

İnsan Genomu Projesi: Etik, Legal ve Sosyal Yönü

HUMAN GENOME PROJECT: ETHICAL, LEGAL AND SOCIAL ISSUES

M. Derya ERÇAL

DEÜ Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Genetik Bilim Dalı

ÖZET

İnsan genomu projesinin tamamlanması ile, insan genlerinin yapısı, farklı bireysel ve davranış özelliklerinin belirlenmesi sonrasında, toplumdaki sağlığa bakış, tanımlama, sağlığın korunması, insan neslinin geleceği ve yaşam kavramları değişime uğrayacak, birey ve toplumun etkileşimi farklı boyutlara taşınabilecek ve sorgulanacaktır. Biyoteknolojik gelişmeler yaşandıkça bunların toplum ve birey üzerindeki etik, kanunu ve sosyal etkileri çok daha çarpıcı olarak gündeme gelecektir. Bu nedenle yazımızda konunun bireysel yönleri, topluma etkileri, ekonomik boyutları ve sağlık personeli açısından henüz yanıtlanmamış yönlerine dikkat çekilmiş, çeşitli sorunlar ile yaşantımıza yön verecek olan hayati konu üzerinde düşünülmesi ve tartışılmasının önemi vurgulanmıştır.

Anahtar sözcükler: İnsan genomu projesi, etik, legal yönü, sosyal yönü

SUMMARY

The completion of human genome project would reveal the determination of the structure of human genome, different structural and behavioral characteristics which would lead the understanding of the differentiation of health conceptions, prevention of diseases, the future of humanity, the changing of life concepts and the interactions between individuals and population which could be also discussed.

The development of biotechnology would affect the individuals and population to face with ethic, legal and social issues. This report points out the individual aspects, populational effects, economical dimentions, unanswered questions by health personal, different problems which would change our life and stress out the importance of this critical issue which should be discussed.

Key words: Human Genome project, ethics, legal issues, social issues

M. Derya ERÇAL

DEGETAM (Dokuz Eylül
Üniversitesi Genetik Tanı Merkezi)
Dokuz Eylül Üniversitesi
Tıp Fakültesi Hastanesi, Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları ABD
Tel: 232 - 2788412

Bilim adamlarının üzerinde çalıştıkları insan genomu (Human Genome) ya da kısaca HUGO projesi öngörülenden 7 yıl önce 2003 yılında tamamlanmak üzere planlanmıştır ve bu proje ile insan genlerinin yapısı, farklı bireysel ve davranış özelliklerinin genleri, genetik kodları bulunacak ve haritaları çıkarılacaktır. Bugün için çok önemli olan HUGO projesindeki biyoteknolojik çalışmalar ile bireyin fenotipik ve genotipik özellikleri belirlenecektir. Henüz ortaya çıkmamış olan hastalığın önceden bilinmesi ile, bu hastalıkların bir kısmına hiçbir tedavi yapılamamakla birlikte, bazılarına koruyucu, bazılarına ise kesin tedavi

olanakları, ilerleyen teknolojik gelişime paralel olarak sağlanabilecektir.

Tamamlanacak dizi analizleri ve genlerin tanınması, olağanüstü bir gelişme olmasına karşın, rasgele seçilmiş bireylerin bir kucak dolusu bilgisinden ibaret kalabilir. Ancak birçok farklı toplumdaki elde edilebilecek bilgiler ile bu kısıtlamalar giderilebilecektir. Değişik toplumlardaki genom bilgileri, antropolojik değerlerinin yanında hastalıklara karşı hassasiyetin de açıklamasını getirecektir. Fakat bu bilgilerin toplumları riske attığı da düşünülebilir.

Biyoteknolojik çalışmalar ölümsüzlüğü açıklamamıza yardımcı olacaktır. Yaşın ilerlemesi ile birlikte hafızamız ve organlarımız, hastalıklar veya kazalar ile yetersiz hale gelmektedir. Hasara uğrayan organlarımızı yenileriyle değiştirebilirsek ömrümüz uzayabilir. Hazır organ kaynakları veya var ise ikizimiz bu konuda bize yardımcı olabilir, bir böbrek veya bir miktar deri parçasını ikizimizden alabilir ancak kalp veya karaciğeri temin edemezdik. Organ değişimi için klonlama ile canlılar yaratılabilirse bu sorun çözülebilecektir, fakat bu durum köle yaratmak için klonlama gibi çağdışı, kabul edilemez bir düşünce ve uygulamayı gündeme getirecektir (1,2). İnsan genlerini hayvanlara naklederek gerekli organ veya ürünlerin elde edilebilmesi ise hayvan hakları savunucularının muhalefetleri ile karşı karşıya kalabilecektir.

