



Birleşmiş Milletler
Eğitim, Bilim ve
Kültür Kurumu



UNESCO
Türkiye
Millî Komisyonu

İNSANIN SAVUNMASIZLIĞI VE KİŞİSEL BÜTÜNLÜĞÜNE SAYGI İLKESİ

**UNESCO Uluslararası Biyoetik
Komitesi (IBC) Raporu**



Birleşmiş Milletler
Eğitim, Bilim ve
Kültür Kurumu



UNESCO
Türkiye
Millî Komisyonu

İNSANIN SAVUNMASIZLIĞI VE KİŞİSEL BÜTÜNLÜĞÜNE SAYGI İLKESİ

**UNESCO Uluslararası Biyoetik
Komitesi (IBC) Raporu**

Original title: The Principle of respect for Human Vulnerability and Personal Integrity - Report of the International Bioethics Committee of UNESCO

First published by the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), 7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France

© UNESCO 2013

© Turkish National Commission for UNESCO 2013, for the Turkish translation

The present edition has been published by the Turkish National Commission for UNESCO, by arrangement with UNESCO

Bu yayının tamamında kullanılan tespitler ve materyal sunumu, UNESCO tarafından herhangi bir biçimde, herhangi bir ülkenin, bölgenin şehrin veya alanın veya bunların yetkili makamlarının yasal statüsünü ilgilendiren veya hudut bölgelerinin veya sınırlarının tahdidini ilgilendiren herhangi bir görüşü ifade etmemektedir.

Bu yayında ifade edilen düşünce ve görüşler yazarların görüşleri olup, UNESCO'nun görüşleriyle aynı olmayabilir ve Kurumu yasal olarak bağlamaz.

Çevirinin sorumluluğu UNESCO Türkiye Millî Komisyonu'na aittir.

Grafik tasarım: S.C.I.P.P.

Dizgi: Jeddi Editorial Design Ltd, Londra, İngiltere

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	5
UNESCO ULUSLARARASI BİYOETİK KOMİTESİ'NİN (IBC) İNSANIN SAVUNMASIZLIĞI VE KİŞİSEL BÜTÜNLÜĞÜNE SAYGI İLKESİ RAPORU	
ÖNSÖZ	5
I. GİRİŞ	9
II. "ÖZEL SAVUNMASIZLIĞIN" BELİRLEYİCİLERİ	11
III. SAĞLIK HİZMETİ ORTAMINDA SAVUNMASIZLIK	17
III.1. Sağlık hizmetlerine erişim	19
III.1.1. Gelişmekte olan ülkelerdeki yoksullar	19
III.1.2. Gelişmiş ülkelerdeki dezavantajlı insanlar	19
III.1.3. Göçmenler	20
III.2. Uygun sağlık hizmetinin sağlanması	20
III.2.1. Çocuklarda HIV enfeksiyonu	20
III.2.2. Adaletsiz kaynak dağılımı	21
III.3. Sağlık hizmetinde eşitsiz güç ilişkisi	21
III.3.1. Hastanın kararlarına saygısızlık	21
III.3.2. Mesleki çıkar	22
IV. İNSANLAR ÜZERİNDEKİ ARAŞTIRMALARDA SAVUNMASIZLIK	23
IV.1. Araştırmalarda çifte standart	25
IV.2. Koşullu hibe	25
IV.3. Usulsüz araştırmalar	26
IV.4. Sosyal savunmasızlık	26
IV.5. Araştırma eksikliğinin bir sonucu olarak savunmasızlık	27

V. BİYOMEDİKAL BİLİMLERDEKİ YENİ TEKNOLOJİLERİN GELİŞTİRİLMESİNDE VE UYGULANMASINDA SAVUNMASIZLIK	29
V.1. Yaftalama	31
V.2. Haksız baskı	31
V.3. Olgunlaşmamış teknoloji uygulamaları	32
V.4. Genetik bilgiler ve hasta mahremiyeti	33
V.5. Öngörülme riskler	33
V.6. Genetik verilerin onam alınmadan toplanması	34
VI. SONUÇLAR	35
EKLER	39
EK I BİYOETİK VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ	41
EK II ULUSLARARASI BİYOETİK KOMİTESİ (IBC) ÜYELERİ (2010–2011)	49
EK III 2010-2014 UNESCO TÜRKİYE MİLLİ KOMİSYONU BİYOETİK İHTİSAS KOMİTESİ ÜYELERİ	55

ÖNSÖZ

Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin (2005) 8. Maddesi, insan savunmasızlığına ve kişisel bütünlüğe saygı ilkelerini, UNESCO üyesi Devletleri evrensel olarak ilgilendiren bir biyoetik değer olarak kutsal saymaktadır. 8. Maddenin özgül amacı, ister kişisel engeller, ister çevresel etkiler veya sosyal adaletsizlik nedeniyle olsun, sağlık hizmeti, araştırma ve yeni teknolojilerin biyomedikal bilimler alanına uygulanması sırasında özel savunmasızlıkların ele alınmasıdır. Bu Rapor **UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesinin (IBC)** üç yıl süren bir çalışma sürecinin ürünüdür.

Sağlığımıza ve esenliğimize ilişkin temel gereksinimlerimizi karşılama konusunda hepimiz kesinlikle eşit hak sahibiysek de, bunu hepimizin eşit ve kalıcı olarak karşılayamadığı açıktır.

Komite düşüncelerini oluştururken, özellikle biyomedikal bilimlerdeki ilerlemeyle daha da barizleşip keskinleşen insanlar arasındaki bu en temel eşitsizliğin çeşitli etik yansımalarını araştırmıştır. Aslına bakılırsa, bu ilerlemeler insan esenliğinin güvence altına alınmasına yönelik birçok yeni ve güçlü olanaklar sağlarken, doğal ve bağlamsal savunmasızlıklardan faydalanan bir istismar ve yozlaşmaya da yol açmaktadır.

Savunmasızlık, öncelikle en genel anlamda, insan doğasının asli bir niteliğidir ve bundan dolayı, insanlar arasında ortak kader ve sorumluluklarına ilişkin farkındalığı artırabilmektedir. Bu Rapor, özel savunmasızlık durumlarına odaklanarak, herkesin temel gereksinimlerini sağlayarak eşitsizliklerin giderildiği bir dünyada, özgür ve özerk bir birey olarak yaşama hakkına etki eden koşulları dikkate alarak, 2005 Bildirgesinin 8. Maddesinin kapsamını ve içeriğini ayrıntılandırmayı amaçlamaktadır.

IBC üyesi etik uzmanları, genetikçiler, biyologlar, hukukçular, felsefeciler, psikiyatristler, nörologlar ve immünologlar, kapsayıcı ve kural koyucu olma iddiası taşımayan bu raporu yazarken, daha geniş çaplı bir yansımanın önünü açmayı ve sadece Devletlere değil, aynı zamanda bireylere, gruplara, topluluklara ve hem kamu, hem de özel sektör kurum ve kuruluşlarına yönelik olası hareket tarzlarına işaret etmeyi amaçlamışlardır.

IBC uzmanları özgül olarak, ilgili tüm paydaşları savunmasız bireylerin korunması bakımından özellikle çok dikkatli olmaya davet etmektedir. Neredeyse dünyanın her ülkesi, bir veya daha çok savunmasız grubu barındırmaktadır: çeşitli nedenlerle HIV/AIDS hastalarının çoğuna uygun antiretroviral tedavilerin sağlanmadığı ülkeler; sigortasız yoksul hastalara sağlık hizmeti verilmeyen ülkeler; özgür ve bilgilendirilmiş onam olmaksızın, kar sağlamak adına, insanların klinik deneylere alındığı ülkeler.

Ne yazık ki, bu liste kolaylıkla daha da genişletilebilir.

Kadın ve Kız Çocuklarına Özel Savunmasızlık Durumları

Cinsiyetle ilişkili savunmasızlık ve özellikle de kadınların ve kız çocuklarının özel savunmasızlıkları bu yaygın üzerinde çalışırken Komitenin düşünce sürecinde hep en ön safta yer almıştır.

Çocuk veya kadın, dişi bireylere Raporda özel önem verilmiştir. Tartışmaya sunulan on sekiz

örnek vakadan yedisinde, sağlık hizmeti sunumu, araştırma ve yeni biyoteknolojik yöntemlerin uygulanmasında kadınların maruz kaldığı muameleye özel olarak atıfta bulunmaktadır. Dişi cinsiyete ilişkin örnek vakalar, bu bireylerin savunmasızlığının sosyal, kültürel, ekonomik, eğitsel ve politik etkenlerinin tamamına maruz kalabilmeleri sebebiyle öne çıkmaktadır. Bu durum Raporun sonuç paragraflarından birinde de vurgulanmaktadır:

“Özel savunmasızlıklara bir başka önemli örnek, kadının konumuna ilişkin olarak ortaya çıkmaktadır. Bazı kültürlerde, kız çocukları istenmeme, bakılmama, kötü davranılma ve reddedilme riskine karşı özellikle savunmasızdır. Kız çocukları ayrıca, özellikle cinsel taciz ve istismardan uzak olma hakları da dahil olmak üzere bedensel bütünlüklerine ilişkin çıkarları bakımından ciddi bir biçimde tehdit altında kalabilmektedir. Yetişkin kadınlar, babalarının tahakkümünden kocalarının tahakkümüne geçiyor olmaları sebebiyle, önemli yaşamsal ve sağlık hizmeti kararlarını kendi başlarına almaktan yoksun kalmaktadırlar. Dünyanın birçok yerinde kadınların daha uzun yaşıyor olmasından ötürü, yaşlı kadınlar aileleri tarafından terk edilmiş, sağlık hizmetinden yararlanamamış ve toplum tarafından yok sayılabilmektedirler. Göçmen ve savaştan etkilenen kadınlar suiistimale karşı özellikle savunmasız olup, uyumsuzluk çözümü ve uzlaşmaya gitme haklarından sıklıkla yoksun bırakılmaktadır.”

Afrika’ya Özel Savunmasızlık Durumları

Gelişmiş ülkelerde var olan savunmasızlık durumu gelişmekte olan ülkelerde, başta aşırı yoksulluk olmak üzere çok çeşitli etmenler yüzünden daha da vahim bir hal almaktadır. Bu durum, özellikle Afrika’da gelişme sürecindeki Sahra altı ülkelerde göze çarpılmaktadır. Komite, 8. Madde üzerindeki düşünce süreci boyunca bu meseleyi istikrarlı bir biçimde ön planda tutmuştur. Belirli bölge veya ulusa atıf yapmamaya özen gösterilmesine karşın, Komitenin bu duyarlılığı Afrika’dan verilen üç özgün örnek vakada açıkça görülmektedir. Diğer vakalar, savunmasızlık bakımından, ya Afrika’yla olan yakın ilintinin altını çizmekte, ya da kıta ile ilgili hızla ortaya çıkan durumlara uygulanabilir olmaktadır. İşin özü, rapor içerisinde ayrıntısıyla verilen olası tüm çareler, hem gelişmiş, hem de gelişmekte olan ülkeler için evrensel olarak geçerli olsa da, savunmasız topluluklara uygun sağlık eğitimi verilmesinden güncel tedavilere erişim sağlanmasına, yoksullukla mücadeleye hatta ayırıcılık potansiyeli taşıyan tıbbi araştırmaların kesinlikle engellenmesine kadar hepsi Afrika bağlamında özellikle geçerli olmaktadır.

Çabalarımızın nihai hedefi, sağlık hizmeti ve biyomedikal bilimlerde yeni teknolojilerin araştırılması ve uygulanması çerçevesinde savunmasız toplulukların çıkarlarını korumak için yalnızca Devletlerin değil tüm paydaşların teşvik edip gayrete getirilmesi; ve toplumun her kademesinde insan haklarının güvence altına alınıp, herkes tarafından kullanılmasının temin edilmesidir.

Stefano Semplici

Başkan

UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi

İNSANIN SAVUNMASIZLIĞINA VE KİŞİSEL BÜTÜNLÜĞÜNE SAYGI İLKESİ

UNESCO

**Uluslararası Biyoetik Komitesi
(IBC) Raporu**

Bu Rapor, Uluslararası Biyoetik Komitesinde (IBC), Komitenin 15. oturumunda (Paris, Ekim 2008) başlayarak 16. oturumunda (Meksika, Ekim 2009) devam eden ve 2010-2011 çalışma programı çerçevesinde daha da geliştirilen uzun bir düşünce süreci sonucunda ortaya çıkmıştır.

Rapor tam kapsamlı ve kural koyucu değildir ve UNESCO Üye Devletlerinin görüşlerini temsil etmeyebilir.



I. GİRİŞ

1. UNESCO Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin (2005) (bu noktadan itibaren "Bildirge" olarak anılacaktır) 1. Maddesinde, "tıpla, yaşam bilimleriyle ve insanlara uygulandığı haliyle ilgili teknolojilerle ilgili etik konularını, sosyal, yasal ve çevresel boyutlarını göz önünde bulundurarak" ele almayı amaçladığı belirtilmektedir (Bildirgenin tam metni Ek 1'de verilmiştir). 8. Maddede ise birinci maddedeki taahhüt, kişisel bütünlüğe saygı ve savunmasız birey ve grupların korunmasının gerekliliği kavramları ile ilişkilendirilmek suretiyle pekiştirilmektedir:

Bilimsel bilgi birikiminin, tıbbın ve ilgili teknolojilerin uygulanmasında ve geliştirilmesinde, insanın savunmasızlığı göz önünde bulundurulmalıdır. Savunmasız durumda olan özellikli birey ve gruplar korunmalı ve bu bireylerin kişisel bütünlüğüne saygı gösterilmelidir.

2. Bu yeni bir kavram değildir. Savunmasızlık kavramı, 1978 tarihli ABD Belmont Raporuyla başlamak üzere önemli ulusal belgelerde ve Uluslararası Tıp Bilim Örgütleri Konseyinin (CIOMS) İnsan Denekleri İçeren Biyomedikal Araştırmalara yönelik Uluslararası Etik Yönergelerinin üçüncü ve en kapsamlı baskısında (2002) ve 9. ve 17. Maddelerinde savunmasızlığa özel olarak atıfta bulunan Helsinki Bildirgesinin en son baskısı (2008) gibi uluslararası belgelerde görülmektedir.

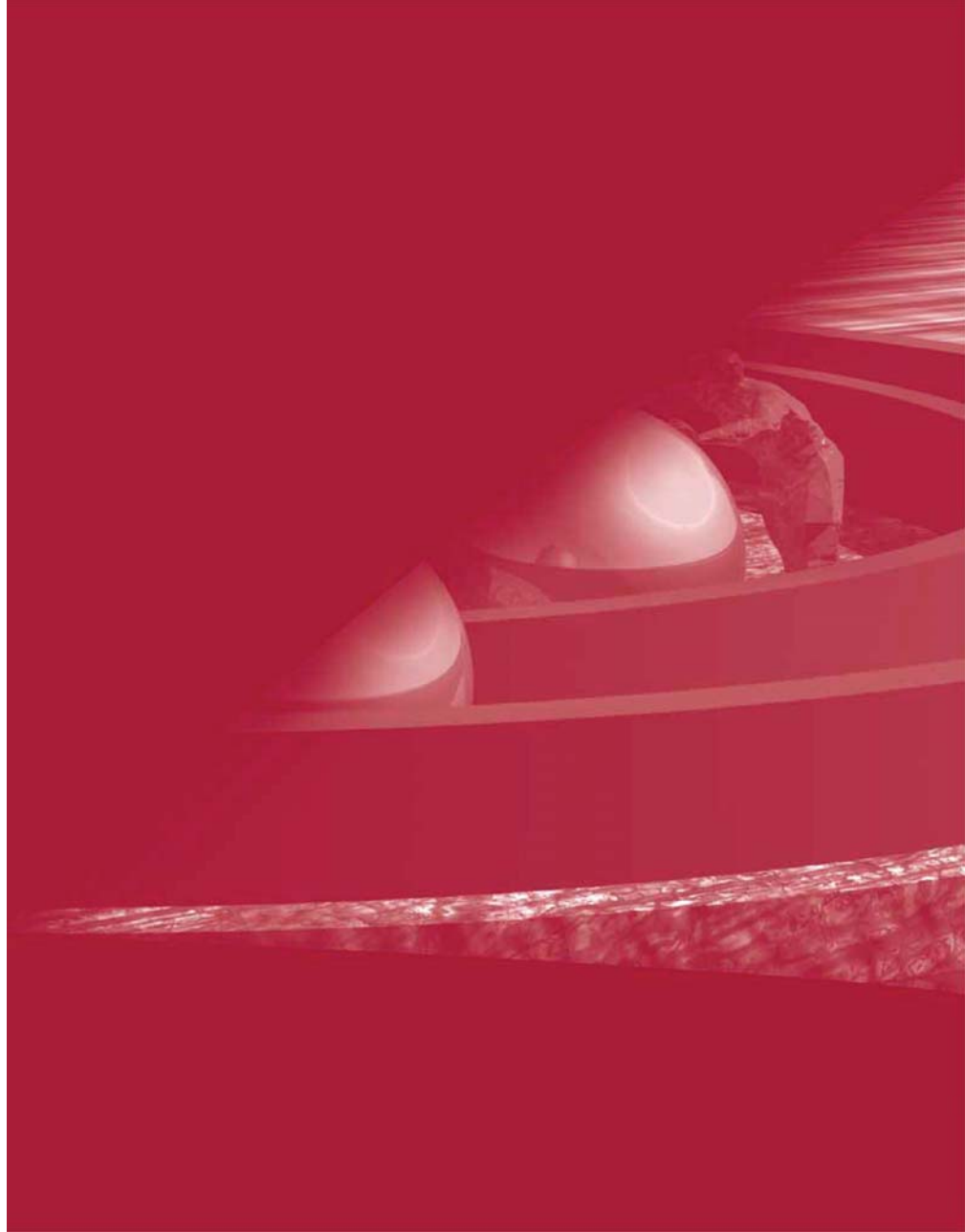
3. Bildirgenin 8. Maddesi, hata yapmaktan kaçınmaya ilişkin "olumlamayan" bir görev yanında, dayanışmanın teşvik edilmesi ve bilimsel ilerlemenin faydalarının paylaşılmasına ilişkin "olumlayan" bir görevi de beraberinde getirmektedir. Bireylerin bütünlüğüne ve onuruna saygıyla birlikte, bireylerin savunmasızlığı arasında ayrılmaz bir ilişki bulunmaktadır. Özünde de, UNESCO daha önce Devletlerin "genetik hastalıklar ve engeller bakımından, özellikle savunmasız durumda olan bireyler, aileler ve topluluklarla dayanışmaya saygı göstermesi ve bu yaklaşımın desteklemesi gerektiğini" belirten ilkenin önemini bizzat onaylamış bulunmaktadır (İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, 1997).

4. UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesinin (IBC), aydınlatılmış onam (Bildirgenin 6. Maddesi) ve sosyal sorumluluk ve sağlık (14. Madde) ilkeleri üzerinde odaklanmış, yakın tarihli iki raporu daha vardır. Bildirgenin 8. Maddesini ele alan bu Raporda, insan savunmasızlığına ve kişisel bütünlüğe saygı ilkelerinin kapsamı ve içeriği, özel savunmasızlık durumlarına odaklanarak özgür ve özerk bir birey olarak yaşayabilmeye ve herkesin temel gereksinimlerinin karşılanmasına ilişkin oluşacak eşitsizliklerin yeterince işaret edildiği bir dünyada yaşama hakkına, az veya çok doğrudan etki eden koşulları göz önünde bulundurularak incelenecektir.

5. Bildirgenin 1.2. Maddesi, Bildirgenin Devletlere hitap ettiğini açıkça ortaya koymaktadır. Ancak, 8. Maddenin tek muhatabı Devletler ve hükümetler değildir. Sosyal sorumluluk ilkesinde olduğu gibi, daha çok, toplumun tüm kesimlerinin paylaştığı sorumluluğa ilişkin farkındalığın artırılması, 8. Maddenin atıfta bulunduğu "özel" savunmasızlığın belirleyici unsurlarını etkili bir biçimde hedefleyebilecek stratejilerin ve işbirliği araçlarının, hem ulusal hem de uluslararası düzeyde desteklenmesi gerekmektedir. Elbette, hem insanlığın genel bir nitelikleme olarak savunmasızlık kavramı üzerinde derinlemesine düşünmesi, hem de insanlar arasındaki politik, ekonomik veya kültürel ayrımcılığın suç addedilmesi önem taşımaktadır. Bütün bunlar 8. Maddede yüzleşilen sorunun odak noktası olmaktan çok, arka planını oluşturmaktadır. Bu Maddenin özgül amacı, ister kişisel engeller, ister çevresel etkiler veya sosyal adaletsizlikten dolayı olsun, sağlık hizmeti, araştırma ve yeni çıkan teknolojilerin

biyomedikal alana uygulanması bağlamında meydana gelen özel savunmasızlık durumlarının irdelenmesidir. 8. Madde herkese, bu bağlamlar içerisindeki bireylerin ve grupların esenliğini koruma konusunda dikkatli olma yükümlülüğü getirmektedir. Bildirgenin (bütün olarak ele alındığında) teyit ettiği gibi, her insanın kendisine saygı gösterilmesini talep etme hakkı vardır.

“ÖZEL SAVUNMASIZLIĞIN” BELİRLEYİCİLERİ



II. "ÖZEL SAVUNMASIZLIĞIN" BELİRLEYİCİLERİ

6. İnsan olma durumu savunmasızlığı çağırır. Her insan sürekli olarak, fiziksel ve zihinsel bütünlüğünün "yara" alması riskiyle karşı karşıyadır. Savunmasızlık, bireylerin yaşamında ve insan ilişkilerinin şekillendirilmesinde kaçınılmaz bir boyuttur. İnsanın savunmasız olduğunun kabul edilmesi, bir noktada kendimizi, sağlığımızı ve esenliğimizi koruma kabiliyetinden veya araçlarından yoksun kalabileceğimizi kabul etmemiz anlamına gelmektedir. Olası hastalık, sakatlık ve çevresel risklerle karşı karşıyayız. Aynı zamanda, başka insanların kötülüklerine maruz kalabilme hatta öldürülme olasılığıyla yaşıyoruz.

7. Elbette ki, 8. Madde savunmasızlığı bir koruma şemsiyesi altına almak yerine, yaşadıkları bağlamlarda savunmasız olan bireyleri, aileleri ve grupları korumamızı öngörmektedir. Bazı insan grupları statülerinden ötürü daima savunmasız addedilebilirken (örneğin, çocuklar), diğerlerinin savunmasızlıkları durumdan duruma değişebilmektedir. Dolayısıyla, savunmasızlık bir kereye özel bir kavram olarak düşünülemez. 8. Maddede vurgulanan saygı ilkesi, hem esenliğe karşı tehditlerin, hem de 3. Maddede belirtilen ilkelerin "saygı duyulması gereken" esas ilkeler olarak uygun araçlarla tanımlanması ve geliştirilmesine yönelik bir taahhüdü de beraberinde getirmektedir: insan onuru, insan hakları ve temel özgürlükler. Dolayısıyla, genel olarak savunmasızlığın tanımını vermeye yönelik girişimler, kavramın sınırlarının haddinden geniş veya haddinden dar çizilmesi, böylelikle de anlaşmazlıkların çözülmek yerine tetiklenmesi riskini taşımaktadır. Ancak çoğu durumda, savunmasız bir durum baş gösterdiğinde onu tanımak nispeten kolay olmaktadır: temel bir şey tehdit altındadır.

8. 8. Maddede vurgulanan diğer ana kavram olan kişisel bütünlüğün insan savunmasızlığı ile ilişkili olması da bundandır. Vücudumuzun bir yerine uygunsuz bir biçimde "dokunulduğunda" (İngilizce 'bütünlük' kelimesinin kökenini oluşturan Eski Latince fiilin anlamı budur), yaşamımızın bizzat kendisi veya en azından sağlığımız tehlikeye düşmüş olur. Özgürlüğümüz olumsuz koşullar veya başkalarının eylemleri ile engellendiğinde, kimliğimizde, kimliğimizin değerinde ve onurunda bir "yara" açılmış olur. Bütünlüğün muhafaza edilmesi, bu tür tecavüzlere karşı korunmayı, özgürlüğümüze vurulacak her türlü darbeye veya vücudumuzun veya çevremizin maruz kalacağı her türlü istismara "hayır" deme kapasitesini ifade etmektedir. Bununla birlikte, en azından, koşulların dikte ettirdiği zarar ve dezavantajların etkilerini hafifletmeye çalışma konusunda azimliyiz. Bu, insanın serpilip gelişmesinin ve kendini gerçekleştirebilmesinin ön koşuludur.

9. Bildirge, bütün olarak ele alındığında, hükümetleri, ama aynı zamanda da kamu ve özel kurumları ve bireyleri, tıp ve yaşam bilimleri ile ilintili teknolojilerdeki ilerlemeler karşısında, her insanın esenliğinin korunması konusunda daha dikkatli olmakla yükümlü kılmaktadır. Bildirge böylelikle, etik ve hukuk bilimi dillerinin her ikisine de tanıdık olan geniş bir ilkeler dizisinin önemini altını çizmektedir: otonomi, iyilik yapma, adalet, onur, eşitlik ve benzeri. Savunmasızlığa ve kişisel bütünlüğe saygı ilkesi bu hedefleri vurgulamakla kalmamakta, aynı zamanda, bilimin ilerlemesinin biyoetik açısından nihai amacının yalnızca kar olamayacağını da açıkça ortaya koymaktadır. İnsani bir durum olarak savunmasızlık, her insanı, özellikle de bilimi geliştirmeye ve nasıl kullanılacağına karar verme sorumluluğunu taşıyanları, birbirimize karşı temel yükümlülüklerimizi yerine getirmeye çağırılmaktadır. Savunmasız olma gerçeğinin kabul edilmesiyle, çoğulcu bir toplumda birbirine "yabancı" bireylerin arasında bir köprü kurabileceği, böylelikle de, salt bireysel çıkarlar yerine dayanışmanın değerini artıracabileceği

belirtilmektedir.

10. Aynı zamanda, 8. Madde, kendi hedeflerimize varmak uğruna yaptığımız tasarrufların, başkalarının özerkliğini ve onurunu tehdit etmesi söz konusu ise, yalnızca bundan sakınarak ve itidalli davranarak ahlaki yükümlülüklerimizden sıyrılmayacağımıza da açıklık getirmektedir. Başkalarına savunmasızlığın doğal veya sosyal belirleyici unsurlarıyla başa çıkmada yardımcı olmak üzere olumlu bir biçimde davranmak zorundayız. Madde 24, "Devletler arasındaki dayanışmaya saygı gösterilmesi ve desteklenmesine" ilişkin görevin altını çizmekte ve bireyleri, aileleri ve grupları zarar görmeye açık hale getiren bazı koşullara işaret etmektedir: hastalık; engellilik; başka kişisel, toplumsal veya çevresel koşullar ya da kısıtlı kaynaklar. Halkın sağlık hizmetlerinde özel savunmasızlık durumlarına karşı korunarak güçlendirilmesi için, daha çok kaynak ayrılmalı, güvenli yaşam koşulları sağlanmalı ve kaliteli sağlık hizmeti sunulmalıdır; bunlar her insanın "erişilebilir en yüksek sağlık standartlarına ulaşabilmesinin" önkoşuludur (Bildirgenin 14. Maddesi). Bu anlamda, insan savunmasızlığına ve kişisel bütünlüğe saygı göstermeye verilen taahhüt, kaçınılmaz politik sorumlulukların temel bileşenlerinden birisini oluşturmaktadır.

11. İnsanlar tür olarak zaten savunmasızdır, ancak, daha fazla dikkat edilmesi gereken bireyler, gruplar ve durumlar da mevcuttur. Esas altı çizilmesi gereken husus budur. 8. Madde, tedavi alacak olanları, bilimsel araştırmalara katılanları, ve bilimsel ilerlemelerle ortaya çıkan ürün ve teknolojilerin potansiyel alıcılarını açık olarak özel savunmasız kişi ve gruplar olarak ifade etmektedir. Elbette ki savunmasızlık durumlarının ortaya çıktığı tek bağlam bu değildir. Başka birçok beşeri faaliyet alanında da insan onuru, insan hakları ve temel özgürlükler aynen tehdit altındadır. Ancak bunlar, Bildirgeyle, biyoetiğin ve tıp etiğinin özgül görevleriyle örtüşükleri oranda ilişkilendirilebilirler.

12. Bu özel sorumluluklar ve yükümlülüklerle ilintili iki temel grup vurgulanmaktadır:

- a) özel (geçici veya kalıcı) sakatlıklar, hastalık ve insan yaşamının evrelerinin dayattığı kısıtlamalar;
- b) sosyal, politik ve çevresel belirleyici unsurlar: örneğin kültür, ekonomi, iktidar ilişkileri, doğal felaketler.

13. 'a' maddesinde, örneğin çocuklar sosyal koşullarına bakılmaksızın savunmasız addedilmektedir. Yaşlılar, azalan fiziksel ve bazen de zihinsel kapasiteleri yüzünden daha savunmasız olabilmektedir. Engellilerin kendi kaderini tayin hakkını elde etmek ve kullanmak üzere yardıma gereksinimleri mevcuttur. Zihinsel engellilerin kendilerini savunmaları veya haklarını talep etmeleri mümkün olmayabilmektedir. Tüm bunlar, özel kişisel savunmasızlıkların "doğal" belirleyicileri olarak sayılabilmektedir. Elbette, bu savunmasızlıklarla, özerkliğin kasıtlı olarak kısıtlanmasından kaynaklanan özel savunmasızlıklar arasında çok önemli bir ayırım yapılmalıdır.

14. Sosyal, politik ve çevresel belirleyiciler daha karmaşık olup bireyler, gruplar ve devletler arasındaki ilişkilerde iş dönüp dolaşıp temel adalet konusuna gelip dayanmaktadır. Bugünlerde birçok kişi, grup ve topluluk, başka insanların sebep olduğu ya da uyguladığı, çoğu kez açıkça temel insan hakları ihlalleri ile kendini gösteren savunmasızlıklarla karşı karşıya kalmaktadır. Sosyal savunmasızlık, insanların ve toplulukların günlük yaşamlarının yapısının belirlediği bir olgudur. Sosyal savunmasızlık durumları genellikle bireylerin kendi kaderlerini tayin etmelerine müdahale etmekte ve sosyal dışlanma nedeniyle, risklere daha fazla maruz kalmaya yol açmaktadır. Yalnızca biyomedikal araştırmalarda değil, aynı zamanda hem sağlık hizmeti ortamında, hem de biyomedikal bilimlerdeki yeni teknolojilerin

geliştirilmesinde ve uygulanmasında rol oynayan sosyal savunmasızlık, dünya nüfusunun hatırı sayılır bir kısmı için bir yaşam gerçeğini oluşturur. Savunmasızlık, aşağıdaki örneklerde görüleceği gibi, kişinin kendini koruma olanaklarının ve kapasitesinin olmamasından ortaya çıkmakta veya şiddetlenmektedir:

- yoksulluk, gelir dağılımı bozuklukları, sosyal koşullar, eğitim ve bilgiye erişim eşitsizlikleri (örneğin, işsizler, evsizler, okur-yazar olmayanlar, farklı merkezlerde benzer etik titizlikle yapılmayan, "çifte standartlı" araştırmalara katılanlar);
- cinsiyet ayrımcılığı (örneğin, sağlık hizmetine erişimde eşitlik olmaması);
- kişisel özgürlüğün kısıtlandığı veya hiç sağlanmadığı durumlar (örneğin, mahkumlar);
- hiyerarşik ilişkiler (örneğin, eğiticileri tarafından yürütülen araştırma projelerine dahil edilen öğrenciler, iş güveninin olmadığı ortamlarda çalışanlar, ordu veya polis teşkilatı);
- her ne şekilde olursa olsun, ötekileştirme (örneğin, göçmenler, göçebeler, etnik azınlıklar);
- her bireyin nitelikli sağlık hizmeti alma hakkı ve başka hakları pazarlık konusu etmek, örneğin, fikri mülkiyet hakları gibi uygunsuz korunduğunda bilimsel gelişmenin avantajlarından faydalanılmasını doğrudan veya dolaylı olarak olumsuz etkileyebilecek diğer haklar;
- gelişmekte olan ülkelerdeki kaynakların istismarı (örneğin, ormanların yok edilmesinin, gelecek nesillere karşı sorumlulukları riske atabilecek sonuçları);
- savaşlar (örneğin, sığınmacılar ve yerinden edilmiş insanlar);
- iklim değişikliği veya farklı türlerde çevre kirlilikleri gibi beşeri olumsuz faaliyetler;
- deprem, kasırga veya tsunami gibi ölüme, yaralanmaya ve yerinden olmaya yol açan doğal felaketlerin etkisi.

15. Bu örneklerin tümü, savunmasızlığın ve kişisel bütünlüğe saygı meselesinin 8. Maddede belirtilen üç özel etki alanı çerçevesinde bir bağlama kavuşturulmasına yardımcı olmaktadır. Bunlar, sağlık hizmeti ortamlarında, insanların katıldığı araştırmalardaki araştırmacı-denek ilişkisinde ve biyomedikal bilimler ve yeni teknolojilerin geliştirilip uygulanmasında, ilgili konuların vurgulanmasına hizmet etmektedir. Bu ortamların her birinde, insanların savunmasızlığı, insan olma durumunun gerektirebileceğinin çok daha ötesindedir.

16. Sağlık hizmeti ortamındaki savunmasızlığa bakıldığında, hekimin (ve diğer profesyonellerin) bilgi ve beceri bakımından daha üstün bir konumda ve sosyal otoriteye sahip olması sebebiyle, fiziksel ve bilişsel kapasitesi ortalama insana denk veya daha yüksek olan hastaların bile benzersiz bir biçimde savunmasız olduğu gayet açıktır. Hastanın tıbbi otorite karşısındaki savunmasızlığı, hastalığı dolayısıyla daha da vahim bir hal alabilmektedir –acı, rahatsızlık ve iyileşme isteği mantıklı akıl yürütmeye ve sağlıklı karar vermeye engel olabilir. Bu, fiziksel veya bilişsel yetileri, kendi kaderini tayin etme kapasitelerinin sınırlanmış, hatta hiç kalmayacak biçimde azalmış hastalar için daha güçlü bir gerçektir. Sağlık hizmeti verilen bütün ortamlarda, hasta az-çok, tedaviyi yapan personelin becerilerine, uzmanlığına, kararlarına ve iyi niyetine tabidir. Dolayısıyla hastalar, münferit ve toplu olarak benzersiz bir biçimde zarar görmeye açıktır. 8. Madde dikkatimizi bu olguya çekerek, karar mercilerini buna uygun tepki vermekle yükümlü tutmaktadır. Olası bir seçenek, Devletlerin, sağlık hizmeti ortamında özellikle korunmasız olanların korunmasında yararlı olacak bir hasta hakları beyannamesi geliştirmesidir.

