

## GENETİK EKSEPSİYONALİZM BAĞLAMINDA GENETİK BİLİMİNDE FELSEFİ VE ETİK SORUNLAR\*

İlhan İlkılıç\*\*

Eksepsiyonalizm kavramı 1990'lı yılların ortasından itibaren İnsan Genomu Projesi'nin tıbbî ve sosyal sonuçlarının gündeme gelmesiyle ortaya çıktı ve bilim çevrelerinde tartışılmaya başlandı.<sup>1</sup> Bu kavram genetik bilginin<sup>2</sup> tıptaki diğer bilgilerden farklı olduğu için sağlık sisteminde kullanımının özel düzenlemelerle belirlenmesi gerektiği tezinin içinde yer almaktadır. Bu tezi oluşturan en önemli argüman ise, genetik bilgilerin sadece kendine has istisnâi / biricik (unique) özelliklerinden dolayı diğer bilgilere göre çok daha rahat bir şekilde suistimale açık olduğudur. Bu tez üzerine yapılan tartışmaların arkasında yatan temel soru, özellikle prediktif genetik testlerin diğer tıbbî laboratuvar testlerinden gerçekten farklı olup olmadığıdır.

\* Bu makale, 2009 yılında *Medicine Studies* dergisinde yayınlanan „Coming to Grips with Genetic Exceptionalism: Roots and Reach of an Explanatory Model“ başlıklı makalenin üzerinde çalışılarak değiştirilmiş şeklidir.

\*\* Prof. Dr.; İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı. ilhan.ilkilic@istanbul.edu.tr

- 1 George J. Annas, Leonard H. Glantz, et al. „Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy, and Practical Considerations“, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 23(4), 1995.; Thomas H. Murray, „Genetic Exceptionalism and ‘Future Diaries’: Is Genetic Information Different from other Medical Information?“, *Genetic Secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M. A. Rothstein, New Haven: Yale University Press, 1997.
- 2 Kompleks bir kavram olan genetik bilgi için krş. Martin Richards, „How Distinctive is Genetic Information?“, *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 32(4), 2001.; Sonia Suter, „The Allure and Peril of Genetic Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation?“, *Washington University Law Quarterly*, 79(3), 2001.; Neil Manson, „What is Genetic Information, and Why is it Significant? A Contextual, Contrastive, Approach“, *Journal of Applied Philosophy*, 23(1), 2006.

Yine bu soru ile bağlantılı olan diğer önemli bir konu ise kalıtsal hastalıklarla kalıtsal olmayan hastalıklar arasında – hem epistemolojik hemde etik açıdan - kesin bir sınır çizmenin mümkün ve gerekli olup olmadığıdır. Bu tartışmaların sağlık sistemi için ifade ettiği önem, bu sorulara verilecek cevapların sağlık hizmetlerindeki etik sonuçlar, hukukî düzenlemeler ve sağlık politikasıyla ilgili verilecek kararlarla yakından ilgili olmasından kaynaklanmaktadır.<sup>3</sup>

Bu makalede öncelikle genetik eksepsiyonalizm tartışmalarında kullanılan argümanlar ortaya konacaktır. Daha sonra bu argümanların şu andaki bilimsel yapısı itibarıyla genetik eksepsiyonalizmin içerdiği olduğu kompleks yapısını tam anlamıyla değerlendirip değerlendiremeyeceği sorusu eleştirel bir perspektiften tartışılacaktır. Buradaki amaç bu diskursda sergilenen görüşlerin hangisinin ötekine göre daha doğru olduğunu belirlemekten ziyade, yapılacak eleştirel bir analizle bu diskursun genel anlamda zayıf yönlerini ve sınırlarını göstermektir. Bu eleştirel analiz etik, epistemoloji ve tarihsel boyut olmak üzere üç ana başlıkta gerçekleştirilecektir.

## **Genetik Eksepsiyonalizm Tartışmalarındaki Argümanlar ve Bu Argümanların Değerlendirilmesi:**

### **Genetik Bilgi Benzersizdir/Biriciktir**

Genetik Eksepsiyonalizm tartışmalarında benzersizlik argümanı iki

---

3 Laura Rothstein, “Genetic Information on Schools”, *Genetic Secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M.A. Rothstein, New Haven: Yale University Press, 1997.; Edwin Flores Troy, “The Genetic Privacy Act: An Analysis of Privacy and Research Concerns”, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25(4), 1997.; Glen McGee, “Genetic Exceptionalism”, *Harvard Journal of Law and Technology*, 11(3), 1998.; Lawrence O. Gostin ve James G. Hodge, “Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism”, *Jurimetrics*, 40, 1999.; Zita Lazzarini, “What Lessons can we Learn from the Exceptionalism Debate (finally)?”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 29(2), 2001.; Richards, a.g.e.; Stephen Fink, “EEOC v. BNSF: The Risks and Rewards of Genetic Exceptionalism”, *Washburn Law Journal*, 42(3), 2003; Deborah Hellman, “What Makes Genetic Discrimination Exceptional?”, *American Journal of Law and Medicine*, 29(1), 2003.; Veikko Launis, “Solidarity, Genetic Discrimination, and Insurance: A Defense of Weak Genetic Exceptionalism”, *Social Theory Practice*, 29(1), 2003.; Margaret Everett, “Can you Keep a (genetic) Secret? The Genetic Privacy Movement”, *Journal of Genetic Counseling*, 13(4), 2004.; Mark A. Rothstein, “Genetic Exceptionalism & Legislative Pragmatism”, *Hastings Center Report*, 35(4), 2005.; Minakshi Bhardwaj, “Looking Back, Looking Beyond: Revisiting the Ethics of Genome Generation”, *Journal of Biosciences*, 31(1), 2006.; James P. Evans ve Wylie Burke, “Genetic Exceptionalism. Too much of a Good Thing?” *Genetics in Medicine*, 10(7), 2008. Amy L. McGuire et al. “Confidentiality, Privacy, and Security of Genetic and Genomic Test Information in Electronic Health Records: Points to Consider”, *Genetics in Medicine*, 10(7), 2008.

şekilde karşımıza çıkmaktadır. Birinci şekildeki argümanlar daha çok insan genomunun birey düzeyinde biyolojik benzersizliğine vurgu yapmaktadır. İnsan genomuna ait bilgileri eritrositler hariç her hücre çekirdeğinde ya da biyolojik materyalde bulmamız mümkündür.<sup>4</sup> Bilindiği gibi tek yumurta ikizleri dışında bir insanın genetik yapısı diğer tüm insanlardan farklıdır. İşte bu durum DNA analizlerini adli tıpta suçlunun ya da biyolojik anne ve babanın tespitinde kullanılmasını mümkün hale getirmektedir (*genetic fingerprinting*).

Genetik eksepsiyonalizm üzerine yapılan tartışmalarda bu kavramın ikinci kullanıldığı alan, genetik bilgideki özelliklerin diğer tıp alanındaki bilgilerden karakter olarak farklı olduğudur. Bu özelliklerden dolayı da özel bir muameleye tabi tutulması gerekir sonucu çıkarılmaktadır.<sup>5</sup> Bu farklı özelliklerden kastedilen ise insan genomunun değişmezliği, bazı genetik testlerin prediktif söylem gücünün<sup>6</sup> olması ve test edilen kişilerin genetik akrabaları hakkında birtakım sağlık bilgilerini içerebilmesidir. İşte genetik bilgi bu özelliklerinden dolayı dolaylı olarak diğer tıbbî bilgilere göre daha çok suistimale açıktır ve kötü amaçlar doğrultusunda kullanılmasını engellemek için bazı özel önlemler ve düzenlemeler gereklidir, denilmektedir.

