



# İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

kuramdan  
uygulamaya

**Bu kitapçığın çevirisi UNESCO Türkiye Milli Komisyonu Bioetik İhtisas Komitesi tarafından yapılmıştır**

Birleşmiş Milletler Eğitim Bilim ve Kültür Kurumu  
1, rue Miollis  
75732 Paris Cedex 15  
France  
[www.unesco.org/shs/ethics](http://www.unesco.org/shs/ethics)  
SHS/BIO/04/1

© UNESCO, 2005

# Önsöz

UNESCO'nun 29.Genel Konferansında (1997) kabul edilmiş olan İnsan genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'ni okuyanların dikkatini iki konu çekecektir. Bunlardan birincisi, metnin siyasi ve bilimsel içerik açısından insan genomuna müdahale, klonlama, ve gen aktarımı gibi çok tartışmalı konularla belirlenmiş olan kapsamının, elle dokunulamayan ilke ve değerleri göz önünde bulundurmasıdır. İkinci olarak: Bütün etik konularda olduğu gibi konunun birden fazla disiplinin arayüzünde bulunması toplumun her kesimini içine alan kamusal tartışmalar ile yönlendirilmesi gereken evrensel bir yaklaşımın varlığı ve herkesin düşünce sisteminin tarih ve gelenekler (hukuksal, siyasi, felsefi, dini vb) ile biçimlenen kendine has bir doğası bulunduğundan dünyada farklı ekonomik, sosyal ve kültürel içerikler içinde kök salan etik düşüncelerin çeşitliliği gibi nedenlerle çok sayıda paydaşı ilgilendirmesidir.

Bu alandaki şaşırtıcı hızdaki gelişmelerin ortaya çıkardığı yeni etik problemler göz önünde bulundurulduğunda, Bildirge'nin potansiyel etkisi ve kapsamı UNESCO'nun Bildirge'nin izlenmesi ve uygulanması açısından yeni sistemler geliştirmesine neden olmuştur. Bağlayıcı etkisi olmayan bir araç için bu oldukça önemli bir yeniliktir.

Herkes bu sistemin hızlı bir şekilde çalışmasını ve Bildirge'deki ilkelerin böylece hayata geçirilmesini temenni etmektedir. Biyoloji ve genetik konusunda, insanlığın refahı için yeni ümitler ve aynı zamanda yeni etik ikilemler ortaya çıkaran, teknik ve bilimsel gelişmelerin her geçen gün artan hızı göz önünde bulundurulduğunda Bildirge'nin acil olarak uygulanması gerekmektedir.

UNESCO Genel Konferansı'nın 30. oturumunda (1999) Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından hazırlanan ve Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi tarafından onaylanmış olan "İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin Uygulanması için Kılavuz"u kabul etmiştir.

Bu Kılavuz'un, Üye Devletlerin Bildirge'nin kabulü ile göstermiş oldukları manevi bağlılığı arttıracığına, savunulmakta olan değerlerin hayata geçirilmesini sağlayacağına, şu anda açık cevapları olmayan ancak sonuçlarının insanlığın kendisi için biçmekte olduğu kaderi etkileyecek olan yeni sorular ile her gün tazelenen etik sorunlar ile uğraşan çok sayıda kişiye destek olacağına inanmaktayım.

  
Koïchiro Matsuura

# İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi\*

## UNESCO Genel Konferansı,

UNESCO Anayasası Başlangıç Bölümü'nün "insan onuru, eşitliği ve insanların karşılıklı saygısına ilişkin demokratik ilke"ye atıfta bulunduğunu ve "ırklar ve insanların eşit olmadığını ileri süren her türlü dogmayı" reddettiğini, "kültür yayılımının, insanlığın adalet, özgürlük ve barış için eğitilmesinin insan onuru için vazgeçilmez olduğunu ve bütün ulusların sorumluluk ve karşılıklı yardımlaşma ile yerine getirmesi gereken kutsal bir görev olduğunu ilan ettiğini" belirttiğini, "barışın insanoğlunun fikri ve ahlaki dayanışma temeli üzerine kurulması gerektiğini" ilan ettiğini, Örgüt'ün "dünya insanların eğitim, bilim ve kültür alanlarında işbirliği ile Birleşmiş Milletler Örgütü'nün kuruluş amaçlarını oluşturan ve Kurucu Antlaşması'nda ilan edilen uluslararası barış ve insanlığın ortak refahı hedeflerine ulaşmaya çaba harcadığını" belirttiğini **anımsayarak**,