Hücre bölünmesi ile sınırlanan organ ömrü nedeniyle, sonsuza kadar yaşayamayız. Telomerlerin kısalması veya telomeraz aktivitesi kaybına, geliştirilecek bir gen tedavisi ile engel olabilirsek, hücreler kendi telomerazlarını yeniden yapabilecek ve sonsuza kadar yaşama olanağı bulabilecektir. Ancak teknolojik uygulama aşamasında oluşabilecek en küçük hata ile telomeraz değişime uğrarsa yaşlanma daha da hızlanır ve kaosa yol açabilir (1,2).

Bilimin düşüncelerimizin sınırlarını zorlaması, yaşla birlikte telomerlerin kısalması, klonlama, organ nakli, embriyoların ayrılması, gen tedavisi, ikiz çalışmaları, beslenme sorunları için doğanın değiştirilmesi ve davranış genetiği üzerinde daha çok çalışmamız ve biyoteknolojinin etik, legal ve sosyal yönlerini tartışmamız gerektiğini bize ısrarla hatırlatmaktadır (1-3). Gelişmiş ülkeler bu konuda çok daha eski tarihlerde gerekli tartışmaları yaparak bilgileri topluma mal ederken, ne yazık ki ülkemizde bu tartışmalar konu ile ilgili bilim platformlarında dahi çok kısıtlı olarak söz konusu edilmektedir ve henüz topluma mal edildiğini söylemek mümkün değildir. Görsel ve yazılı medyada, bilim insanları ile birlikte sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri ve hukukçuların tartışmalarına ise yok denecek kadar az rastlanmaktadır. Bunun nedeni olarak, bilimin geleceği ve biyoteknolojik gelişmelerin insan

üzerindeki muhtemel etkilerinin öngörülemez olması olabilir mi?

Konunun önemi, insan genomu haritalanması ile ilgili, tamamlanan ön bilgilerin, dünyanın en gelişmiş ülke liderlerinin, bilim insanlarından aldıkları bilgileri, tüm dünyaya aynı anda açıklamasıyla çarpıcı bir şekilde gündeme gelmiştir ve doğal olarak çocuklarımızın yüzyüze geleceği etik tartışmaları da hızlandırmıştır.

Birçok insan, HUGO projesinin ana amacını sormaktadır. Niçin genleri ve insan vücudunu tanımaya ve bu genleri tanyacak testler bulmaya uğraşıyoruz? Tamamlanacak proje ile hastalığa neden olan genlerin daha iyi tanınması ve değişken genleri kalıtanların önceden tanınabilmesi için testler geliştirilmesi ve bu genlerin hastalığa veya ölüme neden olmasının önlenmesini dilemektedir. Tıbbi hizmetler ve geliştirilmelerinin yanı sıra, birçok özel şirket, insan genomu dizi analizi yarışına katılmıştır. Onların katılımı ile saf bilimsel doğası olan bu araştırmaların daha ticari, para kazanma çabasına dönmesi konusunda ciddi endişeler ortaya çıkmıştır. Her yeni çıkan teknoloji, biyoteknolojiyi fabrikaların ve bilimsel merkezlerin dışına çıkarmakta ve günlük hayatımızı etkilemektedir. Biyoteknoloji hastalıkları tanımayı ve bazılarını tedavi etmeyi olası kılarken, genetik çalışmaların sağlık hizmeti üzerindeki etkileri yanında, ekonomik avantajları da görmezden gelinemez (4).

Özel sektörün genetikçileri ve klinisyenleri desteklemesi giderek önem kazanmakta, akademik endüstri işbirliği hızla artmaktadır. Dahası, genetik halk sağlığı endüstrisinin önemli bir aracı olmakta, insan genomu ve diğer organizmalar yeni tanısal testlere ve ilaçlara ulaşabilmek için kullanılmaktadır. Potansiyel olarak bu karşılıklı kazançtır, akademik çalışmalar kaynak bulur, endüstri akademik araştırmalardan yararlanır, insanlık bu ilişkilerden kazançlı çıkar. Ancak bu kazanımların bir maliyeti vardır. Akademik çalışmaların ticarileştirilmesi, acaba akademik özgürlüğü geliştirip, klinik araştırmalarda ilerlemeye ve daha iyi bir sağlığa götürebilecek midir (4)?

Yeni genetik bilgiler ve ELSI (Etik, Legal ve Sosyal konular) projesi ile gündeme gelen soruları sormaya

başladığımızda, ilgili konular üzerinde daha çok ve geniş katımlı düşünmeye başlayıp, yanıtlarına da ulaşma şansımız olabilecektir. Soruların sorulması, sorunların üzerinde düşünülmesinin ve çözümlerinin ilk adımlarıdır (5).

Genetik bilginin, sigorta, işveren, mahkeme, okul, evlatlık edinme servisleri, askeri alanlarda kullanılması nasıl olacak, gizliliği ve kişiye özelliği nasıl saklanacaktır?

Kişiye özel bilgileri ve güvenliğini kim bilecek ve kontrol edebilecektir?