Benzersizlik argümanının eleştirel değerlendirmesinde sorulacak soruların en önemlilerinden biri insan genomunun biyolojik anlamda istisnâiliğinin tek başına eksepsiyonalizm tartışmalarında karar verdirici bir ağırlığının olup olmadığıdır. DNA testiyle kimliğin tespiti, insan genomunun benzersiz olmasına dayanmakta ve bu özellik kriminoloji gibi birçok alanlarda başarıyla kullanılmaktadır. Fakat bu özellik parmak izi, veya iris taraması gibi diğer biometrik özelliklerin kullanımıyla benzerlik arz etmektedir ve sadece insan genomuna mahsus bir özellik değildir. Fakat bu tür testler kimliği tespit edilecek kişiden direk olarak parmak izinin alınmasını ya da direk olarak iris taramasını gerekli kılar. Diğer taraftan parmak iziyle bir şahsın biyolojik babasının tespiti mümkün değildir. Yine gen analizinde sadece bireyin belirlenmesi değil, aynı zamanda onun etnik kökenine dair bilgilerin edinilmesi de mümkündür.

4 Richards, *a.g.e.*

5 Annas et al. (1995), *a.g.e.* s. 365.

6 Burada prediktif söylem gücünden kastedilen hastalık ortaya çıkmadan önce o hastalığın herhangi bir olasılıkla çıkabileceğinin bilinmesidir. Mesela Huntington hastalığı ya da kalıtsal meme kanseri gibi bazı hastalıklar ortaya çıkmadan önce yapılan prediktif gen testiyle hastalığın ortaya çıkma ihtimâli konusunda bilgiye ulaşmak mümkündür.

Ayrıca saç veya kan gibi biyolojik materyaller genetik anlamda kimliğin belirlenmesinden öte, bazı hastalıkların tespit edilmesinde veya ileride ortaya çıkabilecek bazı hastalıklar hakkında prediktif bilgi taşımaktadır. İşte bu gibi özellikler genetik bilgiyi farklı özelliklerle donatmaktadır ve bu durum yapılacak tartışmalarda göz önünde bulundurulmalıdır.

İşte bu konuya da başka uzmanlar eleştirel açıdan yaklaşmış ve genetik bilginin diğer tıbbi bilgilerle keyfiyet anlamında ciddi bir farkının olmadığını, onun için de böylesi özel bir düzenlemenin doğru olmadığını savunmuşlardır.<sup>7</sup> Onlara göre diğer tıbbi bilgilerde de prediktif özellik ya da genetik akrabalar için bir anlam bulmak mümkündür. Ayrıca genom alanında yapılan son araştırmalarda genetik ve genetik olmayan hastalıklar arasındaki klasik sınırı da gittikçe belirsiz hale getirmektedir.

Bütün bu tartışmalardan insan genomunun benzersizliğinin tek başına genetik bilgiye özel bir yer verilmesine ve bu bilgiyle farklı bir ilişkinin kurulması için yeterli bir argüman olmadığı çıkarılabilir. Bu benzersizlik daha çok bu bilginin günlük hayatta kullanılması ve bu kullanımla söz konusu olan kişi için ortaya çıkan fayda ve zararlar birlikte değerlendirilmelidir. Dolayısıyla burada gerçekten önemli olan bu bilginin uygulanması ve bu uygulamalarla ortaya çıkan sonuçlardır. Ancak bütün bunlar göz önünde bulundurulduktan sonra etik değerlendirilme yapılabilecek bir zemin oluşur.

### **Genetik Bilgi Prediktif Güce Sahiptir**

Genetik bilginin özellikleri arasında en fazla öne çıkan yönü prediktif gücüdür. Son 20 yıldaki tartışmalara baktığımızda genetik kehanet (*genetic prophecy*),<sup>8</sup> peygamberi potansiyel (*prophetic potential*);<sup>9</sup> geleceğin günlüğü (*future diary*)<sup>10</sup> gibi bu bağlamda kullanılan kavramların bu alandaki diskursu şekillendirdiğini görüyoruz.

Bugün belli tip genetik testlerle Huntington hastalığı, hemokromatozis, kalıtsal meme kanseri ve kalıtsal kolon kanseri gibi bazı hastalık-

---

7 Murray, *a.g.e.*; Lainie Friedmann Ross, "Genetic Exceptionalism vs. Paradigm shift: Lessons from HIV", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 29(2), 2001.; Michael J. Green ve Jeffrey R. Botkin (2003) "Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences Between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine*, 138(7), 571-575.

8 Alice Wexler, *Mapping Fate. A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, Berkeley: University of California Press, 1996.

9 Ross, *a.g.e.*

10 George J. Annas, "Privacy Rules for DNA Databanks. Protecting Coded 'Future Diaries'", *Journal of the American Medical Association*, 270(19), 1993.

ların ortaya çıkma olasılıkları hakkında bilgi edinme imkânına sahibiz. Bu prediktif bilgiler genlerdeki belli mutasyonların tespit edilmesiyle elde edilmekte.

Bu mutasyonlar ise bir hastalığın ortaya çıkması ile ilgili farklı olasılıkları hesaplamamıza imkân vermektedir. Fakat her türlü genetik mutasyon o hastalığın çıkışı hakkında bize her zaman 100% net bir bilgiyi sağlamamaktadır. Farklı kalıtım özellikleri, allellerin penetransındaki değişiklikler, genlerin belli bir hastalığın patojenitesinde farklı etkileri – özellikle monogenik olmayan kompleks hastalıklarda – bir gen mutasyonu çok farklı sonuçlar doğurabilmektedir. Bununla birlikte Huntington hastalığındaki pozitif test sonucu o hastalığın test edilen kişide gelecekte ortaya 100% bir ihtimalle çıkacağı anlamına gelmektedir. Fakat bu kesinlik prediktif olarak test edilebilen hastalıkların sadece çok küçük bir bölümünü teşkil etmektedir. Hastalığa ve bu konularda yapılan bilimsel çalışmaların değişebilen sonuçlarına bağlı olarak prediktif söylem gücü %1 ila %100 arasında değişebilmektedir.<sup>11</sup>

Bu konuda tartışmaya katılan uzmanların bir kısmı prediktif genetik testlerden elde edilen sonuçların izâfiliğini kabul etmekle birlikte, bu bilgilerle şimdiye kadar görülmemiş kontrol mekanizmalarının ve prevensiyon önlemlerinin oluşturulabileceğini iddia etmektedirler. Bazı uzmanlarsa bu özelliğin sadece prediktif testlerde değil, aynı zamanda diğer testlerde de bulunduğunu iddia etmektedirler. Mesela kolesterol değerleri bize o kişinin yakalanabileceği kardiyovasküler hastalıkların belli oranda tahmin edilmesi imkânını sağlamaktadır.

Prediktif güç argümanı genetik eksepsiyonalizm tartışmaları içerisinde şüphesiz en hararetili tartışılan konulardan birisini teşkil etmektedir. Bu tartışmalardaki argümanları analiz ettiğimizde karşımıza birçok problemlili alan çıkmaktadır.

