

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL HUKUK ANABİLİM DALI

GENETİK VERİLERİN KİŞİLİK HAKKI BAKIMINDAN
KORUNMASI

Yüksek Lisans Tezi

Gökçe KOLUKISA

Ankara, 2022

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL HUKUK ANABİLİM DALI

GENETİK VERİLERİN KİŞİLİK HAKKI BAKIMINDAN
KORUNMASI

Yüksek Lisans Tezi

Gökçe KOLUKISA

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Yıldız Abik

Ankara, 2022

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL HUKUK ANABİLİM DALI

GENETİK VERİLERİN KİŞİLİK HAKKI BAKIMINDAN
KORUNMASI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Yıldız Abık

TEZ JÜRİSİ ÜYELERİ

Adı ve Soyadı İmzası

- 1- Doç. Dr. Yıldız ABİK
- 2- Doç. Dr. Dilşad KESKİN
- 3- Dr.Öğr.Üyesi Umut ERKAN
- 4-
- 5-

Tez Savunması Tarihi

18/01/2022

T.C.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Doç. Dr. Yıldız ABİK danışmanlığında hazırladığım “Genetik Verilerin Kişilik Hakkı Bakımından Korunması (Ankara,2022) ” adlı yüksek lisans tezindeki bütün bilgilerin akademik kurallara ve etik davranış ilkelerine uygun olarak toplanıp sunulduğunu, başka kaynaklardan aldığım bilgileri metinde ve kaynakçada eksiksiz olarak gösterdiğimi, çalışma sürecinde bilimsel araştırma ve etik kurallarına uygun olarak davrandığımı ve aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonucu kabul edeceğimi beyan ederim.

Tarih:

Gökçe KOLUKISA

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER.....	i
------------------	---

KISALTMALAR.....	vi
------------------	----

GİRİŞ

KONUNUN TAKDİMİ, ÖNEMİ VE SINIRLANDIRILMASI

§ 1. KONUNUN TAKDİMİ.....	1
§ 2. KONUNUN ÖNEMİ.....	4
§ 3. KONUNUN SINIRLANDIRILMASI.....	5

BİRİNCİ BÖLÜM

TEMEL KAVRAMLAR, GENETİK VERİ TANIMI, UNSURLARI, ÖZELLİKLERİ, SAĞLIK VERİLERİNDEN FARKI VE KONUYA İLİŞKİN HUKUKİ DÜZENLEMELER

§ 4. TEMEL KAVRAMLAR.....	7
I. Genetik Biliminde Temel Kavramlar.....	7
II. Kişisel Veri, Özel Nitelikli Kişisel Veri Tanımı.....	13
§ 5. GENETİK VERİ-TANIMI, UNSURLARI VE ÖZELLİKLERİ.....	14
I. Genetik Veri Tanımı.....	14

II. Genetik Verinin Unsurları.....	18
A. Gerçek Kişiyeye Ait Olma.....	18
B. Kimliği Belirli Ya da Belirlenebilir Kişiyeye Ait Olma.....	19
C. Kalıtsal Bilgiyi İçermesi.....	21
III. Genetik Verinin Özellikleri.....	21
IV. Genetik Veri-Sağlık Verisi İlişkisi.....	23
V. Biyobanka.....	26
§6. GENETİK VERİLERİN KORUNMASINA DAİR HUKUKİ	
DÜZENLEMELER.....	29
I. Uluslararası Düzenlemeler.....	30
A. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi.....	30
B. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi.....	31
C. Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesi.....	33
D. 108 No' lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında	
Bireylerin Korunması Sözleşmesi.....	34
E. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi.....	35
F. UNESCO Bildirgeleri.....	37
II. Türk Hukukundaki Düzenlemeler.....	38

A. Türkiye Cumhuriyeti Anayasası.....	38
B. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu.....	40
C. Türk Medeni Kanunu.....	42
D. Hukuk Muhakemeleri Kanunu.....	43
E. Ceza Muhakemesi Kanunu.....	43

İKİNCİ BÖLÜM

KİŞİLİK HAKKI BAKIMINDAN GENETİK VERİLER

§ 7. KİŞİLİK HAKKI.....	45
§ 8. GENETİK VERİ VE KİŞİLİK HAKKI İLİŞKİSİ.....	48
§ 9. KİŞİLİK DEĞERLERİ BAKIMINDAN GENETİK VERİLERİN KORUNMASI.....	49
I. Vücut Bütünlüğü.....	49
II. Sağlık Hakkı.....	51
III. Özel Hayatın Gizliliği.....	52
IV. Bilgilerin Geleceğini Belirleme Hakkı.....	57
1. Bilme Hakkı.....	59
2. Bilmeme Hakkı.....	60
V. Genetik Kökeni Öğrenme Hakkı.....	63

VI. Genetik Ayrımcılık.....	70
-----------------------------	----

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

GENETİK VERİLERİN KORUNMASI VE BU VERİLERİN GİZLİLİĞİNİN İHLALİ HALİNDE KORUNMAMASINDAN DOĞAN KİŞİLİK HAKKI İHLALİ

§ 10. GENETİK VERİLERİN KORUNMASI.....	73
I. KVKK Kapsamında Koruma.....	73
A. KVKK'nın Uygulanma Alanı.....	73
B. KVKK Kapsamında Genetik Veri Korunması.....	75
II. TMK Kapsamında Koruma.....	77
§ 11. GENETİK VERİ GİZLİLİĞİ İHLALİNDE HUKUKA UYGUNLUK SEBEPLERİ.....	78
I. Rıza.....	80
II. Kanunda Belirtilmiş Olma.....	84
III. Daha üstün Nitelikte Özel ya da Kamusal Yarar.....	87
§. 12. KİŞİLİK HAKKINI KORUYUCU DAVALAR.....	88
I. Önleme Davası.....	88
II. Tespit Davası.....	89
III. Saldırıya Son Verilmesi Davası.....	90

IV. Maddi Tazminat Davası.....	91
V. Manevi Tazminat Davası.....	93
VI. Vekaletsiz İş Görme Davası.....	95
SONUÇ	96
BİBLİYOGRAFYA	99
ÖZET	113
ABSTRACT.....	114

KISALTMALAR

108 No’lu Sözleşme	: 108 No’lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi
AB	: Avrupa Birliği
AB Direktifi	: Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafiği Direktifi (95/46/EC)
GVKT	: Genel Veri Koruma Tüzüğü (EU 2016/679)
AİHM	: Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi
AK	: Avrupa Konseyi
AY.	: 2709 Sayılı Türkiye Cumhuriyeti Anayasası
Bkz (bkz).	: Bakınız
BM	: Birleşmiş Milletler
Çvn.	: Çeviren
DNA	: Deoksiribonükleik Asit
E.	: Esas
ET.	: Erişim Tarihi
İHBS	: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi
İHEB	: İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi
K.	: Karar
KVKK.	: 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu
m.	: Madde
mtDNA	: Mitokondriyel DNA
RG.	: Resmi Gazete
S.	: Sayı
T.	: Tarih

TBK.	: 6098 Sayılı Türk Borçlar Kanunu
TMK.	: 4721 Sayılı Türk Medeni Kanunu
vd.	: Ve devamı
HMK	: 6100 Sayılı Hukuk Muhakemeleri Kanunu
CMK	: 5271 Sayılı Ceza Muhakemesi Kanunu
UİGVB	: UNESCO Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi
HD	: Hukuk Dairesi



GİRİŞ

KONUNUN TAKDİMİ, ÖNEMİ VE SINIRLANDIRILMASI

§ 1. KONUNUN TAKDİMİ

Günümüzde gerek genetik biliminde gerek teknolojiye gelişmeler sebebiyle yeni hukuki sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu sorunlardan biri ise, genetik dizileme teknolojisinin gelişmesi ile kişilerin genetik kimliğine ucuz ve hızlı olarak erişilmesi, internet üzerinden dahi genetik testlere erişimin oldukça kolaylaşması, bu test sonuçlarının internet üzerinden paylaşılması veya veritabanlarında saklanması gibi sebeplerle kişilerin genetik verilerinin hukuki koruma ihtiyacıdır¹.

Genetik veri elde edilmesi çabaları, 1977 yılında genomda bulunan bazların sırasıyla tespitine yarayan “gen dizileme” teknolojisine keşfi ile başlamıştır². Teknolojideki ilerlemeler sayesinde tüm genom dizilenebilir hale gelmiş ve insanlığın genom haritasının çıkarılması amacıyla 1990 yılında “İnsan Genom Projesi (*Human Genome Project*)” oluşturulmuştur. Bu proje, uluslararası bir işbirliği ile kurulmuş ve dünyanın her yerinden bilim insanının ortak çabalarıyla ilerlemiştir³. İnsan genlerinin baz

¹**Arnold**, Roland/**Arnold**, Rainer: “Genetics and Constitutionalism – an Introductory Overview”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018, 11.

² **Demir Karabulut**, Seyhan/ **Kasapoğlu**, Naz/ **Kocak**, İbrahim Arkan Amjad/ **Külhaş**, İbrahim Berkay/ **Andıran**, Ayşe Nur: İnsan Genom Projesinin Korkulan Rüyası; Ayrıcalıklı İnsan Yaratma, Türkiye Biyoetik Dergisi, C.6, S.3, 2019, 110.

³ **Mchughen**, Alan: DNA Demystified: Unraveling the Double History, New York 2020, 52.

baz tamamen dizilenmesi yaklaşık 15 yıl sürmüştür⁴. 2000 yılında insan genomunun 3.1 milyar DNA baz çifti dizilenmiş ve ilk taslak üç milyar dolara tamamlanmıştır⁵. Ancak bu taslakta bir çok hata veya boşluklar olduğu için, düzenlenmiş tam dizileme sonuçları 2003'te yayımlanmıştır⁶. Günümüzde bu proje kapsamında düzeltmelere, kalan bir kaç boşluğu doldurmak için çalışmalara ve yer yer izlenen yolda güncellemeler yapılmasına devam edilmektedir⁷.

“İnsan Genomu Projesi” ile ulaşılan insan genetik verileri, uluslararası alanda yapılan işbirliği gereğince kamu kaynağı olarak kabul edilmiş ve ticari kazanç konusu olması yasaklanmıştır⁸. Bu kapsamda, insan DNA dizilimine dair herhangi bir bilgi herkese açıktır ve kimse bunun üzerinde özel mülkiyet iddia edemez⁹. Bu proje kapsamında kazanılan bilgi ve geliştirilen teknolojiler; insan varoluşunu kavramaktan,

⁴ Mchughen, 5.

⁵ Wetterstrand, Kris A.: The Cost of Sequencing a Human Genome, 01.11.2021
<https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Sequencing-Human-Genome-cost>
(ET.28.12.2021).

⁶ Genom dizilemesini görmek için Bkz. <https://genome-euro.ucsc.edu/cgi-bin/hgGateway?redirect=manual&source=genome.ucsc.edu> (ET. 28.12.2021).

⁷ National Human Genome Research Institute, What is the Human Genome Project?
<https://www.genome.gov/human-genome-project/What> (ET. 28.12.2021).

⁸ Demir, Remzi: Hukuksal Yönleriyle İnsan Geni Üzerindeki İncelemeler, Ankara, 2019, 118.

⁹ Mchughen, 53.

sağlık tetkiklerinde ve adli analizlerde kullanılmaya ve aile ağacını oluşturmak için soybilime kadar bir çok çeşitli alanda kullanılmaktadır¹⁰.

Günümüzde ise teknolojinin gelişmesi ile günümüzde baz baz tüm genomun analizi yaklaşık on sekiz dakika sürmekte ve makul fiyatlara yapılabilmektedir¹¹. Tüm bu gelişmeler ışığında genetik verilere ulaşım kolaylaşmış ve bunların kullanım alanı artmıştır. Özellikle, genetik verilerin hastalıkları öngörücü ve tespit edici nitelikleri sayesinde¹² kalıtsal hastalığın kendisinde çıkması ihtimali olan aile bireylerini, yaşam sigortalarında risk tespiti yapmak isteyen sigortacıyı ve gelecekte iş yapabilme kapasitesini ölçmek için işvereni ilgilendirmesi gibi sebeplerle bu verilerin korunma ihtiyacı artmıştır¹³.

Hukuk alanında ise bu ihtiyacın karşılanmasına yönelik adımlar atılmış ve genetik verilerin korunması için UNESCO ve Avrupa Konseyi(AK) tarafından temel belgeler düzenlenmiştir. İç hukukta ise genetik verilerin özel yaşamın gizliliği hakkına dahil olduğu ve buna göre korunması gerektiği yaklaşımı kabul edilmiş ve son olarak kişisel verilerin korunması kapsamında özel nitelikli veri olarak sayılmıştır. Ancak, nispeten halâ yeni bir teknoloji sonucu olması sebebiyle, Türk Hukukunda genetik verilerin düzenlenmesi yeterli hukuki koruma sağlamamaktadır. Çalışmamızda, genetik verilerin

¹⁰ **Mchughen**, 53.

¹¹ **Cranage**, Alison: Sanger's Super-Sized Sequencing Scales New Heights, 01.05.2019 <https://sangerinstitute.blog/2019/05/01/sangers-super-sized-sequencing-scales-new-heights/> (ET. 28.12.2021); **Slack**, 27.

¹² **Slack**, 27.

¹³ **Laurie**, G.T./ **Harmon**, S.H.E. / **Dove**, E.S.: Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics, 11. Baskı, Oxford, 2019, 213.

kişilik hakkı olarak gizliliğinin korunmasının Türk Hukukunda nasıl korunduğu gösterilecek ve ilgili düzenlemelerdeki eksiklikler incelenecektir.

§ 2. KONUNUN ÖNEMİ

Genetik veriler, kişinin “biyolojik kimliğini” oluşturmakta olup, kişiyle ilgili ve kişiye özgü bilgiler içermektedir¹⁴. Kişinin yatkınlığı olan hastalıklardan, gelecekte sahip olacağı hastalıklara, göz renginden şecere bilgilerine kadar bir çok hassas bilgi genetik veriler sayesinde bulunabilmektedir¹⁵. Bu kapsamda, genetik veriler, kişinin özel hayatının korunması gereken en önemli değerlerinden biri haline gelmiştir.

Türk Hukukunda genetik verilerin korunmasının temeli, 2709 Sayılı Anayasa (AY.)¹⁶ m.20’de belirtilen “özel hayatın gizliliği” ve “kişisel verilerin korunması” hakkıdır. Bu hakların korunmasını sağlamak için çıkarılan 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (KVKK)’da¹⁷, genetik verilerin özel nitelikli kişisel veri olarak korunacağı belirtilmiştir¹⁸. Ancak, KVKK’ nın yaklaşımı genetik veriler bakımından gerekli korumayı sağlamaktan oldukça uzaktır. Şöyle ki; Kanun’da genetik veri tanımı yapılmamış ve genetik verilerin işlenmesinde belirtilen hukuka uygunluk halleri sağlık verilerine kıyasla oldukça yetersiz kalmıştır. Genetik verilerin, kişinin sağlığı hakkında

¹⁴ **Bilgen,** Hülya: “Karşılaştırmalı Hukukta Genetik Teşhislere İlişkin Hukuki Düzenlemeler”, Tıp Hukuku Dergisi, C. 2, S.4, 2013, 69-101, 74.

¹⁵ **Bilgen,** 76.

¹⁶ RG. T. 9.11.1982, S. 17863.

¹⁷ RG. T. 7.4.2016, S. 29677.

¹⁸ KVKK m.6.

bilgileri de kapsadığı ama daha özel nitelikleri olduğu düşünüldüğünde, düzenlemenin yetersizliği görülmektedir. Ayrıca, genetik verilerin en çok biyolojik aileyi ilgilendirmesi sebebiyle bu verilerin gizliliğinin ihlalinin en çok aile üyeleri tarafından gerçekleştirilebilecektir. Ancak KVKK m.28 kapsamında bu kişiler, kanunun kapsamında sayılmamaktadır. Görülmektedir ki, KVKK' nın uygulanma alanı kapsamı genetik veriler bakımından yeterli hukuki koruma sağlamamaktadır.

Genetik verilerin KVKK kapsamında korunmadığı hallerde kişilik hakkı devreye girecektir. Zira, genetik veri kişinin kişisel değerleri ile doğrudan bağlantılı olup, bu verinin korunması kişilik hakkı kapsamında değerlendirilecektir. Çalışmamız, uygulamada genetik verilerin korunmasına dair sadece KVKK çerçevesinde değil, uygulanacak hukuka bütüncül yaklaşımı sebebiyle iyi bir rehber olup, mevcut hukuktaki eksiklikleri göstererek ileride yapılacak düzenlemeler bakımından aydınlatıcı bir niteliği olduğu için önemlidir. Bu kapsamda, çalışmamızda genetik verilerin kişilik hakkı olarak nasıl korunacağını ve başvurulacak kanun yolları gösterilecektir.

§ 3. KONUNUN SINIRLANDIRILMASI

Çalışmamızda genetik verilerin korunması, Türk Hukuku ile sınırlı olmak üzere özellikle kişilik hakkı bakımından incelenecektir. Çalışmamızın kapsamı KVKK kapsamı ile sınırlı olmaksızın genetik verileri konu edindiği için, sadece yeri geldiği hallerde bu kanunun detaylarına prosedür ve detaylarına değinilecektir. Bu kapsamda, çalışmamızın ilk bölümünde temel kavramlar, genetik veri tanımı ve genetik verilerin korunmasına dair Türk Hukukunda başvurulabilecek düzenlemeler belirtilecektir. İkinci bölümde, kişilik hakkı tanımı ve kişilik hakkı ile genetik veri arasındaki ilişki ele alınacak olup, genetik verilerin gizliliği ihlalinin hangi kişilik değerlerini ihlal ettiği incelenecektir. Son

bölümde ise genetik verilerin korunması, genetik veri gizliliğinin ihlalinde hukuka uygunluk halleri ve başvurulacak dava yolları belirtilecektir.



BİRİNCİ BÖLÜM

TEMEL KAVRAMLAR, GENETİK VERİ TANIMI, UNSURLARI, ÖZELLİKLERİ, SAĞLIK VERİLERİNDEN FARKI VE KONUYA İLİŞKİN HUKUKİ DÜZENLEMELER

§ 4. TEMEL KAVRAMLAR

I. Genetik Biliminde Temel Kavramlar

Genetik veri kavramının anlaşılabilmesi için öncelikle bu verinin temeli olarak gen terimi ve genetik veriye ulaşana dek gerekli olan aşamalardaki terimlerin bilinmesinde yarar vardır. Bu amaçla bu bölümde, genetik veri ve bunun korunmasını anlamayı sağlayacak temel kavramlar açıklanacaktır.

İlk olarak “*genetik*” ve “*kalıtım*” terimlerini kavramak önemlidir. Bu iki terim aynı anlama gelmekle beraber, “kalıtım” kavramı Fransızca ‘*heredité*’ kelimesinden, “genetik” kavramı ise İngilizce ‘*genetics*’ kelimesinden gelmektedir ve her ikisi de yaklaşık 1830’larda bilim dilinde kullanılmaya başlanmıştır¹. Kalıtım, eş anlamlısıyla genetik; üst soyun biyolojik özelliklerinin genom vasıtasıyla alt soya aktarımını ifade eder².

Deoksiribonükleik asit (DNA); canlının yapısını oluşturan genlerin kodlanmasını ve kalıtımını sağlayan; şeker, fosfat ve nükleik asitten oluşan iplikli bir yapıya sahip

¹ Slack, Jonathan: Genes: A Very Short Introduction, Oxford, 2014, 2.

² Oxford Dictionary of Biology, 304.

kimyasal bir moleküldür³. Bu molekül, her canlının ortak kullandığı bir alfabedeki harfler gibi⁴ davranır ve belirli bir kod oluşturacak şekilde dizilerek neredeyse bir yaşam ansiklopedisi gibi davranır. İçindeki bilgileri ise kendisini eşleyerek gelecek nesillere taşımasıyla ölümsüz bir zaman yolcusudur⁵.

Gen ise, doktrinde fikir birliği olan bir tanım olmamakla beraber⁶, yaygın olarak “*kalıtsal birim*”⁷ olarak tanımlanmaktadır. Diğer bir ifadeyle bir parça DNA’dır⁸. Özetle,

³ **Mchughen**, Alan: DNA Demystified: Unraveling the Double History, New York 2020, 91; **Lackie**, J. M.: Hücre ve Moleküler Biyoloji Sözlüğü, (Çev. Ed. Gülsoy, N.), İstanbul 2014, 109.

⁴ DNA’nın yapısında Adenin(A), Timin(T), Guanin(G) ve Sitozin(S) adı verilen bazlar bulunup, bunları dört harfli bir alfabe gibi düşündüğümüzde yaşamdaki her bir canlının aslında aynı kalıtım dilinde olduğunu görürüz. Sonuç olarak, insan DNA’sı diğer türlere kıyasla daha özel değildir, zira DNA’nın yapısı ve işlevi fiziksel, kimyasal ve biyolojik olarak aynıdır, sadece içindeki bu bazların dizilenmesi farklılık göstererek türleri oluşturur. Bu kapsamda tüm insanlığın baz diziliminin %99.9’dan fazlası aynı olup, ten rengi, göz rengi, boy gibi farklılıkları oluşturan bilgilerimiz kalıtımımızdaki sadece %0.1lik bir dizilim farklılığından kaynaklanmaktadır. Detaylı bilgi için Bkz. **Mchughen**, 6-8 vd.; **Slack**, 25,35.

⁵ **Mchughen**, 9-11.

⁶ **Mchughen**, 29.

⁷ **Lackie**, 168; **Nussbaum**, Robert L./ **McInnes**, Roderick R./ **Willard**, Huntington F.: Tıbbi Genetik, Çvn. Alikaşıfoğlu, Ahmet, Güneş Tıp Kitabevleri, 8. Baskı, Ankara, 2019, 495.