Kişisel genetik bilgiler kişiyi, toplumu ve azınlıkları nasıl etkiler?

Genetik bilginin, üreme kararları ve haklarının üzerindeki etkisi ne olacaktır? Sağlık personeli, ebeveynlere riskler ve genetik teknolojinin sınırları hakkında doğru bilgiler verebilmekte midir? Fetal genetik testlerin güvenilirliği ve faydaları ne kadar doğrudur? Yeni üreme teknikleri ile toplumda daha büyük toplumsal sorunlar mı gündeme gelecektir?

Hekimlerin, diğer sağlık personelinin, hastaların ve toplumun eğitimi, bilimsel çalışmaların sınırları olup olmadığı, sosyal riskler, standartların oluşturulması, testlerde kalite kontrol sorunları, klinik uygulamalarındaki konular arasındadır. Genetik testler nasıl değerlendirilecek ve regüle edilecektir? Toplum sağlığı profesyonelleri yeni genetik bilgiler için nasıl hazırlanacaktır? Var olan bilimsel sınırlamalar (ör: germ hücre çalışmaları) ve sosyal riskler ile uzun dönem kazançları nasıl dengelenecektir?

Gen testleri, hastalık hassasiyetleri ve çoklu genlerle etkileşim halindeki kompleks hastalıklar ve gen-çevre etkileşimi konusundaki belirsizlikler, tedavinin olmadığı durumlarda test yapılmalı mı sorusunu akla getirir. Erişkin dönemde görülebilecek hastalıklar için, ebeveynler çocuklarını test ettirmeli midir? Genetik testler güvenilir ve sağlık personeli tarafından yorumlanabilecek durumda mıdır?

İnsanın sorumluluğu, özgür iradeye karşın genetik ayrımcılık ve hastalık ile sağlık kavramları önem kazanacaktır. İnsanların genleri onları belirli davranışlara mı

itmektedir? İnsan davranışlarını kontrol edebilir mi? Farklılığın ve değişkenliğin kabullenirliği nedir? Tıbbi tedavi ve iyileştirme arasındaki çizgi nerededir?

Sağlık ve çevresel konulardaki endişeler, modifikasyona uğratılmış yiyecekler ve mikrobiyolojik ajanlardır. Değişime uğratılmış yiyecekler insan ve çevre için emniyetli midir? Bunlar gelişmekte olan ülkelerin batıya olan bağımlılığını nasıl etkiler?

Ürünlerin ticarileşmesi, patent, yayın hakkı, ticari surlar ve bilgilerin kabullenilebilirliği ile ilgili olarak genlere ve diğer DNA parçalarına kim sahip olacaktır? DNA dizilerinin patentlenmesi, onların kullanılabilirliğini ve faydalı ürünler haline getirilmesini kısıtlayabilir mi?

Genomdan elde edilecek bilgilerin tanı ve tedavi amacıyla kullanılması dışında HUGO projesi sonrasında insanlık için önemli olan birçok sorunun çözümleri ortaya çıkarken insan sonrası veya insan ötesi yaşam formlarına değişimlerin tasarlanması gündeme gelebilecektir. İnsanın yazgısını planlama ve çizme becerisi insani değerler açısından anlamlıdır. Ancak neslin geleceği nasıl şekillenebilir? Genleri ile oynanıp, şekil ve davranış değişiklikleri oluşturulan insan nasıl bir çoğalma özelliğine sahip olabilir? Gelecek kontrol edilebilir mi?

Önemli bir başka sorun da biyoteknolojiyi kullanırken ortaya çıkan ve doğadan arıtılması çok zor olan biyoteknolojik atıklardır. Bu atıklar nereye, nasıl atılacak ve tehlikelerinden nasıl korunulacaktır?

Sonuç olarak insanlık için tehlike biyoteknoloji değil, onu kullanan insanların ve toplumların kötü amaçları ve henüz oluşturulamayan kontrol mekanizmalarıdır. Bilim insanlık adına yapılmalı, kendi yolunda gelişimini sürdürürken öncelikle yaşama hizmet etmelidir. Bunların yapılabilmesi için gerekli toplumsal tartışma platformları ve yasalar ivedilikle gündeme gelmeli ve bilimin iyi amaçlı kullanımı yalnız bilimsel dergilerde söz konusu edilen haliyle ve bazı sorularla kalmamalıdır.

KAYNAKLAR

1. Goldman MA. Cloning reality into fiction. Nature Genetics 2001;27:15.

İnsan genomu projesi: etik, legal ve sosyal yönü

2. Savulescu J. Should we clone human beings? Cloning as a source of tissue for transplantation. *Journal of Medical Ethics* 1999;25:87-95.
3. Human Genetic Information. Science, Law and Ethics. Chicago: 1990.
4. Caufield T. The commercialization of human genetics: Profits and problems. *Molecular Medicine Today* 1998;4:148-150.
5. Human Genome Project Information. www.ornl.gov/hgmis/elsi