Bunlardan bir tanesi tarafların savunduğu pozisyona göre farklı söylem gücünde olan prediktif genetik testleri ön plana çıkarmalarıdır. Örneğin, genetik eksepsiyonalizmi kabul eden görüş, insan genomunun tüm kompleksliği ve plastisitesine rağmen neredeyse bir gen-bir protein-bir hastalık çıkarımlarına yakın bir anlayışla tartışmayı sürdürmektedir. Diğer prediktif gen testlerinin fonksiyonunu da Huntington Hastalığının testlerinin fonksiyonuna yakın bir şekilde düşünmekte ve

11 Bundesärztekammer, "Richtlinien zur Prädiktiven Genetischen Diagnostik. Bekanntmachung." *Deutsches Ärzteblatt*, 100(19), 2003.

böylece diğer genetik ve genetikle ilişkili hastalıklara da huntingtonik bir yaklaşımda bulunmaktadır (*Huntingtonization of all genetic and genetically caused diseases*). Bu da kendi içerisinde determinist kurallara göre işleyen bir sistem anlayışını çağrıştırmaktadır. İnsan genomundaki araştırma sonuçları ise bize bunun doğru olmadığını göstermiştir.<sup>12</sup> Buna rağmen bazı nedensel ilişkilerin deterministik modellerle açıklanmaya çalışılması yumuşak genetik determinizmin (*soft genetic determinism*) varlığını ortaya koymaktadır.

Bu görüşün karşısında olan görüş ise bu testlerin söylem gücünün düşüklüğüne sürekli olarak vurgu yapmaktadır. Bu bağlamda kolesterol değerleriyle kalp krizi arasındaki anlamlı ilişki öne çıkarılmaktadır.<sup>13</sup> Fakat bu tip karşılaştırmalar da bazı problemleri içermektedirler. Bunları meme kanseri örneğinde görebiliriz. Burada BRCA genindeki mutasyonun değiştirilemez oluşu ve non-invaziv prevensiyon imkânlarının olmayışı bize bu karşılaştırmanın anlamlı olmadığını göstermektedir. Böylesi hatalı bir yaklaşım tarzı prediktif indirgemecilik (*predictive reductionism*) olarak karşımıza çıkmaktadır. Böylesi durumlarda prediktif söylem gücü olan testler dikkate alınmamakta ve yine bu testlerin genetik akrabalar üzerindeki etkisi – Huntington hastalığında olduğu gibi – göz ardı edilmektedir. Diğer taraftan bu yaklaşım bireyin olayı algılamasının önemini ve buradaki kültürel formatları görmezden gelmektedir. İşte bu durumlar değişik çalışmalarda tehlikede olan bedenler (*bodies at risk*), bedenin içinde bulundurduğu riskler (*embodied at risk*) veya sağlıklı hasta (*healthy ill*) kavramlarıyla dile getirilmiştir.<sup>14</sup>

Tartışmalara bir netlik kazandırmak için genetik bilginin epistemolojik alanını belirleyen bir heuristik sınıflandırmaya ihtiyaç vardır. Burada prediktif genetik testler söylem gücüne göre kategorileştirilirse ve bu kategorilerdeki söylemlerine göre tartışmalarda kullanılırsa verimli bir diskursa ulaşmak mümkün olur.

---

12 Abby Lippman, "Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities", *American Journal of Law and Medicine*, 17(1-2), 1991. Norbert W. Paul, *Auswirkungen der Molekularen Medizin auf Gesundheit und Gesellschaft. Gutachten Bio und Gentechnologie*, Berlin: Friedrich-Ebert-Stiftung, 2003.

13 Murray, a.g.e., Green ve Botkin, a.g.e.

14 Marita Broadstock, Susan Michie, et al., "Psychological Consequences of Predictive Genetic Testing: A Systematic Review", *European Journal of Human Genetics*, 8(10), 2000.

### Genetik Bilgi Genetik Akrabalarla İlgili Özel Bilgiler İçerir

Genetik bilgilerin genetik akrabalar için bir önem teşkil etmesi ek-sepsiyonalizm tartışmalarında ciddi bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu durum bilgi edinme hakkı, bilgilendirilmeyi reddetme hakkı ve bilgilendirilmiş rıza (aydınlatılmış onam) konularını içerdiği için bazı uzmanlar genetik bilginin özel bir muameleye tâbi tutulmasını teklif etmiştir. Bu görüşe karşı çıkanlar ise bu özelliğin sadece genetik testlerde değil aynı zamanda pozitif çıkan bir tüberkülin testinin veya gonore testinin de aile üyeleri için ciddi bir öneminin olduğunu altını çizmişlerdir.

Bu alandaki diğer bir konu ise kişilerin herhangi bir genetik hastalığın taşıyıcısı olduklarında bu durumun o kişilerin aile yaşamıyla ilgili planlarını etkilemesidir. Kişinin kendisinin otozomal-resesif taşıyıcı olduğunu bilmesi evlenme kararını özellikle dış toplumlara kapalı etnik gruplarda etkileyebilmektedir. Evlenecek kişilerin kendi özgür kararlarıyla bu konuda genetik bir test yapmayı reddetmeleri her ne kadar kabul edilebilir bir durum olsa dahi bilmeme haklarının dışarıdan kısıtlanması da etik açıdan bir problem teşkil etmektedir. Mesela Aşkenazi Yahudileri ya da Kıbrıs Rumlarında olduğu gibi.

Örneğin, Kıbrıs'ta normal oranın üstünde bir talasemi hastası ve otozomal çekinik taşıyıcı bulunmaktadır. Bu bağlamda 1980'li yıllardan itibaren bu hastalığın bir ada halkı olan toplumda azaltılması için yoğun projeler yürütülmüştür.<sup>15</sup> Bu uygulamalar kapsamında her ne kadar evlenmeden önce gen testi yapmaya insanları zorlayan kanûni bir yaptırım olmasa bile 1983 yılından itibaren test-belgesi olmayanlara kilise nikâh kıymamaktadır.<sup>16</sup> Dolayısıyla burada kilise tarafından bir zorlama sözkonusudur ve bunun ne derece etik açıdan kabul edilebilir bir durum olduğu tartışmaya açıktır.

Bu alandaki iki görüş analiz edildiğinde kalıtsal ve infeksiyon hastalıklarının aynı kategoride değerlendirilmesinin sağlıklı olmadığını tespit etmek mümkündür. Herhangi bir infeksiyon hastalığında aynı mekân içerisinde yaşayan aile bireyleri bu hastalığa yakalanarak akrabasının hastalığından direk olarak etkilenebilir. Fakat bu durum aynı

15 Michael Angastiniotis, "Management of Thalassaemia in Cyprus", *Birth Defects*, 28(3), 1992.; Rogeer Hoedemakers ve Henk ten Have, "Geneticization: The Cyprus Paradigm", *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(3), 1998.

16 Christian Schüle, "Kinder nur nach Gentest", *Die Zeit*, 8, 2001.

mekânda oturan her kişi için geçerlidir ve kalıtsal akraba olmakla yakından ilgili değildir. Diğer taraftan bu gibi hastalıklar gereken önlemler alındığı takdirde diğer kişiye bulaşması önlenebilir ya da iyileştirilebilir. Aynı şey kalıtsal hastalıklar için geçerli değildir. Burada hastalığın bulaşma riskinden ziyade bedeninde bulunan bir riskten (*embodied risk*) bahsedilmekte ve bu riski birtakım önlemlerle azaltmak sözkonusu değildir. Aynı zamanda bu risk aynı mekânı paylaşmayan fakat kalıtsal olarak akraba olan her kişi için geçerlidir.