17. Aynı durum biyomedikal araştırmalara katılan kişiler için de geçerlidir. Ancak, burada, hekimin (veya araştırmacının) esas odağının hastayı sağlığına kavuşturmak olması konusundaki ek koruyucu unsur eksiktir. Araştırmacıların ve deneklerin çıkarları, aralarındaki ilişkinin hizmet sunucu-hasta ilişkisi olması dolayısıyla, her zaman birbirine denk olmamakta, dolayısıyla bu durum, bu etki alanındaki savunmasızlığına ilişkin kaygıları artırmaktadır. Dahası, bazı durumlarda, araştırmacının (veya toplumun) genelleştirilebilir kullanışlı bilginin

peşinden koşmaya dair anlaşılabilir güçlü isteği, katılımcıların esenliğini daha az koruma veya hiç dikkate almama şeklinde doğru yoldan sapma eğilimine yol açmaktadır. Bildirgenin özel savunmasızlığa yaptığı vurgu, bu konuya ve insanlar üzerindeki araştırmalar bağlamında ilgili başka sorunlara gereğince dikkat çekmektedir. Ancak, kişilerin klinik araştırmalarda katılımcı olarak dahil edilmesinin, insan türünü olumsuz etkileyen tıbbi sorunların anlaşılmasında ve çözülmesinde çok önemli olduğu açıktır. Klinik araştırmalar da dahil olmak üzere biyomedikal araştırmalar, yıllar içerisinde, uluslararası ve ulusal standart ve yönergelerin geliştirilmesiyle sonlanan bir evrim geçirmiştir. Nürnberg davasında ortaya çıkarılan uygulamalar, araştırmada insanların ne şekilde ve ne ölçüde suiistimal edildiğini göstermiş ve bu konuda hummalı bir faaliyete yol açmıştır. Bunun sonucunda ortaya çıkan Nürnberg Yasası*, insanlar üzerindeki araştırmalar hakkında ardı ardına yazılan birtakım bildirgelere şablon oluşturmuş olup, söz konusu bildirgeler, Dünya Tıp Birliğinin Helsinki Bildirgesinde bir araya getirilmiştir:

Tıbbi araştırmalar, insan deneklerin tümüne saygı gösterilmesini, sağlık ve haklarının korunmasını teşvik eden etik standartlara tabidir. Bazı araştırma grupları özellikle savunmasız olup, özel koruma gerektirmektedir. Bu gruplar, kendileri adına onam vermeyecek veya onamı reddedemeyecek olanlarla, baskıya veya usulsüz şekilde etkilemeye karşı savunmasız olabilecek olanları kapsamaktadır.(2)¹

18. Aynı şekilde, bazı birey veya topluluklar araştırmaya erişimden veya araştırma sonuçlarından faydalanmaktan mahrum bırakılabilmektedir. Bu birey ve topluluklar da savunmasızdır.

19. Her araştırmada, insanları kendi çıkarlarına aykırı bir biçimde davranmaya zorlayabilecek baskılara çok dikkat edilmelidir; özellikle, zorlamadan veya zorlar görünmekten kaçınmak yaşamsal bir önem taşımaktadır. Baskı, sadece olası bir risk hakkında bilgi verilmemesi de dahil olmak üzere, birçok kaynaktan doğabilmektedir. Araştırmalar sıklıkla gelişmekte olan ülkelerde gelişmiş ülkelerin araştırmacıları tarafından yürütüldüğünden, ortaya akut olarak bazı sorunlar çıkmaktadır. İlk olarak, potansiyel katılımcıların kişisel, ekonomik veya sosyopolitik durumu, bu katılımcıları istismara karşı savunmasız kılabilir. İkincisi, yine 'sağaltıcı yanlış kanı' olarak anılan olgu yüzünden, insanlar kendilerine bir faydası dokunacağı beklentisiyle araştırmaya katılmayı kabul edebilmektedir; bu, sağlık hizmetlerinin yetersiz olduğu veya ulaşılabilir olmadığı durumlarda özellikle olasıdır. CIOMS'un en son yayınlanan yönergelerinde, savunmasız olmaya açık bireyleri araştırma katılımcıları olarak hizmet vermeye davet etmek üzere özel gerekçe gerektiğini ve seçtikleri takdirde, haklarının ve esenliklerinin korunmasına ilişkin araçların kesin bir biçimde uygulanmasının şart olduğu belirtilmektedir.(3)²

20. Biyomedikal ve biyoteknolojik ilerlemeler, insan esenliğinin korunmasına yönelik yeni ve güçlü pek çok olanağın önünü açmıştır. Bu ilerlemeler aynı zamanda, yeni ve güçlü istismar ve yozlaşma mekanizmaları da üretmiştir. Böylesi ilerlemeler potansiyel olarak, bireyler ve gruplara yönelik olarak, 8. Madde gereğince dikkatimizi çeken özel bir savunmasızlık durumuna yol açmaktadır.

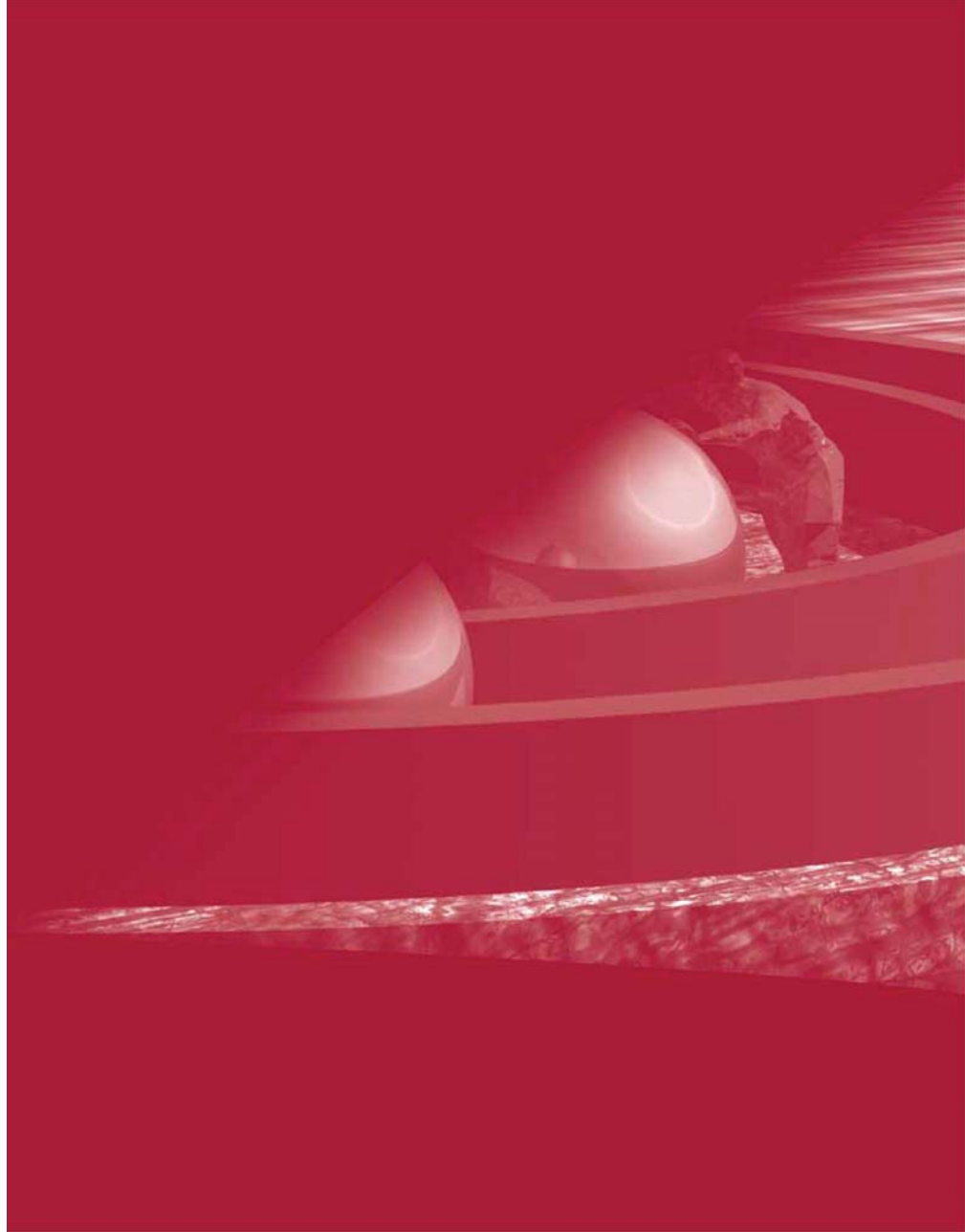
21. Bu bağlamların her birinde, bireylerin ve grupların benzersiz ve daha yoğun bir şekilde savunmasız olabildikleri durumlar sunulmaktadır. Aşağıda, sağlık hizmetinde, insan üzerindeki araştırmalarda ve biyoteknoloji geliştirme sürecinde özel savunmasızlığa yol açan bazı durumlara ışık tutan örnekler verilmektedir. Doğal olarak, bu örnekler savunmasızlığın saptanabileceği durumların tamamını kapsama amacında olmayıp, daha ziyade açıklayıcı niteliktedir.

* <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html> adresinde bulunabilir.

1 Helsinki Bildirgesi, 9. Madde. En son Ekim 2008'de Seul'da toplanan 59. Genel Kurul Toplantısında gözden geçirilmiştir.

2 bkz. Macrae, D.J., 'Uluslararası Örgütler ve Tıp Bilimleri Konseyi (CIOMS) Klinik Denemelerde Etik Yönergeleri, Proc. Am. Thorac. Soc. Cilt 4, 176-179, 2007.

SAĞLIK HİZMETİ ORTAMINDA SAVUNMASIZLIK



III. SAĞLIK HİZMETİ ORTAMINDA SAVUNMASIZLIK

III.1. Sağlık hizmetlerine erişim

III.1.1. Gelişmekte olan ülkelerdeki yoksullar

22. Birleşmiş Milletler HIV/AIDS Ortak Programı (UNAIDS), 2008 raporuna³ göre, 2007 sonu itibarıyla, 2,1 milyonu çocuk olmak üzere 33,2 milyon insan HIV virüsü taşıyordu ve 2,1 milyon insan hayatını kaybetmişti. Her gün 6.800 kadar insan, HIV virüsünün bulaşmasını önlemeye yönelik ekonomik, kanıtlanmış müdahalelere erişememek yüzünden HIV virüsü kapıyor. Günde yalnızca 2.700 insan antiretroviral tedavi görüyor. 2007'de gereksinimi olanların yalnızca % 31'i antiretroviral tedavi görürken, virüs taşıyan gebe kadınların yalnızca üçte biri antiretroviral ilaç almaktaydı ve kendi sağlıkları için ilaç alan insan sayısı bundan bile azdı.

Savunmasızlığın niteliği

Düşük kaliteli, kısa bir yaşam ve erken ölüm riski.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Devletlerin mevcut ve etkili ilaçları satın alamaması veya almamasına ek olarak, önleyici stratejilere ilişkin yetersizlik.

Çareler

Devletler yeterli sağlık eğitimi ve olası tedavilere erişim sağlamak suretiyle doğrudan müdahale etmeli. Bunun sağlanması için uluslararası dayanışma teşvik edilmeli.

III.1.2. Gelişmiş ülkelerdeki dezavantajlı insanlar

23. Baş ağrısı şikayeti olan 24 yaşında bir kadın tedavi için bir hekime başvuruyor. İlk tanının ardından daha ileri düzeyde teşhis testlerinin gerektiği anlaşılıyorsa da, bu testler pahalı ve kadının sigortası tarafından karşılanmıyor. Bu koşullar altında, testler yapılmıyor. Birkaç ay sonra yapılan muayenede, kötü seyirli ilerlemiş bir beyin tümörü görülüyor.

Savunmasızlığın niteliği

Tanı testlerine, olası yaşam kurtarıcı tedaviyi geciktirecek şekilde erişememe.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

İleri tanı testleri, hastalığın erken teşhisine olanak tanıyarak hastanın prognozunu hekim için daha kolaylaştırabilirdi. Ancak, hastaların veya onların sigortaları tarafından ödenemeyen test ve tedaviler, sağlık sisteminde kullanılamamaktadır. Dolayısıyla hastalar, alternatif teknik ve tedavilerden her zaman haberdar olmamaktadır.

Çareler

Ödeme gücünden bağımsız olarak, tüm hastalara ihtiyaçlarına uygun sağlık hizmeti sağlanmalı, ve alternatif teşhis veya tedavi fırsatları hakkında eksiksiz olarak bilgi verilmeli.

3 www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008 bulunabilir.

II.1.3. Göçmenler

24. P., tüm vatandaşlarına nitelikli sağlık hizmetine ücretsiz erişim sağlayan bir ülkede göçmen olarak yaşayan genç bir hamiledir. Gebeliği sırasında doğum öncesi bakım talep etmiyor ve herhangi bir doktor tarafından görülüyor. Doğum başladığında, kocası P.'yi hastaneye götürüyorsa da, doğan bebeğin yoğun bakıma ve solunum cihazına ihtiyacı oluyor. Çocuk prematüre ve benzerlerine göre son derece düşük doğum ağırlıklı olarak doğuyor. P. uzun süreli tedavi gerektiren ciddi böbrek ve karaciğer sorunları yaşıyor. Hastanede yapılan bir anket, bu tür komplikasyonların ve hastane içi ölüm hızının göçmen kadınların doğurduğu bebekler arasında önemli daha yüksek olduğunu gösteriyor. Bu bebek ölüm hızları, gebelik sırasında yapılacak rutin testlerle kolaylıkla önlenebilecek risk faktörlerinin varlığına işaret ediyor.

Savunmasızlığın niteliği

Göçmenler tedavi haklarının olup olmadığının farkında olmayabilirler. Ayrıca, test ve tedavi çeşitlerinden haberdar olmayabilecekleri gibi, sağlık hizmetine erişim talep etmeleri açısından da kısıtlılıkları olabilir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Gerek iç gerekse dış göçmenler, genellikle, yerel dili konuşamadıkları, ve sosyal ve yasal haklarını bilemediklerinden kendilerini ötekileştirilmiş bulabilmektedir.

Çareler

Göçmen birey ve toplulukların sosyal entegrasyon yoluyla, sağlık hizmeti riskleri hakkında daha iyi ve daha hedefe yönelik eğitim programları ve sağlık hizmeti sunanlara erişim kolaylığı.

III.2. Uygun sağlık hizmetinin sağlanması

III.2.1. Çocuklarda HIV enfeksiyonu

25. 25. Sahra altı Afrika'da tüm yaş gruplarında antiretroviral tedavi (ART) kapsama oranı, 2007'de %33 iken, 2008'de %44 olmuştur. Ancak, tedavi görenlerin yalnızca %5 ila 7'sini çocuklar oluşturmaktadır. Yetişkinler için ruhsatlı ve piyasada bulunan 22 antiretroviral ilaçtan, altısının pediatrik endikasyonu bulunmazken, yedisinin pediatrik müstahzarı mevcut değildir.

Savunmasızlığın niteliği

Erken ölüme yol açan yüksek enfeksiyon riskinin yanı sıra, çocuklar üzerinde denenmemiş veya çocuklara uygun olmayan ilaçların yanlış kullanımı. Çocukların sağlığı ve esenliği, kendileri için hazırlanmamış müstahzarlar ve sınırlı toksisite verileri bulunan tedavilerin potansiyel alıcıları olmak suretiyle tehdit altında kalmaktadır.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

HIV/AIDS tedavisi için pediatrik müstahzarların olmaması, ilaçların çocuklara ya ezilerek ya da toz ilacın temiz içme suyuna katılarak hazırlandıktan sonra verilmesi anlamına gelmektedir. Temiz su bulmanın mümkün olmadığı kıt kaynaklara sahip yerlerde, bu durum enfeksiyonlar, ishal ve kusma gibi ek sorunlara yol açmaktadır. Ek olarak, çocuklar küçük boy yetişkinler değildir ve pediatrik tedavilerin geliştirilmesi konusunda etik bakımdan sağlam araştırmaların yapılması önem taşımaktadır. Gebelik ve doğum sırasında uygun bakım ve eğitim eksikliği, birçok HIV pozitif kadının emzirme dışında başka bir alternatifinin olmamasıyla birleşince, HIV'in gelecek nesillere yayılmasına zemin hazırlamaktadır.

Çareler

Kadınlara yönelik hedefi belli eğitim programlarının sağlanması ile koşturarak pediatrik kullanıma uygun ilaçların bulunabilmesi.

III.2.2. Adaletsiz kaynak dağılımı

26. 73 yaşında bir şeker hastası, damar tıkanıklığı ve sağ ayakta nekroz nedeniyle hastaneye yatırılıyor. Sağ bacağı kesilmesi gerekiyor. Birkaç kez programa alınan ameliyat, kısıtlı kaynaklar ve hastanın yaşı nedeniyle erteleniyor. Hasta beş ay hastanede yatıyor bacağı kesilmiyor. Sonunda, amputasyon yaşamını kurtarabilecekken, sepsise yenik düşerek ölüyor.