10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirge'sinde, 16 Aralık 1966 tarihli Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar ile Medeni ve Siyasi Haklara ilişkin Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmeleri'nde, 9 Aralık 1948 tarihli Soykırım Suçunun Önlenmesi ve Cezalandırılmasına dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nde, Her Türlü Irk Ayrımının Ortadan Kaldırılması konusundaki 21 Aralık 1965 tarihli Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesi'nde, Zihinsel Engelli Bireylerin Haklarına ilişkin 20 Aralık 1971 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesi'nde, Engellilerin Haklarına ilişkin 9 Aralık 1975 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirge'sinde, Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılmasına dair 18 Aralık 1979 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nde, Suçtan ve Gücün Kötüye Kullanılmasından Mağdur Olanlar için Adaletin Temel ilkeleriyle ilgili 29 Kasım 1985 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirge'sinde, 20 Kasım 1989 tarihli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde, Engelli Kişilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Hakkında 20 Aralık 1993 tarihli Birleşmiş Milletler Genel Kuralları, Bakteriyolojik (Biyolojik) ve Toksinli Silahların Geliştirilmesi, Yapımı ve Stoklanması'nın Yasaklanması ve Bunların İmhası'na ilişkin 16 Aralık 1971 tarihli Anlaşması'nda, Eğitimde Ayrımcılığa Karşı 14 Aralık 1960 tarihli UNESCO Anlaşması'nda, Uluslararası Kültürel İşbirliği ilkelerine dair 4 Kasım 1966 tarihli UNESCO Bildirge'sinde, Bilimsel Araştırmacıların Statüsü konusundaki 20 Kasım 1974 tarihli UNESCO Tavsiye Kararı'nda, Irk ve Irkçı Önyargılar Konusundaki, 27 Kasım 1978 tarihli UNESCO Bildirgesi'nde, İstihdam ve Meslek ile İlgili Ayrımcılık Hakkındaki 111 sayılı ve 25 Haziran 1958 tarihli Uluslararası

\* UNESCO Genel Konferansının 11 Kasım 1997 tarihli 29uncu oturumunda oybirliği ve coşkuyla kabul edilmiştir

Çalışma Örgütü (ILO) Sözleşmesi'nde, Bağımsız Ülkelerde Yerli ve Kabile Halkları ile ilgili 169 sayılı ve 27 Haziran 1989 tarihli ILO Sözleşmesi'nde teyit edilen insan hakları evrensel ilkelerine bağlılığı **önemle anımsayarak**,

Fikri mülkiyet açısından genetik uygulamalarla ilgilendirilebilecek uluslararası belgeleri, özellikle Edebiyat ve Sanat Eserlerinin Korunması'na dair 9 Eylül 1886 tarihli Bern Sözleşmesi, 24 Temmuz 1971 de gözden geçirilen 6 Eylül 1952 tarihli UNESCO Uluslararası Telif Hakları Sözleşmesi, 14 Temmuz 1967 de Stockholm'de gözden geçirilmiş olan Endüstriyel Mülkiyet Haklarının Korunması'na dair 20 Mart 1883 tarihli Paris Sözleşmesi, 28 Nisan 1977 tarihli Patent Amacına Yönelik Olarak Mikroorganizmaların Bankalanmasının Uluslararası Kabulü'nün, WIPO Budapeşte Antlaşması, 1 Ocak 1995'te yürürlüğe giren Dünya Ticaret Örgütü Antlaşması'na eklenmiş olan Fikri Mülkiyet Haklarının Ticari Yönleri Antlaşması (TRIPs) hükümlerine ön yargılı olmadan ve **akılda tutarak**,