Altı çizilen bu önemli farkın genetik bilginin kullanılmasında değişik standartları gerektirip gerektirmediği çözülmesi gereken önemli bir mesele olarak karşımızda durmaktadır. Yine burada diğer akrabaların test sonucunu bilme hakkı, hekimin sır saklama yükümlülüğü, akrabaların gönüllü olarak kendilerini test etmeleri gibi konular etik açıdan netleştirilmesi gereken konulardır.<sup>17</sup>

Genetik testler sadece kan bağıyla akraba olanlar arasındaki hastalık riski açısından değil aynı zamanda akrabalık anlayışımızı etkilemesi bakımından da önemlidir. Bu durumun eksepsiyonalizm tartışmalarında yeterince ele alınmadığı kanaatindeyim. Diğer taraftan bu durum antropoloji odaklı tartışmalarda yoğun bir şekilde ele alınmıştır.<sup>18</sup> Genetik bilgi ve onun aile anlayışına etkisi bu tartışmalar çerçevesinde özellikle ailenin ve akrabalığın medikalleştirilmesine dikkat çekilmiştir. Özellikle seküler batı dünyasında 'aile bağlarının genetikleştirilmesi'ne (*genetization of family relationships*) değinilerek geçerli aile anlayışının etkilendiği vurgulanmıştır.<sup>19</sup> Bu bağlamda antropolog Kaja Finkler tarihî ve kültürel süreç içerisinde süjeleştirilen aile bağlarının medikalleştirilmesinden bahsetmektedir.<sup>20</sup>

---

17 Lori B. Andrews, "Gen-Etiquette: Genetic Information, Family Relationships and Adoption. Genetic secrets.", *Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M.A. Rothstein, New Haven/London: Yale University Press. 1997; Kenneth Offit et al. "The 'Duty to Warn' a Patient's Family Members about Hereditary Disease Risks", *Journal of the American Medical Association*, 292(12), 2004.

18 Angus Clarke ve Evelyn Parsons, *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-cultural Genetics*, Basinktoke: Palgrave Macmillan, 1997.; Kaja Finkler, Cecile Skrzynia, et al. "The New Genetics and its Consequences for Family, Kinship, Medicine and Medical Genetics", *Social Science and Medicine*, 57(3), 2003.; Kaja Finkler, "Family, Kinship, Memory and Temporality in the Age of the New Genetics", *Social Science and Medicine*, 61(5), 2005.

19 Kaja Finkler, "The Kin in the Gene. The Medicalization of Family and Kinship in American Society", *Current Anthropology*, 42(2), 2001.

20 Finkler, *a.g.e.*, s. 246.



## Genetik Bilgi Ruh Sağlığını Etkiler

Genetik eksepsiyonalizm tartışmalarında diğer bir konu ise yapılan testle elde edilen bilginin test edilen kişinin ruh sağlığına olan etkileridir. Özellikle prediktif gen testleriyle bir anomalinin tespit edilmesi artık o kişinin ne tam sağlıklı, ne de tam hasta olduğu anlamına gelmektedir. Bu duruma uluslararası literatürde sağlıklı hasta (*healthy ill*) ya da semptomsuz hasta (*symptomless patients*) adı verilmektedir.<sup>21</sup> Bu tıp tarihinde alışık olmadığımız durum korku oluşturup depresyonları tetikleyebilir. Diğer taraftan bazı uzmanlar bu durumun sadece genetik testlerle sınırlı olmadığını hastanın korkması ve depresyona yakalanmasının diğer tıbbî testlerde ve hastalık teşhislerinde olabileceğini vurgulamışlardır.<sup>22</sup>

Bu tartışmalarda kişinin yaşam şeklinin hastalığın ortaya çıkmasına etki edip etmemesini bu tartışmalar için önemli olduğu kanaatindeyim. Yaşam tarzı ve çevre faktörlerinin değişmesiyle ortaya çıkması etkilenebilen bir hastalıkla, *embodied risk* (bedenselleşmiş risk) adı altında anılan ve hiçbir prevensiyon imkânının olmadığı bir hastalık kanaatimce aynı kategoride değerlendirilmemelidir. Bu durum sağlıklı hasta kavramına güzel bir örnek teşkil eden kalıtsal meme kanseriyle açıklanabilir.

Meme kanseri geni adı da verilen BRCA-1 ve BRCA-2 genlerindeki mutasyonun tespit edildiği kişilerde ileriki yıllarda - araştırmalara göre değişen - %40 ila %80 olasılıkla meme kanseri ortaya çıkabilmekte. Bu gibi durumlarda ise daha önceden ne ilaçlarla ne de yaşam şekli ve çevre şartlarının değişmesiyle herhangi bir prevensiyon sağlamak mümkün değildir. Sadece agresiv cerrahi bir müdahaleyle memenin alınması (mastektomi) sayesinde bir prevensiyon mümkündür. Bu testin uygulanmaya başladığı zamanlarda özellikle ABD’de bu cerrahi prevensiyon kadınların kaygılarından dolayı ve hekimlerin yönlendirmesiyle oldukça yaygın olarak kullanıldı. Bu operasyonu geçiren birçok kişide ise ciddi psikolojik rahatsızlıklar ortaya çıktı. Her ne kadar başlangıçta bu testlerden elde edilen bilgiyle özerk karar verme imkânlarının genişletilmesi hedeflenmişse bile daha sonra bu durum tam tersine döndü. Yani beden içindeki tehlike kavramıyla (*embodied risk*) izah edilen psikolojik baskı oluştu ve insanların karar verme ve hareket alanı daraldı. Bu durum aynı zamanda diğer genetik akrabaları ve onların aile

21 Ruth Hubbard, “Predictive Genetics and the Construction of the Healthy Ill”, *Suffolk University Law Review*, 27(4), 1993.

22 Green and Botkin, *a.g.e.*

planlamaları ile ilgili vereceği kararları direk olarak etkiledi. Zaman içerisinde popülerleşen bu konular hatta bestseller kitapların konusu oldu. Bu özgür alanın kadınlar açısından daralması özellikle değer ağırlıklı ve cinsiyetçi karakterdeki hararetli tartışmaları başlattı.<sup>23</sup>

Daha sonra genetik açıdan risk altında olmak kaçınılmaz ve kaderci bir perspektiften algılanmaya başlandı. Burada bedenselleşmiş riskin (*embodied risk*) hastalığı önleyici imkânların olup olmadığıyla yakından alakalı olarak şekillendiğini görüyoruz. Bu da bu konuların kültürel açıdan anlamlandırılmalarına açık olduğunu ve yeni risklerin uygun bir şekilde ele alınması için kültürel açıdan da değerlendirilmelerine ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.

Sonuç olarak herhangi bir tıbbî test metodunun ruh sağlığına olan etkileri sadece o testle hastalığın belli bir oranda çıkıp çıkmamasıyla değil aynı zamanda o hastalık için önleyici tedbirlerin olup olmamasıyla yakından ilgilidir. Diğer taraftan bunun birey düzeyinde algılanması, değerlendirilmesi ve kendisi için anlamlandırması yine aynı şekilde önem taşımaktadır. Bu durumda genetik bir hastalığın ortaya çıkış olasılığı ve bu olasılığın önceden bilinmesi birey düzeyinde klasik tıbbî testlerin sonuçlarından farklı algılanıp değerlendirilebilir.

### **Genetik Eksepsiyonalizm Diskursunda Bazı Konuların Eleştirel Analizi**

Yukarıda genetik eksepsiyonalizmi şekillendiren temel argümanlar analiz edilip tartışıldı. Bu analizler neticesinde bu tartışmada önemli olan bazı konuların gözden kaçtığını veya öneminin yeteri kadar anlaşılmadığını tespit ettik. Onun için uluslararası düzeyde yürütülen diskursun, genetik eksepsiyonalizmin içermiş olduğu problemleri layıkıyla kavramadığını ve onun içinde nihâi bir çözümden uzak olduğu söylenebilir. Eğer bu diskurs bu konuda verilecek güçlü argümanlarla oluşturulan hükümlere kaynaklık edecekse, o zaman bütün unsurlar ayrıntılı bir şekilde analiz edilmeli ve bütün önemli etkenler göz önünde bulundurulmalıdır. Bütün bu konular ne diğer olgulardan bağımsız ne de tek boyutlu olarak ele alınmalıdırlar. Yine bu olgular kapsamcı bir yaklaşımla rekonstrüksiyonu yapılmalı ve argümanlar ise kontekstüalizasyonla edilerek anlamlı ve doğru bir etik yargıya mesned teşkil etmelidir.