⁸ **Slack**, 22.

modern anlamda gen, genomun içindeki konumu ifade etmektedir⁹. Bu bağlamda Mchughen' in belirttiği gibi gen terimini, işlevsel nitelikteki bilgi birimi olarak düşünmek mümkündür¹⁰. Eğer bir akıllı telefonda yola çıkarsak, DNA fiziksel donanımını sağlarken, genlerden her biri telefonun içindeki uygulamayı ifade etmektedir. Uygulamanın fiziksel bir görünümü yoktur ancak bir şeyin nasıl yapılacağına dair bilgi ve komutları içermesi sebebiyle fikri mülkiyete haizdir¹¹.

Genom, hücre çekirdeğindeki tüm DNA'nın tam dizilimidir¹². Bir başka deyişle “*organizmadaki tüm genlerin toplamıdır.*”¹³. Kural olarak vücudun her hücresinde

⁹ **Mchughen**, 30.

¹⁰ Gen, fiziksel yapı olarak kalan işlevsiz bölümlerden farklı değildir. Belirtmek gerekir ki, DNA'nın üzerindeki her kod(baz) belli bir işleve sahip değildir ve bazılarının ise henüz ne işe yaradığı bulunamamıştır. Bu kapsamda, genel kabul gören tanıma göre herhangi bir görev üstlenen kısma *gen* adı verilmektedir. İnsan genomunun ise yalnızca yaklaşık olarak %2-3'lük kısmı tarif içeren parça yani gen içermektedir. İşlevsiz kısımların oluşumu, oranı ve yapıları hakkında detaylı bilgi için Bkz. **Mchughen**, 18, 45-46.

¹¹ Bu anlamda, gen tek başına fiziksel bir birim oluşturmamaktadır. Diğer bir deyişle, DNA'da bulunan her bir baz bir görev ifade etmemekte, basit bir ifade ile bir gene karşılık gelmemektedir. Detaylı bilgi için bkz. **Mchughen**, 30-31.

¹² **Slack**, 25.

¹³ **Lackie**, 170.

aynıdır¹⁴. Bunun sonucu olarak, herhangi bir dokudan alınan DNA örneği genetik kimliği belirlemek için kullanıma elverişlidir¹⁵.

Genetik test, UNESCO “İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi” m.2/12’de “*özgül bir genetik değişikliğin göstergesi olarak belirli bir genin, kromozomun, veya dolaylı olarak gen ürününün ve özgül bir metabolitin varlığının, yokluğunun veya değişikliğinin saptanması amacıyla yapılan işlem*” olarak tanımlanmıştır. Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’nin Sağlık Amaçlı Genetik Testlere Yönelik Ek Protokolü m.2/1’de genetik testleri, “*insan kaynaklı biyolojik maddelerin analizi sonucu kişinin kalıtsal olarak gelen ya da erken prenatal dönemde oluşan genetik özellikleri belirlemeyi amaçlayan testler*” olarak tanımlamış ve biyolojik maddelerin analizi için “*kromozom analizi, DNA ya da RNA analizini ve genetik bilgiye erişebilmeyi sağlayan her tür analizi*” kabul etmiştir. Çalışmamızda bu metotlar, oldukça teknik ayrıntı içermesi ve konunun içeriğini etkilememesi sebebiyle tek tek sayılmayacak olup, kalıtsal herhangi bir bilgi edinmeye yönelik her tür laboratuvar işlemi, genetik test olarak kabul edilecektir.

¹⁴ **Slack**, 25. Bu özdeşliğe karşın, farklı organların ve yapıların oluşması ve işlevi ise hücredeki bazı kısımların inaktif olması ile mümkündür. Detaylı bilgi için Bkz. **Mchughen**, 20 vd.

¹⁵ **Slack**, 25.

Bu tanımlar sonucunda, genetik test, gerek genomun belli bir kısmında gerek tamamında hangi metotla olursa olsun¹⁶, kişinin kalıtsal bilgilerine ulaşmak için yapılan inceleme faaliyeti olarak tanımlanabilir¹⁷.

Genetik testler, bazı tip kanserler, diyabet ve kalp hastalıkları dahil olmak üzere 12000'in üzerinde sağlık sorununa genetik eğilimi ortaya çıkarabilmekte ve böylece bunlardan korunmaya yardımcı olabilmektedir¹⁸. Bunun yanı sıra, insanlar genetik testlere şecerelerini öğrenmek, yemek ve spor tarzlarını düzenlemek ve hatta bazen sırf eğlence amaçlı başvurabilmektedir¹⁹. Bu testler, kimsesizlerden ölenlerin ya da savaş

¹⁶ Çalışmamızda, gen dizilimi, gen analizi, DNA analizi, DNA testi, genetik tarama gibi kavramlar “genetik test” kavramına dahil olup, çalışmamızda bu terimlerin geçtiği yerlerde genetik testlerin anlaşılmalıdır.

¹⁷ **Mchughen**, 68.

¹⁸ Burada bahsedilen belirli bir hastalığa eğilimi olmak ya da diğer bir deyişle yatkınlığı olmak kavramı ile o hastalığın saptanması kavramını karıştırmamak gerekir. Zira, hastalığa yatkınlığı olmak durumunda henüz hastalık mevcut değildir ancak bu hastalığa yakalanma riski diğer kişilere kıyasla daha fazladır. Kalıtsal hastalık olarak aktarılan genin bulunması ise o hastalığın, kişide varlığının saptanmasıdır. Bu tarz genetik olarak kalıtsal tıbbi durumlarda genelde aile öyküsünde bazı sorunlar varsa, bunun kalıtsal olup olmadığını belirlemek amacıyla, sadece o gene özgü testlerin yapılması tercih edilen bir metottur. **Mchughen**, 158-159.

¹⁹ **Mchughen**, 135.

alanı gibi ortamlarda ölmüş kişilerin, ya da suçluların kimliğini saptamak²⁰ için de kullanılabilir²¹.

Günümüzde kullanılabilen bazı genetik test örnekleri arasında tanı testleri, öngörücü ve semptom öncesi genetik testler, taşıyıcı testleri, doğum öncesi testler, implantasyon öncesi genetik testler, yenidoğan taraması, farmakogenetik testler ve araştırma genetik testleri yer alır²². Bu tür testler artan erişilebilirlik nedeniyle giderek yaygınlaşmakta ve toplumun her kesiminden insan tarafından daha çok rağbet görmektedir²³.

²⁰ Kişileri tanımlayabilmek için onların tüm genom dizilimine bakmaya gerek yoktur. Zira, DNA diziliminin %99.9'u tüm insanlar için aynıdır. Özellikle dizilim maliyetini azaltmak için tüm dizilime bakmak yerine farklı olan kısım için dizilime bakılır. Özellikle adli amaçlarda bu şekilde bir DNA profili/DNA parmak izi çıkarılır. Detaylı bilgi için bkz. **Mchughen**, 69-71.

²¹ **Mchughen**, 113.

²² **Ellis**, Ashley M.: Genetic Justice: Discrimination By Employers and Insurance Companies Based on Predictive Information, Texas Tech Law Review, C.34, S.4, 2003, 1071-1099,1075.

²³ **Regalado**, Antonio: 2017 Was the Year Consumer DNA Testing Blew Up, MIT Technology Review, 12.02.2018, <https://www.technologyreview.com/2018/02/12/145676/2017-was-the-year-consumer-dna-testing-blew-up/> (ET. 28.12.2021); **Choudhury**, Aparna: The Privacy of Your Genetic Data: Must Anti-Discrimination Laws Be Genetic or Generic?, University of San Francisco Law Review, C. 54, S.1, 2019, 191.

II. Kişisel Veri, Özel Nitelikli Kişisel Veri Tanımı

Genetik veri kavramını anlamak için öncelikle bir üst kavram olarak kişisel veri tanımına bakmak gerekecektir. Kişisel veri, “*kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her tür bilgi*”²⁴ olup, KVKK’da “genel nitelikli” ve “özel nitelikli”²⁵ kişisel veriler olmak üzere iki ana kategoriye ayrılmıştır. “Özel nitelikli kişisel veriler”, veri gizliliğinin ihlali durumunda temel hak ve özgürlükler bakımından ağır sonuçlar doğuracağı öngörüldüğü için özel düzenlemelerle koruma altına alınan veriler olup, geriye kalan ve genel hükümlere tabi olan tüm veriler genel nitelikli kişisel verilerdir²⁶.

KVKK’da, özel nitelikli kişisel veri tanımı yapılmamış, sadece m.6’da “*Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri*” olarak sayılmak suretiyle belirtilmiştir²⁷.

²⁴ KVKK m.3/1/d.

²⁵ “Hassas veri”, “özel koruma gerektiren veri” kavramları özel nitelikli kişisel veri kavramı ile eş anlamlı olarak kullanılmaktadır. Detaylı bilgi için bkz. **Özkan**, Oğulcan: Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2020, 18.

²⁶ Doktrinde, veriler arasında böyle bir ayrıma girmenin yanlış olduğu ve verilerin somut olayın niteliğine göre korunması gerektiğine dair tartışmalar mevcuttur. Detaylı bilgi için bkz. **Kaya**, Cemil: Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi, İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası, C. LXIX, S.1 -2, 2011, 319.

²⁷ Özel nitelikli kişisel veri türleri, KVKK m.6’da *numerus clausus* yöntemiyle yani sınırlı sayıda olacak şekilde belirtilmiştir. Buna göre, sayılanlar haricinde bir veri, özel

§ 5. GENETİK VERİ-TANIMI, UNSURLARI VE ÖZELLİKLERİ

I.Genetik Veri Tanımı

Geniş anlamda genetik veri kavramı, kişiden ya da kişinin biyolojik ailesinden bir kişiden alınan biyolojik örneğinde (tükürük, saç, doku vs.) yapılan genetik test sonucu ya da kişinin aile geçmişinden veya kendisinin hasta öyküsünden kişi hakkında erişilen “ham bilgi”dir²⁸. Bunun yorumlanarak, belirli bir anlama ulaştırılması ise genetik bilgiyi ifade eder²⁹. Özetle, genetik test teknikleriyle her bir bazın yeri belirlenerek raporlanması genetik veriyi, bunun yorumlanarak kişi hakkında anlamlı bir ifadeye ulaşılması ise

nitelikli kişisel veri olarak kabul edilemez. Bkz. **Öztürk**, Bahri/ **Altınok Çalışkan**, Elif/ **Seyhan**, Serkan: Kişisel Verilerin Korunması Hukuku Teorik ve Pratik Çalışma Kitabı, Ankara, 2021, 69 vd.

²⁸ **Choudhury**, Aparna, 190; **Taşdemir**, Yasemin: İş Hukukunda Genetik Ayrımcılık Yasağı, Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 22, S. 2, 2020, 954. Kişisel verilerin korunması kapsamında “veri” ve “bilgi” hakkında detaylı bilgi için bkz. **Abik**, Yıldız: “Kişisel Sağlık Verilerinin Medeni Hukuk Bakımından Korunması”, II. Uluslararası Tıp Hukuku Kongresi Bildirileri Kitabı, Ankara, 2018, 543; **Bulut**, Metin: Özel Bir Hukuksal Koruma ve Veri Kategorisi Alanı: Hassas Kişisel Veriler, Ankara Barosu Dergisi, C.78, S.3, 2020, 106 vd.

²⁹ **Taylor**, Mark: Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection, Cambridge, 2012, 43.

genetik bilgiyi ifade etmektedir³⁰. Genetik bilimi bakımından, sadece verinin ham hali ile bile kişinin kimliği tespit edilebilir. Bunun yanı sıra, günümüzde artan doğrudan tüketiciye genetik test siteleri sayesinde bu ham verinin internet ortamına yüklenerek genetik hastalıkların teşhisi³¹ ya da soybağı tespiti³² gibi hizmetler alınması olanağı artmıştır. Bu gelişmeler sebebiyle, kanaatimizce, “bilgi” yerine “veri” teriminin kullanılmış olması yerinde olup, kişilik haklarının korunması yönünde kişinin lehinedir³³.

³⁰ **Metzker**, Michael L.: Sequencing Technologies – The Next Generation, Nature Reviews: Genetics, C.11, 2010, 31 vd.

³¹ Bu ücretsiz veya cüzî ücretli hizmetler, ham veri dosyasındaki genetik verileri okur ve sonuçları spesifik sağlık sorunları ile ilişkilendirir. Bu sitelere örnek olarak bkz. <https://promethease.com/> (ET. 28.12.2021); <https://yourdnaportal.com/> (ET. 28.12.2021); <https://codegen.eu/> (ET. 30.11.2021).

³² Soy bağı tespiti için, kişinin ham genetik verisi internet üzerinden hizmet veren şirketin veri tabanına yüklenerek diğer kişilerin verileri ile karşılaştırılır. Bu sayede veriler arasındaki benzerlik oranına göre tüketicilerin akrabaları bulunabilmektedir. Bu sitelere örnek olarak bkz. <https://www.ancestry.com/> (ET. 28.12.2021); <https://www.myheritage.com/> (ET. 28.12.2021); <https://www.familytree.com/> (ET. 28.12.2021).

³³ Benzer şekilde, Taylor, genetik bilgi bilginin durağan yapısından, genetik verinin zamanla değişebilecek yorumlanma potansiyelini korumak gerekliliğini belirtmiştir (**Taylor**, 44, 204 vd.). Bilgi-veri ayrımında, Orak ve Küzeci, veriden elde edilen tüm bilgilerin hassas veri olmayabileceğini bu sebeple somut olayın niteliğine göre verinin niteliğini belirlemenin uygun olacağını belirtmektedirler (**Küzeci**, Elif: Kişisel Verilerin Korunması, 4.Baskı,İstanbul, 2020, 250 vd.; **Orak**, Beşir: Kişisel Sağlık Verilerinin

Genetik veri-bilgi ayrımının yanı sıra, kafa karışıklığını önlemek için “biyolojik örnek” kavramını tanımlamak gerekir. Buna göre, biyolojik örnek; basit haliyle genetik test için kullanılan maddedir (tükürük, saç, kan, deri ve kemik hücreleri vs) ve “*içinde nükleik asitlerin bulunduğu ve bir bireyin tipik genetik yapısını içeren herhangi bir biyolojik materyal*”³⁴ olarak tanımlanmaktadır. Önemle belirtmek gerekir ki, genetik verinin korunması biyolojik maddenin korunması anlamına gelmemektedir, korunan sadece fiziksel varlığı olan biyolojik maddeden analiz edilerek çıkarılan genetik veridir³⁵. Biyolojik maddelerin korunması ve saklanması ayrı hukuki düzenlemelere tabidir³⁶.

Genetik veri, KVKK m.6’da “*özel nitelikli veri*” olarak belirtilmiş ancak tanımı yapılmamıştır. Kişisel Verileri Koruma Kurumu’nun yayınladığı Terimler Sözlüğü’nde ise genetik veri; “*Bir gerçek kişinin fizyolojisi veya sağlığı ile ilgili benzersiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden elde edilen, kişinin kalıtım yoluyla veya sonradan edindiği özelliklerine ilişkin veriler.*”³⁷ olarak tanımlanmıştır.

Korunması, Ankara, 2020, 28). Ancak genetik verilerin çalışmamızın ikinci bölümünde belirtilecek istisnai yapısı sebebiyle somut olaya bakılmaksızın korunması gerektiğini düşünmekteyiz.

³⁴ UNESCO Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi m.2/1/iv.

³⁵ **Taylor**, 48.

³⁶ Detaylı Bilgi için bkz. **Özbilen**, Barış: İnsan Kökenli Biyolojik Maddelere İlişkin Hukuki İşlemler, İstanbul, 2011, 32 vd.

³⁷ **Kişisel Verileri Koruma Kurumu**, Madde ve Gerekçesi ile Kişisel Verilerin Korunması Kanunu(Bilgi Notu) ve Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Terimler Sözlüğü, KVKK Yayınları, Ankara 2019, 109,

AK Bakanlar Komitesi'nin 97/5 Sayılı Tavsiye Kararı'nda şöyle belirtilmiştir:

“‘Genetik veriler’ ifadesi, ne türde olursa olsun, bir bireyin irsî özelliklerine dair verileri ya da birbiriyle akraba bir grup bireyde bu özelliklerin kalıtım yoluyla aktarım biçimini belirtir. Bu ifade aynı zamanda, bir bireyin taşıdığı tüm genetik bilgileri (genleri) ya da tespit edilebilir özellik olarak mevcut olsun olmasın, sağlık ya da hastalıkla ilgili herhangi bir hususa dair genetik hattı belirtir. Genetik hat, doğumdan kaynaklanan ve iki ya da daha fazla sayıda bireyin paylaştığı genetik benzerliklerden oluşan hattır.”³⁸.

UNESCO İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi 2/1'de; “Nükleik asit analizi veya diğer bilimsel analizler yoluyla elde edilen bireylere ait kalıtsal özellikler hakkındaki bilgi” olarak tanımlanmıştır.

GVKT m.4/13'te; “bir gerçek kişinin fizyoloji veya sağlığı ile ilgili eşsiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden kaynaklanan ve söz konusu kişinin kalıtım yoluyla aktarılan veya kazanılan özelliklerine ilişkin kişisel veriler” olarak tanımlanmıştır.

Yukarıdaki tanımlar göz önüne alındığında, genetik veriyi, genellikle biyolojik örneğin analizi sonucu gerçek kişi hakkındaki kalıtsal olarak aktarılmış veya

<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekcesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasina-Iliskin-Terimler-Sozlugu> (ET. 28.12.2021).

³⁸ **Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi**, Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında Üye Devletlere Yönelik bakanlar Komitesi Tavsiye Kararı No. R(97) 5, 13.02.1997, <https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-/1680a43b2d> (ET. 28.12.2021).

genlerinde meydana gelen deęişimle kazanılan her türlü kişisel veri olarak tanımlamak mümkündür.

II. Genetik Verinin Unsurları

A. Gerçek Kişiyeye Ait Olma

Genetik veri gerçek kişiyeye ait olmalıdır, zira tüzel kişilerin yapısı gereęi genetik veri sahibi olmasına imkân yoktur. Gerçek kişiyeye ait olmak unsurunda, sorun kişilięin ne zaman başlayacağını ve genetik verinin korunmasının ne zaman sona ereceęini tespit noktasında oluşmaktadır.

TMK m.28’de; *“kişilięin sağ ve tam doğumla başladığı ve ölümle sona erdiği”* belirtilmiştir. Bu durumda, genetik verinin korunmasının başlangıcı için “sağ ve tam doğmuş” olmak gereklidir. Ancak genetik verilerin gizlilięinin ihlalinin doğumdan önce gerçekleşmesi de mümkündür. Örneęin sağlık, soybaęı vb. ceninden biyolojik örnek alınarak genetik test yaptırılması mümkündür. Böyle bir durumda, henüz kişilik başlamadığı için verinin korunması mümkün olmayacaktır³⁹. Ancak m. 28/2’de *“Çocuk hak ehliyetini sağ ve tam doğmak koşulu ile ana rahmine düştüğü andan başlayarak elde eder.”* denilmesi suretiyle “sağ ve tam” doğum, “geciktirici şart” olarak kabul edilmiştir⁴⁰. Sonuç olarak, ana karnında genetik verilerin gizlilięi ihlal edildiyse, sağ ve tam doğan çocuk bu süreçteki kişilik hakkı ihlalini iddia edebilecektir.

³⁹ **Keskin**, A. Dilşad: Doğum Öncesi Gerçekleşen Zarar Verici Fiil Sebebiyle Tazminat: Ceninin Tazminat Talebi, Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. XVII, S.1-2, 2013, 746 (Kısaltılmışı: Cenin).

⁴⁰ **Keskin**, Cenin, 746.

Genetik verilerin, kişiliğin sona ermesinden, diğer bir ifade ile ölümden, sonra dahi aynı kalması sebebiyle ölümlerin genetik verilerinin korunup korunmayacağını belirlemek önemli olacaktır. KVKK kapsamında ölünün kişisel verilerinin akıbeti hakkında hüküm bulunmamaktadır. Genetik verilerin korunması hakkı kişiye sıkı sıkıya bağlı olup, ölümle sona erer⁴¹. Bu durumda ölünün genetik verilerinin gizliliğinin ihlali halinde, bundan etkilenen mirasçılar veya yakınları, bu verilerin korunmasından kendi çıkarları varsa, kendi kişilik haklarının ihlâlinden ötürü ancak hukukî yollara başvurabilecektir⁴².

B. Kimliği Belirli Ya da Belirlenebilir Kişiye Ait Olma

Genetik verinin bir diğer unsuru, “kimliği belirli ya da belirlenebilir” kişiye ait olmasıdır. Diğer bir ifade ile, *“kişinin kimliğinin diğer kişilerden ayırt edilebilmesi” gereklidir*⁴³. KVKK’nın gerekçesinde bu unsur; *“mevcut verilerin herhangi bir şekilde bir gerçek kişiyle ilişkilendirilmesi suretiyle, o kişinin tanımlanabilir hale getirilmesi”*

⁴¹ **Abik**, 546. Doktrinde ölümden sonra kişilik haklarına dair iki farklı yaklaşım vardır. İlki, ölümden sonra ölenin kişiliğine bağlı değerleri ölenin hatırasına saygı kapsamında korumayı önerir. Diğer yaklaşım ise, ölümle hak ehliyeti sona erse dahi, ölüm sonrası kişiliğin korunmasının devam edilebileceğini savunur. Ancak ikinci görüşe göre, bu hakları kimin kullanacağı açık değildir. Ölümden sonra kişilik hakkının korunmasının Türk Hukuku gereği mümkün olmadığı konusunda Uçak’ın görüşüne katılmaktayız. Doktrindeki detaylı tartışma için bkz. **Uçak**, Murat: Kişisel Verilerin Ölümden Sonra Korunması, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.6, S.10, 104 vd.

⁴² **Abik**, 546.