5 Haziran 1992 tarihli Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi'ni de anımsayarak ve bu bağlamda, insanlığın biyolojik çeşitliliğini kabulünün İnsan Hakları Evrensel Bildirge'sinin başlangıç bölümüne uygun olarak, "insanlık ailesinin tüm üyelerinin eşit ve devrolunmaz haklarını ve doğası gereği taşıdığı onurunu" sorgulamaya neden olacak sosyal ya da siyasal nitelikli hiçbir yoruma yol açamayacağını **da vurgulayarak**,

UNESCO'yu insan haklarına ve temel özgürlüklere saygı çerçevesinde biyoloji ve genetik alanlarında bilimsel ve teknik gelişmelerin sonuçları ile ilgili etik çalışmaları ve bunlarla bağlantılı eylemleri desteklemek ve geliştirmekle yükümlü kılan 22 C/Karar 13.1, 23 C/Karar13.1, 24 C/Karar 13.1, 25 C/Kararlar 5.2 ve 7.3, 27 C/Karar 5.15 ve 28 C/Kararlar 0.12, 2.1 ve 2.2'yi **anımsayarak**,

İnsan genomu konusundaki araştırmaların ve bunların uygulamalarının, bireylerin ve bütün insanlığın sağlık koşullarının iyileştirilmesi yönünde geniş imkanlar oluşturduğunu **kabul ederek**; ancak bu araştırmaların aynı zamanda, genetik özelliklere dayalı her türlü ayrımcılığın yasaklanmasının yanı sıra, insan onuruna, özgürlüğüne ve haklarına tam saygı göstermesi gerektiğini vurgulayarak,

Aşağıdaki ilkeleri ilan ve işbu Bildirge'yi **kabul eder**.

# **A** İnsan Onuru ve İnsan Genomu

## **Madde 1**

İnsan genomu insanlık ailesinin tüm üyelerinin temel “bir”liğini oluşturduğu gibi insanların doğasında varolan onur ve çeşitliliğinin kabulünün de dayanağıdır. Sembolik anlamda, insan genomu insanlığın mirasıdır.

## **Madde 2**

a) Genetik özellikleri ne olursa olsun, herkes onuruna ve haklarına saygı duyulması hakkına sahiptir.

b) Bu onur, bireyleri genetik özelliklerine indirgememeyi ve insanların benzersizlik ve çeşitliliğine saygı gösterilmesini zorunlu kılar.

## **Madde 3**

Doğası gereği değişikliklere uğrayan insan genomu mutasyonlara açıktır. İnsan genomu her bireyin özellikle sağlık durumu, yaşam koşulları, beslenmesi ve eğitimi dahil olmak üzere, doğal ve sosyal çevresine göre, kendini farklı biçimde ifade eden çeşitli potansiyellere sahiptir.

## **Madde 4**

İnsan genomu doğal durumunda mali kazanç konusu yapılamaz.

# **B** Bireyin Hakları

## **Madde 5**

a) Bireyin genomunu etkileyecek bir araştırma, tedavi veya tanı girişimi ancak olası risk ve yararların önceden ve titizlikle değerlendirilmesinden sonra ve iç hukukun bütün diğer gereklerine uyularak yapılabilir.

b) Her durumda ilgili bireyin özgür ve aydınlatılmış onamı önceden alınacaktır. Eğer birey onam verecek durumda değil ise, bu konudaki onam veya yetki, yasaya uygun olarak ve bireyin yararı doğrultusunda alınacaktır.

c) Her bireyin, genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir.

d) Araştırmalarda, bunlara ek olarak protokoller, ilgili ulusal ve uluslararası kural ve ilkelere uygun olarak ön değerlendirmeye tabi tutulmalıdır.

e) Eđer yasaya gre bir bireyin onam vermesi iin yeterlilięi yoksa bireyin genomu zerinde arařtırma, sadece onun saęlıęına doęrudan yararlı olacaksa, yasada ngrlen yetki ve koruyucu hkmlere uygun olarak yrtlebilir. Saęlıęa doęrudan yarar saęlama beklentisi olmayan bir arařtırma ancak istisnai durumlarda, byk bir zenle, bireyi en az risk ve sıkıntıya sokacak bir Őekilde ve ancak arařtırma aynı yař grubu veya aynı genetik yapıda olan bireylerin saęlıęına yarar saęlamayı amalıyorsa ve yasanın koyduęu hkmlere baęlı olarak ve ilgili bireyin bireysel haklarının korunması kořulu ile yapılabilir.