---

23 Amy Poe, "Cancer Prevention or Drug Promotion? Journalists Mishandle the Tamoxifen Story", *International Journal of Health Services*, 29(3), 1999.

Bu bağlamda burada daha önceki genetik eksepsiyoalizm tartışmalarında dikkate alınmayan üç önemli unsur incelenecektir. Birinci olarak bu diskursda tarih olgusunun etik argümanlar için içermiş olduğu anlam, ikinci olarak pozitif bilimlerde oluşturulan argümanların normatif kapsamı ve üçüncü olarak da bireyin genetik bilgiyi kavramasının ve yorumlamasının etik değerlendirmedeki önemi analiz edilecektir.

### **Eksepsiyonalizmin Tarihselliği**

Eksepsiyonalizmin tarihselliğinde aslolan, tarihteki çıkış nedenlerini ve tarihsel dinamiklerini göz önünde bulundurarak onu daha iyi anlayıp anlamayacağımızdır. Burada belki öncelikle bakmamız gereken, özellikle tıp tarihinde başka eksepsiyonalizmlerin olup olmadığıdır ve bu eksepsiyonalizmlerin çıkış mantığını kavramaktır. Bu bağlamda eksepsiyonalizmin kendi gelişiminin analizi (diakron analiz) ile diğer eksepsiyonalizmlerle tarihsel karşılaştırılması (komparatistik analiz) gerekmektedir. Bu çalışmalar bize sadece eksepsiyonalizmlerin sınıflandırılmasını değil aynı zamanda bunların tarihî oluşma nedenlerini ve bu oluşumdaki kültürel etkileri anlamamıza yarayacaktır.

Genetik eksepsiyonalizm üzerine yapmış olduğumuz tartışmalarda tarihsellik boyutunu göz önüne almamız bizi bu kavramın içermiş olduğu sorunları tarihten ve kültürden bağımsız bir halde tartışma hatasından koruyacaktır. Yine böylesi bir yaklaşım bize tarihi bir tecrübe alanı olarak kullanmamızı sağlayacaktır. Dolayısıyla bu durum bu alandaki birbirinden farklı görüşleri daha iyi anlayan retrospektif analizler yapıp geleceğe yönelik kararların daha iyi ve daha isabetli alınmasına imkân verecektir. Bununla birlikte tarihsel bir analiz eksepsiyonalizmlerin kalitesi ve süreci hakkında bize daha fazla bilgi verecektir. Böylece ortaya konulan tarihsel konteks toplumsal algılama ve anlamlandırma süreçlerini ve aynı zamanda insan ve teknik arasındaki karşılıklı etkileşim sürecinin daha iyi inşa edilmesini sağlayacaktır. Elbette bu araştırmalar metodik olarak sadece deskriptif düzeyde kalmayıp aynı zamanda normatif sorulara da cevap verebilecek şekilde olmalıdır.

İnsan genomunun 50'li yıllardan itibaren neden bir enformasyon sistemi olarak görülmesi ve DNA'nın kod şeklinde yazılmış bir metin olarak algılanması ve DNA dizi analizinin, bir şifrenin çözülümü şeklinde tarif edilmesi tarihî bir analiz olmadan ve eleştirel bir perspektiften bakmadan anlamak mümkün değildir. Enformasyon çağının ortaya çık-

masının tarihsel nedenleri ve bu çağın insan ve tabiat anlayışımıza olan etkisi, bu süreç içerisinde ortaya çıkan belli kavramları ve bu kavramların kullanılış şekillerini daha iyi anlamamızı sağlayacaktır. Bu bağlamda Lilly Kay'ın oldukça şümüllü araştırması bilim tarihindeki gelişmelerle kullanılan kavramlar arasındaki karşılıklı etkileşimleri güzel bir şekilde ortaya koymuştur.<sup>24</sup> Kanaatimce bu etkileşimlerin etik boyutunun ortaya konması için bu tip çalışmalarda mevcut ilişkilere atıftan öte gidilmesi gerekir. Ki böylece kullanılan kavramların içerdiği etik implikasyonlar hakkında eleştirel bir refleksiyon geliştirilebilir.

Eksepsiyonalizm kavramı 90'lı yılların başlarında HIV enfeksiyonu ve HIV (+) olan hastalarla ortaya konacak ilişkileri tartışırken HIV eksepsiyonalizmi şeklinde kullanılmıştır.<sup>25</sup> Daha etkili önleyici tedbirlerin alınması ve uygun tedavilerin geliştirilmesi için burada mümkün olduğu kadar fazla kişinin test edilmesi amaçlanmıştır. Buradaki istisnailik, toplumun bu hastalığı algılamasından dolayı diğer enfeksiyon hastalıklarında olmayan tedbirlerin alınmasından kaynaklanmaktadır. Bunlar arasında daha iyi bir danışma hizmeti sunmak ve test olacak kişinin güvenini kazanmak vardı. İşte bu ve buna benzer davranışlar HIV eksepsiyonalizmi kavramı altında tartışıldı.<sup>26</sup> Bir enfeksiyon hastalığında sözkonusu olan bu eksepsiyonel yaklaşım bilimsel verilere göre değil, daha çok toplumsal algılamalara ve endişelere dayanmaktaydı. Böylesi bir eksepsiyonalizm epistemolojik nedenlerden daha çok pragmatik nedenlerden kaynaklanmıştır. Zaman içerisinde - özellikle batı toplumlarında bu hastalığa ve HIV (+)'li hastalara yaklaşımlar büyük bir değişim içerisine girmiştir. Öyleki bugün biz bu hastalıkta artık 'eksepsiyonalizmden normalleşmeye' geçişten bahsetmekteyiz (*from exceptionalism to normalisation*).<sup>27</sup>

Genetik Eksepsiyonalizm üzerine yapılan yayınlarda sıkça HIV Eksepsiyonalizmi kavramı kullanılmaktadır. Bu kavramı kullanan yazar-

---

24 Lily E. Kay, *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*, Stanford: Stanford University Press, 2000, s. 328.

25 Ronald Bayer, "Public Health Policy and the AIDS Epidemic. An End to HIV Exceptionalism?", *The New England Journal of Medicine*, 324(21), 1991.

26 Scott Burris, "Public Health, 'AIDS exceptionalism' and the law", *John Marshall Law Review*, 27(2), 1994.

27 De Cock, K. M. ve A. M. Johnson (1998) "From Exceptionalism to Normalisation: A Reappraisal of Attitudes and Practice around HIV Testing", *British Medical Journal*, 316(7127), 290-293.

lar daha çok, eksepsiyonalizm kavramının daha önce farklı bir kontext içinde kullanıldığına atıf yapmaktalar. Sadece az sayıda çalışmada HIV enfeksiyonunun bilimsel özellikleriyle genetik bilginin karakteri karşılaştırılmaktadır. Bu karşılaştırmadaki asıl amaç ,acaba HIV enfeksiyonunda uygulanan istisnai tavır ve yaklaşım, genetik bilgi içinde -özellikle hukûki açıdan meşrûlaştırılabilir mi- sorusuna cevap bulmak içindir.