⁴³ **Abik**, 546.

olarak tanımlanmıştır. Yine gerekçede, kişiyi doğrudan belirlemeye yarayan bilgilerin; *“kişinin fiziksel, ekonomik, kültürel, sosyal veya psikolojik kimliğini ifade eden somut bir içerik taşıması veya kimlik, sigorta numarası gibi herhangi bir kayıtla ilişkilendirilmesi”* şeklinde ortaya çıktığı belirtilmiştir. Ayrıca genetik verilerin dolaylı olarak kişiyi belirleyebilir nitelikte olduğu, öyle ki, başka verilerle harmanlandığı zaman kişiyi ulaşılabilmesini sağladığı belirtilmiştir⁴⁴. Her ne kadar uygulamada verinin niteliğini değiştirmeyecekse de, kanaatimizce gerekçede genetik bilginin kişiyi dolaylı olarak belirlenebilir kıldığı yaklaşımı yanlıştır. Zira, genetik bilgi kişiye münhasır ve tektir⁴⁵. Orak’ ın belirttiği gibi, genetik verinin bu özellikleri sebebiyle kişiyi doğrudan belirli hale getirmektedir⁴⁶.

Genetik bilgiler bakımından “belirlenebilir kişiye ait olma” ayrıca önemlidir. Zira genetik bilgi sayesinde kişinin biyolojik ailesi hakkında bilgi edinilebilmektedir. Bu unsurun geniş yorumlanması ile genetik bakımından bağlantılı kişilerin de kişisel verilerinin korunması gerekecektir. Ancak, çalışmamızda daha sonra detaylı olarak inceleneceği gibi⁴⁷, bu kişilerin KVKK’ da belirtilen hakları kullanmaları bakımından zorluk oluşacaktır.

⁴⁴ Abik, 547.

⁴⁵ Orak, 25.

⁴⁶ Orak, 25.

⁴⁷ Bkz. İkinci Bölüm, Kişilik Hakkı Bakımından Genetik Veriler.

C. Kalıtsal Bilgiyi İçermesi

Kalıtsal bilgi; biyolojik üst soylardan gelen veya mutasyon sonucu oluşan ve biyolojik alt soylara iletilecek olan⁴⁸, kişiye özgü bilgiler içeren⁴⁹ bilgidir.

Yukarıda⁵⁰ genetik veri ve bilgi arasındaki fark açıklanmıştır ancak uygulamada “genetik veri”, “genetik bilgi” ve “kalıtsal bilgi” aynı anlamda kullanılmaktadır, bu sebeple bu terimlerin kapsamının genetik veri dahilinde geniş yorumlanması gerekliliği unutulmamalıdır.

III. Genetik Verinin Özellikleri

Genetik veriyi, diğer kişisel verilerden ayıran birtakım özellikleri bulunmaktadır. İlk olarak, genetik veriler bir bireyi diğerinden ayırabilmeyi sağlayan kişiye özgü bilgiler taşır⁵¹. Bunun yanı sıra, UNESCO “Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi(UİGVB)” m.4/a/i’de belirtildiği gibi “*kişinin ait olduğu tüm topluluk üzerinde ve nesiller boyu aile ve çocuk için önemli etkiye sahip*” veriler içermektedir. Diğer bir deyişle, sadece biyolojik örnek sahibi kişiyi değil, aynı gen havuzunda olduğu kan

⁴⁸ **Oxford Dictionary of Biology**, Oxford, 8.Baskı, 2019, 304.

⁴⁹ **Mchughen**, 19.

⁵⁰ Bkz. Birinci Bölüm, § 5. Genetik Veri Tanımı, Unsurları Ve Özellikleri, I. Genetik Veri Tanımı.

⁵¹ Article 29 Data Protection Working Party, Working Document on Genetic Data, 2004, https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2004/wp91_en.pdf (ET. 28.12.2021).

hısımları, gelecek nesilleri ve ait olduğu etnik grup hakkında bilgileri kişinin genetik verisinden elde etmek mümkündür⁵². Bu sebeple, “*kültürel*” olarak önemli bir değerdir⁵³.

Genetik veriler, biyolojik örnekten analiz yapıldığı anda anlaşılamayan bilgiler içerebilir⁵⁴. Öyle ki, o an için teknolojik gelişmeler genetik veriden tüm bilgilerin edinilmesini sağlamayabilir. Örneğin, sonradan bir hastalığın çıkmasını etkileyen bir gen bölgesinin keşfedilmesi sayesinde kişinin ham genetik verisinden yeni bir genetik bilgiye ulaşılması söz konusu olacaktır.

Genetik verinin bir diğer özelliği ise, değiştirilemez olmasıdır⁵⁵. Diğer bir deyişle; kişi, iradesiyle bu genetik kodlarını değiştiremez⁵⁶. Bu özellik, kişinin genetik yatkınlıkları hakkında öngörüle bulunmaya elverişlidir⁵⁷. Örneğin, kişi genetik yapısı sebebiyle şeker hastalığına yatkın olabilir. Bu yatkınlık kişinin doğumundan önce dahi tespit edilebilir ve kişi kendi iradesiyle bu yatkınlığı azaltamaz. Sadece, şeker hastalığına

⁵² Laurie/ Harmon / Dove, 202.

⁵³ UİGVB, m.4/a/iv.

⁵⁴ UİGVB, m. 4/a/iii.

⁵⁵ **Article 29 Data Protection Working Party**, 5. Mutasyon ve genom düzenleme, genetik verinin değiştirilemez olma özelliğinin istisnasıdır. Mutasyon; hücredeki genetik materyalin kendiliğinde gelişigüzel şekilde değişime uğramasıdır (**Oxford Dictionary of Biology**, 426). Genom düzenleme ise, çeşitli tekniklerle genetik materyalin belirli bir kısmının değiştirilebilmesi teknolojisidir (**Oxford Dictionary of Biology**, 275). İnsan üzerinde genom düzenleme henüz pratikte uygulanan bir durum değildir, mutasyonlar ise nadir görülmekte oldukları için genel kuralın kabulüne engel değildir.

⁵⁶ **Article 29 Data Protection Working Party**, 5.

⁵⁷ UİGVB, m.4/a/i.

yakalanmamak için erken önlem olarak yaşam tarzını buna göre ayarlayabilir. Bir başka örnek ise, genetik olarak uzun boya sahip olması beklenen kişinin, çevre koşulları, beslenme düzeni gibi sebeplerle kısa boya sahip olabilmesidir. Sonuç olarak, genetik yatkınlık, her durumda kişinin mutlaka tahmin edilen şekilde bir gelişim göstereceği anlamına gelmez. Bu sebeple kişinin kimliği genetiğe indirgenmemelidir⁵⁸.

IV. Genetik Veri-Sağlık Verisi İlişkisi

Kişisel sağlık verisi, *“kimliği belirli veya belirlenebilir kişiye ait her tür sağlık bilgisi”*dir⁵⁹. KVKK m.6 kapsamında özel nitelikli kişisel veri olarak sayılmış ve ilgili kişinin rızası olmaksızın işlenebilmesi⁶⁰ diğer özel nitelikli verilere kıyasla daha zor şartlara bağlı kılınmıştır. KVKK m.6/3’te bu şartlar, *“kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla”* sınırlı olarak sayılmış ve ancak *“sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından”* ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceği belirtilmiştir.

⁵⁸ UİGVB, m.3.

⁵⁹ **Abik**, 548.

⁶⁰ Verinin işlenmesi, KVKK m.3/e’de; *“Kişisel verilerin tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla otomatik olmayan yollarla elde edilmesi, kaydedilmesi, depolanması, muhafaza edilmesi, değiştirilmesi, yeniden düzenlenmesi, açıklanması, aktarılması, devralınması, elde edilebilir hâle getirilmesi, sınıflandırılması ya da kullanılmasının engellenmesi gibi veriler üzerinde gerçekleştirilen her türlü işlem.”* Şeklinde tanımlanmıştır. Özetle, veri üzerindeki yapılan her işlem verinin işlenmesi olarak nitelendirilmektedir.

Genetik verilerin hukuk sistemi içindeki gelişiminde, başlı başına kendi varlığı kabul edilmeden önce “kişisel sağlık verisi” olarak kabul edilerek korunmaktaydı. Örneğin, 1997 tarihli ve 97/5 Sayılı AK Tavsiye Kararı’nda genetik verilerin “tıbbi veri” kapsamında korunacağını belirtmiştir. Bunun yanı sıra, 1997 yılında imzalan “İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi” m. 12’de genetik teşhise yönelik testlerin sadece sağlık amaçlı olarak yapılabileceği düzenlenmiştir. Bu madde sonucu olarak elde edilecek genetik verinin sağlık verisi olacağı aşikârdır.

Ancak teknolojinin gelişmesi ile genetik testler sonucu kişi hakkında sağlık dışında bir çok bilgiye de ulaşılabileceği görülmüş ve uluslararası alanda ayrı bir veri türü olarak kabul edilmiştir. Ayrıca AK Tavsiye Kararı’nın dayandığı 108 Sayılı Sözleşme’nin 2018 yılında günümüz şartlarına uyacak şekilde revize edildiği görülmektedir. Sonuç olarak, içinde bulunduğumuz çağda genetik verileri doğrudan kişisel sağlık verilerinin alt kategorisi olarak saymak doğru değildir⁶¹. Nitekim uluslararası belgelerde genetik verilerin yerinin ayrı olduğu ve ayrı şekilde düzenlenmesi gerektiği belirtilmiş ve sırf bu verilere dayalı yapılan ayrımcılıkları önlemek için “genetik ayrımcılık” yasağı kabul edilmiştir⁶².

⁶¹ **Orak**, 31; **Küzeci**, Elif: Genetik Ayrımcılık Yasağı, Yeditetepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 15, S.1, 2018, 97 vd. (Kısaltılmışı: Ayrımcılık); **Söğüt**, İpek Sevda: “Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması”, Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal Kongresi 03-04 Haziran 2017, İstanbul, 2017, 74; **Dönmez**, Zeynep: Kökenin Tespiti Talebinin Temel Haklarla İlişkisine Yönelik Bir Değerlendirme, Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, C.9, S.36, 2018,185.

⁶² Genetik verilerin sağlık ile ilgili diğer verilerden daha çok korumaya muhtaç olması sebebiyle ayrı şekilde düzenleme getirilmesi gerektiği çünkü genetik verilerin istisnai

Genetik veriler niteliği gereği kişi hakkında birçok özellik hakkında bilgi içerir ve bu bilgilerin içinde kişinin sağlığı hakkında fikir veren bir çok veri vardır⁶³. Bu kapsamda, genetik veriler ve kişisel sağlık verilerinin kesişim kümesi vardır⁶⁴. Bir başka deyişle, hastalıklara yatkınlık ya da teşhis konusunda elde edilen veriler aynı zamanda hem genetik veri hem de kişisel sağlık verisi sayılacaktır. Bu kapsamda, her iki veri türüne dahil olan verinin gizliliğinin ihlali halinde “taleplerin yarışması”⁶⁵ söz konusu olacaktır. İş bu halde, genetik verilerin korunması hakkında kurallara kıyasla kişisel sağlık verileri hakkındaki kuralların hem daha iyi koruma sağladığı⁶⁶ hem de sorumluluğu belirleme noktasında daha detaylı düzenlendiği görülmektedir. Sonuç olarak, genetik verilerin korunması hakkı ve kişisel sağlık verilerinin korunması hakkının yarışması durumunda, mevcut hukuki düzenlemelere göre kişisel sağlık verileri hakkındaki düzenlemeler kişi için en iyi giderim imkanını sunacaktır.

özellikleri olmasına kavram olarak “genetik müstesnalık” denilmektedir. Bkz. **Küzeci**, Ayrımcılık, 97; **Taşdemir**, 973-974.

⁶³ **Taşdemir**, 973.

⁶⁴ Verinin niteliğini belirlerken işleniş amacına göre karar verilmesi gerektiğine, genetik testin sağlık amaçlı yapılması halinde bunun sağlık verisi sayılması gerektiğine dair görüş için bkz. **Orak**, 32.

⁶⁵ **Antalya**, Osman Gökhan/ **Topuz**, Murat: Medeni Hukuk Cilt I, 4.Baskı, Ankara, 2021, 537 vd.

⁶⁶ **Orak**, 30.

V. Biyobanka

Biyobanka, biyolojik örneklerin ve/veya bunların analizinden elde edilen verilerin “saklandığı, işlendiği ve dağıtıldığı” kurumlardır⁶⁷. Biyobanka terimi yerine, “genetik veri tabanı” ya da “doku bankası” terimleri de doktrinde eş anlamlı olarak kullanılmaktadır⁶⁸. Teknolojinin ilerlemesi sayesinde veritabanları için fiziksel numuneye yani genetik kapsamında biyolojik maddeye⁶⁹ gerek olmaksızın, bireyin genom diziliminin bulut sistemine yüklenmesi sınırsız sayıda insana paylaşılabilmesi mümkün hale gelmiştir⁷⁰. Bu anlamda genetik verilere sahip genetik test şirketleri, “Google” gibi bir veri arama motoru işlevine dönüşebilmektedir.

Biyobankaların genetik bilimi bakımından en büyük katkısı, baz dizilimlerini analiz etme, genlerin ve proteinlerin moleküler düzeyde vücudun çalışmasını nasıl etkilediğinin

⁶⁷ **Emir**, Murat: Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara, 2013, 24; **Gönenç**, Fulya İlçin/ **Aslanova**, Kemale: Biyobankalar ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı, İstanbul Aydın Üniversitesi Dergisi, C.4, S.2, 14.

⁶⁸ **Emir**, 27; **Zorluoğlu**, Ayça: “Gen Analizlerinden ve Genetik Veri Bankalarından Doğan Hukuki Sorumluluk”, Uluslararası Türk-Amerikan Tıp Hukuku ve Etiği Sempozyumu, Ankara, 2014, 387.

⁶⁹ Biyolojik örnek olarak kan, tükürük, doku, kemik, tırnak, kemik, saç, meni vb. sayılabilir. Bkz. **Doğan**, Cahid: Gen Analizleri ve Şahsiyet Haklarının Korunması, Tıp Hukuku Dergisi, C.2, S.4, 2013,114.

⁷⁰ **Gostin**, Lawrence O./ **Phelan**, Alexandra/ **Stoto**, Michael A./ **Kraemer**, John D./ **Reddy**, K. Srinath: Virus Sharing, Genetic Sequencing, and Global Health Security, Science, C. 345, S.6202, 2014,1295.

anlaşılmasını kavrama ve ilaç molekülleri ile hedef protein etkileşimlerini tespit edebilmeye yardımcı olmasıdır ⁷¹ . Özellikle bu sebepten dolayı, Dünya çapında akademisyen grupları, şirketler, ulusal ve uluslararası düzeydeki araştırma kuruluşları tarafından önemli bir kaynak olarak kullanılmaktadır⁷².

Genetik verilerin önemi ve korunması, bulut sistemi üzerinde genetik veritabanlarının oluşumuyla daha da artmıştır. Bu kapsamda Birçok Avrupa Birliği ülkesi, veri tabanlarında fikri mülkiyet hakkı veren “1996 Veri Tabanı Direktifi”ni⁷³ uygulamaya koymuştur. Veri tabanları, sahiplerine birçok hak vermesiyle beraber, devredilebilirlikleri göz önüne alındığında verilerin korunmasının zorluğu gerekliliği bir kere daha ortaya çıkmaktadır. Bu veritabanlarının bilime katkı sağlayabilmesi, araştırma sonuçlarının depolandığı veri tabanlarını birleştirecek bir ağ sistemi ile mümkün olacaktır. Bu geniş ağ sistemindeki verilerin korunması ise uluslararası alanda konulacak ortak minimum standartlar sayesinde mümkün olacak ve uluslararası toplumda hem bir denge hem de güven sağladığı gibi, bilimin ilerlemesine de katkı sağlayacaktır⁷⁴.

⁷¹ **Christ**, Hedley: “Soft Law Governance in Genetic, Genomic, and Proteomic Databases: An International Regime Approach”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018, 26.

⁷² **Krasner**, Stephen D. : International Regimes, New York, 1983, 20 vd.

⁷³ “Directive 96/9/EC of The European Parliament and of The Council of 11 March 1996 on the Legal Protection Of Databases”, L 77/20, 27.03.1996.

⁷⁴ **Christ**, 28.

2009 yılında OECD, biyobankalarda genetik verilerin kullanımına ilişkin “OECD İnsan Biyobankaları ve Genetik Araştırma Veritabanları Rehberi”ni⁷⁵ yayınladı. Bu rehber yasal olarak bağlayıcı olmamakla beraber, üye ülkeler açısından önemli bir siyasi taahhüdü temsil ettiği için konu bakımından önemli bir kaynaktır. Buna göre, rehberde biyobankaların veri sahiplerinin insan hakları ve temel özgürlüklerine saygı göstermesini ve veri gizliliğini koruması gerektiği belirtilmiştir. Ayrıca, genetik verinin özelliği gereği sadece veri sahibine değil, onun ailesi ve içinde bulunduğu etnik gruba dair bilgiye ulaşılmasını mümkün kıldığı için bunlara yönelik tehlike risklerini göz önünde bulundurmalı ve riskleri en aza indirmelidir.

Ülkemizde ise biyobankalarda genetik verinin korunması amacıyla 2007 yılında “DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı”⁷⁶ Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığı’na sunulmuş ise de kanunlaşmamıştır. Bu tasarıya göre biyolojik verilerin elde edilmesi ile genetik test yapılmasına dair ilkeler belirlenmiş ve genetik verilerin aktarımı, saklanması ve yok edilmesine dair kurallar belirlenmiştir. Bu tasarının halâ yasalaştırılmamış olması, biyobankalar konusunda ülkemizi uluslararası standartların oldukça gerisinde bırakmaktadır⁷⁷.

⁷⁵ “OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases”, 2009, <https://www.oecd.org/sti/emerging-tech/44054609.pdf> (ET. 28.12.2021).

⁷⁶ DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı, 2007, <https://www.ttb.org.tr/205ydcq> (ET. 28.12.2021).

⁷⁷ **Gönenç/ Aslanova**, 28.

§6. GENETİK VERİLERİN KORUNMASINA DAİR HUKUKİ DÜZENLEMELER

Genetik verilerin gizliliğini düzenlemede farklı yaklaşımlar mevcuttur. Bazı yasa koyucular konuya özel bir düzenleme yapmayı tercih etmekte iken⁷⁸, bazıları ise genel veri gizliliği düzenlemelerine⁷⁹ dayanmaktadır. Genel düzenlemelerin genetik veriler gibi oldukça istisnai veriler için kullanılması ise düzenlemeye yönelik tutarsızlık ve karmaşıklık durumu oluşturmaktadır⁸⁰. Türk Hukukunda, genetik verilerin gizliliğine dair hukuki düzenlemeler bir çok farklı yasada bulunduğu için, aşağıda bu birincil hukuk kaynakları uluslararası ve ulusal düzenlemeler olmak üzere ikiye ayrılarak gösterilecektir.

⁷⁸ Bu yaklaşım, Amerika Birleşik Devletleri'nde tercih edilmektedir ve en önemli düzenlemesi, genetik verileri korumaya yönelik “Genetik Bilgiye Dayalı Ayrımcılık Yapmama Yasası (The Genetic Information Nondiscrimination Act)” dır.

⁷⁹ Avrupa'nın Genel Veri Koruma Tüzüğü'nde ve Türkiye'nin KVKK'da benimsediği yaklaşım bu yöndedir.

⁸⁰ **Taylor, 6.**

I. Uluslararası Düzenlemeler

A. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi

1948 yılında Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin (İHEB)⁸¹ 12. Maddesinde “*Kimsenin özel yaşamına, ailesine konutuna ya da haberleşmesine keyfi olarak karışılmaz, şeref ve adına saldırılamaz. Herkesin bu gibi karışma ve saldırılara karşı yasa tarafından korunmaya hakkı vardır.*” Denmek suretiyle özel hayatın gizliliğinin korunması bir insan hakkı olarak tanınmıştır. Bu bağlamda, her ne kadar devletlerin uygulaması bakımından bağlayıcılığı bulunmamakla beraber⁸², kişinin genetik verilerinin korunması, kişinin özel yaşamının korunması kapsamında bulunduğu için, bunun korunması için önemli bir yol gösterici olmuştur.

Beyanname, bu hakkın kabulü ile bir dönüm noktası haline gelse de, özel hayatın korunmasından ne anlaşılabileceği, kapsamı ve keyfi müdahaleden neyin anlaşılması gerektiği hakkında açıklama içermemektedir. Ancak bu tür müdahalenin yalnızca

⁸¹ “UN General Assembly, Universal Declaration of Human Rights” (1948); Türkiye bu beyannamenin kabulünde olumlu oy kullanmış ve 27.05.1949 tarih ve 7217 sayılı resmi gazetede beyanname metni yayımlanmıştır.

⁸² Beyannamenin hukuki niteliği konusunda, uluslararası örf ve adet hukuku veya *jus cogens* haline geldiği için artık bağlayıcı sayılacağı konusunda görüşler vardır. Ancak katıldığımız görüşe göre, beyannamenin hukuki niteliğinin tavsiye kararı statüsünde olması ve bunun zaman içinde değişmemesinden dolayı bağlayıcılık kazanmasının mümkün olmadığı kanaatindeyiz. Detaylı tartışma için bkz. **Çağırın**, Mehmet Emin: Uluslararası Alanda İnsan Hakları, Güncellenmiş 4. Baskı, Ankara, 2020, 96 vd.

başkalarının haklarını, ahlakı, kamu düzenini veya genel refahı güvence altına almak için olması gerektiğini belirtir⁸³.

B. Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi

Avrupa Konseyi'ne üye devletler arasında 1950 yılında imzalanan Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi⁸⁴, m. 8/1'de “*özel ve aile hayatına saygı hakkı*”⁸⁵ başlığı altında özel hayatın gizliliğinin korunması hakkını tanımıştır. Bu hakkın istisnaları ise aynı maddenin ikinci fıkrasında, ancak bir “kamu makamı” tarafından, “*ulusal güvenlik, kamu güvenliği, ülkenin ekonomik refahı, düzenin korunması, suç işlenmesinin önlenmesi, sağlığın veya ahlakın veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması*” amaçlarıyla sınırlı olarak yapılabileceği şeklinde düzenlenmiştir. Konumuz açısından, kişinin genetik verisi özel hayatının ve mahremiyet alanının içinde olduğu için bu madde konumuz açısından önemlidir.