## **Madde 6**

Hi kimse genetik zellikleri nedeni ile insan hak ve temel zgrlkleri ile onurunu ihlal etmeye ynelik veya bunları ihlal edici sonular doęuracak bir ayırmacıla maruz bırakılmamalıdır.

## **Madde 7**

Arařtırma veya bařka amala saklanan veya iřleme tabi tutulan, kimlięi tanımlanabilen bir kiřiyle iliřkilendirilmiř genetik veriler yasa tarafından belirlenen kořullarda gizli tutulmalıdır.

## **Madde 8**

Her birey, uluslararası ve i hukuka gre, genomuna ynelik doęrudan bir mdahale sonucu veya mdahale sonucu dolaylı yoldan oluřan zararın hakkaniyete uygun biimde karřılanmasını isteme hakkına sahiptir.

## **Madde 9**

İnsan haklarını ve temel zgrlklerini koruyabilmek iin, onam verme ve gizlilięin korunmasına dair ilkelere ancak yasa ile, zorlayıcı nedenlerden tr ve uluslararası kamu hukuku ve uluslararası insan hakları hukukunun sınırları iinde sınırlamalar getirilebilir.

# **C İnsan Genomu Üzerinde Araştırma**

## **Madde 10**

Özellikle biyoloji, genetik ve tıp alanlarında insan genomu ile ilgili olarak yürütülecek hiçbir araştırma ya da uygulama, insan haklarına, temel özgürlüklere, bireylerin veya insan topluluklarının onuruna gösterilen saygıdan daha üstün değildir.

## **Madde 11**

Üremeye yönelik insan klonlaması gibi insan onuruna aykırı uygulamalara izin verilemez. Devletler ve yetkili uluslararası örgütler böyle uygulamaların ortaya çıkarılması ve bu Bildirge'de ortaya konan ilkelere uygun olarak gerekli önlemlerin ulusal veya uluslararası düzeyde alınması amacıyla işbirliği yapmaya çağırılmaktadır.

## **Madde 12**

a) İnsan onur ve haklarına saygı kapsamında herkes, insan genomu konusundaki biyoloji, genetik ve tıptaki ilerlemelere erişim hakkına sahiptir.

b) Bilginin geliştirilmesi için gerekli olan araştırma özgürlüğü, düşünce özgürlüğünün bir parçasıdır. Biyoloji, genetik ve tıptaki uygulamalar dahil olmak üzere insan genomu ile ilgili araştırma uygulamaları, acıları dindirmek, bireylerin ve tüm insanlığın sağlığını iyileştirmeyi amaçlamalıdır.

# **D Bilimsel Araştırma Yürütme Koşulları**

## **Madde 13**

İnsan genomu ile ilgili araştırmalarda etik ve sosyal etkilerinden dolayı, hem araştırmanın yürütülmesi, hem de bulguların sunumu ve kullanılması aşamalarında araştırmacıların çalışmalarında doğal olarak bulunması gereken sorumluluklar, özellikle de titizlik, temkin, bilimsel dürüstlük ve saygınlığa özel bir dikkat gösterilmelidir. Bilim alanında politikalar oluşturan resmi ve özel makamların da bu bağlamda belirli sorumlulukları vardır.



## **Madde 14**

Devletler, insan genomu ile ilgili arařtırmaların özgürce gerekleřtirilebilmesi için uygun fikri ve maddi kořulları geliřtirmeye ve bu Bildirge’de öngörülen ilkelere ışığında bu arařtırmaların etik, hukuksal, sosyal ve ekonomik etkilerini dikkate almaya yönelik uygun önlemleri almalıdır.