Genetik eksepsiyonalizme nisbeten yeni sayılabilecek diğer bir eksepsiyonalizm tartışması ise nörobilim ve nöroetik alanında karşımıza çıkmaktadır. Bu nisbeten yeni olan tartışmalarda, etable olmuş ve gelişmiş genetik eksepsiyonalizm tartışmalarındaki tecrübe ve birikimleri nörobilim ve nöroetik alanlarına taşıma gayretini tespit etmek mümkündür. İlerlemiş tartışmalar ve olgunlaşmış argümanlardan istifade etmek elbette haklı ve istenilen bir durumdur. Fakat böylesi bir karşılaştırma sadece positif bilimin alanında kalarak ve bu alandaki sonuçlara odaklanarak yapılmamalıdır. Yine burada tarihsel sebepler ve diğer kültürel boyutlar yapılacak analizde merkezi bir yer teşkil etmelidirler.

### **Bilimsel Sonuçlardan Etik Argümanlara**

İnsan genomu araştırmalarında yapılan düzenlemeler bu alana müdâhil olan grupların (stakeholder) çıkarlarını gözeterak yapılan düzenlemeler olduğu için haklı olarak eleştirilere maruz kalmıştır.<sup>28</sup> Bu eleştirilerin temelini demokratik süreçlerin sonunda ulaşılan ve rasyonel olmayan sonuçlar oluşturmaktadır. Farklı çıkar gruplarının yönlendirmesiyle oluşan bu düzenlemeler daha çok teknolojik yeniliklerle belirlenmekte ve sağlık hizmetlerinde toplumun değişmekte olan beklentilerini karşılayamamaktadır. Diğer taraftan genetik eksepsiyonalizm tartışmalarında daha çok genetik bilginin tabi bilimlerdeki tespit edilen özellikleri ön plandadır. Böylesi bir odaklanma, birtakım sosyal fenomenlerden dolayı ortaya çıkan ihtiyaçlara cevap vermekten uzaktır.

Burada sadece tabi bilimlerin verilerine dayanan argümanların genetik eksepsiyonalizm tartışmaları içerisindeki normatif boyutunu analiz etmekte ve sorgulamakta yarar olduğu kanaatindeyim. İşte bu sorgulamadaki amaç tabi bilimlerin tanımlayıcı söylemlerinden normatif/ahlaki söylemlere geçişin ne derece etik açıdan meşrû olduğunun belirlenmesidir. Genetik eksepsiyonalizm tartışmalarında ise bu durum

28 Kevin M. De Cock ve Anne M. Johnson, "From Exceptionalism to Normalisation: A Reappraisal of Attitudes and Practice around HIV Testing", *British Medical Journal*, 316(7127), 1998.

kanıta dayalı bir bilimin oluşturduğu ,farklı olmak' etik açıdan normatif anlamda farklılığı beraberinde getirir mi sorusunu içerir. Bu soruya düşünmeden verilecek evet cevabı, felsefede ve etikte kullanılan tabiatçı fasit daire (*naturalistic fallacy*) eleştirisiyle karşı karşıya gelecektir. Bu eleştirinin özünde ise, genetik bilginin diğer tıp bilgilerinden farklı olması bize bu durumdan ahlâki çıkarımlar yapmamız için yeterli argümanları sağlamaz, söylemi bulunmaktadır. Burada da sorulması gereken soru, acaba bu bilimsel özellik mi direk olarak genetik ayrımcılığa (*genetic discrimination*)<sup>29</sup> yol açmakta, yoksa üçüncü bir şahsın belli bir şekilde yorum ve değerlendirmesinden sonra mı bu ayrımcılık ortaya çıkmaktadır, sorusudur.

Bu epistemolojik ve etik açıdan karmaşık olan durum şöyle bir örnekle açıklanabilir. Eğer BRCA1/2 genlerinde bir mutasyon tespit edilmişse, özel yaşam ya da özel sağlık sigortası yapılması sırasında yüksek prim istenebilir veya bu kişi o sigorta sistemine kabul edilmeyebilir. Buradaki ayrımcılık tıbbî bir test sonucunun kişinin zarara uğratıldığı andan itibaren başlamaktadır. Dolayısıyla genetik bilginin istisnailiğinden doğan sonuç ancak ayrımcılığın yapılmaya başladığı andan itibaren ortaya çıkmaktadır. Eğer bu şekilde bir ayrımcılık yapılmasa – ki batıda birçok özel sigorta şirketi bu bilgileri istememektedir – o zaman genetik bilginin pozitif bilimlerdeki istisnailiğinin normatif alana aktarımının da bir anlamı yoktur.

### **Bireysel Algılamanın Etik Açısından Önemi**

Genetik eksepsiyonalizm ile ilgili tartışmalarda etik açıdan değerlendirilmesi gereken diğer bir konu ise bu bilgilerin birey tarafından algılanmasının normatif boyutudur. Bu tartışmalarda prediktif gen testlerinin sonuçlarının içerdiği hastalıkla ilgili varsayımlar kolesterol testi gibi diğer testlerle karşılaştırılmakta ve bu testlerin söylem gücü mukayese edilerek bir sonuca varılmaya çalışılmaktadır.<sup>30</sup> Bu karşılaştırmalarda maalesef bu konuda bilgi sahibi olmayan kişinin şahsi algılamaları ve değerlendirilmeye tabi tutulmamaktadır. Hastanın ve onun özerklik ilkesinin merkezde olduğu bir yaklaşımda ise hastanın bakış açısı etik açıdan göz ardı edilemez.

Hastanın ya da sağlıklı ve uzman olmayan bir kişinin bakış açısı onu

---

29 Paul, a.g.e. (2003).

30 Bates et al. 2003 ; Peters et al. 2004 ; Catz et al. 2005.

bu konudaki bilgisinin yanlış ve/veya eksik olmasına indirgenerek küçümsenmemelidir. Elbette gerekli bilgi edinme kaynakları oluşturularak bu eksikliklerin giderilme imkânı sağlanmalıdır. Uluslararası tartışma ve yayınlarda uzman olmayan kişilerin bilgi eksikliklerinin giderilmesinin mühim olduğu ve risk iletişimi alanında çalışan multiplikatörlerin ve sağlık çalışanlarının eğitiminin önemi defalarca vurgulandı.<sup>31</sup> Onun için tekrar bu konuya girilmeyecektir. Diğer taraftan ‘her şeyin başı eğitim’ yaklaşımıyla da konunun vehametinin anlaşılacağı ve hastanın bakışına gerektiği kadar değer verilemeyeceği de ortadadır. Her türlü bilgilendirmeye rağmen uzman olmayan bir kişinin bu bilgilere ulaşması ve test sonuçlarını kendisi için yorumlaması, uzman olan kişiden devamlı olarak bir farklılık arzedecektir. Bu farklılık ontolojik bir karakterde olup eşyanın tabiatında olan bu fenomenin tamamen ortadan kalkması beklenmemelidir.<sup>32</sup> Meseleyi bu boyutuyla kavramış olan bir etik diskurs, normatif anlamı olan bu gerçekleri ihmal etmemeli ve onları değerlendirme sürecine entegre etmelidir.

Yukarıdaki argümanlarımı aynı zamanda HIV eksepsiyonalizmiyle ilgili tecrübeler de desteklemektedir. Burada bireysel ve toplumsal algılamaların ve HIV enfeksiyonu ile ilgili ilişki şekillerinin devamlı değişen bir süreç içerisinde olduğunu gördük.<sup>33</sup> HIV eksepsiyonalizmde artık eksepsiyonalizmden normalleşmeye geçişten bahsedilmektedir. Dolayısıyla bu durum sadece HIV enfeksiyonu için değil genetik eksepsiyonalizm içinde geçerli olabilir ve onun için gerçekleştirilen diskursda dikkate alınmalıdır. Böylesi bir değişimin olabileceğine yine BRCA1/2 geninin mutasyonunun hastalar tarafından algılanması örnek olarak gösterilebilir. Yine bu testin sonucunun algılanması da böyle bir değişim sürecinin içerisinde. Bu genlerde bir mutasyonun tespit edilmesi artık eskisi gibi bir kanser sebebi olarak algılanmaktan ziyade hastalığın

31 *Naturalistic Fallacy* kavramı İngiliz filozof George Edward Moore’un 1903 yılında yayımlanan *Principia Ethica* adlı eserinde yer almaktadır.