⁸³ Buna göre, Beyannamenin 29/2 maddesinde, “*Herkes haklarını kullanırken ve özgürlüklerinden yararlanırken, başkalarının hak ve özgürlüklerinin tanınması ve bunlara saygı gösterilmesinin sağlanması ve demokratik bir toplumda genel ahlak ve kamu düzeniyle genel refahın gereklerinin karşılanması amacıyla yalnız yasayla belirlenmiş sınırlamalara bağlı olur.*” Denmek suretiyle hakların kullanılmasındaki sınırların genel çerçevesi çizilmiştir.

⁸⁴ Türkiye, sözleşmeyi 4.11.1950 tarihinde imzalamış ve 6366 sayılı Onay Kanunu 19.03.1954 tarih ve 8662 sayılı Resmi Gazete' de yayımlanmıştır.

⁸⁵ Söz konusu hükme göre; “*Herkes özel ve aile hayatına, konutuna ve yazışmasına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.*”

Sözleşmenin 19. Maddesinde ise, sözleşmede tanımlanan hakları denetleyebilmek için bağlayıcı Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi(AİHM) kurulması öngörüldü. Bu sayede sözleşme, imzacı tüm devletler için bağlayıcılık ihtiva etmektedir. AİHS, sözleşmede belirtilen hakların niteliğini ve kapsamını belirlemekten sorumludur. Bu kapsamda *S. and Marper v Birleşik Krallık* Davası’nda, 2001 yılında Bay S ve Bay Marper’in ceza soruşturması kapsamında polis tarafından alınan ve saklanan DNA örneklerinin, iddia edilen suçlar kapsamında hüküm almamaları üzerine yok edilmelerini istemişlerdir. Birleşik Krallık yetkilileri ise bu talebi kabul etmediği için, dava AİHS önüne gelmiştir. Başvuranlar, DNA örnekleri ve verilerinin silinmemesinin AİHS m.8’de belirtilen “özel hayata saygı hakkı”na ve m.14’te belirtilen ayrımcılık yasağına aykırı olduğunu iddia etmişlerdir. 2008 yılında AİHM verdiği kararla, DNA örnekleri ve genetik verilerin saklanması bakımından önemli bir karar almış ve “bu verilerin özel hayata saygı kapsamında korunması gerektiğini, verilerin ve örneklerin tutulmasının ulusal güvenlik, kamu güvenliği ya da suç işlenmesini önlemek amacıyla yasada öngörülmediği için haksız müdahale kapsamında olduğuna” karar vermiştir. Ayrıca m.8’e aykırılıktan dolayı ayrıca m.14’teki ayrımcılık yasağını⁸⁶ tartışmaya gerek görmemiştir⁸⁷.

⁸⁶ Ayrıca, AİHS m.14 ise “*ayrımcılık yasağı*”nı düzenlemekte ve kişinin “...ırk, renk, ulusal veya toplumsal köken, ulusal bir azınlığa aidiyet başta olmak üzere hiç bir duruma dayalı olarak hak ve özgürlüklerini kullanmaktan alıkoymayacağı” belirtilmiştir. AİHS m.8 hükmü gereğince korunacak genetik verilerin, ayrımcılığı önleyeceği açık bir sonuçtur.

⁸⁷ “Case Of S. And Marper v. The United Kingdom” (Applications no 30562/04 and 30566/04)

C. Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesi

“Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesi”⁸⁸, Birleşmiş Milletler bünyesinde 1966 tarihinde imzaya açılmış ve İHEB kapsamında tanınan hakların kapsamının genişletilerek bağlayıcı statüye getirilmesi amaçlanmıştır⁸⁹. Konumuz açısından önemi ise, 17. Maddesinde “mahremiyet hakkı”nı düzenlemesidir. Buna göre; *“Hiç kimsenin özel ve aile yaşamına, konutuna veya haberleşmesine keyfi veya hukuka aykırı olarak müdahale edilemez; onuru veya itibarı hukuka aykırı saldırılara maruz bırakılamaz.”* Denilmek suretiyle, kişinin özel yaşamına müdahalenin sınırları çizilmiş ve kişiliği korunmuştur. Genetik verilerin, özel yaşamın ve kişiliğin bir parçası olduğu düşünüldüğünde, bu hüküm, genel bir koruma mahiyetindedir. Sözleşmedeki ayrımcılık yasağı⁹⁰ ise, genetik verilere dayalı olarak yapılabilecek herhangi bir ayrımcılığa karşı devletlere hem negatif hem pozitif yükümlülük yüklemekte ve sözleşmenin işlevselliğini artırmaktadır.

[https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22dmdocnumber%22:\[%22843941%22\],%22itemid%22:\[%22001-90051%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22dmdocnumber%22:[%22843941%22],%22itemid%22:[%22001-90051%22]}) (ET 28.12.2021).

⁸⁸ Türkiye tarafından 15.08.2000 tarihinde imzalamış ve onay hakkında 4868 sayılı Kanun, 18.06.2003 tarih ve 25142 sayılı Resmi Gazete’ de yayımlanmıştır.

⁸⁹ Çağiran, 100.

⁹⁰ Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesi m. 2’ye göre, taraf Devletler, bu sözleşmede tanınan hakları ırk, renk, cinsiyet, dil, ulusal veya sosyal köken gibi herhangi bir sebebe bağlı olarak ayrımcılık yapmaksızın egemenlik yetkisi altındaki tüm bireyler için güvence altına almayı ve bu haklara saygı göstermeyi taahhüt etmektedir.

D. 108 No' lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi

AK bünyesinde 1981'de imzaya açılan “108 No'lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi”⁹¹, 1985 yılında yürürlüğe girmiştir. Sözleşmenin amacı, özel hayatın gizliliğine saygı kapsamında kişilerin sınır ötesi bilgi akışını düzenlemektir⁹². Sözleşmenin en önemli özelliği, veri koruma hukuku bakımından uluslararası bağlayıcılığı olan ilk ve tek uluslararası metin olmasıdır⁹³. Ayrıca sözleşmeye bağlı olarak AK Bakanlar Komitesi'nin yayınladığı tavsiye kararları, kişisel verilerin uluslararası alanda standartlaşma bakımından oldukça yararlıdır. Özellikle, genetik verilerin korunmasının gelişiminde 97/5 Sayılı Tavsiye Kararı'yla, bu verilerin “tıbbi veri” olarak sayılmış bu konudaki özel düzenlemeler yapılana dek hukuki boşluğu doldurması bakımından önemli bir adım olmuştur.

Teknolojinin gelişmesi ile çağa uyum sağlamak için sözleşme 2018 yılında revize edilmiştir⁹⁴. Bu revize kapsamında m.6'da genetik verilerin hassas veri kapsamında kabul

⁹¹ Bundan sonra “108 No' lu Sözleşme” olarak anılacaktır. Türkiye, sözleşmeyi 1981 yılında imzalamış ve onay hususunda 6669 Sayılı Kanun 17.03.2016 tarih ve 29656 sayılı Resmi Gazete' de yayımlanmıştır.

⁹² 108 No' lu Sözleşme, Giriş, m.1.

⁹³ **Küzeci**, Elif: Kişisel Verilerin Korunması, On İki Levha Yayıncılık, 2020, 4.Baskı, 144 (Kısaltılmışı: Kişisel Veri).

⁹⁴ Convention 108 + Convention for the protection of individuals with regard to the processing of personal data, Council of Europe, 2018 https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2014_2019/plmrep/COMMITTEES/LIBE/DV/2018/09-10/Convention_108_EN.pdf (ET 28.12.2021).

edilerek özel koruma sağlanması önemli bir adımdır. Ancak, genetik veri tanımının yapılmamış olması, özellikle genetik teknolojisi ve genetik veri tabanlarının geliştiği günümüzde bir eksiklik olup, uygulama konusunda belirsizlik yaratacaktır.

E. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi

Genetik verilerin korunmasına dair uluslararası alandaki ilk önemli adım, Avrupa Konseyi (AK)⁹⁵ tarafından hazırlanan ve hem üye ülkelere hem de diğer ülkelere imzaya açılan Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (İHBS)'dir⁹⁶. Sözleşme, biyoloji ve tıp alanındaki gelişmelerin kötüye kullanımını engellemek ve insan hakları, özgürlükleri ve onurunu korumaya yönelik genel ilke ve kuralları belirlemek açısından yasal bağlayıcılığı olan ilk çok taraflı uluslararası sözleşme olma özelliğini taşımaktadır⁹⁷.

⁹⁵ Avrupa Konseyi'ne 47 ülke üye olup, bunlardan 28 tanesi Avrupa Birliği'ne üyedir. Detaylı bilgi için bkz. "The Council of Europe in Brief", <https://www.coe.int/en/web/about-us/who-we-are> (ET. 28.12.2021).

⁹⁶ "Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine", No.164. 04.04.1997'de imzaya açılmış ve 01.12.1999'da yürürlüğe girmiştir. Oviedo'da imzaya açıldığı için "Oviedo Sözleşmesi" olarak anılır. 03.12.2003 tarihli, 25311 sayılı RG'de 5013 sayılı Kanun ile Türkiye sözleşmeyi Kabul etmiştir.

⁹⁷ Detaylı bilgi için bkz. Details of Treaty No. 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164> (E.T. 28.12.2021).

Sözleşmeyi şu ana kadar 35 ülke imzalamış, 29 ülke ise yürürlüğe koymuştur⁹⁸. Türkiye ise antlaşmayı 1997’de imzalamış ve 2004’te yürürlüğe koymuştur. Antlaşmanın uluslararası niteliğine rağmen, biyoteknolojiye liderlik eden Almanya, Birleşik Krallık ve Amerika gibi gelişmiş ülkelerin sözleşmeyi imzalamamış olması, sözleşmenin uluslararası alanda uygulanabilirliğini azaltmaktadır. Buna rağmen, ilk adım olarak amacına ulaşmış ve kendisinden sonra gelen belgeleri, özellikle UNESCO Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi’ni etkilemiştir⁹⁹.

İHBS; insanın önceliği, sağlık hizmetlerine eşit erişim, sağlık alanında profesyonel standartlar, rıza, veri gizliliği ve veriye erişim, genetik ayrımcılık yasağı, genetik testler, bilimsel araştırmada insan onuru ve genetik araştırmalar hakkında temel ilkeleri

⁹⁸ Chart of signatures and ratifications of Treaty 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treatynum=164> (ET 28.12.2021).

⁹⁹ **Schmidt**, Harald: “Bioethics, Human Rights and Universalisation: A Troubled Relationship? - Observations on UNESCO’s Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, Legitimation ethischer Entscheidungen im Recht. Beiträge zum ausländischen Recht und Völkerrecht, Berlin, 2009, 275-295, 279.

düzenlemiştir¹⁰⁰. Ayrıca konumuzu en çok ilgilendiren düzenlemelerinden biri de Sağlık Amaçlı Genetik Testlerde uygulanacak kuralları belirten bir ek protokolü¹⁰¹ olmasıdır.

F. UNESCO Bildirgeleri

UNESCO tarafından biyoetik ilkelere ilişkin bir dizi bağlayıcı olmayan bildiri yayınlanmıştır¹⁰². Bunlardan ilki olan, Uluslararası Biyoetik Komitesi¹⁰³ tarafından hazırlanan ve 1997 yılında UNESCO 29. Genel Konferansı'nda kabul edilen "İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi"¹⁰⁴, temel olarak genetik bilimlerde

¹⁰⁰ Ana sözleşmenin yanı sıra, insan klonlamasının engellenmesi, insan kaynaklı doku ve organların nakli, biyotıp araştırmaları ve sağlık amaçlı genetik testleri düzenleyen dört tane ek protokolü vardır. Detaylı bilgi için bkz. Oviedo Convention and its Protocols, <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (ET 28.12.2021).

¹⁰¹ "Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes", No. 203. Bu ek protokol, 2008 yılında imzaya açılmış ancak 2018 yılında yürürlüğe konabilmiştir. Henüz sadece 10 ülke imzalamış ve altısı yürürlüğe koymuştur. Detaylı bilgi için bkz. Chart of signatures and ratifications of Treaty 203, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treatynum=203> (ET 28.12.2021).

¹⁰² UNESCO bildirgeleri uluslararası hukuk kaynağı olarak önemli ve yol gösterici olmasına rağmen bağlayıcı değildir. Başka bir ifade ile, bu kurallara uyulmaması halinde devletleri denetleyici bir makamı yoktur.

¹⁰³ Komite hakkında detaylı bilgi için bkz. International Bioethics Committee, <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc> (ET 28.12.2021).

¹⁰⁴ UNESCO, "Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights" 1997.

araştırma ve insan onuru konularında temel ve etik ilkeleri düzenlemeyi amaçlamış ancak genetik verilerin gizliliğine sadece değinmekle yetinmiştir.

Bunu takiben, 2003 yılında UNESCO 32. Genel Konferansı'nda "İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi (İGVUB)" ¹⁰⁵ kabul edilmiştir. Bu bildirge, "İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi"ndeki ilkeleri teyit etmekle birlikte; genetik ve proteomik verilerin, istisnai niteliği ve kişinin kendisi ve ailesi hakkında toplumda ayrımcılığa maruz bırakabilecek derece özel bilgiler içermesi sebebiyle hassas veri olduğu kabul edilir.¹⁰⁶

Son olarak, 2005 yılında UNESCO 33. Genel Konferansı'nda kabul edilen Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi¹⁰⁷ ile biyoetik kuralların belirtilmesi amaçlanmıştır. Kısmen kişisel bilgilerin mahremiyetini ve gizliliğini ele alan geniş bir biyomedikal etik kurallar çerçevesi ve bunlara ilişkin yasama ve politika önerileri sunmaktadır¹⁰⁸.

II. TÜRK HUKUKUNDAKİ DÜZENLEMELER

A. Türkiye Cumhuriyeti Anayasası

Genetik verilerin korunması, özel olarak kişisel verilerin korunması bağlamında korunmakta olup, daha üst başlık olarak ise kişilik hakkı kapsamında yer alır. Kişilik hakkı ise insan hakkı olarak 2709 Sayılı Türkiye Cumhuriyeti Anayasası(AY.)'nda¹⁰⁹

¹⁰⁵ UNESCO, "International Declaration on Human Genetic Data", 2003.

¹⁰⁶ İGVUB, m. 4.

¹⁰⁷ UNESCO, "Universal Declaration on Bioethics and Human Rights" 2005.

¹⁰⁸ Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, m.9.

¹⁰⁹ RG. T. 9.11.1982, S.17863.

kendisini farklı hükümlerde göstermektedir. Buna göre başlangıç kısmında “...Her Türk vatandaşının... onurlu bir hayat sürdürme ve maddi ve manevi varlığını bu yönde geliştirme hak ve yetkisine doğuştan sahip olduğu” belirtilerek kişilik hakkını ve buna bağlı değerlerin korunacağı belirtilmiştir. AY. m. 12 vd.’da “*kişiliğe bağlı temel haklar*” kapsamında kişilik haklarının korunması, kullanılması ve bazılarının özel olarak korunması düzenlenmiştir¹¹⁰. AY. m17’de ise spesifik olarak kişinin kişiliğini geliştirme ve koruma hakkının varlığı kabul edilmiş ve kişinin maddi varlığı korunmuştur. 2010 yılında yapılan ekleme ile AY m.20/3’te ise “özel hayatın gizliliği” hakkı detaylandırılarak “*kişisel verilerin korunması hakkı*” eklenmiştir.

Ayrıca, konumuz açısından uluslararası hukuk enstrümanlarının iç hukukta kullanımını sağlayan AY. m.90/5’e¹¹¹ değinmekte yarar vardır. Buna göre; yukarıda¹¹² belirttiğimiz uluslararası kaynaklar; “*Usulüne göre yürürlüğe konulmuş Milletlerarası andlaşmalar kanun hükmündedir...Bu nitelikte temel hak ve özgürlüklere ilişkin milletlerarası andlaşmalarla kanunların aynı konuda farklı hükümler içermesi nedeniyle çıkabilecek uyuşmazlıklarda milletlerarası andlaşma hükümleri esas alınır.*” hükmü gereğince temel hak ve özgürlüklere ilişkin hükümleri bakımından uygulama önceliğine sahip olacaktır.

¹¹⁰ İlgili hükümler için bkz. AY. m.12, m.13, m.14, m.15, m.17, m.20.

¹¹¹ Maddeye göre; “*Usulüne göre yürürlüğe konulmuş Milletlerarası andlaşmalar kanun hükmündedir...Bu nitelikte temel hak ve özgürlüklere ilişkin milletlerarası andlaşmalarla kanunların aynı konuda farklı hükümler içermesi nedeniyle çıkabilecek uyuşmazlıklarda milletlerarası andlaşma hükümleri esas alınır.*”.

¹¹² Bkz. Birinci Bölüm, §Genetik Verilerin Korunmasına Dair Hukuki Düzenlemeler, I. Uluslararası Düzenlemeler.

B. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu

Anayasa’da belirtilen kişisel verilerin korunması ve özel hayatın gizliliği haklarının korunması için, kişisel verilerin işlenmesi sürecinde uygulanacak usul ve esaslar düzenlemek amacıyla 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu(KVKK)¹¹³ kabul edilmiştir. Kanunun genel gerekçesinde, 108 Sayılı Sözleşme ve Avrupa Birliği(AB) ile bilgi akışında uyum sağlanması için bu regülasyonun yapıldığı belirtilmiştir. Kanun, 2016 yılında çıkmış olup, o dönem yürürlükte olan 1995 tarihli AB düzenlemesi olan “Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafiği Direktifi”¹¹⁴ örnek alınmıştır.

Konumuz açısından KVKK m.6 oldukça önemli olup, buna göre “genetik veri” özel nitelikli kişisel veri sayılmış ve genel nitelikli kişisel verilere kıyasla daha sıkı kurallarla korunmuştur. Ancak, kanun genetik verinin tanımını yapmamış ve kanunda belirtilen hallerde bu verilerin işlenebileceğini belirtmiştir. Yine aynı maddenin devamında ise, *“sağlık ve cinsel hayata ilişkin verilerin yalnızca sır tutma yükümlülüğü olan kişiler veya kurumlar tarafından kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla işlenebileceği”* sınırlamasını getirmiştir.

Genetik veri ve sağlık verisi arasındaki farkın belirtilmemesi ve sağlık verilerinin korumaya daha layık görülmesi, genetik veriler bakımından uygulanacak kuralın

¹¹³ RG. T. 7.4.2016, S. 29677.

¹¹⁴ 24.05.2018 tarihinden itibaren yürürlükten kalkmıştır. “Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the Protection of Individuals with Regard to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of such Data”, Official Journal L 281, 23.11.1995.

belirlenmesini zorlaştırmaktadır. Bahsedilen tanım sorunu, kişisel verilerle ilgili yeni AB düzenlemesi olan Genel Veri Koruma Tüzüğü¹¹⁵ m.4/13 ile giderilmiş ve kapsamı belirtilmiştir.

Dünya’da ve ülkemizde kişisel verilerin korunmasına ilişkin tüm bu gelişmelere rağmen, genetik verilerin bu düzenlemeler ile korunması yeterli değildir. Zira, KVKK m.2’de kapsam “...*Kişisel verileri işlenen gerçek kişiler ile bu verileri tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla otomatik olmayan yollarla işleyen gerçek ve tüzel kişiler hakkında uygulanır.*” Denmek suretiyle daraltılmıştır. Bu kapsamda, “kişisel verileri işlenen gerçek kişiler”i tespit etmek önem kazanır zira kişisel veri m.3/d’de “*Kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgiyi*” ifade eder. Genetik veriler için bu tanım tehlikelidir çünkü kişinin biyolojik ailesinin genetik verisinden kendisinin kimliğinin saptanabilmesi mümkündür. Bu durumda, korumanın konusu olan gerçek kişinin yakınlarını kapsayıp kapsamadığı açık değildir.

Ancak, her halükârda KVKK m.28/1/a’da belirtilen “*Kişisel verilerin, üçüncü kişilere verilmemek ve veri güvenliğine ilişkin yükümlülüklerle uyulmak kaydıyla gerçek kişiler tarafından tamamen kendisiyle veya aynı konutta yaşayan aile fertleriyle ilgili faaliyetler kapsamında işlenmesi*” istisnai durumunda Kanun hükümlerinin uygulanmayacağı belirtilmiştir. Bu ise, genetik verilerin korunmasında özellikle biyolojik

¹¹⁵ “Regulation (EU) 2016/679 Of The European Parliament And Of The Council of 27 April 2016 on the Protection of Natural Persons with Regard to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of such Data, and Repealing Directive 95/46/EC” (General Data Protection Regulation), Official Journal L 119/1, 04.05.2016.

akrabaların kişisel verilerinin korunması, bilme ve bilmeme hakkının sağlanması bakımından oldukça savunmasız bırakan yetersiz bir düzenlemedir.

C. Türk Medeni Kanunu

Genetik verilerin korunması için, özel kanun statüsünde olan KVKK' nın kapsamına girmeyen durumlarda 4721 Sayılı Türk Medeni Kanunu (TMK)¹¹⁶ genel kanun olarak uygulanacaktır. Bu kapsamda, genetik verilerin korunmasına TMK m.23, m.24 ve m.25 uygulanacaktır¹¹⁷. Bunun yanı sıra, genetik verilerin geniş yorumu dahilinde vücuttan alınacak biyolojik materyal üzerinde koruma için de TMK hükümleri uygulanacak olup, genetik verilerin kişilik hakkı bakımından korunmasının temelini bu Kanun olduğunu söylemek mümkündür. Ayrıca TMK m. 282 gereği soybağının kurulmasında genetik verilerin kullanılması, kanunda yer alan bir istisna olup hukuka uygunluk sebebi oluşturması sebebiyle önemlidir.

¹¹⁶ RG. T. 8.12.2001, S. 24607.