## **Madde 15**

Devletler, insan haklarına, temel özgürlüklere, insan onuruna saygı göstermek ve toplum saęlığını korumak amacı ile bu Bildirge’de öngörülen ilkelere uygun olarak insan genomu ile ilgili arařtırmaların serbeste yürütülmesi aısından çereveyi belirlemek için gerekli önlemleri almalıdır. Devletler, arařtırma sonuçlarının barışı olmayan amaçlarla kullanılmamasını saęlamak için aba göstermelidir.

## **Madde 16**

Devletler, insan genomu ile ilgili arařtırmalar ve bunların uygulamalarının ortaya ıkardığı etik, hukuksal ve sosyal sorunların deęerlendirilmesinden sorumlu, eřitli bilim dalları ve görüşleri temsil eden, baęımsız etik komitelerin, uygun görülecek eřitli düzeylerde kurulmasını teşvikinin yararını kabul etmelidir.

# **Dayanışma ve Uluslararası İşbirliği**

## **Madde 17**

Devletler, genetik kökenli hastalık veya özre yatkınlığı olan veya bunlara yakalanmış olan bireyler, aileler ve topluluklarla dayanışmaları desteklemeli ve geliřtirmelidir. Devletler, genetik kökenli veya genetik yatkınlık nedeni ile ortaya ıkan ve özellikle nadir hastalıkların yanı sıra dünya nüfusunun büyük kısmını etkileyen endemik hastalıkların da belirlenmesi, önlenmesi ve tedavisine yönelik arařtırmaları desteklemelidir.

## **Madde 18**

Devletler, bu Bildirge’de öngörülen ilkelere gerekli saygı çerevesinde insan genomu, insan eřitlilięi ve genetik arařtırmalarla ilgili bilimsel bilgilerin uluslararası yayılımını desteklemeye devam etmeye ve bu bağlamda özellikle sanayileşmiş ve geliřmekte olan ülkeler arasında bilimsel ve kültürel işbirliğini geliřtirmeye aba göstermelidir.

## Madde 19

- a) Gelişmekte olan ülkelerle uluslararası işbirliği çerçevesinde devletler aşağıdaki amaçlara yönelik önlemleri desteklemelidir.
- i) İnsan genomu ile ilgili araştırmalara bağlı risk ve yararların değerlendirilmesi ve kötüye kullanımın önlenmesi,
  - ii) Kendilerine has sorunları da göz önünde tutarak gelişmekte olan ülkelerin insan biyolojisi ve genetiği ile ilgili araştırma yapabilme kapasitelerinin geliştirilmesi ve güçlendirilmesi,
  - iii) Ekonomik ve sosyal ilerlemeyi herkesin yararına desteklemek için, gelişmekte olan ülkelerin bilimsel ve teknolojik araştırmaların ilerlemelerinden yararlanmasını sağlamak,
  - iv) Biyoloji, genetik ve tıp alanlarında bilimsel bilgi ve verilerin serbestçe alışverişinin özendirilmesi,
- b) İlgili uluslararası kuruluşlar, Devletler tarafından yukarıdaki amaçlar doğrultusunda yapılacak girişimleri desteklemeli ve tanıtmalıdır.

# Bildirgede Belirlenen İlkelerin Tanıtım ve Teşviki

## Madde 20

Devletler, disiplinlerarası alanlarda araştırma, eğitim, ve özellikle bilim politikalarından sorumlu olanların eğitimi olmak üzere her düzeyde biyoetik eğitimini teşvik ederek eğitim ve diğer yollarla bu Bildirge'de öngörülen ilkeleri tanıtmak için uygun önlemleri almalıdır.

## Madde 21

Devletler, biyoloji, genetik ve tıp bilimlerinde araştırmalar ve bunlardan kaynaklanan uygulamaların ortaya çıkarabileceği insan onurunun korunmasıyla ilgili temel sorunlar hakkında toplumun ve bireylerin farkındalık ve sorumluluk bilincinin artmasını sağlayacak biçimde, her türlü araştırma, eğitim ve bilgi yayılımı eylemlerini destekleyecek önlemleri almalıdır. Devletler, ayrıca bu alanlarda çeşitli sosyokültürel, dini ve felsefi fikir akımlarının özgürce ifade edilmesini sağlayan uluslararası açık tartışma ortamı oluşumunu kolaylaştırmalıdır.