32 krş. Ciba Foundation Symposium, *Human Genetic Information: Science, Law and Ethics*, Chichester: Wiley, 1990.; Mark A. Rothstein, “Discrimination Based on Genetic Information”, *Jurimetrics*, 33(1), 1992.; Virginia E. Lapham, Chahira Kozma et al. “Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers”, *Science*, 274(5287), 1996.

33 Benjamin R. Bates, Alan Templeton, et al. (2003) “What does ‘a Gene for Heart Disease’ Mean? A Focus Group Study of Public Understandings of Genetic Risk Factors”, *American Journal of Medical Genetics*, Part A 119A(2), 2003.; Nikki Peters ve Abigail Rose, et al., “The Association Between Race and Attitudes About Predictive Genetic Testing”, *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 13(3), 2004.; Diana S. Catz, Nancy S. Green, et al., “Attitudes About Genetics in Underserved, Culturally Diverse Populations”, *Community Genetics*, 8(3), 2005.

oluşumuna eşlik eden bir genetik faktör olarak görülmeye başlamıştır.

Her ne kadar kişilerin genetik bilgiyi algılama ve değerlendirmesini bireysel düzeyde anlamlı kabul etmek bile, bu özelliklerin Halk Sağlığı ve genetik alanında sağlık politikalarının oluşturulmasında ve kanüni düzenlemelerin yapılmasında, değerlendirilmesinin nasıl olacağı etik açıdan ciddi bir sorun olarak karşımızda durmaktadır.<sup>34</sup> Buradaki temel problem bu algılama ve değerlendirmelerin heterojen karakteridir. İşte bir toplumun içerisindeki algılama ve yorumlar homojen olamayacağı için herkesi memnun eden bir şekilde bir düzenleme yapılması da zor gözükmemektedir. Fakat bu zorluk bu gerçeğin göz ardı edilmesi için yeterli bir argüman değildir. Dolayısıyla üretilen sağlık politikalarında ve yapılan düzenlemelerde bu heterojenliğin göz önünde bulundurulması tavsiye edilebilir.

### **Sonuç:**

Genetik Eksepsiyonalizm üzerine yapılan diskurs yukarıda ana argümanlarıyla tartışılmış ve eleştirel bir şekilde analiz edilmiştir. Bu yapılan araştırmaya dayanarak bu diskursun şu anda batı ülkelerinde yürütüldüğü şekliyle sınırlayıcı ve kısır bir yapısı olduğu söylenebilir. Sosyal olarak kabul edilebilir, ekonomik olarak gerçekçi, etik açıdan meşrû olan çözümleri genetik biliminin sağlık sisteminde uygulanması sırasında üretmek için çok daha kapsamlı ve yukarıda eksikliğine dikkat çektiğimiz noktaların göz önünde bulundurulduğu bir diskurs geliştirilmelidir.

Eksepsiyonalizm çerçevesindeki bilimsel kriterler, genetik testlerin prediktif gücü veya insan genomunun istisnailiği genetik bilginin özel bir muameleye tabi tutulması için normatif anlamda güçlü argümanlar değildir. Genetik bilginin diğer tıbbî bilgilerden farklı bir muameleye tabi tutulup tutulmaması gerektiği sorusunu cevaplarken, bireyin bu bilgiyi algılaması ve toplumun bu testlere yaklaşımı gibi konular da dikkate alınmalıdır. Ayrımcılık ve damgalama olaylarının ortaya çıkması sadece alınabilecek önlemler veya tedavi imkânları çerçevesinde değil,

---

34 Melissa Bondy ve Carrie, "Ethical Issues of Genetic Testing and Their Implications in Epidemiologic Studies", *Annals of Epidemiology*, 7(5), 1997.; Celeste M. Condit ve Roxanne. L. Parrott et al., "Principles and Practices of Communication Processes for Genetics in Public Health", *Genetics and the Public Health in the 21st century*, ed. M. J. Khoury, et al., Oxford/New York: Oxford University Press, 2000.; Laura M. Beskow, Wylie Burke, et al., "Informed Consent for Population-based Research Involving Genetics", *Journal of the American Medical Association*, 286(18), 2001.



aynı zamanda şahsın ve toplumun bu konulara yaklaşımıyla alâkalı olduğu unutulmamalıdır.

Bilim dünyası, medya ve devletin ilgili kurumları genetik alanındaki bilimsel araştırma sonuçlarının vatandaşlara en uygun, kapsamlı ve anlaşılır bir biçimde ulaştırılmasında sorumluluk taşımaktadırlar. Bu görev hakkıyla yerine getirilse bile genetik bilgi, şahsî ve toplumsal olarak diğer tıbbî bilgilerden farklı olarak algılanabilir ve yorumlanabilir. İşte bu durum ayrımcılık ve damgalama tehlikesini beraberinde getirebilir. Dolayısıyla bu düzenlemelerde bu sosyal fenomenin dikkate alınması ve buna bağlı olarak davranış stratejilerinin geliştirilmesi gerekir.

Eksepsiyonalizm üzerine yürütülen mevcut tartışmaların tarihî bir şuurdan yoksun olarak yürütülmesinin ciddi bir eksiklik olduğu tespiti yapılmıştı. HIV-Eksepsiyonalizmdeki tarihî tecrübeler bize genetik alanında da istisnailikten normalleşmeye geçmenin mümkün olabileceğinin ipucunu vermektedir. Fakat ileride mümkün olan bu geçiş yine bilimsel alandaki gelişmelere bireyin ve toplumun yaklaşımına ve onun temel kültürel dinamiklerine bağlı olacaktır.

### Kaynakça

- Andrews, L. B. (1997) “Gen-Etiquette: Genetic Information, Family Relationships and Adoption. Genetic secrets.”, *Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M.A. Rothstein, New Haven/London: Yale University Press, 255-280.
- Angastiniotis, M. (1992) “Management of Thalassaemia in Cyprus”, *Birth Defects*, 28(3), 38-43.
- Annas, G. J. (1993) “Privacy Rules for DNA Databanks. Protecting Coded ‘Future Diaries’”, *Journal of the American Medical Association*, 270(19), 2346-2350.
- ve L.H. Glantz, et al. (1995) “Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy, and Practical Considerations”, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 23(4), 360-366.
- Bates, B.R. ve A. Templeton, et al. (2003) “What does ‘a Gene for Heart Disease’ Mean? A Focus Group Study of Public Understandings of Genetic Risk Factors”, *American Journal of Medical Genetics*, Part A 119A(2), 156-161.
- Bayer, R. (1991) “Public Health Policy and the AIDS Epidemic. An End to HIV Exceptionalism?”, *The New England Journal of Medicine*, 324(21), 1500-1504.
- Beskow, L. M. ve W. Burke, et al. (2001) “Informed Consent for Population-based Research Involving Genetics”, *Journal of the American Medical Association*, 286(18), 2315-2321.