¹¹⁷ TMK m.23 kişilik hakkından vazgeçme ve bu hakkın aşırı sınırlanmasına karşı koruma sağlamakta olup, m.24'te kişilik hakkının dışı karşı korunması ve bunun istisnaları düzenlenmiştir. Son olarak, m.25'te ise kişilik hakkının korunması için başvurulacak yollar belirtilmiştir.

D. Hukuk Muhakemeleri Kanunu

6100 Sayılı Hukuk Muhakemeleri Kanunu (HMK)¹¹⁸, genetik verinin delil olarak kullanılması bakımından önemlidir. Buna göre, HMK m.297’de yargılama sırasında soybağının tespiti için; *“Uyuşmazlığın çözümü bakımından zorunlu ve bilimsel verilere uygun olmak, ayrıca sağlık yönünden bir tehlike oluşturmamak şartıyla, herkes, soybağının tespiti amacıyla vücudundan kan veya doku alınmasına katlanmak zorundadır. Haklı bir sebep olmaksızın bu zorunluluğa uyulmaması hâlinde, hâkim incelemenin zor kullanılarak yapılmasına karar verir.”* demek suretiyle verinin hangi durumlarda ve nasıl elde edileceğini belirtmiştir. Bu hüküm, genetik verinin rızaya bakılmaksızın kullanılmasının kanuni dayanaklarından biridir.

E. Ceza Muhakemesi Kanunu

Ceza soruşturma ve kovuşturmaları sırasında genetik verilerin hukuka uygun olarak elde edilmesi ve kişisel veri olarak korunması konusunda 5271 Sayılı Ceza Muhakemesi Kanunu (CMK)¹¹⁹ önemli bir yere sahiptir. CMK m. 75, m.76, m.78’de genetik verilerin elde edilme şartları belirtilmiştir. CMK m.80/1’de *“genetik inceleme sonuçlarının gizliliği”* başlığı altında; *“...alınan örnekler üzerinde yapılan inceleme sonuçları, kişisel veri niteliğinde olup, başka bir amaçla kullanılamaz; dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemez.”* denilmek suretiyle genetik verilerin kişisel veri olarak korunmasını belirtmiş ve bunların kullanımını amaç ve kişi bakımından sınırlamıştır. Aynı maddenin ikinci fıkrasında ise, *“...kovuşturmaya yer*

¹¹⁸ RG. T. 04.02.2011, S. 27836.

¹¹⁹ RG. T. 17.12.2004, S. 25673.

olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi hâllerinde Cumhuriyet savcısının huzurunda derhâl yok edilir ve bu husus dosyasında muhafaza edilmek üzere tutanağa geçirilir.”

denmek suretiyle genetik verilerin yok edilmesi şartları ve usulü belirtilmiştir. Bu kapsamda CMK’nın genetik verilerin korunması bakımından HMK ve KVKK’ya kıyasla daha fazla koruma sağladığı söylenebilir.



İKİNCİ BÖLÜM

KİŞİLİK HAKKI BAKIMINDAN GENETİK VERİLER

§ 7. KİŞİLİK HAKKI

Kişilik hakkının hukuk düzenindeki yerini anlayabilmek için hakların sınıflandırılmasındaki konumunu bilmekte yarar vardır. Hakların, konusuna göre “malvarlığı hakları” ve “kişi varlığı hakları” olarak ikiye ayrılmaktadır. Değeri para ile ölçülebilen haklara malvarlığı haklarını¹²⁰, ölçülemeyenler ise kişi varlığı haklarını oluşturmaktadır¹²¹. Bu kapsamda, kişilik hakkı kişi varlığı haklarından olup, “*kişinin kişiliğini oluşturan ve hukuk düzeninin sınırları içinde korunan tüm değerleri*” üzerindeki hakkı ifade etmektedir¹²². Kişilik hakkı, kişinin sırf kişi olmasından kaynaklanan bir hak

¹²⁰ **Antalya**, Osman Gökhan/**Topuz**, Murat: Medeni Hukuk Cilt I, 4. Baskı, 2021, 128.

¹²¹ **Antalya/Topuz**, 156; Keskin, A. Dilşad: Objektif Manevi Zarar Teorisi Açısından Manevi Tazminat, Ankara, 2016, 166.

¹²² **Serozan**, Rona: “Kişilik Hakkının Korunmasıyla İlgili bazı Düşünceler”, İstanbul Üniversitesi Mukayeseli Hukuk Araştırmaları Dergisi, C. 11, S.14, 1977, 93(Kısaltılmışı: Kişilik); **Keskin**, Tazminat,162; **Antalya/Topuz**, 156.

olup, mutlak¹²³, kişiye sıkı sıkıya bağlı¹²⁴, başkasına devredilemez, feragat edilemez ve zamanaşımına uğramaz niteliktedir¹²⁵.

Kişilik hakkı, AY m.12’de “*herkes kişiliğine bağlı, dokunulmaz, devredilmez, vazgeçilmez temel haklara sahiptir...*” denilmek suretiyle insan hakkı olarak korunmuştur. Ayrıca yine AY m.17’de belirtilen “*kişinin maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme*” hakkının kabulü ile kişilik hakkı için bir çerçeve çizilmiştir. Takibinde AY m.17-27’de özel olarak bazı kişilik değerlerinin düzenlendiği görülmektedir¹²⁶.

TMK’ da kişilik hakkının tanımı yapılmamış ancak herhangi bir saldırıya karşı başvurulacak prosedür belirtilmiştir. Kişilik hakkının kapsamı sınırlanmadığı için çağın gelişimine göre içerdiği koruma alanı genişlemektedir¹²⁷. Kişilik hakkının genel olarak

¹²³ Mutlaklık kavramından, herkese karşı ileri sürülebilmesi anlaşılmalıdır, yani bu hakkın korunmasını istemek için bir sözleşme ilişkisi olmasına gerek yoktur. Detaylı bilgi için bkz. **Serozan**, Rona: Medeni Hukuk Genel Bölüm/ Kişiler Hukuku, 7. Bası, İstanbul, 2017, 455 vd (Kısaltılmışı: Medeni); **Keskin**, Tazminat,166-167.

¹²⁴ Kişiye sıkı sıkıya bağlı olması demek, bu hakkı kişinin kendisi dışında kimsenin kullanamaması demektir. Başka bir deyişle, yasal temsilcinin kullanımına uygun değildir. Ancak istisnai durumlarda kısıtlı ya da küçükler için örneğin tedaviye rıza gösterme imkanı vardır. Bkz, **Serozan**, Medeni, 456; **Keskin**, Tazminat,167.

¹²⁵ **Keskin**, Tazminat,165; **Serozan**, Kişilik,93.

¹²⁶ **Serozan**, Medeni, 456.

¹²⁷ **Serozan**, Medeni, 454; **Gürbüz**, Meral: Kişilik Hakkı Açısından Genetik Analizler, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir, 2010, 52 (Kısaltılmışı: Genetik Analiz).

düzenlenmesinin yanı sıra, bazı “kişilik değerleri” için özel düzenlemeler getirilmiştir¹²⁸. Bu noktada doktrinde kişilik hakkının “genel ve tek” mi yoksa “birden fazla” mı olduğu konusunda tartışmalar vardır¹²⁹. Bir görüşe göre, kişilik hakkı kapsamının oldukça geniş ve belirsiz olması sebebiyle birden çok kişilik hakkı olduğunun kabulü gerekmektedir. Doktrinde hakim olan görüş ise, “genel ve tek kişilik hakkı” olduğunu ve özel düzenlemelerle korunan “kişilik varlığı değerlerinin” bu hakkın birer yansıması olduğunu kabul eder¹³⁰.

Yukarıda belirtildiği gibi, kişilik hakkı genel ve tek olsa da, koruduğu kişilik değerleri sınırlı sayıda değildir¹³¹. Bu kapsamda doktrinde, kişilik değerleri, “maddi”, “manevi”, “sosyal” ve “iktisadi” olmak üzere dört alt grupta sınıflandırılmaktadır¹³².

Kişilik değerlerine saldırı; “bedensel bütünlüğe müdahale” şeklinde “maddi kişilik değerlerine”¹³³, duygusal bütünlüğü bozacak şekilde “manevi kişilik değerlerine”¹³⁴, kişinin iktisadi hayatını etkileyecek şekilde “ekonomik kişilik değerlerine” ya da sosyal kişiliği yani kişinin toplum içindeki konumunu hedef alacak şekilde “sosyal kişilik

¹²⁸ Bkz. TMK m.26, m.27; TBK m.56.

¹²⁹ **Keskin**, Tazminat, 164; **Gürbüz**, Genetik Analiz, 53.

¹³⁰ **Keskin**, Tazminat, 164 vd.; **Gürbüz**, Genetik Analiz, 53 vd.

¹³¹ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 52.

¹³² **Keskin**, Tazminat, 172.

¹³³ Kişinin yaşam hakkı, sağlığı ve vücut bütünlüğü gibi kavramlar maddi kişilik değerlerine aittir. Bkz. **Gürbüz**, Genetik Analiz, 66.

¹³⁴ Haberleşme özgürlüğü, din ve vicdan özgürlüğü, düşünce özgürlüğü, bilişimsel geleceği belirleme hakkı, bilme ve bilmeme hakkı gibi kavramlar manevi kişilik değerleri kapsamındadır. Bkz. **Gürbüz**, Genetik Analiz, 68 vd.

değerlerine” yönelik gerçekleşmesi mümkündür¹³⁵. Özellikle, konumuz açısından sosyal kişilik hakkı ihlalleri oldukça önemlidir ve çağın gereklerine göre oldukça değişim göstermektedir.

§ 8. GENETİK VERİ VE KİŞİLİK HAKKI İLİŞKİSİ

“Genetik verinin korunması” kapsamında korumanın asıl amacı veriyi değil, verinin bağlı olduğu kişiyi ve kişilik değerlerini korumaktır¹³⁶. Genetik verinin saydığımız özellikleri sebebiyle, kişinin kişiliğinin ve hatta varoluşunun önemli bir parçası olduğunu görmekteyiz. Bunun sonucu olarak, genetik veri yukarıda bahsedilen kişilik değerleri altında sayılan bir çok kategoriye ilgilendirmektedir¹³⁷.

İlk olarak, genetik verinin elde edilebilmesi için gereken biyolojik örnek toplama süreci, maddi kişilik değerlerini yakından ilgilendirir ve genetik verinin hukuka uygun şekilde elde edilmesini sağlar.

Sonraki adım, elde edilen genetik verinin kişilik değerleri içindeki yerini belirlemektir. Bu kapsamda, genetik veri manevi ve sosyal kişisel değerler kapsamında oldukça önemli bir yere sahiptir. Manevi kişisel değer olarak, genetik veri kişinin “özgür iradesini” temel almakta ve “kişinin bilişimsel geleceğini belirleme hakkı” bakımından

¹³⁵ **Serozan**, Medeni, 464.

¹³⁶ **Yıldırım**, Fadıl: “Genetik Analizler ve Kişilik Haklarının Korunması Özellikle Üçüncü Kişilerin Bilmeme Hakkının İhlali”, V. Sağlık Hukuku Kurultayı 1-2 Kasım 2013, 2014, 416.

¹³⁷ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 59.

önemli rol oynamaktadır. Bu anlamda kişinin “bilme” ve “bilmeme” hakkı gündeme gelmektedir¹³⁸.

Manevi kişilik değerlerinin yanı sıra, genetik verilerin en büyük etkileşim altında olduğu değerler sosyal kişilik alanına dahildir. Bu durumda, genetik verinin korunması “özel yaşamın gizliliği”, “bilme hakkı”, bilmeme hakkı, genetik kökeni öğrenme hakkı, genetik ayrımcılık yasağı gibi kişilik değerlerinin korunması ile doğrudan bağlantılıdır. Aşağıda genetik veri ve bu kişilik değerleri arasındaki ilişki detaylı olarak incelenecektir.

§ 9. KİŞİLİK DEĞERLERİ BAKIMINDAN GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

I. Vücut Bütünlüğü

Genetik verinin elde edilmesinde ilk aşama olan, genetik analiz için biyolojik maddenin kişiden alınması “maddi kişilik değeri” olan “vücut bütünlüğünü ihlâl” etmesi bakımından önemlidir. Bu bakımdan kişinin bedeninden biyolojik örnek alınması kişinin vücut bütünlüğünü bozan bir müdahale oluşturmaktadır¹³⁹.

Doktrindeki genel görüş genetik test için biyolojik örnek alınmasının “tıbbi müdahale” sayılması ve buna göre korunması gerekliliğidir¹⁴⁰. Bu görüşün kabulü,

¹³⁸ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 68.

¹³⁹ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 60; **Orak**, 52.

¹⁴⁰ Bkz. **Gürbüz**, Genetik Analiz, 66; **Kavak Konrat**, Elif Gizem: Genetik Verilerin Korunması ve Genetik Ayrımcılık, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir, 2020, 14-15.

genetik testin teşhis ya da gen raporlaması amacıyla yapılması halinde yerinde olacaktır. Ancak günümüzde genetik testlere sağlık dışında da bir çok farklı amaçla başvurulması ve biyolojik örneğin her zaman “tıbbi müdahale”¹⁴¹ tanımının unsuru olan “tıp mesleğinin icrasıyla yetkili kişi” tarafından alınmaması sebebiyle bazı sorunlara yol açacaktır. Zira, genetik testler günümüzde “doğrudan tüketiciye testler” kapsamında internet siteleri tarafından yapılabildiği gibi bu iş için uzmanlaşmış genetik danışmanlar tarafından da bu örneklerin toplanması söz konusu olmaktadır¹⁴². Görülmektedir ki, mevcut hukuk genetik verileri korumakta yetersizdir. Bu sebeple, genetik verilerin elde edilmesi ve korunması hakkında bir kanuni düzenleme gelinceye kadar “tıbbi müdahale” kavramını geniş yorumlamak gerekliliği görüşüne katılmaktayız.

Genetik verinin korunması bakımından biyolojik maddenin hukuka uygun şekilde elde edilmiş olması ve bunun saklanması, yok edilmesi gibi işlemlerin kişilik hakkının korunması için gerekli olması sebebiyle UİGVB’ de bu örnekler için de devletlerin gerekli koruma önlemleri alması gerekliliği belirtilmiştir¹⁴³.

¹⁴¹ Tıbbi müdahale kavramı Hasta Hakları Yönetmeliği m. 4/g’de; “*Tıp mesleğini icraya yetkili kişiler tarafından uygulanan, sağlığı koruma, hastalıkların teşhis ve tedavisi için ilgili meslekî yükümlülükler ve standartlara uygun olarak tıbbın sınırları içinde gerçekleştirilen fizikî ve ruhî girişim*” olarak tanımlanmaktadır (RG. T.01.08.1998, S.23420).

¹⁴² **Kavak Konrat, 14; Doğan, Cahid: Gen Analizleri ve Şahsiyet Haklarının Korunması, Tıp Hukuku Dergisi, Özel Sayı: Genetik Teşhisler ve Hukuki Sorunlar, 2013, 139.**

¹⁴³ UİGVB m.4/b.

II. Sağlık Hakkı

Sağlık hakkı, uluslararası temel insan hakları belgelerinde ve AY m.56'da korunan¹⁴⁴kişinin maddi kişilik değerlerindendir¹⁴⁵. Sağlık, “Dünya Sağlık Örgütü” tarafından “fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyi olma hali” olarak tanımlanmıştır.

Tanımdan anlaşıldığı üzere, sağlık kişinin bedensel olduğu kadar ruhsal durumuyla da ilgilidir. Örneğin, genetik testin amacı dışında kazara ölümcül bir gen hastalığına sahip olduğu bulgusunu öğrenen kişinin bundan dolayı hayat kalitesinin düşerek depresyona girmesi mümkündür. Böyle durumlarda kişinin ruhsal sağlığını korumak önemlidir. Nitekim, Hasta Hakları Yönetmeliği m.19'da “*Hastanın manevi yapısı üzerinde fena tesir yapmak suretiyle hastalığın artması ihtimalinin bulunması ve hastalığın seyrinin ve sonucunun vahim görülmesi hallerinde, teşhisin saklanması caizdir.*” denilmek suretiyle kişinin ruh sağlığının korunması amaçlanmıştır.

Ayrıca, genetik verilerin korunamaması sebebiyle sigorta, iş ilişkileri veya aile ilişkilerinin bozulması sonucu oluşan psikolojik etkiler kişinin doğrudan sağlığını etkiler¹⁴⁶. Sonuç olarak, genetik verilerin korunmasının doğrudan sağlık hakkını etkilediği görülmektedir.

¹⁴⁴ Sağlık hakkı bakımından detaylı bilgi için bkz. **Temiz**, Özgür: Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı, Ankara Üniversitesi SBF Dergisi, C.69, S.1,166.

¹⁴⁵ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 67.

¹⁴⁶ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 67.

III. Özel Hayatın Gizliliği

Kişinin “maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkı” bakımından özel hayatın gizliliği, kişilik değeri olarak kişilik hakkı çatısı altında korunmaktadır¹⁴⁷. AY m.20, m.21, m.22’de özel hayat kavramının kişinin özel hayatı, ailesi, özel konutu, haberleşme hürriyetini kapsadığı görülmekte olup, bu bağlamda “*kişinin manevi varlığını koruma ve geliştirmesini sağlayan, başkalarından gizlenen ve kişinin üzerinde tasarrufta bulunabileceği bir alan*” olarak tanımlanmaktadır¹⁴⁸.

Konumuz bakımından, Anayasa m. 20/1’de “*kişinin kendisinin ve aile yaşamının gizliliği hakkı*” ve 2010 yılında eklenen üçüncü fıkra ile “*kişinin kendisi ile ilgili kişisel verilerinin korunması hakkı*” özel olarak korunmuştur. Genetik test teknolojisinin gelişmesi sonucu bu alanda “*kişilik hakkı ihlali*”¹⁴⁹ olasılığı da artmış ve kişilik hakkının korunması kapsamını genişletmiştir.

¹⁴⁷ Kişisel verilerin hukuki niteliğine ilişkin diğer yaklaşım, kişisel verinin iktisadi değeri olduğunu kabul eder. Bu yaklaşımı benimseyenler kendi içinde kişisel verinin mülkiyet hakkı kapsamında olduğunu savunanlar ile fikri mülkiyet hakkı kapsamında olduğunu savunanlar olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Detaylı bilgi için bkz. **Akkurt**, Sami: Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, C.2, S.1, 2020, 26.

¹⁴⁸ **Ayözger Öngün**, Çiğdem: Kişisel Verilerin Korunması Hukuku Elektronik Haberleşme Sektörüne İlişkin Özel Düzenlemeler Dahil, Genişletilmiş 2. Baskı, İstanbul, 2019, 62.

¹⁴⁹ **Serozan**, Medeni, 454.

TMK m.23'te kişilik hakları kişinin kendisine koruma sağlarken, m.24'te bu kişilik hakkı dışarıdan gelecek herhangi bir ihlale karşı koruma sağlamaktadır¹⁵⁰. Bu genel düzenlemenin yanı sıra, özel olarak korunmak istenen kişilik hakları için özel düzenlemeler bulunmaktadır. Bu kapsamda kişinin özel hayatına saygı gösterilmesi hakkının kişilik hakkı kapsamında olduğu açık olup, KVKK ile özel olarak düzenlenmiştir. Buna göre, kişinin özel hayatının gizliliğinin korunması kapsamında öncelikle özel ve yeni kanun olan KVKK uygulanacak ancak burada hüküm bulunmayan yerlerde genel ve eski kanun olan TMK uygulanacaktır.

Özel hayatın kapsamının belirlenip buna göre koruma sağlayabilmek için doktrinde kişinin yaşam alanı sınıflandırılmıştır¹⁵¹. Buna göre kişinin yaşamı; “kamusal alan”, “özel yaşam alanı” ve “sır alanı” olmak üzere üçe ayrılmaktadır¹⁵².

“Kamusal alan”; kişinin toplum içinde yaşaması dolayısıyla herkes tarafından bilinebilen genel bir yaşam alanı” olarak tanımlanabilir¹⁵³. Kişinin kamusal alandaki faaliyetleri ve verilerinin gizli kalması mümkün değildir¹⁵⁴. Bu yüzden, kişinin bu alandaki bilginin paylaşılması hukuka aykırılık oluşturmayacaktır. Ancak kişinin “kamusal alanda” tamamıyla korunmasız kaldığı düşünülmemelidir, kişinin “şerefi ve

¹⁵⁰ Serozan, Medeni, 456-457.

¹⁵¹ Ayözger Öngün, 62. Bu sınıflandırmaya “üç alan teorisi” adı verilmektedir. Bkz. Yılmaz, Oğuz Gökhan: Kişilik Hakkı Kavramı ve Medeni Kanun Kapsamında Kişiliğin Korunması, Türkiye Noterler Birliği Hukuk Dergisi, C 7, S. 1, 2020, 158.

¹⁵² Ayözger Öngün, 63.

¹⁵³ Ayözger Öngün, 63; Özkan, 27, Yılmaz, 159.

¹⁵⁴ Yılmaz, 159-160.

haysiyetini” zedeleyecek herhangi bir durum yine kişilik hakkı bakımından koruma konusu olacaktır¹⁵⁵.

“Özel Yaşam Alanı”, kamusal alandakinden daha dar olan ve kişinin yakın çevresindeki kişilerle paylaştığı yaşam alanı” olarak tanımlanabilir ¹⁵⁶ . Kişinin yakınındaki kişiler “ailesi, arkadaşları, sevgilisi, iş arkadaşları” gibi kişiler olabilir¹⁵⁷. Bu alandaki verilerin, kişinin yakın çevresinden olmayan kişiler tarafından kişinin rızası olmaksızın paylaşılması “özel hayatın gizliliğinin ihlalini” oluşturmaktadır. Örneğin, basının kişinin özel yaşamına dair bilgileri yayması bu kapsamda özel hayatın gizliliğini ihlal olarak değerlendirilecektir. Ancak zaten bu alana giren yakın çevrenin bu bilgileri öğrenmesi veya yine bu çevre içinde yayması, özel hayatın ihlalini oluşturmayacaktır¹⁵⁸.