# Bildirge'nin Uygulanması

## **Madde 22**

Devletler, bu Bildirge'de öngörülen ilkelerin tanıtımı ve uygun yollarla bu ilkelerin uygulanmasını sağlamak için çaba harcamalıdır.

## **Madde 23**

Devletler, eğitim, öğretim ve bilginin yayılımı yoluyla anılan ilkelere saygı gösterilmesini ve bu ilkelerin tanınmasını ve etkin uygulanmasını teşvik için uygun önlemler almalıdır. Devletler, ayrıca bilgi alışverişi ve iletişim ağlarını teşvik ederek bağımsız etik komiteler arasında işbirliğini desteklemelidir.

## **Madde 24**

UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi, bu Bildirge'de yer alan ilkelerin yayılmasına, bu ilkelerin uygulanması ve adı geçen teknolojilerin gelişiminin ortaya çıkaracağı yeni sorunların incelenmesine katkıda bulunmalıdır. Komite, genetik hastalıklara yatkın topluluklar gibi ilgili taraflarla gerekli her türlü görüş alışverişlerini örgütlemelidir. Komite, UNESCO'nun yöntemlerine uygun olarak Genel Konferans'a yönelik tavsiyeler ve Bildirge'nin uygulamalarının izlenmesi ve özellikle eşey hücresinin yapısına müdahale gibi insan onuruna aykırı olabilecek uygulamaların saptanması konusunda görüşler oluşturmalıdır.

## **Madde 25**

Bu Bildirge'nin hiçbir hükmü Bildirge'de öngörülen ilkeler de dahil olmak üzere insan haklarına ve temel özgürlüklere aykırı herhangi bir eylemde bulunmak veya bu çeşit bir etkinliğin içinde yer almak amacıyla hiçbir devlete, topluluğa veya kişiye hak tanıdığı biçiminde yorumlanamaz.

# İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin Uygulanması (30.Konferans/23.Karar)\*

Genel Konferans,

İnsan genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirge'sini **hatırlayarak**,

'İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin uygulanması' başlıklı 29C/Karar 17'yi **göz önünde bulundurarak**,

Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komisyonu'nun benimsediği 'İnsan Hakları ve Biyoetik' başlıklı 1999/63 sayılı kararını **akılda tutarak**,

Ayrıca, Genel Başkan'ın Bildirge'nin uygulanması raporunu (30C/26) **dikkate alarak**,

1. İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin uygulanması için Kılavuzu **destekler**;
2. Genel Başkan'ı, bu kuralları Birleşmiş Milletler Genel Sekreteri'ne, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun elli dördüncü oturumu ve ilgili kurumların özellikle Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komisyonu'nun çalışmalarına ışık tutacak şekilde aktarmaya **davet eder**;
3. Genel Başkan'ı, kuralları Birleşmiş Milletler Özel Ajanslarına ve diğer ilgili uluslararası resmi kurum ve sivil toplum örgütlerine aktarmak ve mümkün olduğunca yaymak için davet eder;
4. Üye Ülkeleri, uluslararası resmi kurum ve sivil toplum örgütleri ile tüm ortaklarını Kılavuzu uygulamak için gerekli bütün girişimleri yapmaya **davet eder**.

\* UNESCO Genel Konferansının 16 Kasım 1999 tarihli 30. oturumunda kabul edilen karar.

# İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin Uygulanması için Kılavuz

## 1. BU KILAVUZ'A NEDEN GEREKSİNİM VAR ?

İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi genetik ve biyoloji alanındaki araştırmalara ve sonuçlarının uygulanmasına yönelik temel ilkeleri ortaya koymaktadır. Bildirge, ilkelerin hayata geçirilmesini temin etmek açısından tanıtılmaları, yaygınlaştırılmaları, yasa veya yönetmelik şeklini almaları için gerekli çalışmaların gerçekleştirilmesini tavsiye etmektedir. Bildirge, ayrıca Üye Devletler'in uygulama açısından alması gerekli olan yöntemleri de tanımlamaktadır.