Savunmasızlığın niteliği

Kısıtlı kaynaklar tahsis edilirken, politika gereği yaşlı hastaların ayrımcılığa tabi tutulması hastayı, ölüm karşısında daha korunmasız bırakmıştır.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Sağlık hizmeti maliyetlerindeki artış, birçok hastanın yeterli tedavi alma fırsatını azaltmaktadır. Bir yandan hep daha fazla teknoloji kullanılabilir hale gelirken, öte yandan artan maliyetler yüzünden, bu teknolojiler az sayıda hastada kullanılabilir. Tıbbi tedavide eşitsizlik gelişmiş ülkelerde bile görülebilir de, gelişmekte olan ülkelerde daha da dramatik boyutlara sahiptir.

Çareler

Devletler, tüm vatandaşlara yeterli bakımı adaletli bir biçimde ve ayrımcılık yapmadan sağlayan, sağlam kaynaklara sahip bir sağlık hizmeti sistemi kurmalıdır.

III.3. Sağlık hizmetinde eşitsiz güç ilişkisi

III.3.1. Hastanın kararlarına saygısızlık

27. Terminal evrede akciğer kanseri olan 78 yaşında bir erkek hasta, solunum yetersizliği dolayısıyla acil servise yatırılıyor. Muayene ve röntgen filmlerinde solunum yolu enfeksiyonu bulguları saptanıyor ve hasta yoğun bakım ünitesine (ICU) aktarılıyor. Hasta entübasyonu reddediyor. Doktor, hastanın muhtemelen entübasyon uygulanması gerekeceğini açıklamak üzere hastanın ailesiyle konuştuğunda, hastanın kızları dini inançları dolayısıyla babalarının isteğine karşı çıkıyor. Birkaç saat sonra hastada ağır solunum yetmezliği başlıyor ancak kendisine entübasyon uygulanmasını reddediyor. Birkaç dakika sonra komaya giren hasta entübe edilerek solunum cihazına bağlanıyor. Ertesi gün diyalize giriyor. Sonraki yirmi gün boyunca entübe edilmiş halde kalıyor, diyalize giriyor, antibiyotik veriliyor, mekanik solunum ve hemodinamik destek alıyor; yirmi günün sonunda hasta kaybediliyor.

Savunmasızlığın niteliği

Hastanın net olarak ifade ettiği istekler göz ardı edilmiş ve dolayısıyla özerkliğine saygı gösterilmemiştir. İsteklerini açıkça ortaya koyduğu sırada hastanın özerk karar vermesini engelleyecek bir durum olduğuna dair hiçbir emare görülmemektedir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

İster doktor, ister bir aile üyesi olsun, ne zaman biri hastaya yapılması gereken en doğru işlemin ne olduğunu bildiğini iddia etse, ve kendi kararının hastanın kendi kaderini tayin etme hakkından daha üstün olduğu konusunda ısrarcı olsa, onun ilkesi tehdit altında kalmaktadır. Bu örnekte, hastanın riskli durumu, isteklerinin hükümsüz addedilmesi için tek başına bir

gerekçe teşkil etmemekte, entübe etmemenin olası vahim sonuçları ve ailenin baskısı hasta özerkliğine yönelik saygının zarar görmesine yol açmaktadır.

Çareler

Tedavi olmayı reddetme hakkına saygı gösterilmesi de dahil olmak üzere, hastanın bütünlüğünü koruma gerekliliğinin güçlendirilmesi. Karar verme ehliyeti bulunmayan hastaların yakınlarına ait görüşlerin hukuki bağlayıcılığına ilişkin usule uygun açıklama yapabilme becerisi sağlık hizmeti profesyonellerine mesleki eğitimlerinin bir parçası olarak aktarılmalıdır.

III.3.2. Mesleki çıkar

28. Bir doktor faydalı olma ihtimalinin olduğuna inandığı tedavi yöntemi buluyor ve mali kazanç elde edeceğini ve prosedürün henüz yeterli şekilde denenmemiş olduğunu açıklamadan, tedavinin reklamını yapıp hastalara öneriyor.

Savunmasızlığın niteliği

Parasal bakımdan istismar edilme ve fiziksel zarar görebilme potansiyeli.

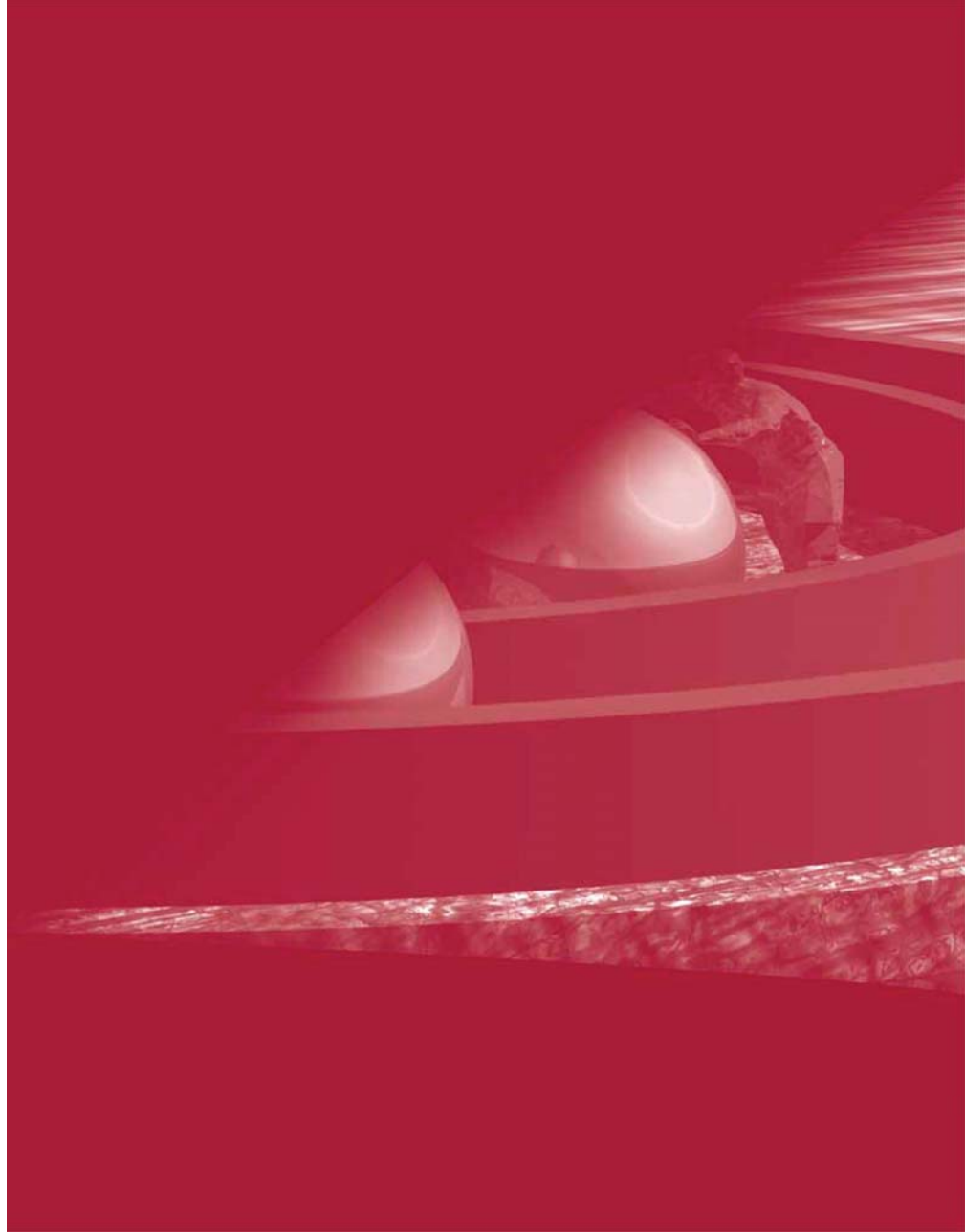
Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Doktor-hasta ilişkisindeki eşitsizlikler, yardımcı olan uzman ile ihtiyaç içerisindeki hasta arasındaki ilişki, vaat edilen sonuçların cazibesiyle bakım sunan doktorun algılanan otoritesinin güçlü birleşiminin bir sonucu olarak, hastaları istismara ve zarara karşı savunmasız kılmıştır.

Çareler

İlaçlar ve tıbbi cihazların güvenli olduklarının kontrol edilmesi için gerekli düzenin kurulup hayata geçirilmesi ve tıbbi cihazların kullanımı da dahil olmak üzere yeni tedaviler üzerinde bağımsız etik değerlendirmelerin yapılmasında ısrarcı olunması.

İNSANLAR ÜZERİNDEKİ ARAŞTIRMALARDA SAVUNMASIZLIK



IV. İNSANLAR ÜZERİNDEKİ ARAŞTIRMALARDA SAVUNMASIZLIK

IV.1. Araştırmalarda çifte standart

29. Yeni bir aşının, hedeflenen hastalığın salgın boyutlarına ulaştığı, gelişmekte olan bir ülkenin vatandaşları üzerinde denenmesi öneriliyor. Öneri, aşının sahibi olan ülkenin etik kurullarının incelemesini güvenlik nedenleriyle geçemiyor. Etik başvurunun, aşıya ihtiyacı olan ülkede yapılmasının gerekçesi, ülke nüfusunun acil gereksinimleri olması olarak belirtiliyor. Ek olarak, hedef topluluklardaki araştırma kurumlarına, araştırmaya katılım karşılığında hatırı sayılır mali teşvikler teklif edilmektedir.

Savunmasızlığın niteliği

Buradaki savunmasızlık, kişisel onur kaybı, istismar edilme riski ve esenliğe yönelik tehditler nedeniyledir. Ek olarak, aşının etkili olduğu kanıtlanacak olsa bile, bu yoksul ülkede yaşayanların aşığı satın alabilmesi pek olası görünmemektedir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Hedef toplumun gereksinimlerinin ciddi boyutta olduğu iddia edilebilir. Ancak ufak bir olasılıkla da olsa, aşığı bağlı enfeksiyon riski gözardı edilmektedir ve bu güvenlik sorunu nedeni ile ilk etik komite kararı olumsuz olmuştur. Kamu sağlığı açısından hastalık riski bir savunmasızlık yaratıyor olsa bile sonuçta kişilerin onuru ve özerkliği hasar almıştır. Ayrıca araştırma enstitülerine sunulan cazip maddi destek, araştırmacıların kişisel çıkarlarını, toplum çıkarına tercih etmelerine yol açmıştır ki bu tıbbi araştırmalardaki temel etik kural ile bağdaşmamaktadır.

Çareler

Araştırma protokollerinin, hem araştırmacının kaynağı olan ülkedeki, hem de araştırmacının yürütüleceği ülkedeki bağımsız etik kurulları tarafından onaylanmasında ısrarcı olunmalıdır. Araştırmanın yapılacağı ülkede etik inceleme düzeninin bulunmaması halinde, şirketler, söz konusu alanda araştırma yürütmeyi önermeden önce, böylesi olanakların oluşturulmasını aktif bir biçimde desteklemelidir. Dahası, bu tip araştırmalardan elde edilecek yararın, üzerinde araştırma yapılan toplumla paylaşılacağı yönünde bir teminat da bulunmalıdır.

IV.2. Koşullu hibe

30. İç savaşla parçalanmış bir ülkeye, uluslararası bir yardım paketinin bir parçası olarak, çok ihtiyaç duyulan antibiyotikler, tam anlamıyla test edilmemiş veya ruhsatlandırılmamış bir ilaç şeklinde hibe ediliyor. Hibe, ilacı uygulayan doktorların ilacın kullanımını ve sonuçlarını izleyip neticeyi ilacı hibe edene bildirmesini şart koşan bir anlaşma karşılığında veriliyor.

Savunmasızlığın niteliği

Savunmasızlık, istismar edilme ve sağlığa zarar verme riskidir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Çok ciddi bir antibiyotik sıkıntısının yaşanması ve nüfusun büyük ihtiyaç içine düşmüş olması,

usulsüz hibeyi cazip kılmıştır. Potansiyel zarar, bağışın şeffaf olmamasından ve potansiyel kullanıcıların normal koşullar altında muhtemelen almak istemeyebilecekleri riskleri –hibenin ne koşulla verildiğinden haberdar olsalar bile– alma konusunda maruz kaldıkları baskıdan kaynaklanmaktadır. Hibe kandırmacası ile riskler açıklanmadan ve araştırmaya katılmak için onam alma gereği belirtilmeden tıbbi tedaviye öncelik verilmiştir.

Çareler

Bağışçı ülkelerden ilaç ihracatını, acil durumları da dikkate alarak, sıkı bir uluslararası denetim altına almak için gerekli mekanizmalar oluşturulmalı ve uygulamaya konulmalı.

IV.3. Usulsüz araştırmalar

31. Çokuluslu bir ilaç firması olan A., sözde amacı kendi ürününün B ve C firmaları tarafından üretilen benzer ilaçlara göre etkililiğini değerlendirmek olan bir klinik “deney” başlatıyor. Seçkin akademik kurumlarda görev yapan ve araştırma için hatırı sayılır bir ücret alan saygın doktorlar tarafından yürütülen deneyde, sözümona, ilacın diğer şirketlerin ilaçlarından gerçekten de daha etkili olduğu kanıtlanıyor. Ancak, yayınlanan sonuçlar üzerinde akabinde yapılan incelemede, deney tasarımının yansız olamayacak şekilde hatalı olduğu kanıtlanıyor.

Savunmasızlığın niteliği

Gereksiz risklere maruz bırakılan katılımcılara “deneyin” amacına ilişkin dürüst ve doğru bilgi verilmemiştir. Özerklikleri ve esenlikleri tehlikeye düşmüştür. Seçkin doktor ve kurumların araştırmaya dahil olması, hastaların aksi halde reddedebilecekleri bir şeye “gönüllü” olarak girmelerine yol açmıştır.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

‘Deney’ özünde sapıtılmış ve çok büyük olasılıkla tamamen gereksiz olup, aslında bir pazarlama çalışmasından biraz daha fazlasını ifade etmektedir.

Çareler

Tıbbi ürünlerin klinik deneylerine yönelik mevzuatın daha iyi kontrol edilmesi ve böylesi önerilere ilişkin bilimsel ve etik inceleme sürecinin daha iyi hale getirilmesi.

IV.4. Sosyal savunmasızlık

32. Gelişmekte olan bir ülkenin yoksul bir mahallesinde yaşayan 45 yaşında Afrika kökenli bir kadın, kısa bir süre önce kocası tarafından terk ediliyor. Kadın altı çocuğuyla birlikte yoksulluk içerisinde yaşıyor. Dört yaşındaki oğlu hasta; muhtemel teşhis ise akut glomerulonefrit. Hastanedeki yoğunluk yüzünden çocuk doktor tarafından ancak bir tam gün beklemeden sonra muayene ediliyor ve sonunda, kadına hastanede geliştirilmekte olan bir klinik deneye katılması halinde oğlunun gerekli müdahalelere hak kazanacağı bildiriliyor. Kadının yeni bir antienflamatuar ilaçtan 15 gün boyunca günde 2 tablet alması gerekecek. Kadın oğlu için gereken tedavi karşılığında katılmayı kabul ediyor.

Savunmasızlığın niteliği

Geçerli bir onam verme yetisi, oğlunun sağlığı konusundaki kaygıları dolayısıyla kuşkulu olduğundan, kadının özerkliği tehlikeye girmiştir. Ayrıca, deneyin içerebileceği her türlü riske karşı da korunmasız kalmaktadır.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Sosyal savunmasızlık durumları sıklıkla bireylerin kendi kaderini tayin etme kudretini engellemekte ve çeşitli risklere daha fazla maruz kalınmasına yol açmaktadır. Biyomedikal araştırmalarda sosyal savunmasızlığa yol açan bağlamsal unsurların bazıları şunlardır: yaygın toplumsal yoksulluk ve düşük eğitim düzeyi; sağlık hizmetlerine ulaşımında zorluk; kadın olma; ötekileştirilen ırksal ve etnik köken; zayıf araştırma kapasitesine sahip ülke.

Çareler

Yoksulluğun azaltılması ve araştırmalara katılmaya ilişkin zorlama potansiyeline sahip teşviklerin kullanımına katı kısıtlamalar getirilmesi.

IV.5. Araştırma eksikliğinin bir sonucu olarak savunmasızlık

33. İhmal Edilen Enfeksiyon Hastalıkları (*Neglected Tropical Diseases-NTD*) olarak bilinen bir grup hastalık, esas olarak dünyanın en fakir ve savunmasızlığa açık nüfuslarını etkileyen, parazit ve bakteri kaynaklı bulaşıcı enfeksiyonlardır. İlaç firmaları, araştırma ve geliştirme maliyetlerinin elde edilecek kardan fazla olabileceğini düşünerek, bu hastalıkların tedavisi ve eradikasyonuna yeterince ilgi göstermemektedir.

Savunmasızlığın niteliği

Buradaki savunmasızlık, fiziksel zarar görme olasılığı ve her insanın hakkı olan en yüksek sağlık standartlarına erişim konusunda yapılan ayrımcılıktır.