Sır alanı ise, “kişinin yaşam alanlarından en dar kapsamlı olanıdır ve kişinin kendisi ve güvendiği kişiler dışında kimsenin dahil olmasını ve bu alana dair bilgisinin olmamasını dilediği” alandır. Kişinin sır alanı, “*aile hayatı, cinsel hayatı, kişisel verileri, haberleşmesi, yalnız kalma hakkı, haberleşme özgürlüğü ve gizliliği*” gibi değerleri kapsamaktadır¹⁵⁹. Kişinin sır alanına dair bir bilginin paylaşılması, özel yaşamın aksine sadece kişinin güvendiği kişilerle sınırlı olup, bu bilginin çevrede yayılmaması, diğer bir ifade ile sır niteliğinde kalması istenmektedir¹⁶⁰. Bu kapsamda kişinin sır alanına dair,

¹⁵⁵ Yılmaz,160.

¹⁵⁶ Ayözger Özgün, 63-64; Efil, Alper Yaser: Özel Hayatın Gizliliğinin İhlali Suçu, Ankara, 2019, 25-26.

¹⁵⁷ Ayözger Özgün, 64; Efil, 25.

¹⁵⁸ Ayözger Özgün, 64.

¹⁵⁹ Ayözger Özgün, 64; Efil, 26.

¹⁶⁰ Ayözger Özgün, 64-65.

saklanacağı inancı ile bilgiyi paylaştığı kişinin bu bilgiyi yayması hukuka aykırılık oluşturmaktadır¹⁶¹.

Kişisel verilerin kişilik hakkı kapsamında değerlendirilmesini¹⁶², bunun her kişisel veri için uygun olmayacağı yönünde eleştiriler vardır¹⁶³. Bu eleştiriye savunan yazarlar; kişinin kendisinin alenileştirdiği bilgileri, aleni sosyal medya paylaşımları vs. gibi bilgilerin özel yaşamın gizliliği kapsamında korunamayacağını belirtmektedirler¹⁶⁴. Her ne kadar doktrinde yaşam alanlarının ayrılması söz konusu olsa da, bu alanların sınırları kesin değildir¹⁶⁵. Bilgiye erişimin giderek kolaylaşması sebebiyle, özel hayatın gizliliğinin korunması kapsamı geniş yorumlanmaya başlanmış ve “kişinin başkalarıyla ilişki kurduğu tüm alanlar” bu kapsamda değerlendirilmeye başlanmıştır¹⁶⁶. Bu sebeplerle, kişisel verilerin kişilik hakkı kapsamında bulunduğunu düşünmekteyiz.

Konumuz bakımından ise, genetik verilerin biyolojik örnek sahibi kişi bakımından alenileştirilse bile aile üyelerinin özel hayatının gizliliğini ihlal edeceği için kişilik hakkı

¹⁶¹ **Ayözger Öngün**, 65.

¹⁶² Kişisel veri kavramının hukuki niteliği hakkında çeşitli tartışmalar vardır. Buna göre doktrinde; ekonomik-iktisadi yaklaşım, mülkiyet hakkı yaklaşımı, fikri mülkiyet hakkı yaklaşımı, sosyal-hümanist yaklaşım, kişilik hakkı yaklaşımı ve bağımsız bir hak olduğu yaklaşımı en çok tartışılan yaklaşımlardır. Detaylı bilgi için bkz, **Akkurt**, 21 vd.

¹⁶³ **Aksoy**, Hüseyin Can: Medeni Hukuk ve Özellikle Kişilik Hakkı Yönünden Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2010, 62; **Akkurt**, 26.

¹⁶⁴ **Akkurt**, 26.

¹⁶⁵ **Ayözger Öngün**, 66.

¹⁶⁶ **Küzeci, Elif**: Anayasal Bir Hak: Kişisel Verilerin Korunması, Bilişim Dergisi, S. 128, 2011, 142 (Kısaltılmışı: Anayasal Hak); **Ayözger Öngün**, 66.

ile bağlantısı kesilemez. Hatta, çalışmamız boyunca belirtildiği gibi, genetik verilerin kişisel veri kapsamında KVKK ile korunması oldukça yetersiz kalmakta ve kendine özgü özellikleri sebebiyle daha detaylı düzenlemeler getirilmesi gerekmektedir. Şu anki KVKK kapsamında genetik veri koruma kapsamının çok dar olması sebebiyle, genetik verilerin kişilik hakkı olarak korunması halinde somut olaya uygun şekilde daha nitelikli bir koruma sağlanacağı açıktır.



IV. Bilgilerin Geleceğini Belirleme Hakkı

“Bilgilerin geleceğini belirleme hakkı”¹⁶⁷, hem kamu hukuku¹⁶⁸ hem de özel hukuk bakımından korunan “kişinin kendisi hakkında karar verme ve kendi geleceğini bizzat belirleme” hakkını ifade eder¹⁶⁹.

Genel olarak bu hak KVKK m. 11’de belirlenmiş ve kişinin verisi üzerinde “*işlenip işlenmediğini öğrenme, aktarıldığı üçüncü kişileri bilme, bilginin düzeltilmesini isteme, verinin silinmesi veya yok edilmesini isteme*” gibi hakları kullanarak bilgilerin geleceğini belirleme hakkına sahip olmaktadır. Kişisel veri olarak genetik verinin, KVKK kapsamında korunduğu durumlarda bu hüküm uygulama alanı bulacaktır.

Konumuz özelinde bu hak, kişinin genetik verilerinin geleceği bakımından “kimlere, nasıl ve ne durumda açıklanacağı üzerinde kontrol yetkiye sahip olunması”

¹⁶⁷ Doktrinde bu hak ayrıca “*enformasyonel geleceği koruma hakkı*”, “*bilişimsel geleceği belirleme hakkı*” ve “*kendi kaderini belirleme hakkı*” olarak anılır. Bkz. **Gürbüz**, 85; **Küzeci**, Elif: “İstatistikî Birimler ve Bilgilerin Geleceğini Belirleme Hakkı” , İnsan Hakları Yıllığı, C. 32, 2014, 53-75, 56.

¹⁶⁸ AY. m20/3’te bu hakkın kapsamı; “*...kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar.*” şeklinde belirtilmiştir. Ayrıca, AY 17’de “*herkesin maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkı*” olduğunun kabulü, kişinin kendisi hakkındaki bilgilerinin geleceğini belirlemesi bakımından önemli bir düzenlemedir.

¹⁶⁹ **Gürbüz**, Meral: Bir Kişilik Hakkı Olarak Kişinin Genetik Bilgileri Üzerinde Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı, Maltepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.1-2, 2011, 113-127, 113.

şeklinde tezahür eder¹⁷⁰. Bu hak, veriye konu olan kişinin, gelecekteki sağlığı ve hayatı üzerinde bu genetik verilerin etkilerini “bilme” ve “bilmeme” hakkı olarak ikiye ayrılmaktadır¹⁷¹.

Bilme ve bilmeme hakkı, genel anlamda “UNESCO İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi” m.5/c’de “*Her bireyin, genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir.*” şeklinde düzenlenmiştir. Ayrıca, “İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi” m.10/2’de “*Herkes, kendi sağlığı hakkında toplanmış herhangi bir bilgiyi öğrenme hakkına sahiptir. Bununla beraber, bireylerin bilgilendilmeme istekleri de gözetilecektir.*” demek suretiyle sağlıkla ilgili genetik veriler üzerinde bu hakların korunmasını sağlamaktadır. Bir sonraki fıkrada ise, “*hasta yararına olmak*” ve “*hukuki olarak düzenlenmiş olmak*” koşuluyla bu hakların kullanımının sınırlandırılabilceği belirtilmektedir¹⁷².

¹⁷⁰ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 85.

¹⁷¹ **Cippitani**, Roberto: “Genetic Research and Exceptions to the Protection of Personal Data”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018, 68.

¹⁷² Benzer şekilde, Sağlık Amaçlı Genetik Testler Hakkında İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’ne Ek Protokol m.16’da bilme ve bilmeme hakkına saygı duyulması gerekliliği belirtilmiş ve hukuki olarak düzenlenmesi halinde ilgili kişilerin bilgilendirilebileceği belirtilmiştir.

Bu ayırım, özellikle tüm genomun dizilenmesi yani genomdaki tüm bazların analiz edilebilmesi teknolojisinin gelişmesi ile önemli hale gelmiştir¹⁷³. Bu sayede tüm kalıtım hakkında bilgi edinebilme imkânı artmış olup, genetik testin yapılma amacından farklı bir hastalığın tespiti, hastalığa yatkınlık hakkındaki bilgiler veya biyolojik ebeveynlikle ilgili bilgilerin bulunması gibi “beklenmedik bulgular” hakkında ne yapılacağı sorunu genetik veri bakımından tartışma konusu haline gelmiştir¹⁷⁴. Bu kapsamda aşağıda genetik veriler üzerinde bilme ve bilmeme hakkı tartışılacaktır.

1. Bilme Hakkı

Bilme hakkı, kişinin bilgilerin geleceğini belirleme hakkının olumlu halde kullanımını içermektedir. Bu kapsamda, konumuz bakımından bilme hakkı, kişinin genetik verisi ve bununla ilgili bilgileri bilmesi anlamına gelmektedir¹⁷⁵.

Sağlık amaçlı yapılan genetik testler bakımından, genetik veri üzerinde bilme hakkı bir hasta hakkı olarak Hasta Hakları Yönetmeliği m.18 kapsamında özel olarak korunmaktadır. Hasta sıfatıyla genetik veri sahibinin “*mümkün olduğunca sade, tereddüt ve şüpheyi yer bırakmayacak şekilde ve sosyal ve kültürel düzeyine uygun olarak anlayabileceği şekilde*” bilgilendirilme hakkı vardır. Yine aynı maddede hasta sıfatıyla

¹⁷³ **Chadwick, Ruth/ Levitt, Mairi/ Shickle, Darren:** “To Right to Know and the right not to Know: The Emerging Debate, The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility”, 2.Baskı, Cambridge, 2014, 21.

¹⁷⁴ **Chadwick/Levitt/Shickle, 21; Cippitani, 68.**

¹⁷⁵ **Gürbüz, Genetik Analliz, 88.**

veri sahibinin bilgilendirilmesinin, “*kişi mahremiyetinin korunduğu şartlar altında*”, “*makul sürede*” ve kural olarak “*kendisine*” yapılması gerektiği belirtilmiştir.

Ayrıca, Hasta Hakları Yönetmeliği m.19’da kişinin bilme hakkının ihlalinin hukuka uygun sayıldığı bir istisna bulunmaktadır. Buna göre; “*Hastanın manevi yapısı üzerinde fena tesir yapmak suretiyle hastalığın artması ihtimalinin bulunması ve hastalığın seyrinin ve sonucunun vahim görülmesi hallerinde, teşhisin saklanması caizdir.*” demek suretiyle kişinin manevi kişisel değerlerinin korunması amaçlanmış ve hangi bilgilerin kişide ruhsal tahribat yaratabileceği doktorun takdirine bırakılmıştır. Gerçekten, tedavisi olmayan ölümcül bir gen hastalığının olduğunu hastaya söylemek onun hayat kalitesini artırmayacak aksine kalan ömrünü kalitesiz şekilde geçirmesine sebep olabileceği için düzenleme yerindedir.

2. Bilmeme Hakkı

Bilmeme hakkı, “*kişinin bilgilendirilme hakkından vazgeçmesi*” şeklinde olabilir¹⁷⁶. TMK m.23/II kapsamında bu hakkın sınırlandırılması mümkündür¹⁷⁷. Hasta Hakları Yönetmeliği’nde ise bu hak bazı sınırlamalar getirilerek kabul edilmiştir. Yönetmelik m.20’de, “*kişi, sağlık durumu hakkında kendisinin, yakınlarının ya da hiç kimsenin bilgilendirilmemesini talep edebilir.*” demek suretiyle kişinin bilmeme hakkının kapsamı çizilmiş ve kimlerin bu bilgileri bilip bilemeyeceğini seçme yetkisi tanınmıştır. Yine aynı maddede kişinin bilmeme yönündeki rızasının “yazılı” olması

¹⁷⁶ Yıldırım, 417.

¹⁷⁷ Yıldırım, 417.

gerektiği belirtilmiştir ve “kişinin bilgi verilmemesi talebini istediği zaman değiştirip bilgi verilmesini talep edebileceği” düzenlenmiştir.

Kişinin bilmeme hakkının, ayrıca yakınlarını bilgilendirmeme hakkını kapsadığı görülmektedir. Bu durumda asıl sorun, kişinin aile bireylerini de ilgilendiren bir kalıtsal hastalığı bilmeme veya ailesinin bilgilendirilmemesini istemesi durumunda ortaya çıkmaktadır. Öncesinde belirttiğimiz gibi, genetik veriler özellikleri gereği sadece kişi hakkında değil ailesi hakkında da bilgiler içermektedir. Bu durumda uygulamada, sağlık personelinin, bilmeme hakkına saygı duyarak sır tutma yükümlülüğü gereği genetik bilgiyi saklaması ya da bu hakkı ihlal ederek kişinin aile üyelerini bilgilendirmesi konusunda karışıklık ortaya çıkacaktır.

Etik olarak doktor ve genetik danışmanların, hasta yakınları için önemli tanısal veya öngörücü genetik bilgileri paylaşımları gerektiği konusunda yaygın bir fikir birliği vardır¹⁷⁸. İdeal olarak, genetik danışman ya da doktor, hastanın bu konularda yakınlarına açıklama yapmasını teşvik etmeli ve hastaya bu süreçte yardımcı olmayı teklif etmelidir. Ancak, hastanın bunu reddetmesi ve doktor veya genetik danışmana yakınlarla iletişim kurma yetkisi vermediğinde, doktor ve genetik danışmanların hasta yakınlarıyla temas kurma ve sonuçlar hakkında bilgi vermek görevi olup olmadığı konusunda tartışmalar mevcuttur¹⁷⁹.

Bu karışıklığı önlemek amacıyla, Hasta Hakları Yönetmeliği m.20’de “İlgili mevzuat hükümleri ve/veya yetkili mercilerce alınacak tedbirlerin gerektirdiği haller”

¹⁷⁸ **Clayton**, Ellen W./ **Evans**, Barbara J./ **Hazel**, James W./ **Rothstein**, Mark A.: The Law of Genetic Privacy: Applications, Implications, and Limitations, Journal of Law and the Biosciences, 14-15.

¹⁷⁹ **Clayton/ Evans/ Hazel/ Rothstein**, 14-15.

istisna olarak sayılmış ve bunların uygun görmesi halinde kişinin bilmeme hakkının ihlalinin hukuka uygun olacağı belirtilmiştir. Her ne kadar genetik veriler ve sağlık verileri arasında fark bulunsa da, m.20’de belirtilen hastanın sağlığıyla ilgili bilgilerin kendisi ve/veya ailesiyle paylaşılmamasını isteme hakkının kıyasen, genetik veriler için de kabulü doğru olacaktır¹⁸⁰.

Ayrıca, aynı gen havuzundan gelen aile üyelerini etkileyen genetik hastalık tespiti durumunda ilgili kişileri bilgilendirilmesi Yönetmelik m.19 kapsamında somut olayın niteliğine göre doktorun takdirine bağlanmıştır. Bu özel hüküm sebebiyle açıktır ki, ilgili kişiler bakımından bilme ve bilmeme hakkının ihlali durumunda doktorun eylemi hukuka uygun olacaktır.

Son olarak belirtmek gerekir ki, bilme ve bilmeme hakkının aile üyesi yani genetik olarak bağlı olan kişiler tarafından ihlali durumunda hasta hakları ya da KVKK kapsamında değil, kişilik hakkı bakımından koruma önem kazanacaktır. Örneğin, Huntington hastalığına sahip tek yumurta ikizi kardeşleri düşünelim. Bu durumda içlerinden biri test yaptırıp bunu öğrendiğinde, sonuç diğeri için de aynı olacaktır. Testi yaptırmayan kardeş, zaten tedavisi olmayan bir hastalık olduğu için bunu öğrenmenin bir yarar sağlamayacağını düşündüğü için bilmeme hakkını kullanmak istemesi mümkündür. Buna rağmen, test yaptıran kardeşin sonucu söylemesi kişilik hakkına ihlal kapsamında değerlendirilecektir¹⁸¹.

¹⁸⁰ **Demirayak**, Ezgi Başak: Hayat ve Sağlık Sigortası Sözleşmelerinde Genetik Test Sonuçlarının Kullanılması, Ankara, 2014, 47.

¹⁸¹ Başka örnekler için Bkz. **Mchughen**, 318.

V. Genetik Kökeni Öğrenme Hakkı

Genetik kökeni öğrenme hakkı, yeni üreme teknolojilerinin gelişmesi ile gündeme gelen ve kişinin biyolojik ailesini öğrenebilmeyi kapsayan¹⁸² “mutlak” bir kişilik hakkıdır¹⁸³.



¹⁸² **Serozan**, Medeni, 465.

¹⁸³ **Keskin**, Embriyo, 14.

Özellikle, “yapay döllenme teknikleri”¹⁸⁴ ile oluşan çocuğun, gamet, mitokondriyel DNA¹⁸⁵ ve sperm donörünü bilme hakkını ifade eder¹⁸⁶.

Maddi ve manevi kişiliğin geliştirilmesi¹⁸⁷ ve fiziki ve ruhsal bütünlüğün korunması temelinde kişilik hakkı olarak oldukça önemlidir¹⁸⁸.

¹⁸⁴ Detaylı bilgi için bkz. **Aydın**, Melike Belkıs: Yapay Döllenme Tekniklerinin Soybağı Hukuku ve Kişilik Hakkı Bakımından Sonuçları, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, 2013, 122 vd.

¹⁸⁵ Kişinin genetik bilgileri hücre çekirdeğinde bulunduğu gibi, mitokondriyel DNA (mtDNA)’da yani hücre organeli olan ve enerji üretmeye yarayan mitokondride de bulunmaktadır. mtDNA sadece anneden aktarılan genetik bilgileri içerir ve kalıtsal hastalıkların bazıları mtDNA ile kalıtılmaktadır (**Oxford Dictionary of Biology**, 413). mtDNA üzerinden aktarılan kalıtsal hastalıkları önleyebilmek için yapay döllenme teknikleri uygulanarak, sağlıklı donörden mtDNA nakli ile tedavi yöntemi günümüzde yaygınlaşmaktadır, detaylı bilgi için bkz. **Weiner**, Catherine: Mitochondrial Transfer: The making of three-parent babies, 22.08.2018, <https://sitn.hms.harvard.edu/flash/2018/mitochondrial-transfer-making-three-parent-babies/> (ET. 28.12.2021); **Öztaş**, Sıtkı/ **Yakan**, Birkan: Mitokondriyal DNA ve Hastalıkları, *erciyes Tıp Dergisi*, C. 21, S.1, 1999, 63-71, 64.

¹⁸⁶ **Serozan**, 465; **Ravitsky**, Vardit: The Right to Know One’s Genetic Origins and Cross-Border Medically Assisted Reproduction, *Israel Journal of Health Policy Research*, C.6, S.3, 2017, 1-6, 1.

¹⁸⁷ **Keskin**, Embriyo, 14-15.

¹⁸⁸ **Aydın**, 117

Bu hakkın temeli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi¹⁸⁹ m.7’de, “çocuğun ana-babasını bilme” hakkına dayanmaktadır. ülkemizde bu hakkayönelik özel bir düzenleme olmamakla beraber AY. m.17 kapsamında maddi ve manevi varlığı geliştirme kapsamında kişilik hakkı olarak korunacaktır¹⁹⁰

Bunun yanı sıra, Türk Hukukunda soybağının kurulması için genetik bağ olması gerekmediği için, çocuğun biyolojik babasının kimlikte yazan baba olmaması halinde de, genetik kökeni öğrenme hakkı ortaya çıkacaktır.

Çocuğun genetik kökeni sperm, gamet ya da mitokondriyel DNA donörüne dayanıyorsa, bu durumda genetik kökeni öğrenme hakkı biyoetik bakımından iki farklı görüşe dayanmaktadır. Bunlardan ilki, “sonuçsal” yaklaşım olup, genetik kökeni bilmemenin kişinin kişilik haklarını doğrudan ihlal etmediğini, sadece zarar oluşması durumunda kişilik hakkının ihlal edildiği belirtilmektedir. Diğer görüş ise “temel haklar” temelli olup, kişide zarar ortaya çıksın veya çıkmasın genetik kökenini bilmenin kişi hakkı olduğunu kabul etmektedir¹⁹¹. Doktrinde genetik kökeni bilme hakkının, temelde bir kişilik hakkı olarak korunması gerektiği kabul edilmektedir¹⁹².

Genetik kökeni öğrenme hakkı; sağlık hakkı bakımından, kimliğini öğrenme ve geliştirme bakımından ve ebeveynle kişisel ilişki kurma hakkı bakımından önem arz

¹⁸⁹ Türkiye tarafından 14.09.1990 tarihinde imzalanmış ve 4058 Sayılı Onay Kanunu ile 27.01.1997’de yürürlüğe girmiştir.

¹⁹⁰ Aydın, 122.

¹⁹¹ Ravitsky, 2.

¹⁹² Dönmez, 176.

etmektedir¹⁹³. Bu kapsamda, kişinin biyolojik ebeveyninin ve ailesinin sahip oldukları genetik bilgilere ve sağlık bilgilerine erişmesi kişinin hem ruh hem fiziki sağlığı bakımından ve hastalıklara karşı önlem almak hem de tedavi bakımından önem taşıyacaktır¹⁹⁴.

Ayrıca, genetik kökenin bilinmesi sayesinde kişinin sosyal hayattaki kimliğini bulabilmesi¹⁹⁵ ve genetik verileri üzerinde bilgilerinin geleceğini belirleme hakkı daha nitelikli olarak kullanılabilecektir. Zira günümüzde, genetik testler oldukça kesin sonuçlar vermesine rağmen sadece bu verilerle aile geçmişi olmaksızın teşhis yapmak doğru teşhis yapılmasını zorlaştırmaktadır.