Genetik ve Biyoloji alanındaki bilimsel ilerlemeler hız kazanıp, insanlık adına ümit kaynağı olurken etik ikilemler yaratması nedeniyle Bildirge'nin uygulanması daha da acil hale gelmektedir.

Bildirge hem uygulama açısından paydaşlara düşen görevleri hem de bu görevlerin başarı ile yerine getirilebilmesi için etkinlik yöntemlerini tanımlamaktadır.

### 2. NE YAPILMALIDIR ?

**2.1** Etkili bir uygulama açısından Bildirge ilkelerinin yaygınlaştırılması ilk ve öncelikli şarttır. Bunun en yaygın biçimde gerçekleştirilebilmesi için; özellikle üniversitelerde olmak üzere bilimsel çevreler, eğitim ve öğretim ile ilgili kişiler ve parlamentolar gibi karar alıcı kurumlar hedef alınmalıdır.

**2.2** Bildirgenin içerdiği ilkeler hakkında bilinçlendirme, bu konuda eğitim ve öğretim, toplumun her ferдинin genetik ve biyoloji alanında ortaya çıkabilecek etik sorunları kavrayabilmesi açısından özellikle çok önemlidir.

**2.3** Biyoetik alanındaki sorunlara yönelik olan çalışmalar ve raporlar paylaşılmalı ve insan onuruna aykırı olası uygulamaları saptama hedefiyle bu konuda uluslararası ve bölgesel düzeyde bilgilendirme programları düzenlenmelidir.

**2.4** Sanayiciler, sivil toplum üyeleri, etki altında olan gruplar, bilim insanları, politik liderler gibi farklı paydaşlar arasında, diyalogu teşvik etmek amacı ile dinamik bir iletişim kurulmalıdır.

**2.5** Özellikle güney ve kuzey ülkeleri arasında bilimsel ve kültürel işbirlikleri teşvik edilmeli, yaygınlaştırılmalı ve yine özellikle genetik ve biyoloji alanında araştırma özgürlüğüne saygı gösterilmelidir.

**2.6** Devletlere esin kaynağı olması açısından Bildirge'de yer alan ilkeleri kapsayacak şekilde yasa ve yönetmelik örnekleri hazırlanmalıdır.

**2.7** Bildirge'de yer alan konular değişik kuruluşların görevleri kapsamındaki alanlarla kesiştiği için ancak etkili bir işbirliği ile bu konular ele alınabilir.\*

### 3. NASIL YAPILMALIDIR ?

**3.1.1** Bildirge'nin olabildiğince çok sayıda dile çevirisinin yapılması.

**3.1.2** Uluslararası, bölgesel, ve ulusal sempozyum ve konferansların düzenlenmesi (Benin, Hırvatistan, Monako, Tanzanya Birleşik Cumhuriyeti, Uruguay vb).

**3.2.1** Bildirge'nin her maddesi için açık ve basit bir yorum yazılması

**3.2.2** Bu konuda uzman olmayan kamu ve çeşitli meslek gruplarına (örneğin bilim insanları, felsefeci, yargıç, gazeteci) yönelik kitapların yayınlanması.

**3.2.3** Orta öğrenim ve üniversiteler için biyoetik eğitim ve öğretim programlarının hazırlanması.

**3.2.4** Öğretmenler ve eğitimciler için biyoetik dalyyla ilgili öğretim programlarının hazırlanması.

**3.2.5** Kamu ve özel sektör karar mekanizmaları ve medyaya yönelik özel konular hakkında bilgi paketlerinin hazırlanması ve dağıtılması.

**3.2.6** Kamuya yönelik biyoetik konulu görsel materyalin hazırlanması.

**3.2.7** Özellikle gençler için tasarlanmış multimedya sergileri.

**3.3.1** Sivil toplum, bilim çevreleri ve karar alıcılar ile işbirliği yapabilecek bağımsız, çoğulcu ve multidisipliner etik komiteleri gibi kurumların oluşturulması.

