar/turk/00/07/02/ek1hab/09ekl.htm>