Son olarak, genetik kökeni öğrenme hakkı, çocuğun biyolojik akrabalarıyla ilişkilerini düzenlemesini sağlayan bir hak olarak karşımıza çıkar¹⁹⁶. Bu kapsamda kişinin genetik ebeveynlerini tanıması mümkün olacaktır. Ancak en önemlisi, “evlenme yasağı” bakımından kişinin biyolojik akrabalarını bilmesini kolaylaştırmaktadır. Zira, TMK bakımından kan hısımları arasında evlenme yasağının temeli genetik olarak belirlenmektedir¹⁹⁷

¹⁹³ **Ravitsky**, 2-3.

¹⁹⁴ **Aydın**, 117

¹⁹⁵ **Ravitsky**, 3; **Aydın**, 117.

¹⁹⁶ **Ravitsky**, 4.

¹⁹⁷ Detaylı bilgi için bkz. **Keskin**, A. Dilşad: “Embriyonun Evlat Edinilmesi”, Selçuk Hukuk Kongresi 2020 Özel Hukuk Tebliği Tam Metin Kitabı, Ankara 2020, 14 (Kısaltılmışı: Embriyo).

Türk Hukukunda sperm, gamet ya da mtDNA donörlüğü kabul edilmemiştir¹⁹⁸. Ancak bu uygulamaların kabul edildiği yerlerde, donörün anonim kalma hakkı ve çocuğun genetik kökenini bilme hakkı arasında menfaat çatışması çıktığı için etik ve hukuki bakımdan oldukça tartışılmaktadır. Konu ile ilgili tartışmalı diğer husus ise, mitokondriyel DNA nakli konusunda gerçekleşmektedir. Bu durumda, çocuk kalıtsal kökenini üç farklı kişiden almaktadır ve genetik köken olarak kimlere başvurulacağı belli değildir¹⁹⁹.

Donör gizliliği ve genetik kökeni öğrenme hakkı çatışmasına örnek olarak, Amerika’da 15 yaşındaki bir çocuğun, anonim sperm donörü olan biyolojik babasını dolaylı yolla bulması örnek verilebilir. Çocuk, kendisinin genetik verisini şecere tespiti

¹⁹⁸ Üremeye Yardımcı Tedavi Merkezleri Yönetmeliği Ek-17/m.4 (RG. T.30.09.2014, S.29135); 2238 sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanun Kanunu Ek Madde 1, m.15 (RG. T. 03.06.1979, S. 16655).

¹⁹⁹ Bu hususta doktrinde, iki farklı yaklaşım bulunmaktadır. Buna göre, bir görüş çocuğun üç farklı biyolojik ebeveyne sahip olduğunu belirtmektedir. Diğer görüşe göre ise, mtDNA tüm kalıtsal bilginin ancak %1’ini kapsadığı için burada ayrı bir biyolojik ebeveyn olmadığını ve biyolojik olarak hala bir anne ve bir baba olduğunu kabul etmektedir. Bu görüşe göre, değiştirilen mtDNA sadece doku nakli gibi düşünülmelidir. Ayrıntılı bilgi için bkz. **Metin**, Sevtap/ **Az**, Adem/**Ertin**, Hakan: İki Kadın Bir Bebek: Tıbbi, Etik ve Hukuki Perspektiflerden Mitokondri Değiştirme Terapisi, Anadolu Kliniği Tıp bilimleri Dergisi, 2020, 138-151, 141; **Dimond**, Rebecca/ **Stephens**, Neil: Three Persons, Three Genetic Contributors, Three Parents: Mitochondrial Donation, Genetic Parenting and the Immutable Grammar of the ‘Three X X’, Health, C.22, S.3, 2018, 240-258, 246 vd.

hizmeti sunan “FamilyTreeDNA.com” sitesine ekleyerek kendisinininkine en yakın genetik bilgiye sahip kişileri tespit etmiştir. Bu aşamada, annesine verilen sperm donörünün doğum tarihi ve yeri bilgileri ile veritabanından elde ettiği bilgileri eşleştirdiğinde biyolojik babanın kimliği dolaylı olarak ortaya çıkmıştır²⁰⁰. Bu örnekte görüldüğü gibi, çocuğun genetik verisi sayesinde donörün anonimliği ve genetik verisinin gizliliği ihlal edilebilir. Burada, çocuğun üstün yararı gereği genetik kökeni öğrenme hakkının donörün özel yaşamının gizliliğini ihlal etse bile hukuka aykırı olmadığını zira olayda üstün nitelikli özel yararın bulunduğu kabul edilmesi gerekmektedir.

Sonuç olarak, ülkemizde sperm donörlüğü veya internet üzerinden şecere tespiti yasal olmamakla beraber, yakın gelecekte genetik verilerin özel olarak korunmaması halinde olabilecek sonuçları göstermek bakımından bu örnek önemlidir. Zira, olayda olduğu gibi, çocuğun genetik kökenini öğrenme hakkı olduğu kadar donörün de gizli kalma hakkına saygı göstermek gerekecektir. Buradan da görüldüğü gibi, genetik verilerin tanımlama potansiyeli ve ilgililere etkisinin ne kadar yüksek olduğu görülmekte²⁰¹ ve diğer haklarla çatışma halinde nasıl bir yol izleneceği belirlenmelidir.

Türk Hukukunda genetik kökeni öğrenme hakkı ise, çocuğun biyolojik babasını öğrenme hakkı olarak gerçekleşir. Bu durumda ise, genetik baba olduğu düşünülen kişinin genetik verisi ancak “soybağının reddi” davası ile mahkeme kararı doğrultusunda

²⁰⁰ **Motluk**, Alison: Anonymous Sperm Donor Traced on Internet, New Scientist, 02.11.2005 <https://institutions.newscientist.com/article/mg18825244-200-anonymous-sperm-donor-traced-on-internet/> (ET. 28.12.2021).

²⁰¹ **Taylor**, 114.

elde edilebilir²⁰². Ancak bu noktada belirtmek gerekir ki, varsayımsal babanın genetik verilerine delil olarak başvurulabilmesi için önemli şüphelerin varlığı ve bunların inandırıcılığı gerekmektedir²⁰³. Ancak dava öncesi kişinin rızası olmaksızın alınan biyolojik örneklerle yapılan babalık testinin davada kullanılması sorununda, hukuka aykırı delil değil kişinin genetik bilgilerinin ihlali söz konusu olacaktır. Başka bir deyişle, hukuka aykırı bilginin kullanılıp kullanılmayacağından bahsedilecektir²⁰⁴. Ancak böyle bir delilin ortaya konmasına gerek olmaksızın, hakim kararıyla genetik veri alınabilmesi ve hatta Yargıtay kararlarının bunu desteklemesi sebebiyle kişinin genetik kökenini öğrenme hakkının korunduğu söylenebilir²⁰⁵. Belirtmek gerekir ki, “genetik kökeni öğrenme hakkı” ile “soybağının kurulması” kavramları farklıdır²⁰⁶. Buna göre soybağının kurulması ile “nafaka”, “mirasçılık” gibi haklar elde edilirken genetik kökeni öğrenme hakkında böyle sonuçlar yoktur²⁰⁷. Soybağının tespiti davası için belli süreler olmasına rağmen, kişinin genetik kökenini öğrenme hakkı bir kişilik hakkı olması sebebiyle hak

²⁰² **Kılıçoğlu**, Evren: Gizli Babalık Testlerinin Soybağının Reddi Davasına Etkileri ve Bu Bağlamda Alman Hukukunda Hukuki Babanın Biyolojik Babalığının Açıklığa Kavuşturulması Talebi’nin Tanınması-Yargılama Hukuku Perspektifinden Bir Bakış, Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, C.16, 2010,279-307, 294.

²⁰³ **Kılıçoğlu**, 296.

²⁰⁴ **Kılıçoğlu**, 299.

²⁰⁵ **Kılıçoğlu**, 301.

²⁰⁶ **Dönmez**, 174.

²⁰⁷ **Dönmez**, 174; **Baysal**, Başak: Çocuğun Kökenini Öğrenme hakkı, Prof. Dr. Rona Serozan’a Armağan, İstanbul, 2010, 515 vd.

düşürücü süreye bağlı değildir²⁰⁸. Ancak genetik kökeni bilme hakkının biyolojik babanın genetik verilerinin gizliliğini ihlal anlamına gelmesi sebebiyle, kişinin rızası yoksa genetik kökenin öğrenilmesi hakkının kullanılabilmesi için Türk Hukukunda açılacak dava ancak soybağı davasıdır²⁰⁹. Aşağıda genetik verilerin gizliliğinin kanun kapsamında hukuka uygun sayılması hallerinde bu dava detaylı olarak açıklanacağı için burada detaya değinilmeyecektir.

VI. Genetik Ayrımcılık

Genetik ayrımcılık, kişinin kalıtsal özellikleri sebebiyle farklı muameleye uğramasıdır²¹⁰. Genetik ayrımcılık sebebiyle kişinin toplum içindeki konumu zarar görmekte ve sosyal kişilik değerleri zedelenmektedir²¹¹. Kişinin maddi ve manevi varlığını geliştirebilmesi ve kişiliğinin korunması açısından genetik ayrımcılığa uğramaması önemlidir. Bunu sağlamak için ise, kişinin genetik verilerinin özel olarak korunması gerektiği açıktır.

Genetik ayrımcılık, genel kavram olarak ayrımcılık kavramı kapsamında bulunmakta ve bir çok uluslararası belge ve Türk Hukukunda, insanların eşit olduğu kabul edilmektedir²¹². Bu kapsamda ilk olarak İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi m.2’de ayrımcılık yasağı ve eşitlik genel olarak “*Herkes, ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasal veya*

²⁰⁸ **Dönmez**, 174.

²⁰⁹ **Dönmez**, 185.

²¹⁰ **Küzeci**, Ayrımcılık, 91; Taşdemir, 957.

²¹¹ **Serozan**, Medeni, 464.

²¹² **Küzeci**, Ayrımcılık, 90.

başka bir görüş, ulusal veya toplumsal köken, mülkiyet, doğuş veya başka bir ayrım gözetilmeksizin bu Beyanname’ de ilan olunan bütün haklar ve özgürlüklerden yararlanabilir.” şeklinde ifade edilmiştir. “her türlü ayrımcılık” derken ayrımcılık türlerinin sınırlı sayıda sayılmadığı anlaşılmaktadır. Bu yaklaşım Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara ilişkin Sözleşme m.2/2, Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Sözleşme m. 24/1, Her Türlü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşme’nin giriş kısmında ve m.1’de , İnsan Hakları ve Temel Özgürlüklerin Korunmasına İlişkin Sözleşme m.14 ve bu sözleşmenin ayrımcılığa ilişkin Ek 12 Numaralı Protokolü m.1’de aynı yaklaşımla düzenlenmiş ve ayrımcılığa uğramamak bir insan hakkı olarak kabul edilmiştir. Ancak belirtmek gerekir ki, her ne kadar cinsiyet ve ırk gibi kavramlar genlere bağlı oluşmuş olsa da, genetik ayrımcılık ile karıştırılmamalıdır²¹³. Zira, genetik ayrımcılık, kişinin genetik verileri sebebiyle uğradığı ayrımcılığı ifade etmektedir²¹⁴.

Bu genel düzenlemelerin yanı sıra, İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi m.6’da, *“Hiç kimse genetik özellikleri nedeni ile insan hak ve temel özgürlükleri ile onurunu ihlal etmeye yönelik veya bunları ihlal edici sonuçlar doğuracak bir ayrımcılığa maruz bırakılmamalıdır.”* denilmek suretiyle genetik özelinde ayrımcılık düzenlenmiş ve bu alanda atılan ilk önemli adım olmuştur. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi m. 11’de ise *“Bir kimseye, genetik kalıtımı nedeniyle herhangi bir ayrımcılık uygulanması yasaktır.”* denilmek suretiyle daha genel olarak ayrımcılık düzenlenmiştir.

Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi’nde ise genetik veriler ve ayrımcılık ilişkisi gözetilerek m.3’te *“...Bireyin kimliği sadece genetik özelliklere*

²¹³ **Küzeci**, Ayrımcılık, 96; **Taşdemir**, 957.

²¹⁴ **Küzeci**, Ayrımcılık, 97.

indirgenmemelidir.” denilmek suretiyle kişinin kimliğinin sadece genetiğe indirgenemeyeceği belirtilmiş ve bu doğrultuda m.7/a’da “*İnsan genetik verilerinin ve insan proteomik verilerinin ihlaline ilişkin amaçlar için ya da insan haklarını, temel özgürlükleri veya bireyin insanlık onurunu ihlal edecek ya da bir bireyin, ailenin, topluluğun veya toplumun aşağılanmasıya yol açabilecek amaçlara hizmet edecek şekilde kullanılmaması için her türlü çaba sarf edilmelidir.*” denilmiş ve genetik veriler dolayısıyla ayrımcılık yapılması yasaklanmıştır. Maddenin devamında ise “topluma dayalı genetik çalışmalar” ve bunların sonuçlarının ayrımcılığa yol açmayacak şekilde yorumlanması gerektiği belirtilmiştir. Bu son düzenleme özellikle genetik veri tabanlarının artması ve uluslararası düzeyde veri akışının sağlanması sebebiyle genetiğe dayalı ırkçılığı önlemek için oldukça önemlidir.

Genetik ayrımcılık yasağı başlığı altında Anayasa’da bir madde bulunmamaktadır ancak genel ilkeler kapsamında eşitlik ilkesi AY m.10 altında genetik ayrımcılık yasağı değerlendirilebilir. Ayrıca genetik verilerin genetik ayrımcılık amacıyla kullanılmaması AY m.17 kapsamında maddi ve manevi varlığını korumak hakkını da doğrudan ilgilendirmektedir.

Genetik ayrımcılık özellikle iş hukuku sözleşmeleri ve sigorta sözleşmelerinde önem arz etmektedir. Bu alanlarda genetik verilerin ayrımcılık amacıyla kullanılmasını engelleyen önemli bir yasal düzenleme örneği Amerika Birleşik Devletleri’nde 2008 tarihli “Genetik Bilgiye Dayalı Ayrımcılık Yapmama Yasası (*The Genetic Information Nondiscrimination Act*)” dır. Gelişen genetik teknolojileri ve bunların doğuracağı sorunlar göz önüne alındığında, genetik verilerin ve buna dayalı ayrımcılığın özel kanunla düzenlenmesi gerekmektedir²¹⁵.

²¹⁵ Bilgen, 78.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

GENETİK VERİLERİN KORUNMASI VE BU VERİLERİN GİZLİLİĞİNİN İHLALİ HALİNDE KORUNMAMASINDAN DOĞAN KİŞİLİK HAKKI İHLALİ

§ 10. GENETİK VERİLERİN KORUNMASI

I. KVKK Kapsamında Koruma

A. KVKK'nın Uygulanma Alanı

Genetik verilerin kişilik hakkı bakımından ihlali halinde uygulanacak kuralı belirleyebilmek için öncelikle KVKK'nın kapsamını belirlemek gerekmektedir. Buna göre, birinci bölümde bahsedildiği üzere konumuz bakımından korumanın öznesi KVKK m.2'de ve m.3/ç'ten yola çıkarak “genetik verisi işlenen gerçek kişiyi”, diğer bir deyişle, “*ilgili kişiyi*” ifade etmektedir. KVKK, küçüklerin verilerinin işlenmesine dair hüküm getirmediği için genel kişilik hakkı hükümlerine başvurulacaktır¹.

KVKK kapsamında genetik verinin gizliliğini sağlama sorumluluğu bulunanlar ise “verileri tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla otomatik olmayan yollarla işleyen gerçek ve tüzel kişiler”dir².

Kanunun kişi bakımından uygulanmasına bakıldığı zaman, ilgili kişi olarak verinin asıl sahibi dışında kişilerin menfaati olsa bile bu Kanun'daki korumadan

¹ **Yücedağ**, Nafiye: Medeni Hukuk Açısından Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun Uygulama Alanı ve Genel Hukuka Uygunluk Sebepleri, İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası, C. LXXV, S.2, 765-790, 767.

² KVKK m.2.

yararlanamayacağı görülmektedir. Bu kapsamda genetik veri ile bağlantılı aile üyesinin kişisel verinin işlenmesinden kaynaklı olarak zararı kişilik hakkı ihlali kapsamında değerlendirilecektir.

Yine, KVKK' nın veri sorumlusu bakımından m.28/1/a'da, *“gerçek kişiler tarafından tamamen kendisiyle veya aynı konutta yaşayan aile fertleriyle ilgili faaliyetler kapsamında işlenmesi”* istisna getirilmiştir. Böylece, kişinin genetik verilerinin gizliliğini aile üyelerinden birinin ihlal etmesi bu kanun kapsamı dışında kalacaktır. Ancak yukarıda bahsettiğimiz üzere, genetik veri istisnai niteliği sebebiyle en çok aileyi ilgilendirmekte ve doğal olarak en çok aile üyeleri tarafından bunların gizliliği ihlal edilmektedir³. Bu durumlarda ise, genetik verinin korunması kişilik hakkı hükümlerine göre TMK' ya kapsamında korunacaktır.

Ayrıca KVKK m.28/1/b'de, *“resmi istatistik ile anonim hâle getirilmek suretiyle araştırma, planlama ve istatistik gibi amaçlarla işlenmesi”* durumları istisna olarak sayılmıştır. Anonim hale getirme m.3/b'de; *“Kişisel verilerin, başka verilerle eşleştirilerek dahi hiçbir surette kimliği belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişiyle ilişkilendirilemeyecek hâle getirilmesi”* olarak tanımlanmıştır. Ancak anonim hale getirmek, genetik veriler için mümkün olmayan bir yöntemdir⁴. Şöyle ki, her bireyin genetik verisinin tek ve biricik olması sebebiyle başka bir veri olmaksızın dahi kişiyi tekrar tespit mümkün olacaktır⁵. Benzer şekilde, bilimsel araştırmalar bakımından KVKK m.28 kapsamında, *“kişilik hakkını ihlal etmeyecek şekilde genetik verilerin bilimsel*

³ Taylor, 106.

⁴ Taylor, 134 vd.

⁵ Taylor, 155 vd.

araştırma amacıyla kullanılmasının” kanun kapsamında korunmadığı belirtilmektedir.

Bu durumlarda kişilik hakkı kapsamında koruma gündeme gelecektir.

Genetik verileri ilgilendiren diğer istisnai durumlar ise, *“kamu güvenliğini, kamu düzenini veya ekonomik güvenliğini sağlamaya yönelik olarak kanunla görev ve yetki verilmiş kamu kurum ve kuruluşları tarafından yürütülen önleyici, koruyucu ve istihbari faaliyetler kapsamında işlenmesi”* ve *“soruşturma, kovuşturma, yargılama veya infaz işlemlerine ilişkin olarak yargı makamları veya infaz mercileri tarafından işlenmesi”* halleridir⁶. Bu durumlarda KVKK hükümleri uygulanmayacaktır. Bu haller, TMK. m.24’te düzenlenen hukuka uygunluk halleri ile uyumludur.

B. KVKK Kapsamında Genetik Veri Korunması

KVKK kapsamında genetik verilerin korunması için öncelikle veri işlenmesine dair genel ilkeler belirlenmiştir. Buna göre, veriler *“hukuka ve dürüstlük kurallarına uygun şekilde”*⁷, *“doğru ve güncel”* verilere dayanarak⁸, *“belirli, açık ve meşru amaçlar”* için⁹ ve bu *“amaçla sınırlı ve ölçülü olarak”*¹⁰ işlenmelidir. Ayrıca veriler ancak *“işlendikleri amaç için yeterli süre kadar”* saklanabilir¹¹.

⁶ KVKK, m.28/1/ç-d.

⁷ KVKK m.4/2/a.

⁸ KVKK m.4/2/b.

⁹ KVKK m.4/2/c.

¹⁰ KVKK m.4/2/ç.

¹¹ KVKK m.4/2/d. Verilerin işlenmesine dair ilkeler hakkında detaylı bilgi için bkz.

Bu ilkelerin yanı sıra, genetik verinin korunması sistemini güçlendirmek için kişinin hakları m.11’de; “*verisinin işlenip işlenmediğini ve işlenen veriyi öğrenme*”, “*veri işlenme amacını ve buna uygun kullanılıp kullanılmadığını öğrenme*”, “*kişisel verilerin aktarıldığı üçüncü kişileri bilme*”, “*verilerinin düzeltilmesini, silinmesini talep etme ve bu taleplerinin verinin aktarıldığı üçüncü kişilere bildirilmesini isteme*” olarak belirtilmiştir. Genetik verisi işleyen kişi, yukarıda sayılanlar haricinde kişisel verisinin gizliliğinin korunamaması sebebiyle eğer bir zarara uğradıysa bunun telafisini veri sorumlusundan isteyebilir¹².

Genetik verilerin gizliliğini ihlal ile kişilik hakkı saldırıya uğrayan kişi; veri sorumlusuna başvurduktan sonra, sorumlunun cevabından itibaren 30, cevap verilmediyse 60 gün içinde Kişisel Verileri Koruma Kurumu’na şikayet hakkını kullanabilir¹³. Şikayet hakkının kullanılması sonucu, Kurul incelemesinde, veri sorumlusu tarafından hukuka aykırılığın giderilmesini isteyebilir¹⁴. Bunun yanı sıra Kurul, “*telafisi güç veya imkânsız zararların doğması ve açıkça hukuka aykırılık olması hâlinde, veri işlenmesinin veya verinin yurt dışına aktarılmasının durdurulmasına*” karar verebilir¹⁵. Kurulun bu kararı, TMK’da belirtilen saldırıya son verilmesi davasının bu kanun kapsamında yansımaları gibi düşünülebilir.

¹² KVKK m.11/ğ.

¹³ KVKK m.14.