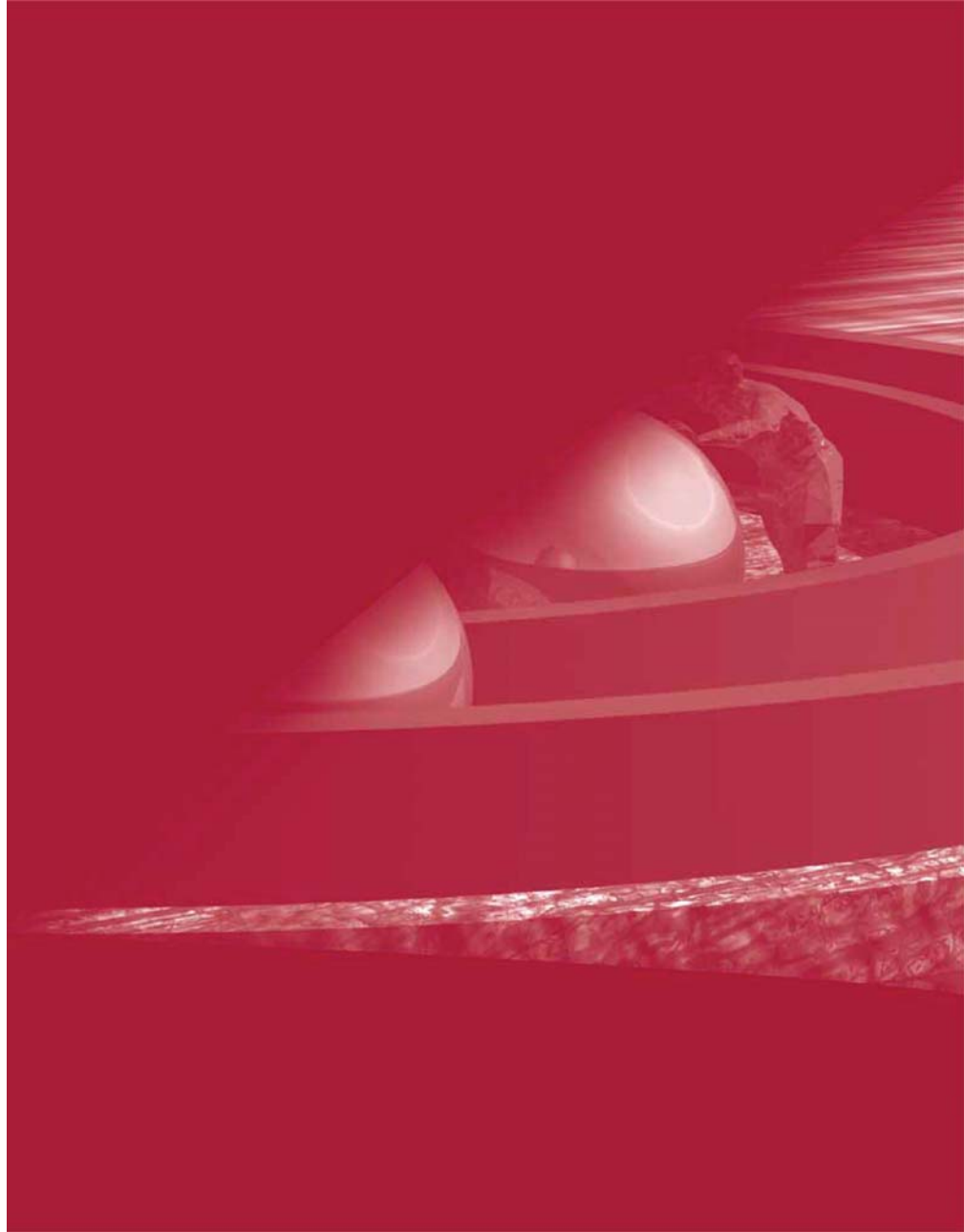
Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

NTD'lerden mustarip olan insanlar genellikle yoksuldur ve nitelikli sağlık hizmetlerine ve zaruri ilaçlara erişimden mahrumdur. İlaç sanayii, bu hastalıklara yönelik tedavileri bulmak için gereken araştırma ve geliştirme çalışmalarına yatırım yapmamıştır.

Çareler

Tüm insanların bilimsel ilerlemelerden ve uygulamalardan yararlanma hakkının tanınması esastır. Küresel kuruluşlar, uluslararası camia ve ulusal hükümetlerce, 'kamu yararına' araştırmalarla meşgul olmaya teşvik edilmelidir. Araştırmalar yapıp, bu hastalıklara yönelik tedavilerin bulunması sağlandığı takdirde, tedavi, bu hastalıkların sık görüldüğü ülkeler için ekonomik olmalıdır. Dahası, bu araştırmalarda denek olabilecek grupların özel savunmasızlık durumlarına da özellikle dikkat edilmelidir. Bu da, insanları istismardan veya zarar görmekten korumak üzere sağlam bir altyapı gerektirecektir. Hükümetler, yaşam kalitesinin artırılması amacıyla savunmasız topluluklara öncelik tanıyan politikalar geliştirmek suretiyle vatandaşlarına karşı sorumluluk üstlenmelidir.

BİYOMEDİKAL BİLİMLERDEKİ YENİ TEKNOLOJİLERİN GELİŞTİRİLMESİNDE VE UYGULANMASINDA SAVUNMASIZLIK



V. BİYOMEDİKAL BİLİMLERDEKİ YENİ TEKNOLOJİLERİN GELİŞTİRİLMESİNDE VE UYGULANMASINDA SAVUNMASIZLIK

V.1. Yaftalama

34. Belirli bir etnik topluluk üzerinde DNA genetik teknolojilerinden yararlanarak bir araştırma yapılıyor ve topluluk üyelerine araştırmanın sigara kullanımına ilişkin bir çalışmanın bir parçası olduğu bildiriliyor. Çalışmada, suç ve şiddet eğilimine işaret etme ihtimali olduğu literatürde ileri sürülmüş olan bir mutasyon fark ediliyor. Araştırmacı sezgisel olarak bulguyu bu grubun ülkenin cezaevlerinde bulunan üyelerini kapsayan daha genel bir temsil grubuna bağlıyor. İlgili topluluğun onam verdiği araştırma amacı bu olmamakla birlikte, basın heyecanla 'bulgunun' üzerine atılıyor. Sonuç olarak, bu grubu sosyal anlamda yaralayan ve inciten, doğrulanmamış bir iddia doğmuş oluyor.

Savunmasızlığın niteliği

Burada savunmasızlık, grubun tüm üyelerinin, yaftalanması, mağdur edilmesi ve sosyal ayrımcılığa uğraması şeklinde gerçekleşmektedir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Araştırmanın 'bulguları', deneklerin katılmayı kabul ettikleri araştırmanın amaçlarına tamamen yabancıdır. Araştırma protokolünü değiştirmek üzere hiçbir izin istenmemiştir. Ek olarak, çıkarılan sonuçlar, genetik yatkınlıkların niteliğine ilişkin bir yanlış anlamaya neden olmuş ve araştırma tarafından doğrudan doğrulanmamış durumdadır.

Çareler

Bir sosyal grubun tümü hakkında bilgilerin toplandığı çalışmalarda, protokoller hazırlanırken tek tek bireyler yerine, ilgili toplumsal kesimleri temsil edecek biçimde danışılması kural haline getirilmelidir. Çalışmaların amaçları üzerinde, onam prosedürü açısından mutabık kalınmalıdır. Protokolde yapılabilecek her türlü değişiklik grubun veya grup temsilcilerinin dikkatine tekrar sunulmalı ve bu değişikliğe ilişkin onam istenmelidir.

V.2. Haksız baskı

35. Bir kliniğin resmi izinli üreme programına oosit sağlamaya hazır gönüllü sayısının az olması nedeniyle, kadınlara, fazla oositlerinin başka kısır kadınların tedavisi için bağışlanmasını kabul etmeleri şartıyla ücretsiz IVF tedavisi teklif ediliyor. Bu ücretsiz hizmet, bir kez hiperovülasyon işlemine tabi tutulup, işlem sonucunda oluşan oositlerin kliniğin müşterileri olan kısır kadınların tedavisinde kullanılmak üzere toplanması karşılığında teklif ediliyor.

Savunmasızlığın niteliği

Burada savunmasızlık, 'gönüllülerin' özerkliğine ve esenliğine yönelik tehdittir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Yardıma muhtaç hastalara aynı nitelikte bir ödülün teklif edilmesi, onları, böyle bir ihtiyacı olmayan çoğu kadının yapmayı düşünmeyeceği (bkz. bağışçı sayısının az olması) bir şeyi yapmak üzere önemli ölçüde baskı altına sokmuştur.

Bu kadınlar, kısırlıklarından ötürü teklife daha az direnç gösterme ihtimali olan bir grup olarak ayrı tutulmuşlardır. Ek olarak, bazı durumlarda, kadının IVF tedavisinin ücretini ödeyebilmesinin mümkün olmaması, bu takdirde de bu tedaviden yararlanamayacak olması gerçeğinden ötürü daha etkili bir hal almıştır.

Çareler

Tüm klinik müdahalelerin herhangi bir vaat veya kliniğin bir beklentisi olmaksızın sunulduğunun etik bakımdan incelemeye alınmasını sağlayan yönetmelikler; bunun yanı sıra, bu hizmetleri sunan kliniklere yönelik daha sıkı lisans alma, gözetim, denetim ve değerlendirme süreçleri.

V.3. Olgunlaşmamış teknoloji uygulamaları

36. Yeni bir güneş kreminin UV ışınlar karşı koruma bakımından üstün etkisinin reklamı, "süper ince" şeklinde tarif edilerek yapılıyor. Tarifte krem içerisindeki çinko oksit nanopartiküllere atıfta bulunuluyor. Nanopartiküllerin organik olmayan normal malzeme parçacıklarına göre daha üstün ve güçlü özelliklere sahip olduğu belirtiliyor. Ancak bunların aynı zamanda hücrelere nüfuz ettiği, kan beyin bariyerini aşarak ciddi lipid ve protein hasarına yol açtığı da biliniyor. Ancak krem, sağlık açısından diğer kremlere göre daha fazla koruma sağladığı iddia edilerek pazarlanıyor.

Savunmasızlığın niteliği

Ürünün aldatıcı reklamındaki bilgi eksikliği ve cilde milyonlarca parçacığın sürülmesi bakımından yeterli risk değerlendirmesinin olmaması, krem uygulamasına ilişkin özerk bir kararı kolaylaştıramamakta ve vaat ettiğinin aksine, kullanıcının sağlığını tehdit etmektedir.

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

Bir teknolojinin araştırma ve geliştirme maliyetlerinin karşılanmasına ve rakip ürünlere karşı bir avantaj sağlanmasına ilişkin ticari baskı, daha üstün bir sağlık hizmeti sağlama yönündeki uğraşları yozlaştırmaktadır. Ürün pazarlama sürecinde usule uygun risk değerlendirmelerini atlayarak uygunsuz bir biçimde acele edilmesi, tüketici sağlığı bakımından tehlikelere yol açmaktadır.

Çareler

Kozmetik ürünler, güvenlik açısından tıpkı farmasötik ürünler kadar sıkı bir biçimde değerlendirilmelidir. Lisans veren kurumlar, malzemelerin organik olmayan normal hallerinde güvenli bir biçimde kullanımının, nanopartikül halindeki kullanımlarına yönelik yeterli kılavuzluk sağlamadığından haberdar olmalıdır.

V.4. Genetik bilgiler ve hasta mahremiyeti

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

Savunmasızlığın niteliği

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

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

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

Çareler

Klinisyenler için böylesi karar süreçlerinde yardımcı olacak politikalar geliştirilmelidir. Bu her ne kadar zor bir iş olsa da, bu tür gizli bilgilerin hastanın onamı olmaksızın ifşa edilebilmesinde dikkate alınabilecek bir ölçüt, ilgili akrabaları konudan bihaber bırakmanın sağlıkları açısından sebep olabileceği olası ciddi sonuçlarıdır. Genetik bilgi sahibi olmaktan kaynaklanan mahremiyeti tehdit edici oldukça farklı mülahazalar olabilir. Bunlar arasında, araştırmacıların, sigorta şirketlerinin,, kamu görevlilerinin ve hükümetlerin hastaların genetik verilerine erişimi de bulunmaktadır. Kişisel bilgilerin böyle ifşa edilmesi, sivil hakların kısıtlanması bakımından temel bir savunmasızlık nedeni olacaktır.

V.5. Öngörülme riskler

38. X'e bağlı şiddetli kombine bağışıklık yetmezliği (X-SCID), klinik deneylerde gen tedavisinin (hastalığa neden olan genlerin, genetik mühendislik tekniklerinden yararlanarak modifiye edilmesini veya başka genlerle değiştirilmesini içermektedir) kullanıldığı ender görülen genetik bir hastalıktır. Ne yazık ki, tedavi gören çocukların bazılarında 3 ila 6 yıl sonra lösemi gelişmektedir. Bu sonuç, geni hücrelere taşımakta kullanılan retroviral taşıyıcıya atfedilmiştir. Kanseri, deneysel tedaviyi kullanan farklı merkezlerdeki hasta gruplarında gelişmiştir. Deneylerin askıya alınmasının ardından, protokoller yeniden tanımlanmıştır.

Savunmasızlığın niteliği

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

Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

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

Çareler

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

V.6. Genetik verilerin onam alınmadan toplanması

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

Savunmasızlığın niteliği

Verilerin toplandığı insanlar, bu verilere anında ihtiyaç olmadığı bir zamanda verilerin toplanıp saklanmasına onam verebilecek durumda olmayıp, bu suretle gelecekteki potansiyel özerklikleri baltalanmıştır. Ana-babanın ehliyetsiz çocuklarının adına onam vermesine genel olarak izin veriliyorsa da, bu daha çok, söz konusu çocukların en yüksek menfaatlerinin göz önünde bulundurulması gerekçesiyle zoraki olarak yapılıyor.

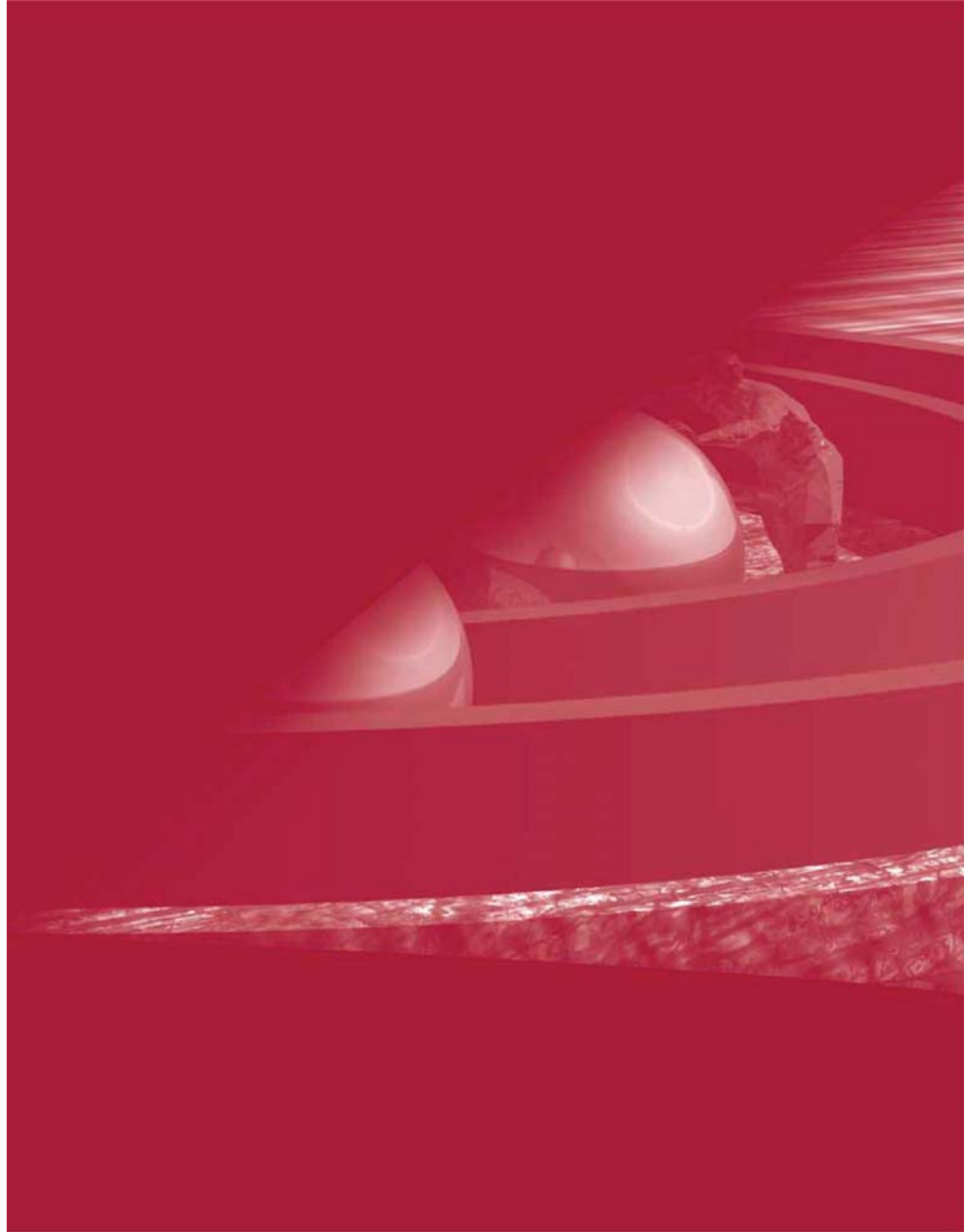
Savunmasızlığın nedeni veya bağlamı

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

Çareler

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

SONUÇLAR



IV. SONUÇLAR

40. Bu raporda, IBC, hem kişisel bütünlüğe saygı ilkesi hem de özel durumları nedeniyle savunmasız olanların korunmasına ilişkin kuramsal bir açıklamanın yanısıra bir dizi örnek de vermektedir. Bu örnekler sorunların tamamını kapsamamakla birlikte, daha ileri tartışmalara yönelik kullanışlı bir şablon oluşturmaktadır.