- Bhardwaj M. (2006) "Looking Back, Looking Beyond: Revisiting the Ethics of Genome Generation", *Journal of Biosciences*, 31(1), 167–176.
- Bondy M. ve C. Mastromarino (1997) "Ethical Issues of Genetic Testing and Their Implications in Epidemiologic Studies", *Annals of Epidemiology*, 7(5), 363–366.
- Broadstock M. ve S. Michie, et al. (2000) "Psychological Consequences of Predictive Genetic Testing: A Systematic Review", *European Journal of Human Genetics*, 8(10): 731–738.
- Bundesärztekammer (2003) "Richtlinien zur Prädiktiven Genetischen Diagnostik. Bekanntmachungen." *Deutsches Ärzteblatt*, 100(19), A 1297–A 1305.
- Burris, S. (1994) "Public Health, 'AIDS exceptionalism' and the law", *John Marshall Law Review*, 27(2), 251–272.
- Catz, D. S. ve N. S. Green, et al. 2005. "Attitudes About Genetics in Underserved, Culturally Diverse Populations", *Community Genetics*, 8(3): 161–172.
- Ciba, F. (1990) *Human Genetic Information: Science, Law and Ethics*, Chichester: Wiley.
- Clarke, A. ve E. Parsons (1997) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-cultural Genetics*. Basinktoke: Palgrave Macmillan.
- Condit, C. M. ve R. L. Parrott, et al. (2000) "Principles and Practices of Communication Processes for Genetics in Public Health", *Genetics and the Public Health in the 21<sup>st</sup> century*, ed. M. J. Khoury, et al., Oxford/New York: Oxford University Press, 549–567.
- De Cock, K. M. ve A. M. Johnson (1998) "From Exceptionalism to Normalisation: A Reappraisal of Attitudes and Practice around HIV Testing", *British Medical Journal*, 316(7127), 290–293.
- Evans, J. P ve W. Burke (2008) "Genetic Exceptionalism. Too much of a Good Thing?" *Genetics in Medicine*, 10(7): 500–501.
- Everett, M. (2004) "Can you Keep a (genetic) Secret? The Genetic Privacy Movement", *Journal of Genetic Counseling*, 13(4), 273–291.
- Fink, S. (2003) "EEOC v. BNSF: The Risks and Rewards of Genetic Exceptionalism", *Washburn Law Journal*, 42(3), 525–534.
- Finkler, K. (2001) "The Kin in the Gene. The Medicalization of Family and Kinship in American Society", *Current Anthropology*, 42(2), 235–263.
- (2005) "Family, Kinship, Memory and Temporality in the Age of the New Genetics", *Social Science and Medicine*, 61(5), 1059–1071.
- ve C. Skrzynia, et al. (2003) "The New Genetics and its Consequences for Family, Kinship, Medicine and Medical Genetics", *Social Science and Medicine*, 57(3), 403–412.
- Gostin, L. O. ve J.G. Hodge (1999) "Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism", *Jurimetrics*, 40: 21–58.

- Green, R. M. (2006) "From Genome to Brainome: Charting the Lessons Learned", In *Neuroethics: Defining the Issues in Theory, Practice, and Policy*, ed. J. Illes, New York: Oxford University Press, 105-121.
- ve J. R. Botkin (2003) "'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences Between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine*, 138(7), 571–575.
- Hellman, D. (2003) "What Makes Genetic Discrimination Exceptional?", *American Journal of Law and Medicine*, 29(1), 77–116.
- Hoedemaekers, R. ve H. ten Have (1998) "Geneticization: The Cyprus Paradigm", *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(3), 274–287.
- Hubbard, R. (1993) "Predictive Genetics and the Construction of the Healthy Ill", *Suffolk University Law Review*, 27(4), 1209–1224.
- Ilklic, I. ve N. W. Paul (2009) "Ethical Aspects of Genome Diversity Research: Genome Research into Cultural Diversity or Cultural Diversity in Genome Research?", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(1), 25–34.
- M. Wolf ve N. W. Paul. (2007) "Schöne neue Welt der Prävention? Zu Voraussetzungen und Reichweite von Public Health Genetics", *Das Gesundheitswesen*, 69(2), 53–62.
- Kay, L. E (2000) *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*, Stanford: Stanford University Press.
- Lapham, E. V. ve C. Kozma, et al. (1996) "Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers", *Science*, 274(5287), 621–624.
- Launis, V. (2003) "Solidarity, Genetic Discrimination, and Insurance: A Defense of Weak Genetic Exceptionalism", *Social Theory Practice*, 29(1), 87–111.
- Lazzarini, Z. (2001) "What Lessons can we Learn from the Exceptionalism Debate (finally)?", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 29(2), 149–151.
- Lippman, A. (1991) "Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities", *American Journal of Law and Medicine*, 17(1–2), 15–50.
- Manson, N. (2006) "What is Genetic Information, and Why is it Significant? A Contextual, Contrastive, Approach", *Journal of Applied Philosophy*, 23(1), 1–16.
- McGee, G. (1998) "Genetic Exceptionalism", *Harvard Journal of Law and Technology*, 11(3), 565–570.
- McGuire, A. L. and R. Fisher, et al. (2008) "Confidentiality, Privacy, and Security of Genetic and Genomic Test Information in Electronic Health Records: Points to Consider", *Genetics in Medicine*, 10(7), 495–499.
- Murray, T. H. (1997) "Genetic Exceptionalism and 'Future Diaries': Is Genetic Information Different from other Medical Information?", *Genetic Secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M. A. Rothstein, New

- Haven: Yale University Press, 60-73.
- Offit, K. ve E. Groeger, et al. (2004) "The 'Duty to Warn' a Patient's Family Members about Hereditary Disease Risks", *Journal of the American Medical Association*, 292(12), 1469-1473.
- Paul, N. W. (2002) "Genes-information-volatile Bodies. Health and Quality of Life", *Philosophical, Medical and Cultural Aspects*, ed. A. Gimmler, et al., Münster: LIT, 187-198.
- (2003) *Auswirkungen der Molekularen Medizin auf Gesundheit und Gesellschaft. Gutachten Bio und Gentechnologie*, Berlin: Friedrich-Ebert-Stiftung.
- (2004) "Societal Implications of a Wide-spread Predictive Testing for Hereditary Tumors", *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 130(Supp. 1), 26.
- Peters, N. ve A. Rose, et al. (2004) "The Association Between Race and Attitudes About Predictive Genetic Testing", *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 13(3), 361-365.
- Poe, A. (1999). "Cancer Prevention or Drug Promotion? Journalists Mishandle the Tamoxifen Story", *International Journal of Health Services*, 29(3), 657-661.
- Richards, M. (2001) "How Distinctive is Genetic Information?", *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 32(4), 663-687.
- Ross, L. F. (2001) "Genetic Exceptionalism vs. Paradigm shift: Lessons from HIV", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 29(2), 141-148.
- Rothstein, M. A. (1992) "Discrimination Based on Genetic Information", *Jurimetrics*, 33(1), 13-18.
- Rothstein, L. F. (1997) "Genetic Information on Schools", *Genetic Secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, ed. M.A. Rothstein, New Haven: Yale University Press, 317-331.
- Rothstein, M. A. (2005) "Genetic Exceptionalism & Legislative Pragmatism", *Hastings Center Report*, 35(4), 27-33.
- Schüle, C. (2001) "Kinder nur nach Gentest", *Die Zeit*, 8, 1-5.
- Suter, S. (2001) "The Allure and Peril of Genetic Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation?", *Washington University Law Quarterly*, 79(3), 669-748.
- Troy, E. S. F. (1997) "The Genetic Privacy Act: An Analysis of Privacy and Research Concerns", *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25(4), 256-272.
- Wexler, A. (1996) *Mapping Fate. A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, Berkeley: University of California Press.