**3.3.2** Özellikle ortak etkinlik yürütmek üzere iletişim ve deneyimlerin paylaşımını hızlandırmak açısından bu kuruluşların örgün yapılanmalarının sağlanması.

**3.4.1** Özellikle endüstriden ekonomik paydaşlar ile özürü ve aileleri dernekleri gibi sosyal organizasyonları dahil etmek.

**3.4.2** Bildirge'nin kapsadığı konular üzerinde kamunun tartışmasını sağlamak ve farklı yaklaşımları ortaya koymak için topluma yönelik danışma ve fikir birliği oluşturma toplantıları düzenlenmesi.

**3.5.1** Araştırma özgürlüğünü teşvik eden ya da engelleyen şartların derinlemesine analizinin yapılması.

**3.5.2** Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından düzenli aralıklarla kuzey ve güney ülkeleri arasındaki işbirliğinin gözden geçirilmesi ve varolan sorunları ortadan kaldırmak amacıyla engellerin tanımlanması.

**3.6.1** Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından biyoetik konusunda yasa ve yönetmelikler açısından standart bir çerçeve oluşturmaya yönelik uluslararası ve/veya bölgesel çalıştaylar düzenlenmesi.

**3.6.2** Biyoetikle ilgili ulusal ve bölgesel araçlar ve ulusal yasalar ve/veya yönetmelikler hakkında bilgi toplanması ve işlenmesi.

**3.7.1** Birleşmiş Milletler sistemi içinde, diğer ilgili hükümetlerarası organizasyonlara açık, biyoetikle ilgili etkinliklerin koordinasyonunu sağlamayı amaçlayan bir kurumlararası komitenin kurulması.

### 4. KILAVUZ KİME YÖNELİKTİR ?

Deneyimler, bir uluslararası aracın uygulamaya konulabilmesi için, farklı düzeylerden tüm paydaşlar arasında bir karşılıklı sorumluluk duygusunun yaratılmasının gerekli olduğunu ortaya koymaktadır. Günümüzde, uluslararası etkinlik, tüm katılımcıların kendi kimliklerini ve özgül doğalarını korurken diğerleri tarafından oynanan rollere katkıda bulunması olarak tanımlanmaktadır.

Bu Kılavuz aşağıdakiler için geçerlidir:

• Devletler ve UNESCO Ulusal Komisyonları;

• UNESCO Genel Merkez ve saha ofisleri;

• Uluslararası Biyoetik Komitesi (IBC);

• Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC);

• Birleşmiş Milletler Sistemi'nin özelleşmiş kurumları;

• Uluslararası, bölgesel veya ulusal seviyede yetkili resmi veya sivil kurumlar;

• Özellikle bilim politikaları konusunda kamu ve özel alanda karar alıcılar;

• Yasa yapıcılar;

• Etik komiteler ve benzer kuruluşlar;

• Bilim insanları ve araştırmacılar;

• Hastalık veya özre yol açabilecek genetik mutasyona sahip kişiler, aileleri ve topluluklar.

\* Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komisyonu'nun 55. oturumunda kabul edilen İnsan Hakları ve Biyoetik başlıklı 1999/63. kararının 3. paragrafına bakınız

## 5. DEĞERLENDİRME.

Yukarıda tanımlanan Kılavuzun uygulamalarından doğan sonuçlar ve İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nin dünya çapındaki (devletler, düşünce toplulukları, Birleşmiş Milletler Sisteminin kurumları, hükümetlerarası, uluslararası ve bölgesel organizasyonlar, yetkili sivil toplum örgütleri) etkileri Bildirge'nin 2002 yılında kabulünden beş yıl sonra UNESCO tarafından değerlendirilmelidir.

Değerlendirme, Yürütme Komitesi ve Genel Konferans tarafından tanımlanan yöntemlerce yapılmalıdır ve özellikle bütçe yönünden uygulamaları nedeni ile Uluslararası Biyoetik Komitesi (IBC) ve Hükümetlerarası Biyoetik Komitesi (IGBC) tarafından ortak bir oturumda incelenecek 2003 yılında Genel Başkan tarafından ilgili önerilerle birlikte Organizasyonun yasal kurumlarına gönderilecektir.