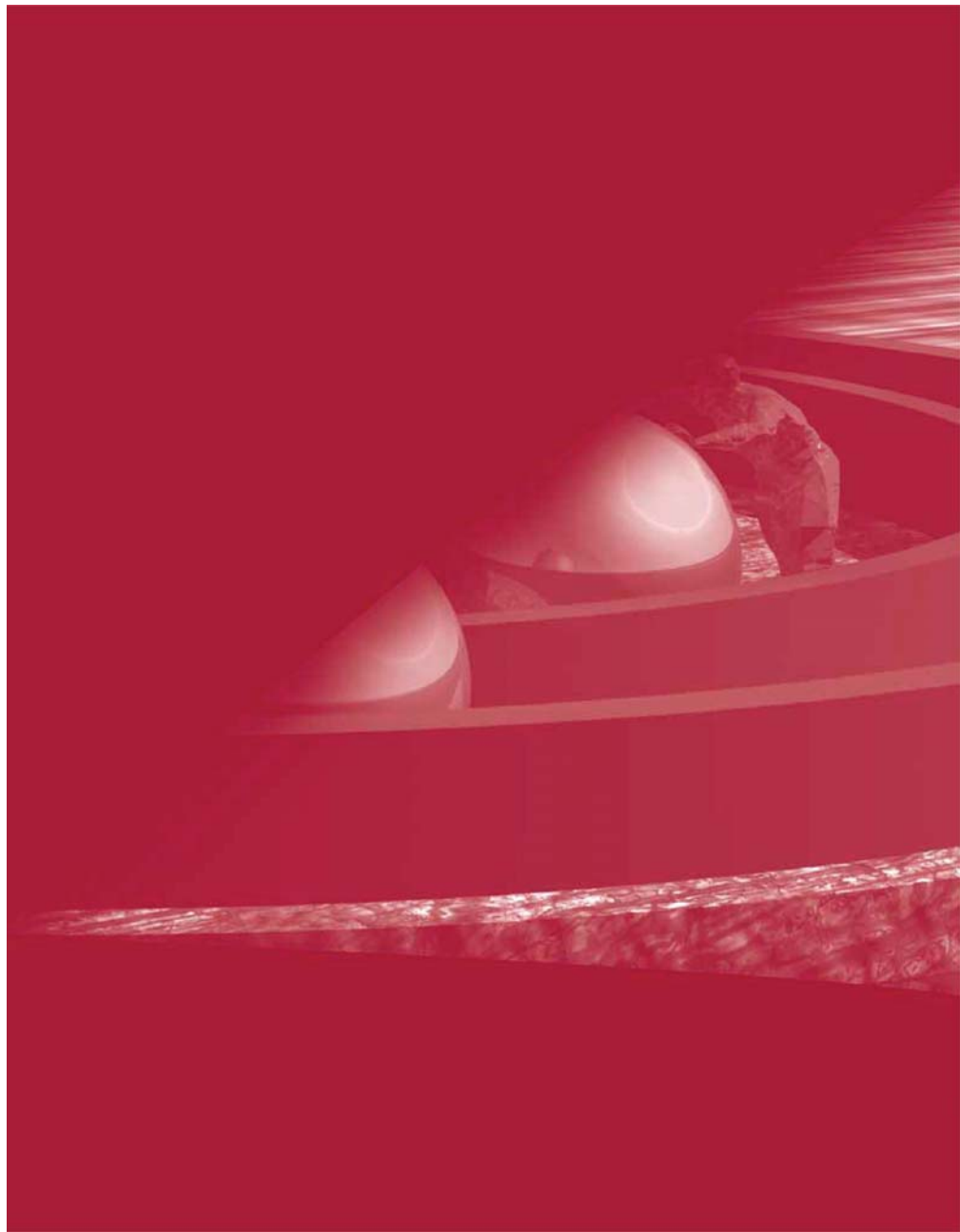
41. Savunmasızlık, bir insanın fiziksel ve zihinsel bütünlüğüne zarar gelmesine ilişkin bir risk olarak, insan olmanın temel bileşenlerinden biridir. Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin 8. Maddesi kapsamındaki özel savunmasızlık, bilimsel bilgi, tıp ve ilgili teknolojilerin uygulanması ve geliştirilmesinde istismar, kandırma, zorlama ve ihmal edilme sonucunda, insanların kişisel bütünlüklerinin ihlal edilmesine veya özerkliklerine saygı gösterilmemesine özellikle buna eğilimli olan birey ve grupların bulunduğu anlamına gelmektedir. İnsanlar pek çok nedenden ötürü özellikle savunmasız olabilmektedir: çocuklarda olduğu gibi yaşlarından ötürü, ender görülen veya ihmal edilen hastalıklarda olduğu gibi hastalık türlerinden ötürü, ülkelerindeki sağlık sistemi ve sağlık hizmetlerine erişememekten ötürü, kendi eğitimleri veya hekim ve araştırmacıların eğitimlerinden ötürü.

42. Özel savunmasızlıklara bir başka önemli örnek, kadının konumu üzerinden verilebilir. Bazı kültürlerde, kız çocukları istenmeme, bakılmama, kötü davranılma ve reddedilme riski ile karşı karşıyadır. Kız çocukları ayrıca, özellikle cinsel taciz ve istismardan uzak olma hakları da dahil olmak üzere bedensel bütünlükleri bakımından da ciddi bir biçimde tehdit altında kalabilirler. Yetişkin kadınlar, babalarının tahakkümünden kocalarının tahakkümüne geçebiliyor olmaları dolayısıyla, önemli yaşamsal ve sağlık hizmeti kararlarını kendi adlarına almaktan yoksun bırakılabilirler. Dünyanın birçok yerinde kadınların daha uzun ömürlü olmasından ötürü, yaşlı kadınlar aileleri tarafından terk edilmiş, yeterli sağlık hizmeti alamamış ve toplum tarafından yok sayılmış olabilirler. Göçmen kadınlar ve savaştan etkilenen kadınlar suistimale karşı özellikle savunmasız olup, uyumsuzluk çözümüne ve uzlaşmaya gitme haklarından sıklıkla mahrum bırakılmaktadır.

43. Savunmasızlık durumları nadiren izole biçimdedir. Eğitime erişememe, kamu otoritesinin yokluğu, sağlık hizmetine kısıtlı erişim ve hürriyetin kısıtlanması olumsuz bir biçimde bir araya gelebilmekte ve dünyanın her tarafında insanların bütünlüğünü etkileyebilmektedir. Ek olarak, kişisel bütünlüğe saygıyı olumsuz bir biçimde etkileyen ve hem bireylere, hem de gruplara yönelik, baş edilemez boyutlarda özel savunmasızlık durumları yaratan karmaşık sosyal, kültürel ve politik engeller de sıklıkla ortaya çıkmaktadır. Özellikle, daha düşük eğitim düzeyleri daima daha yüksek savunmasızlık riski taşımaktadır.

44. Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin 1. Maddesinde bildirgenin Devletlere hitap ettiği açıksa da, bu Bildirge aynı zamanda, bireyleri, grupları, toplulukları ve hem kamu, hem de özel sektör kurum ve kuruluşlarını muhatap almaktadır. Bu alanda hepimiz sorumluluğu paylaşmaktayız. İnsan olmanın getirdiği bir özellik olması dolayısıyla savunmasızlığın kökünü tamamen kazınamız mümkün değilse de, yaştan, cinsiyetten, eğitim düzeyinden, mali durumdan, sağlık durumundan ve yaşam deneyimlerinden bağımsız olarak her insana, özel bir savunmasızlık durumuna düşmemesi için işe yarar en uygun araçları sağlayabiliriz ve sağlamalıyız. Özel bir savunmasızlık durumunda olan gruplar ve bireylerin, bu durumlara yol açan bağlam ve nedenleri ele alınmak suretiyle korunmasını teminat altına alabilmek, insanların eşit haklara ve onura sahip olduğu ülküsünün gerçekleştirilmesinde samimiyetimizi ve kapasitemizi sınamaktadır.

EKLER



BİYOETİK VE İNSAN HAKLARI EVRENSEL BİLDİRGESİ*

Genel Konferans,

İnsanların kendi varlıkları ve çevreleri üzerinde düşünebilme, adaletsizliği algılayabilme, sorumluluk üstlenme, işbirliği sağlama ve etik ilkelerinin ifade edilmesini sağlayan ahlak duygusunu sergileyebilme konusundaki özgün becerisinin bilincinde olarak,

Yaşama ilişkin anlayışımızı ve yaşamın kendisini gittikçe artan düzeyde etkileyen, anılan gelişmelerin etiksel etkileri üzerine global bir cevap verilmesi konusunda güçlü bir talep oluşturan, bilim ve teknoloji alanındaki hızlı gelişmeler ışığında,

Bilim ve teknoloji uygulamalarındaki hızlı ilerlemelerden kaynaklanan etik sorunların, insan onuru ve insan hakları ile temel özgürlüklere saygı çerçevesinde incelenmesi gerektiğinin farkında olarak,

Bilim ve teknolojinin insanlık ve çevre üzerinde gittikçe artan şekilde sebebiyet verdiği ikilem ve ihtilaflara insanlığın cevabı için temel oluşturacak evrensel ilkelerin uluslararası topluluk tarafından belirlenmesinin gerekli ve zamanın uygun olduğu kararıyla,

10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ile 11 Kasım 1998 tarihinde UNESCO Genel Konferansı tarafından kabul edilen İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ve 16 Ekim 2003 tarihinde UNESCO Genel Konferansı tarafından kabul edilen Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesini anımsayarak,

16 Aralık 1966 tarihli Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar ile Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmeleri, Her Türlü Irk Ayrımının Ortadan Kaldırılması konusundaki 21 Aralık 1965 tarihli Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi, Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılmasına dair 18 Aralık 1979 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesi, 20 Kasım 1989 tarihli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, 5 Haziran 1992 tarihli Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi, Engelli Kişilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Hakkında 1993 tarihli Birleşmiş Milletler Genel Kuralları, Bilimsel Araştırmacıların Statüsü konusundaki 20 Kasım 1974 tarihli UNESCO Tavsiye Kararı, Irk ve Irkçı Önyargılar Konusundaki 27 Kasım 1978 tarihli UNESCO Bildirgesi, şimdiki Nesillerin Gelecek Nesillere Karşı Sorumlulukları konusundaki 12 Kasım 1997 tarihli Unesco Bildirgesi, 2 Kasım 2001 tarihli UNESCO Evrensel Kültürel Çeşitlilik Bildirgesi, Bağımsız Ülkelerde Yerli ve Kabile Halkları ile ilgili 169 Sayı ve 27 Haziran 1989 tarihli İLO Sözleşmesi, 3 Kasım 2001 tarihinde FAO Konferansında kabul edilen ve 29 Haziran 2004 tarihinde yürürlüğe giren Gıda ve Tarım Amaçlı Bitki Genetik Kaynakları Uluslararası Sözleşmesi, 1 Ocak 1995 tarihinde yürürlüğe giren ve Dünya Ticaret Örgütünü kuran Marakeş Sözleşmesi ekindeki Fikri Mülkiyet Haklarının Ticari Yönleri Antlaşması (TRIPS) hükümleri, 14 Kasım 2001 tarihli Halk Sağlığı ve TRIPS Antlaşması'na dair Doha Bildirgesi ve Birleşmiş Milletler ile başta Gıda ve Tarım Örgütü olmak üzere Birleşmiş Milletler sisteminin uzmanlık kurumları tarafından benimsenen diğer ilgili uluslararası belgeler dikkate alınarak,

Ayrıca 1997 yılında kabul edilen ve 1999 yılında yürürlüğe giren Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi: Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Açısından İnsan Hakları ve İnsan Onurunun Korunması Sözleşmesi ve tüm Ek Protokolleri ile biyoetik alanındaki ulusal mevzuat ve düzenlemelerle 1964 yılında benimsenen ve 1975, 1983, 1989, 1996 ve 2000 yıllarında düzenlenen Dünya Tıp Birliği'nin İnsan Deneklerle ilgili Tıbbi Araştırmalar için Etik İlkeler Helsinki Bildirgesi ve 1982'de kabul edilen ve 1993 ve 2002'de düzenlenen Uluslararası Tıbbi Bilimler Kurulunun İnsan Deneklerle ilgili Biyotıp Araştırmalarının Etik Esasları gibi biyoetik alanındaki uluslararası ve bölgesel davranış kuralları ve esasları da dikkate alınarak,

* UNESCO Genel Konferansı'nın 19 Ekim 2005 tarihindeki 33. oturumunda kabul edilmiştir.

Bu Bildirgenin, insan hakları hukukuna uygun olarak bölgesel ve uluslararası yasalarla tutarlı olacak şekilde yorumlanması gerektiğinin kabulü ile,

16 Kasım 1945 tarihinde kabul edilen UNESCO Anayasasını anımsayarak,

Şimdiki nesillerin gelecek nesillere karşı olan sorumluluğu ve zorunlu olarak uluslararası boyutu olan biyoetik hususlarının bir bütün olarak değerlendirilmesi gerektiği gerçeği dikkate alınarak, İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ile Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi'nde kabul edilmiş olan ilkelerden hareketle ve sadece günümüzdeki değil aynı zamanda gelecekteki gelişmeler bazındaki bilimsel bağlam da dikkate alınarak, bilim ve teknolojiye ortaya çıkan zorlukların tanımlanması amacıyla bilimsel ve teknolojik gelişme ve sosyal dönüşüme rehberlik edecek, paylaşılan etik değerlere dayalı evrensel ilkelerin tanımlanması konusundaki UNESCO rolü de göz önünde bulundurularak,

Birbirlerinin ve diğer yaşam türlerinin korunmasına dair önemli bir görev üstlenmiş insanların biyosferin ayrılmaz bir parçası olduğu bilinciyle,

Bilim ve araştırma özgürlüğüne dayalı olarak, bilimsel ve teknolojik gelişmelerin diğer faydalarının yanı sıra yaşam süresinin uzatılması ve yaşam kalitesinin geliştirilmesi konusunda insanlığa büyük yararlar sağladığı ve sağlayabileceği hususunun kabulü ve şahıs olarak insan onuru ve insan hakları ve temel özgürlüklere saygı duyulması ve uygulanma gerekliliğinin tanınması açısından, anılan gelişmelerin daima bireyler, aileler, gruplar veya toplumlar ve bir bütün olarak insanlığın refahının geliştirilmesine yönelik olması gerektiğini kabul ederek,

Sağlığın sadece bilimsel ve teknolojik araştırma geliştirmelere değil aynı zamanda psiko-sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olduğunu kabul ederek,

Ayrıca tıp, yaşam bilimleri ve ilgili teknolojiler konusundaki etik hususlara ilişkin kararların bireyler, aileler, topluluklar veya toplumlar ve bir bütün olarak insanlık üzerinde bir etkiye sahip olabileceği gerçeğini de kabul ederek,

Bir değiş-tokuş, yenilik ve yaratıcılık kaynağı olarak kültürel çeşitliliğin insanlık açısından gerekli olduğu ve bu bağlamda, insanlığın ortak mirası olduğu akılda bulundurulup, ancak bunların insan hakları ve temel özgürlükler pahasına uygulanamayacağına da hatırlayarak,

Kişinin kimliğinin biyolojik, psikolojik, sosyal, kültürel ve ruhsal boyutları da içerdiğini de hatırlayarak,

Etik dışı bilimsel ve teknolojik etkinliklerden özellikle yerli ve yerel toplulukların etkilendiğini kabul ederek,

Ahlaki duyarlılık ve etiksel yansımanın bilimsel ve teknolojik gelişme sürecinin ayrılmaz bir parçası olduğu ve biyoetiğin anılan gelişmelerden kaynaklanan hususlar konusunda yapılması gereken seçimlerde önemli bir rol oynaması gerektiği konusunda ikna olmuş olarak,

Bilim ve teknolojiye ilerlemenin adalet, eşitlik ve insanlık yararına katkıda bulunmasını sağlamak amacıyla yeni sosyal sorumluluk yaklaşımlarının geliştirilmesinin yerinde olacağını dikkate alarak,

Sosyal gerçeklerin değerlendirilmesi ve eşitliğin sağlanması konusunda kadınların durumunun değerlendirilmesinin önemli bir yol teşkil ettiğini kabul ederek,

Başta gelişen ülkeler, yerli topluluklar ve etkilenebilir toplulukların özel ihtiyaçları dikkate alınarak biyoetik alanında uluslararası işbirliğinin desteklenmesi gerektiğini vurgulayarak,

Herhangi bir ayırım gözetilmeksizin tüm insanların, tıp ve yaşam bilimi araştırmalarında aynı yüksek etik standartlardan yararlanmaları gerektiğini dikkate alarak,

aşağıdaki ilkeleri ilan ve bu Bildirgeyi kabul etmektedir.

Genel Hükümler

Madde 1 Kapsam

1. Bu Bildirge, ilgili sosyal, hukuk ve çevre boyutları da dikkate alınarak tıp, yaşam bilimleri ve insanlar üzerinde uygulanan diğer teknolojiler konusundaki etik hususları ele almaktadır.

2. Bu Bildirge Devletlere yöneliktir. Uygun ve ilgili durumlarda ayrıca bireyler, gruplar, topluluklar, kurumlar ile kamu ve özel kuruluşların kararları veya uygulamaları konusunda rehberlik sağlamaktadır.

Madde 2 Amaçlar

Bu Bildirge'nin amaçları aşağıda sıralanmıştır:

- (a) Biyoetik alanındaki yasama, politika ve diğer araçların oluşturulması konusunda Devletlere rehberlik edecek evrensel ilkeler ve prosedürler çerçevesinin sağlanması;
- (b) Bireyler, gruplar, topluluklar, kurumlar ile kamu ve özel kuruluşların eylemlerine rehberlik sağlanması;
- (c) Uluslararası insan hakları hukuku ile tutarlı şekilde, insan yaşamına ve temel özgürlüklere saygı duyulmasının sağlanması suretiyle insan onuruna saygı ve insan haklarının korunmasının geliştirilmesi;
- (d) Araştırma ve geliştirmelerin bu Bildirge'de sunulan etik ilkeleri çerçevesi dahilinde gerçekleştirilmesi ve insan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklere saygı duyulması gerekliliği vurgulanarak, bilimsel araştırma özgürlüğü ile bilimsel ve teknolojik gelişmelerden elde edilen yararların öneminin tanınması;
- (e) Tüm paydaşlar arasında ve bir bütün olarak toplum içinde biyoetik konularında çok disiplinli ve çok sesli diyalogların geliştirilmesi;
- (f) Tıbbi, bilimsel ve teknolojik gelişmelere eşit erişim ile birlikte anılan gelişmeler konusundaki bilgilerin azami akışını ve hızlı paylaşımını sağlamak ve gelişmekte olan ülkelerin ihtiyaçlarına özel önem verilerek yarar paylaşımının teşvik edilmesi;
- (g) Şimdiki ve gelecek nesillerin çıkarlarının korunması;
- (h) Biyoçeşitlilik ve biyoçeşitliliğin korunmasının insanlığın ortak bir sorunu olduğunun vurgulanması.

İlkeler

Bu Bildirge kapsamında, Bildirge'nin hedef aldığı ilgili makamlar tarafından alınacak kararlar veya gerçekleştirilecek uygulamalarda aşağıdaki ilkelere saygı duyulması gerekmektedir.

Madde 3 İnsan onuru ve insan hakları

1. İnsan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklere mutlak saygı gösterilecektir.
2. Bireyin çıkarları ve refahı bilim veya toplumun çıkarlarına göre öncelikli olmalıdır.

Madde 4 Yarar ve zarar

Bilimsel bilgiler, tıbbi uygulamalar ve ilgili teknolojilerin uygulanması ve ilerletilmesinde hastalar, araştırma katılımcıları ve diğer etkilenen bireylerin doğrudan ve dolaylı çıkarları azami düzeye çıkarılmalı ve anılan bireylere verilebilecek olası zarar asgari düzeye indirgenmelidir.

Madde 5 Özerklik ve bireysel sorumluluk

Kişilerin karar verme özerkliğine, ilgili kararların sorumluluğunun üstlenilmesi ve aşkalarının özerkliğine saygı gösterilmesi kaydıyla, saygı gösterilmelidir. Özerklik ehliyetine sahip olmayan şahıslar için hak ve çıkarlarının korunmasına yönelik özel önlemler alınmalıdır.

Madde 6 Onam

1. Her türlü önleyici, tanı ve tedavi amaçlı tıbbi müdahale, yeterli bilgilendirme bazında ilgili şahsın hür ve bilinçli şekilde vereceği onam önceden alınmış olması şartıyla gerçekleştirilebilecektir. Uygun olduğunda onam açık olmalı ve herhangi bir sebeple haksızlık veya önyargıya sebebiyet vermeksizin ilgili şahıs tarafından geri alınabilmelidir.
2. Bilimsel araştırma sadece ilgili şahsın önceden, hür, açık ve bilgilendirilmiş onama tabi olarak gerçekleştirilmelidir. Bilgiler yeterli olmalı, anlaşılır şekilde verilmeli ve iznin geri alınmasına yönelik imkanları da içermelidir. İzin, herhangi bir sebeple dezavantaj veya önyargıya sebebiyet vermeksizin ilgili şahıs tarafından geri alınabilecektir. Bu ilke ile ilgili istisnalar, başta 27. Madde olmak üzere Bildirge maddeleri ile uluslararası insan hakları hukukunda öngörülen ilkeler ve hükümlerle bağdaşması şartıyla Devletler tarafından benimsenen etik ve hukuk standartları uyarınca olmalıdır.
3. Bir grup insan veya topluluk üzerinde gerçekleştirilen araştırmalarda, ilgili grup veya topluluğun yasal temsilcisinin ek mutabakatı da alınabilecektir. Herhangi bir durumda, toplu topluluk sözleşmesi veya bir topluluk lideri veya diğer makamlarının izni, bireyin bilgilendirilmiş onamının yerini alamayacaktır.

Madde 7 Onam verme ehliyeti olmayan kişiler

Yasalar uyarınca, onam verme ehliyetine sahip olmayan şahıslara özel koruma sağlanmalıdır:

- (a) Araştırma ve tıbbi uygulama yetkisi ilgili şahsın çıkarları en iyi şekilde gözetilerek ve yasalara uygun olarak alınmalıdır. Ancak ilgili şahsın, onam vermesi ile birlikte onamın geri alınmasına ilişkin karar verme sürecine mümkün olan en kapsamlı şekilde katılımı sağlanmalıdır;
- (b) Yasalarda öngörülen yetkilendirme ve koruyucu şartlara tabi olarak ve araştırma katılımcılarının onam vereceği eşdeğer etkinlikte bir araştırma alternatifinin bulunmaması kaydıyla, araştırma sadece ilgili şahsın kendisine doğrudan sağlık faydası sağlanmasına yönelik olarak gerçekleştirilmelidir. Doğrudan potansiyel sağlık faydası içermeyen araştırmalar sadece istisnai şekilde, şahsı en az risk ve en düşük düzeyde külfete maruz kalmasını sağlayacak şartlar altında ve araştırmanın aynı kategorideki diğer şahıslara sağlık yararı sağlamanın beklenmesi durumunda, yasalarda öngörülen şartlara tabi olarak ve bireyin insan haklarını korumasıyla bağdaşacak şekilde gerçekleştirilebilecektir. şahısların araştırmaya katılmayı kabul etmemesine saygı gösterilmelidir.

Madde 8 İnsan savunmasızlığına saygı ve kişisel saygınlık

Bilimsel bilgiler, tıbbi uygulamalar ve ilişkili teknolojilerin uygulanması ve geliştirilmesinde insanların hassasiyeti göz önünde bulundurulmalıdır. Özel hassasiyetleri olan bireyler ve gruplar korunmalı ve bu bireylerin kişisel saygınlığı göz önünde tutulmalıdır.

Madde 9 Mahremiyet ve gizlilik

Kişilerin mahremiyeti ve kişisel bilgilerinin gizliliğine saygı gösterilmelidir. Mümkün olduğu ölçüde bilgiler, başta uluslararası insan hakları hukuku olmak üzere uluslararası hukuk ile bağdaşacak şekilde, toplanma veya onam verilme amacının dışında kullanılmamalı ve ifşa edilmemelidir.

Madde 10 Eşitlik, adalet ve hakkaniyet

Tüm insanlar onur ve haklar açısından temel eşitliğine saygı gösterilerek adil ve hakkani muameleye tabi tutulmalıdır.

Madde 11 Ayrımcılık yapmama ve aşığılamama

İnsan onuru, insan hakları ve temel özgürlükler ihlal edilecek şekilde, birey veya gruplar ayrımcılık veya aşığılanmaya maruz bırakılmamalıdır.

Madde 12 Kültürel çeşitlilik ve çoksesliliğe saygı

Kültürel çeşitlilik ve çoksesliliğe gereken önem verilmelidir. Ancak, bu hususlar, insan onuru, insan hakları ve temel özgürlüklerin veya bu Bildirge'de sunulan ilkelerin ihlal edilmesi veya kapsamalarının kısıtlanması amacıyla kullanılmamalıdır.

Madde 13 Dayanışma ve işbirliği

İnsanlar arasında dayanışma ve bu amaca yönelik uluslararası işbirliği teşvik edilmelidir.

Madde 14 Sosyal sorumluluk ve sağlık

1. Halkları için sağlık ve sosyal gelişmenin teşvik edilmesi yönetimlerin, toplumun tüm sektörlerince paylaşılan önemli bir amacdır.
2. Herhangi bir ırk, din, siyasi görüş, ekonomik veya sosyal durum bazında ayrımcılık olmaksızın elde edilebilecek en yüksek sağlık standardından faydalanmanın her insanın temel haklarından biri olduğu dikkate alınarak, bilim ve teknolojiadaki ilerlemeler aşığıdaki gelişmeleri sağlamalıdır:
 - (a) Sağlığın yaşamın kendisi açısından temel olması ve sosyal ve insani bir varlık olarak kabul edilmesi gerektiğinden, başta kadın ve çocukların sağlığı olmak üzere, kaliteli tıbbi bakım ve temel ilaçlara erişim;
 - (b) yeterli gıda ve suya erişim;
 - (c) yaşam şartlarının ve çevrenin iyileştirilmesi;
 - (d) herhangi bir gerekçe ile insanların marjinalleştirme ve hariç tutulmasının ortadan kaldırılması;
 - (e) fakirlik ve cehaletin indirgenmesi.

Madde 15 Yararların paylaşılması

1. Herhangi bir bilimsel araştırma veya uygulamalarından kaynaklanan yararlar bir bütün olarak toplumla ve başta gelişmekte olan ülkeler olmak üzere uluslararası topluluk dahilinde paylaşılmalıdır. Bu ilkenin hayata geçirilmesinde, yararlar aşığıdaki şekillerden herhangi biri olabilir:

- (a) arařtırmaya katılan řahıs ve grupların açıklanması ve özel, sũrdũrelebilir yardım saęlanması;
 - (b) kaliteli tıbbi bakım imkanlarına eriřim;
 - (c) arařtırmadan kaynaklanan yeni tanı ve tedavi olanakları veya ũrũnlerinin saęlanması;
 - (d) saęlık hizmetlerinin destelenmesi;
 - (e) bilimsel ve teknolojik bilgiye eriřim;
 - (f) arařtırma amaçlarına y¶nelik kapasite geliřtirme tesisleri;
 - (g)bu Bildirge'de ¶ng¶rũlen ilkelerle baędařan dięer yarar řekilleri.
- 2.Bu yararlar, arařtırmaya katılım iin uygunsuz zorlama teřkil etmemelidir.

Madde 16 Gelecek kuřakların korunması

Genetik yapılar da dahil olmak ũzere, yařam bilimlerinin gelecek nesiller ũzerindeki etkisine gerekli ihtimam g¶sterilmelidir.

Madde 17 evre, biyosfer ve biyolojik eřitlilięin korunması

İnsanlar ve dięer yařam tũrleri arasındaki baęlantı, biyolojik ve genetik kaynakların uygun eriřim ve kullanımının ¶nemi, geleneksel bilgiye saygı duyulması ile insanların evre, biyosfer ve biyolojik eřitlilięinin korunmasındaki rolũne gereken deęer verilmelidir.

İlkelerin Uygulanması

Madde 18 Karar verme ve biyoetik hususların ele alınması

1. Tũm ıkar atıřmalarının beyan edilmesi ve bilginin uygun řekilde paylařılması bařta olmak ũzere, karar verme sũresince profesyonellik, doęruluk, dũrũslũk ve řeffaflık teřvik edilmelidir. Biyoetik hususların ele alınması ve dũzenli olarak g¶zden geirilmesinde mevcut bilimsel bilgiden uygun olan en iyi řekilde faydalanılmalıdır.
2. İlgili bireyler ve meslek grupları ile bir bũtũn olarak, toplum dũzenli olarak bir diyalog iinde olmalıdır.
3. Bilgiye dayalı ve oksesli kamu tartıřmaları iin olanakların saęlanması ve ilgili tũm g¶rũřlerin ifade edilmesi teřvik edilmelidir.

Madde 19 Etik komiteleri

Ařaęıdaki amalar iin baęımsız, oklu disiplinden ve oksesli etik komiteleri oluřturulmalı, geliřtirilmeli ve uygun dũzeyde desteklenmelidir:

- (a)İnsanlar ũzerindeki arařtırma projeleri konusunda ilgili etik, hukuk, bilim ve sosyal hususların deęerlendirilmesi;
- (b)klinik ortamlarda etik sorunlarına iliřkin tavsiyelerin saęlanması;
- (c) bilimsel ve teknolojik geliřmelerin deęerlendirilmesi, bu Bildirge kapsamındaki hususlar konusunda ¶nerilerin oluřturulması ve esasların oluřturulmasına katkıda bulunulması;
- (d)Biyoetik konusunda tartıřma, eęitim, kamuda farkındalık yaratma ve katılımın teřvik edilmesi.

Madde 20 Risk deęerlendirmesi ve ynetimi

Tıp, yařam bilimleri ve ilgili teknolojilere iliřkin risklerin uygun řekilde deęerlendirilmesi ve ynetilmesi teřvik edilmelidir.

Madde 21 Sınır tesi uygulamalar

1. Sınır tesi etkinliklerde bulunan devletler, kamu ve zel kuruluřlar ve uzmanlar farklı devletlerde kısmen veya tamamen stlenilen, fon saęlanan veya bařka řekillerde stlenilen bu Bildirge konusu etkinliklerin, bu Bildirge'de belirtilen ilkelere uygun olmasını saęlamaya alıřmalıdır.
2. Bir arařtırma bir veya daha fazla Devlette (Evsahibi Devlet/Devletler) stlenilip, bir bařka Devlet'teki kaynak tarafından finanse edildięinde, anılan arařtırma evsahibi Devlet/Devletler ve finansman saęlayanın bulunduęu Devlette uygun dzeyde etiksel inceleme konusu yapılmalıdır. Anılan inceleme, bu Bildirge'de belirtilen ilkelerle tutarlı etik ve hukuk standartları bazında gerekleřtirilmelidir.
3. Sınır tesi saęlık arařtırmaları evsahibi lkelerin ihtiyalarına duyarlı olmalı ve acil global saęlık sorunlarının azaltılmasına katkıda bulunan arařtırmaların nemi tanınmalıdır.
4. Bir arařtırma szleřmesi mzakere edilirken, iřbirlięi ve arařtırma yararlarına iliřkin mutabakat řartları, mzakere taraflarının eřit katılımı ile tespit edilmelidir.
5. Devletler hem ulusal hem de uluslararası dzeyde olmak zere biyo-terrizm ve organ, doku, genetik kaynak ve materyal kaakıęına karřı uygun nlemler almalıdır.

Bildirgenin Tanıtımı

Madde 22 Devletlerin rol

1. Devletler, yasama, idare veya dięer niteliklerde olmasına bakılmaksızın uluslararası insan hakları hukuku uyarınca bu Bildirge'de bildirilen ilkelerin yrrlęe konması iin gereken nlemleri almalıdır. Anılan nlemler eęitim ve kamu bilgilendirme alanlarındaki etkinliklerle de desteklenmelidir.
2. Devletler, Madde 19'da belirtilen řekilde baęımsız, oklu disiplinden ve oksesli etik komitelerinin oluřturulmasını teřvik etmelidir.

Madde 23 Biyoetik ęretimi, eęitimi ve bilgilendirme

1. Bu Bildirge'de ngrlen ilkelerin tanıtılması ve bařta genler aısından olmak zere bilimsel ve teknolojik geliřmelerin etiksel etkilerinin daha iyi řekilde anlaşılabilmesini saęlamak amacıyla Devletler biyoetik ęretim ve eęitimini her dzeyde geliřtirmeye alıřmalı ve aynı zamanda biyoetik konusunda bilgilendirme ve bilgi yayma programlarını teřvik etmelidir.
2. Devletler bu abasında, uluslararası ve blgesel hkmetlerarası rgtler ile uluslararası, blgesel ve ulusal sivil toplum rgtlerinin katılımını teřvik etmelidir.

Madde 24 Uluslararası iřbirlięi

1. Devletler bilimsel bilginin uluslararası dzeyde yayılmasını desteklemeli ve bilimsel ve teknolojik bilgilerin serbest akıřı ve paylařımını teřvik etmelidir.
2. Uluslararası iřbirlięi erevesinde Devletler, kltrel ve bilimsel iřbirlięini geliřtirmeli

ve bilimsel bilgiler, ilgili know-how ve bunlara ilişkin faydaların üretilmesi ve paylaşılmasına katkıda bulunma kapasitesinin geliştirilmesini sağlamak üzere gelişmekte olan ülkelerle iki taraflı ve çok taraflı sözleşmeler akdetmelidir.

3. Devletler, hastalık veya maluliyet veya diğer kişisel, toplumsal veya çevresel nedenlerle hassas hale gelmiş ve en kısıtlı kaynakları olanlara özel önem verilerek Devletler arasındaki ve bireyler, aileler, gruplar ve topluluklar arasındaki dayanışmaya saygı duymalı ve bunu geliştirmelidir.

Madde 25 UNESCO tarafından izleme eylemi

1. UNESCO bu Bildirge kapsamında belirtilen ilkelerin tanıtılması ve yayılmasını sağlayacaktır. Bu görevi dahilinde UNESCO Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) ve Uluslararası Biyoetik Komitesi'nin (IBC) yardım ve desteğinden faydalanacaktır.
2. UNESCO, biyoetik konusu ve IGBC ve IBC ile olan işbirliğinin geliştirtmesine ilişkin bağlılığını tekrar teyit etmektedir.

Nihai Hükümler

Madde 26 İlkeler arasındaki ilişkiler ve ilkelerin birbirini tamamlayıcı özelliği Bu Bildirge bir bütün olarak ele alınmalıdır ve ilkeler birbirleri ile bağlantılı ve birbirlerinin tamamlayıcısı olarak yorumlanmalıdır. Her ilke, duruma göre uygun ve gerekli olduğu ölçüde diğer ilkeler bağlamında yorumlanmalıdır.

Madde 27 İlkelerin uygulanmasına ilişkin kısıtlamalar

Bu Bildirge ilkelerinin kısıtlanması gerekli olduğunda bu kısıtlama kamu güvenliğine yönelik kanunlar dahil olmak üzere kanunlar, cezai suçların soruşturulması, tespiti ve cezalandırılması, kamu sağlığının korunması veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması amacıyla olmalıdır. Anılan yasalar, uluslararası insan hakları hukuku ile tutarlı olmalıdır.

Madde 28 İnsan hakları, temel özgürlükler ve insan onuruna aykırı eylemlerin reddi

Bu Bildirge kapsamındaki herhangi bir madde, bir Devlet, grup veya bireye insan hakları, temel özgürlükler ve insan onuruna aykırı bir etkinlik veya eylemde bulunma hakkı verdiği şeklinde yorumlanamayacaktır.

(Çeviri UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Biyoetik İhtisas Komitesi tarafından gerçekleştirilmiştir)
Türkiye Milli Komisyonu - Göreme Sok.7/9 K.Dere - Ankara • www.unesco.org.tr

Birleşmiş Milletler Eğitim Bilim ve Kültür Kurumu
Bilim ve Teknoloji Etiği Bölümü
1, rue Miollis - 75732 Paris Cedex 15 - France
www.unesco.org/shs/ethics

ULUSLARARASI BİYOETİK KOMİTESİ (IBC) ÜYELERİ (2010–2011)

ADI	GÖREV SÜRESİ
<p>Prof. Alireza BAGHERI (İran İslam Cumhuriyeti)</p> <p>Tahran Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Etiği Yardımcı Doçent Doktoru Tahran Tıp Bilimleri Üniversitesi Tıp Etiği ve Tarihi İnceleme ve Araştırma Merkezi Yönetici Yardımcısı (Eğitim) Asya Biyoetik Birliği Başkan Yardımcısı</p>	2010–2013
<p>Prof. Ewa BARTNIK (Polonya)</p> <p>Varşova Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve İnsan Genetiği Profesörü UNESCO Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) Eski Başkan Yardımcısı</p>	2010–2013
<p>Prof. Ibrahima BOIRO (Gine Cumhuriyeti)</p> <p>Biyoloji Profesörü Çevre Araştırma ve İnceleme Merkezi Direktörü, Conakry Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Rektör Yardımcısı, Conakry Üniversitesi Ulusal Biyoetik Komitesi Başkanı</p>	2010–2013
<p>Prof. Fouad BOUSTANY (Lübnan)</p> <p>Profesör, Beyrut Tıp Fakültesi Lübnan Sağlık ve Yaşam Bilimleri Etik İstişare Komisyonu Genel Sekreteri Ulusal Bilimsel Araştırmalar Konseyi Üyesi Lübnan Hekimler Organizasyonu Eski Başkanı</p>	2008–2011
<p>Cheryl BROWN (Jamaika)</p> <p>Avukat Sponsorlu Araştırmalar Bürosu Direktörü, Mona Kampüsü, West Indies Üniversitesi Ulusal Biyoetik Komitesi Üyesi UNESCO Hükümetler Arası Biyoetik Komitesi (IGBC) Eski Başkan Yardımcısı</p>	2010–2013

Prof. Sharat H. CHANDRA (Hindistan)

2008–2011

Bangalore Hint Bilim Enstitüsü, Mikrobiyoloji ve Hücre Biyolojisi Bölümü, Emekli Profesör
Bangalore Jawaharlal Nehru İleri Bilimsel Araştırmalar Merkezi Fahri Profesörü
Bangalore İnsan Genetiği Merkezi Başkanı
Ulusal Biyoetik Komitesi Üyesi

Prof. Abdallah DAAR (Umman)

2008–2011

Kanada Toronto Üniversitesi Kamu Sağlığı Bilimleri Profesörü ve Cerrahi Profesörü
McLaughlin-Rotman Küresel Sağlık Merkezi, Üniversite Sağlık Ağı ve Toronto Üniversitesi
Yaşam Bilimleri, Etik ve Politika Programı Eş Başkanı
Toronto Üniversitesi, McLaughlin Moleküler Tıp Merkezi Kıdemli Bilim İnsanı ve Etik ve Politika
Yöneticisi
Üçüncü Dünya Bilimler Akademisi (TWAS) Üyesi
UNESCO Avicenna Bilimde Etik Ödülü Sahibi, 2005

Dr. Christiane DRUML (Avusturya)

2008–2011

Hukuk Doktoru
Viyana Tıp Üniversitesi ve Tam Teşekküllü Viyana Hastanesi Etik Komisyonu İdari Direktörü
Federal Avusturya İdaresi, Biyoetik Komisyonu Başkanı

Prof. Gabriel D'EMPAIRE (Venezuela)

2004–2011

Venezuela Merkez Üniversitesi Biyoetik Profesörü
Clínicas Caracas Hastanesi Koroner ve Yoğun Bakım Birimi Başkanı
Venezuela Biyoetik Klinik Birliği Başkanı
Venezuela Ulusal Tıp Akademisi Misafir Üyesi

Prof. Donald EVANS (Yeni Zelanda)

2004–2011

Felsefe Profesörü
Otago Üniversitesi Biyoetik Merkezi Başkanı
Yeni Zelanda Ulusal Etik İstişare Komisyonu Eski Üyesi

Prof. Volnei GARRAFA (Brezilya)

2010–2013

Brezilya Üniversitesi UNESCO Biyoetik Başkanlık Makamı Direktörü
Brezilya Üniversitesi Biyoetik Lisansüstü Programı Profesörü
UNESCO-REDBIOETICA Kurul Üyesi
Brezilya Biyoetik Dergisi Yazı İşleri Müdürü

Prof. Diego GRACIA (İspanya)

2008–2011

Madrid Complutense Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Biyoetik Profesörü

Madrid Sağlık Bilimleri Vakfı Biyoetik Enstitüsü Başkanı

Şili Üniversitesi, Lima, Peru Üniversitesi ve Arjantin Cordoba Üniversitesi Fahri Profesörü

İspanya Ulusal Kraliyet Tıp Akademisi Üyesi

Prof. Ching-li HU (Çin)

2006–2011

Şanghai Jiaotong Üniversitesi Tıp Fakültesi Emekli Tıp Profesörü ve Kıdemli Danışmanı

Şanghai Jiaotong Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyomedikal Etik Araştırma Merkezi Direktör Vekili

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) Eski Genel Başkan Vekili (1988–1997) ve Eski Genel Başkan Yardımcısı (1995–1997)

Prof. Claude HURIET (Fransa)

2004–2011

Nancy Tıp Fakültesi Emekli Tıp Profesörü

Curie Enstitüsü Başkanı

Fahri Senatör

Sağlık ve Yaşam Bilimi Ulusal Etik İstişare Komisyonu Eski Üyesi

Prof. Amin KASHMEERY (Suudi Arabistan)

2010–2013

Emekli Fizyoloji Profesörü

Kral Abdülaziz Sağlık Bilimleri Üniversitesi Biyoetik Anabilim Dalı Kurucu Başkanı (Riyad)

İngiltere Oxford Araştırma Forumu Dergisi Yazı İşleri Müdürü

Prof. Olga KUBAR (Rusya Federasyonu)

2008–2011

Saint-Petersburg Pasteur Enstitüsü Klinik Anabilim Dalı Başkanı

Bağımsız Devletler Topluluğu Etik Komiteleri Forumu Eski Başkanı

Dr. Emilio LA ROSA RODRIGUEZ (Peru)

2006–2013

Cerrah

Antropoloji ve İnsan Ekolojisi Doktoru

Peru Biyoetik Topluluğu Üyesi

Fransa Sağlık ve Toplum İnceleme ve Araştırma Merkezi (CRESS) Eski Başkanı

UNESCO Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) Eski Başkan Yardımcısı

Prof. Fernando *LOLAS STEPKE* (Şili)

2008–2011

Psikiyatrist

Şili Üniversitesi Tıp Fakültesi Profesörü ve Biyoetik Çalışmalar Disiplinler Arası Merkezi Başkanı

Pan Amerikan Sağlık Örgütü (PAHO) Biyoetik Programı Direktörü

İspanya Kraliyet Akademisi Üyesi

Şili Üniversitesi Psikiyatri Kliniği Eski Başkanı ve Eski Rektör Yardımcısı

Prof. Toivo *MAIMETS* (Estonya)

2004–2011

Tartu Üniversitesi Moleküler Biyoloji ve Hücre Biyolojisi Enstitüsü Profesörü

Gen ve Çevre Teknolojileri Ulusal Mükemmeliyet Merkezi Direktörü

Eğitim ve Araştırma Eski Bakanı

Tartu Üniversitesi Eski Rektör Yardımcısı

Dr. Jean *MARTIN* (İsviçre)

2006–2013

Hekim

İnsan Tıp Etiği Ulusal Komisyonu Üyesi

Vaud Kantonu Eski Tıp Şefi

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ve Birleşmiş Milletler Nüfus Fonları (UNFPA) Eski Danışmanı

Prof. Achille *MASSOUGBODJI* (Benin)

2008–2011

Ulusal Cotonou Hastanesi ve Üniversite Merkezi (CNHU) Mikrobiyoloji Laboratuvarı Kıdemli Hekimi

Cotonou Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Komisyonu Kurucu Üyesi

Pan Afrika Biyoetik Girişimi (PABIN) Kurucu Üyesi

Benin AIDS Savaş Derneği Başkanı

Prof. Pierre-Blaise *MATSIEGUI* (Gabon)

2010–2013

Lambaréné Schweitzer Hastanesi Tıp Araştırma Birimi Klinik Uzmanı ve Araştırma Görevlisi

Fougamou, Ngounié Tıp Araştırma Merkezi Direktörü

Ulusal Araştırma Etiği Komisyonu Başkanı

Prof. Sheila *MC LEAN* (İngiltere)

2006–2013

Uluslararası Baro Birliği Tıp Hukuku ve Etiği Profesörü

Glasgow Üniversitesi Tıp Hukuku ve Etiği Enstitüsü Başkanı

Wellcome Tröstü Biyomedikal Etik Paneli Üyesi

Prof. Takayuki MORISAKI (Japonya)

2004–2011

Osaka Üniversitesi Moleküler Fizyopatoloji Profesörü

Ulusal Kalp-Damar Merkezi Araştırma Enstitüsü Biyoloji Anabilim Dalı Başkanı

Japonya Bilim ve Teknoloji Konseyi Biyoetik ve Biyolojik Güvenlik Komisyonu Üyesi

Prof. Meral ÖZGÜÇ (Türkiye)

2004–2011

Hacettepe Üniversitesi Tıbbi Biyoloji Profesörü

Hacettepe Üniversitesi Genombilim ve Biyolojik Kaynak Merkezi Müdürü

UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Yönetim Kurulu Üyesi ve Biyoetik İhtisas Komitesi Başkanı

Prof. Andrés PERALTA-CORNEILLE (Dominik Cumhuriyeti)

2006–2013

Tıp Doktoru

Santiago Teknik Üniversitesi Biyoetik Profesörü

Latin Amerika ve Karayipler UNESCO-REDBIOETICA İcra Kurulu Üyesi

Uluslararası Biyoetik Birliği Üyesi

Ulusal Biyoetik Komitesi Kurucu Üyesi ve Eski Başkanı

Prof. Fawaz SALEH (Suriye Arap Cumhuriyeti)

2004–2011

Şam Üniversitesi Hukuk Profesörü

Profesör ve İş İdaresi Yüksek Enstitüsü Genel Sekreteri

Şam Üniversitesi Hukuk İşleri Başkanı

Suriye Biyoetik Komitesi Üyesi ve Genel Sekreteri

Prof. Soenarto SASTROWIJOTO (Endonezya)

2008–2011

Tıp Doktoru

Yogyakarta, Gadjah Mada Üniversitesi Tıp Fakültesi Kulak Burun Boğaz ve Baş ve Boyun Cerrahisi Anabilim Dalı Emekli Profesörü

Yogyakarta, Gadjah Mada Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoetik ve Beşeri Tıp Bilimleri Merkezi Başkanı

Ulusal Biyoetik Komitesi Üyesi

Sağlık Bilimlerinde Araştırma Etiği Ulusal Komisyonu Üyesi

UNESCO Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) Eski Başkan Yardımcısı

Prof. Stefano SEMPLICI (İtalya)

2008–2011

Roma Tor Vergata Üniversitesi Felsefe Fakültesi Sosyal Etik Profesörü

Uluslararası Felsefe Arşivleri Dergisi Editörü

Roma Lamaro Pozzani Üniversitesi Bilimsel Başkanı

Pavia, Borromeo Üniversitesi Genel ve Uygulamalı Etik Bilim Kurulu Üyesi

- Prof. Carter IV SNEAD** (Amerika Birleşik Devletleri) 2008–2011
Indiana Notre Dame Hukuk Fakültesi Doçenti
Avrupa Konseyi Biyoetik İdari Komisyonu ABD Daimi Gözlemcisi
Biyoetik Başkanlık Konseyi Eski Genel Danışmanı
-
- Prof. Jeanine-Anne STIENNON** (Belçika) 2006–2013
Mons-Hainaut Üniversitesi Tıp Fakültesi Emekli Profesörü
Ulusal Biyoetik Komitesi Başkan Yardımcısı ve Eski Başkanı
Mons-Hainaut Üniversitesi Tıp Fakültesi Fahri Dekanı
Belçika Kraliyet Tıp Akademisi Üyesi
-
- Dr. Aïssatou TOURE** (Senegal) 2006–2013
Dakar Pasteur Enstitüsü Bağışıklık Uzmanı ve Araştırmacı
Ulusal Sağlık Araştırma Konseyi Üyesi
-
- Prof. Jože TRONTELJ** (Slovenya) 2010–2013
Nöroloji Profesörü
Slovenya Bilim ve Sanat Akademisi Başkanı
Ulusal Tıp Etiği Komisyon Başkanı
Avrupa Konseyi Biyoetik Komisyonu İdari Üyesi
-
- Prof. Eero VUORIO** (Finlandiya) 2010–2013
Moleküler Biyoloji Profesörü
Finlandiya Helsinki Üniversitesi Biyoloji Merkezi Başkanı
Ulusal Araştırma Etiği Kurulu Başkanı
Turku Üniversitesi Eski Rektör Yardımcısı
-
- Dr. Monique K. Ajilong WASUNNA** (Kenya) 2008–2011
Tropikal Tıp ve Bulaşıcı Hastalıklar Danışman Hekimi ve Uzmanı
Kenya Tıp Araştırma Enstitüsü (KEMRI) Yönetici Vekili
(KEMRI) Tropikal Tıp ve Bulaşıcı Hastalıklar Baş Araştırma Sorumlusu
Dünya Sağlık Örgütü Erişilebilir Kalite Güvenceli Tanılama Bilimsel İstişare Komisyonu Üyesi
Nairobi Üniversitesi ve Kenyatta Hastanesi Bilim ve Etik Komisyonu Üyesi
Nairobi Üniversitesi, Tropikal Tıp ve Bulaşıcı Hastalıklar Enstitüsü Kurul Üyesi
-
- Prof. Christiane WOOPEN** (Almanya) 2010–2013
Köln Üniversitesi Tıp Etiği ve Teorisi Profesörü,
Alman Ulusal Etik Konseyi Başkan Yardımcısı

2010–2014 UNESCO TÜRKİYE MİLLİ KOMİSYONU BİYOETİK İHTİSAS KOMİTESİ ÜYELERİ

Prof. Dr. Meral ÖZGÜÇ (Başkan)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi

Prof. Dr. Berna ARDA (Üye)

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

Prof. Dr. Gülriz UYGUR (Üye)

Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi

Prof. Dr. Hakan Sedat ORER (Üye)

Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi

Dr. Kumru ARAPGİRLİOĞLU (Üye)

Bilkent Üniversitesi

Güzel Sanatlar Tasarım ve Mimarlık Fakültesi

Prof. Dr. Nüket Örnek BÜKEN (Üye)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi

Doç. Dr. Uygur Halis TAZEBAY (Üye)

Moleküler Biyoloji ve Genetik Bölümü

Gebze Yüksek Teknoloji Enstitüsü