¹⁴ KVKK m.15/5.

¹⁵ KVKK m.15/7. Benzer şekilde KVKK m.22/1/c’de, Kurul’un görevleri arasında “*kişisel verilerin kanunlara uygun olarak işlenip işlenmediğini incelemek ve gerektiğinde bu konuda geçici önlemler almak*” sayılmıştır.

Son olarak belirtmek gerekir ki, KVKK m.14/3'te "*Kişilik hakları ihlal edilenlerin, genel hükümlere göre tazminat hakkı saklıdır.*" demek suretiyle tazminat davaları bakımından kişilik haklarına ilişkin genel hükümlerin uygulanacağını belirtmiştir.

II. TMK Kapsamında Koruma

Yukarıda bahsedildiği üzere, kişilik haklarının korunması açısından genetik verilerin gizliliğinin korunması önemlidir. Bu verilerin gizliliğinin korunması ise Türk Hukukunda, KVKK ve TMK kapsamında mümkündür. Her iki kanun bakımından sağlanan korumaların, kişilik hakkını koruduğuna şüphe yoktur. Ancak, KVKK' nın kapsamı itibarıyla TMK' ya kıyasla çok daha dar olması için kişilik hakkının korunması bakımından öncelikle şartları uyuyorsa KVKK hükümleri uygulanacaktır. KVKK kapsamına girmeyen ancak kişilik hakkı ihlali oluşturan durumlarda ise genel kanun niteliğindeki TMK m.23, m.24, m.25 hükümleri uygulanacaktır.

Ayrıca KVKK' da genetik verinin gizliliğinin ihlaline yönelik kanunda belirtilen prosedür uygulansa bile kişilik hakkı bakımından, KVKK m.14/3'te "*Kişilik hakları ihlal edilenlerin, genel hükümlere göre tazminat hakkı saklıdır.*" demek suretiyle TMK ve KVKK hükümlerinin aynı anda uygulanabileceği belirtilmiştir. Nitekim, kanun koyucunun yaklaşımı kişinin kişiliğini korumayı ön plana almasından dolayı tutarlı ve doğrudur. Bu sebeplerle aşağıda, genetik verilerin kişilik hakkı bakımından TMK hükümlerince korunma yolları açıklanacaktır.

§ 11. GENETİK VERİ GİZLİLİĞİ İHLALİNDE HUKUKA UYGUNLUK SEBEPLERİ

Kişilik hakkının ihlalinin tespiti önemli bir husustur. Bu konuda genel görüş, hak ihlaline sebep olan eylemin herhangi bir davranış yükümüne aykırı düşmesi halinde kişilik hakkı ihlali olduğunu savunulmasıdır¹⁶. Özetle, kişilik hakkı ihlalinin olduğu her durumda hukuka aykırılığın olduğu söylenemez.

Genetik verilerin gizliliğinin ihlali durumunda öncelikle özel kanun olan KVKK hükümleri uygulanacaktır. Bu kapsamda, KVKK m.6'da belirtilen genel kurala göre; genetik verinin gizliliğinin ihlalinin hukuka uygunluğu ancak açık rıza ve kanunda belirtilen durumlarda mümkündür. Ancak, bahsettiğimiz gibi, bu Kanun'un uygulanma alanı oldukça sınırlıdır. Özellikle KVKK m. 28 kapsamında genetik verinin *“üçüncü kişilere verilmemek ve veri güvenliğine ilişkin yükümlülüklerle uyulmak kaydıyla gerçek kişiler tarafından tamamen kendisiyle veya aynı konutta yaşayan aile fertleriyle ilgili faaliyetler kapsamında işlenmesi”* bu kanun kapsamına girmemektedir. Bu ise Kanun'u, genetik verinin diğer verilerden ayrılmasının sağlayan en önemli özelliği olan *“aileye ait bilgileri kendi başına gösterebilmesi”* durumunda, diğer aile fertlerinin haklarını korumaktan aciz bırakmaktadır. Sonuç olarak, genetik verilerin kişinin kişilik değerleri

¹⁶ Bu görüşün pratik sonuçları, zararı ispatlama yükünün zarar görende olması ve durdurma davalarının kapsamını daraltmasıdır. İhlal konusundaki, *“endikasyon teorisi”* adı verilen diğer görüşte ise kişilik hakkı ihlalinin her halükârda hukuka aykırı sayılmasıdır ve kusurun varlığı aranmamaktadır. Bu görüşte, eylemin hukuka aykırılığını ispat yükü zarar verendedir ve hukuka aykırılık şartını sağladığı sürece durdurma davalarına konu olabilir. Ancak bu ikinci görüş, kişilik hakkının genişleyen kapsamı düşünüldüğünde yetersiz kalmaktadır. Bkz. **Serozan**, Medeni, 468.

arasında olması sebebiyle kişilik hakkı kapsamında TMK hükümleri uygulama alanı bulacaktır. Konumuz özelinde kişilik hakkı kapsamında genetik veri gizliliğinin ihlali için hukuka uygunluk halleri TMK m.24'te *“kişinin rızası, daha üstün nitelikte özel ya da kamusal yarar ve kanunun verdiği yetkinin kullanılması”* olarak sayılmıştır. Aşağıda bu hukuka uygunluk nedenleri daha detaylı incelenecek ve sonrasında ihlalin hukuka aykırılığının tespiti halinde başvurulacak yollar gösterilecektir.

Eğer genetik verilerin KVKK kapsamında korunma imkanı varsa bu durumda, genel hukuka uygunluk sebepleri değil, KVKK m.6'da sayılan hukuka uygunluk sebepleri dikkate alınacaktır¹⁷.

Burada belirtmek gerekir ki, KVKK' nın uygulanması hakkında istisnaları belirten m.28 hükmü, hukuka uygunluk sebepleri olmayıp sadece Kanun kapsamına girmeyen durumları kapsamaktadır. Bu noktada Çelikel'in *“KVKK' nın 28. Maddesindeki kanundan tam ve kısmi istisna hallerinin hukuka uygunluk nedenleri kapsamında değerlendirilmesi gerektiği”*¹⁸ savını kabul etmek mümkün değildir. Zira bir kanunda düzenlenmeyen ya da kapsam dışında bırakılan bir konunun tüm hukuk bakımından hukuka uygunluk teşkil edeceğini düşünmektedir. Zira, kanunda belirli koşullarda bir kanunun uygulanmayacağını belirtmek o alanda hukuk boşluğu olduğunu göstermez. Konumuz açısından özellikle m.28/1/a kapsamında *“ Kişisel verilerin, üçüncü kişilere verilmemek ve veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler uyulmak kaydıyla gerçek kişiler tarafından tamamen kendisiyle veya aynı konutta yaşayan aile fertleriyle ilgili faaliyetler*

¹⁷ Yücedağ, 771.

¹⁸ Çelikel, Serdar: Kişisel Verilerin İşlenmesinde, Açık Rıza Hukuka Uygunluk Nedeninin, 95/46 Sayılı Direktif ve GDPR'la Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi, Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi, C.9, S.17, 2021, 161-190, 162.

kapsamında işlenmesi.” durumunda, genetik verilerin özellikle aileyi ilgilendirmesi sebebiyle hukuka uygunluk sebebi sayılması TMK m. 2 kapsamında “hakkın kötüye kullanılması” sonucunu doğuracaktır. Yukarıda örneğini verdiğimiz gibi tek yumurta ikizi kardeşlerden biri Huntington hastalığı genine sahip olduğunu öğrenmiş ve diğer kardeşin bilmeme isteği hilafına, bu bilgiyi aktarmışsa burada hukuka uygunluk sebebi olduğu iddia edilemez. Bu, sadece, kardeşin veri sorumlusu olarak sayılamayacağı ve KVKK kapsamında yapılacak şikayet prosedürünün uygulanmayacağı anlamına gelir. Bilme hakkı ihlal edilen kardeş, kişilik değeri zedelendiği için kişilik hakkını koruyan dava yollarına başvurabilecektir. Aksinin kabulü halinde, ortada hukuka aykırılık olmayacağı için dava yoluna gidilemeyecektir.

Ayrıca belirtmek gerekir ki, hukuka uygunluk sebepleri arasında öncelik sıralaması yoktur. Başka bir ifade ile, örneğin kanunda sayılan bir hukuka uygunluk sebebinin somut olaya uygulanabilmesi için öncelikle diğer hukuka uygunluk sebebi olan “açık rıza” koşulunun bertaraf edilmesi aranmayacaktır¹⁹.

I. Rıza

Rıza, kişinin belirli bir hakkının ihlâlinin kabulüne yönelik irade beyanını ifade eder²⁰. Buradaki rıza, genetik verinin korunma hakkının ihlalinin kabul şeklinde ortaya çıkacaktır.

¹⁹ Uçak, Rıza, 48.

²⁰ Rızanın geçerliliği, rıza gösterenin fiil ehliyetine sahip olması, irade sakatlığı bulunmaması, hakkın ihlalinin kabulünün hukuka aykırı olmamasına bağlıdır ve en geç

Kanunda rızanın şekline dair herhangi bir hüküm olmadığı için, yazılı ya da sözlü olması fark etmez²¹. Ancak KVKK’da açıkça açık rıza şartı arandığı için susma ya da örtülü irade beyanı kabul olunamaz²². Öyle ki, rıza, herhangi bir şüpheyne her bırakmayacak açıklıkta, özgür irade ile belirli bir konuya yönelik verilmelidir²³. Rızanın geçerliliğini sağlayan diğer etmen ise ne zaman verildiğidir²⁴. Buna göre rıza, “kişisel verinin işlenmesinden önce” veya “en geç kişisel verinin işlenmesi anında” verilmiş olmalıdır²⁵.

KVKK m.10’da genetik veri sahibinin korunması için “*veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü*” düzenlenmiştir. Buna göre veri sorumlusu, “*veri sorumlusu ya da temsilcisinin kimliğini, verinin işleme amacını, kimlere ve hangi koşullarda aktarılabilirliğini, verilerin toplama yöntemi ve hukuki sebebini ve ilgili kişinin haklarını*” verilerin elde edilmesi sırasında açıklamalıdır.

ihlal anında verilmiş bulunmalıdır. Detaylı bilgi için bkz. **Keskin**, Tazminat, 149 vd; **Uçak**, Rıza, 48.

²¹ **Uçak**, Rıza, 48.

²² **Uçak**, Rıza, 38; **Baskın**, Onur: Türk Hukuku Bakımından Kişilik Hakkı Kapsamında Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2021,116; **Avcı Braun**, 31.

²³ **Avcı Braun**, 20 vd.

²⁴ **Avcı Braun**, Cihan: Kişisel Verilerin İşlenmesinde Rıza, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. XV, S.1, 2018, 13-33, 15.

²⁵ **Avcı Braun**, 15.

Rızanın şekli konusunda KVKK ve TMK arasında farklılık bulunmaktadır. KVKK m. 6’da genetik verinin işlenebilmesinin şartı olarak “açık rıza”²⁶ koşulunu aranmıştır. TMK m. 24’te ise bu sebep sadece “rıza” olarak belirtilmiştir. Buradaki kavram karmaşası akıl karıştırabilir. Ancak açıktır ki, TMK hükümleri, KVKK hükümlerinin genetik veri hakkında uygulanamayacağı zaman gündeme gelecektir²⁷.

Belirtilmelidir ki, kişisel verilerin kişilik hakkı kapsamında korunması sebebiyle verilen rıza istenilen zaman, sonuçları ileriye etkili olacak şekilde geri alınabilir²⁸.

Rızanın geçerliliği bakımından UNESCO İGVUB m. 6/d’de ise “*genetik verilerin eldesi, işlenmesi, kullanılması gibi korunmasına dair her tür durumda verilecek rızanın, önceden, özgür, aydınlatılmış ve rızası istenen kişiye uygun ve yeterli bilginin verilmiş olması kaydıyla kabulünün*” gerekliliği belirtilmiştir. Her ne kadar bu bildirgenin hukuki bağlayıcılığı olmasa bile, KVKK yaklaşımının aksine kapsam olarak bir istisnaya gitmemesi sebebiyle herkes için uygulama alanı bulacağı açıktır. Genetik verilerin istisnai niteliği göz önüne alındığında, TMK m.23’te belirtilen kişiliğin içe karşı korunması hükmü gereğince kişinin kişilik hakkından vazgeçememesi ve bunu sınırlayamaması sebebi ile; TMK m.2’de belirtilen şekilde hakkın kötüye kullanılmasını önlemek amacıyla rıza kavramının amaca uygun şekilde dar yorumlanması gerekmektedir. Buna göre,

²⁶ KVKK m.3/1/a’da açık rıza, “*belirli bir konuya ilişkin, bilgilendirilmeye dayanan ve özgür iradeyle açıklanan rıza*” olarak tanımlanmıştır.

²⁷ Genetik veri, zaten KVKK’nın uygulanma alanına giriyorsa, rıza konusunda, KVKK m.6 yeni ve özel hüküm olduğu, ancak TMK m.24 ise genel ve eski hüküm olduğu için KVKK’daki “açık rıza”nın dikkate alınacağı açıktır.

²⁸ **Avcı Braun**, 17

kişilik hakkı bakımından korunan genetik veri ihlallerinde sadece açık rızanın aranması gerekecektir.

Çocukların kişisel verilerinin korunması KVKK’ da düzenlenmemiştir. Türk Hukuku bakımından, çocuğun genetik verilerinin gizliliği ihlal edildiyse, TMK m.346 gereği çocuğun menfaatleri için veli ya da vasi dava yolunu kullanabilecektir²⁹. Çocuklar hakkında özel bir düzenleme bulunmadığı için kanunda belirtilen hak ve yükümlülükler çocuklar içinde uygulanmalıdır³⁰. Ancak rıza bakımından çocukların konumu daha özeldir. Bu hakkın kişi tarafından kullanılamaması hak kaybına sebep olacağı durumda doktrinde yasal temsilcinin rıza vermesi kabul gören bir yaklaşımdır³¹. Ancak bu durumda dahi veri sorumlusunun çocuğa karşı aydınlatma yükümlülüğünün devam etmesi gerektiği belirtilmelidir³². Yasal temsilcinin bizzat kendisinin çocuğun kişisel verilerini işlemesi durumunda ise, sorun KVKK kapsamına alınmadığı için genel hükümlere gidilecektir³³. Burada veli ya da vasinin haklarını kötüye kullanmaması gerekir³⁴.

²⁹ **Uçak**, Murat : Kişisel Verilerin Hukuka Uygun İşlenmesinde Çocuğun Rızası, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, C.3, S.1,2021, 48 (Kısaltılmışı: Rıza).

³⁰ **Uçak**, Rıza, 48.

³¹ **Uçak**, Rıza, 51; **Erdoğan**, Canan: Çocukların Kişisel Verilerinin Korunması, Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.21, Özel Sayı, 2019, 2457.

³² **Uçak**, Rıza, 51.

³³ **Erdoğan**, 2457.

³⁴ **Erdoğan**, 2463.

II. Kanunda Belirtilmiş Olma

Genetik verilerin ihlalini hukuka uygun hale getiren diğer durum, bunun kanun hükmüne dayanmasıdır. Bu hukuka uygunluk sebebi gerek KVKK gerek TMK bakımından geçerlidir. Kanunda genetik verilerin rıza olmaksızın edinilmesi ve işlenilmesi karşımıza en çok yargılama prosedüründe çıkmaktadır.

Bu konuda, ilk olarak soybağına ilişkin davalar örnek gösterilebilir. TMK m. 284 ve 6100 Sayılı Hukuk Muhakemeleri Kanunu³⁵ m.292’de tarafların, sağlık bakımından tehlike oluşturmeyen durumlarda soybağının belirlenmesi için gerekli araştırmalara katılma zorunluluğu, aksi takdirde hakimince incelemenin zor kullanılarak yapılmasına karar verebileceği belirtilmiştir. Yargıtay’ın babalığın tespiti konusunda içtihatı³⁶, genetik test için biyolojik madde örneğini vermeyen davalıya zor kullanılabilmesini teyit etmesi bakımından arz etmektedir. Olayda, davacı, davalının biyolojik babası olduğunu iddia etmiş ve mahkeme soybağının tespiti için DNA testi yapılmasına karar vermiştir. Ancak davalının, gerekli doku ve kan örneklerini vermekten kaçınması üzerine yerel mahkeme, davalı hakkında “*TMK’ nın 284/2. maddesi uyarınca incelemeden beklenen sonucun onun aleyhine doğmuş olduğu*” gerekçesini kabul ederek karar vermiştir.

Yargıtay, içtihadında “...*Gen teknolojisinde yaşanan gelişmeler hukuku da kaçınılmaz bir şekilde etkilemiş ve bu teknoloji sayesinde uyumsuzluk konusu olan bazı maddi vakıaların güvenilir şekilde aydınlatılması olanaklı hâle gelmiştir.*” demek

³⁵ RG T.04.02.2011, S.27836.

³⁶ Yargıtay Hukuk Genel Kurulu, 2017/1927 E., 2018/1471 K., T. 18.10.2018, <https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay/hukuk-genel-kurulu-e-2017-1927-k-2018-1471-t-18-10-2018> (ET. 28.12.2021).

suretiyle genetik testler sonucu elde edilen verilerin güvenilirliğini³⁷ kabul etmiş ve genetik verilerin istisnailiğini ve önemini kabul etmiştir³⁸.

Diğer yandan, içtihatla “...İhtara rağmen davalı gelmez veya gelir de kan örneklerini vermez ise bu incelemelerin zor kullanılarak yapılmasına karar verilip DNA testi yaptırılıp alınacak rapor doğrultusunda bir karar verilmesi gerekirken yukarıda gösterilen yasal düzenlemelere aykırı şekilde eksik incelemeyle davanın kabulüne karar verilmesi doğru görülmemiştir...” demek suretiyle rıza hilafına zor kullanılması suretiyle örneğin alınacağı ve kararın genetik veriye göre karar verileceğini göstermiştir³⁹.

³⁷ Genetik analizler bakımından, her ne kadar bu analizlerin sonucu soybağının tespiti %99,99 oranında doğruluk payı içerse de, adli tıp laboratuvarından insan ya da teknik sebepli yanlışlıklar olabileceği ihtimali atlanmamalıdır. Detaylı bilgi için bkz. **Tüzüner**, Özlem: Adli Genetik ve Tıbbi Biyoloji Bilimlerinin Soybağı Hukukuna Etkileri, İstanbul, 2016, 135 vd.

³⁸ **Tüzüner**, 135 vd.

³⁹ Benzer yöndeki Yargıtay Kararları için bkz Yargıtay 18. HD., E.2014/7595, K.2014/14283, <https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay/17-hukuk-dairesi-e-2013-5838-k-2014-7595-t-13-5-2014> (ET. 28.12.2021); Yargıtay 18. HD, E.2014/6038, K. 2014/13961, T.13.10.2014, <https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay-kararlari/hukuk-daireleri/23-hukuk-dairesi?pg=585> (ET. 28.12.2021). Kişiden zor kullanılarak doku ve kan örneği almak konusunda kişisel verilerin korunması hakkının ihlali konusunda doktrinde tartışmalar mevcuttur. Detaylı bilgi için bkz. **Üçüncü**, S. Hilal: Medenî Yargılama Hukukunda Kişisel Verilerin ve Sırların Korunması, İstanbul, 2019, 60 vd.; **Tüzüner**, 18 vd.

Genetik verilerin rıza aranmaksızın işlenmesine dair diğer kanuni düzenleme ceza yargılamaları için mevcuttur. 5271 sayılı Ceza Muhakemesi Kanunu⁴⁰ m.75 ve m.76’da, şüpheli, sanık veya mağdurdan biyolojik örnek alınabilmesi düzenlenilmiştir. Ayrıca, CMK m.76/3’de çocuğun soybağının tespiti için mahkeme kararı alınabileceği de belirtilmiştir. Bu örnekler üzerinde ve kime ait olduğu bilinmeyen beden parçaları üzerine “moleküler genetik inceleme” yapılabilmesi m.78’de düzenlenmiş ve “*Alınan örnekler üzerinde bu amaçlar dışında tespitler yapılmasına yönelik incelemeler yasaktır.*” Denmek suretiyle amaç dışı kullanım yasaklanmıştır.

Ayrıca, soruşturma ve kovuşturma evrelerinin tümünü kapsayacak şekilde, genetik verilerin gizliliği düzenlenmiştir. Buna göre, CMK m.80/1’de “*İnceleme sonuçları, kişisel veri niteliğinde olup, başka bir amaçla kullanılamaz; dosya içeriğini öğrenme yetkisine sahip bulunan kişiler tarafından bir başkasına verilemez.*” Denilerek, incelemelerin araştırmanın amacına uyması kadar sonuçların da sadece bu amaçla kullanılması düzenlenmiştir. Ayrıca, m.80/2’de, “*kovuşturmayaya yer olmadığı kararına itiraz süresinin dolması, itirazın reddi, beraat veya ceza verilmesine yer olmadığı kararı verilip kesinleşmesi*” hallerinde derhal yok edilmesi gerektiği belirtilerek genetik verilerin korunmasına ek güvence getirilmiştir⁴¹. Sayılan hükümlerde genetik verilerin saklanması ve imhası konuları göz önüne alındığında, ceza yargılama usulünün medeni

⁴⁰ RG. T. 17.12.2004, S. 25673.

⁴¹ Verilerin imhası konusunda detaylı analiz için bkz. **Demir**, Esra: Ceza Muhakemesi Hukukunda Moleküler Genetik İncelemeler, Ankara, 2020, 143 vd.

yargılama usulüne kıyasla daha nitelikli ve kanuni istisnanın amacına hizmet edecek şekilde düzenlendiği görülmektedir⁴².

Son olarak, söz konusu istisnai kanuni düzenlemeler kapsamında, genetik verilerin hukuka aykırı şekilde genetik inceleme yapılması durumunda ya da bu verilerin amacının dışında kullanılması halinde kişilik hakkının zedelenmesi sebebiyle tazminata yolunun açık olduğu unutulmamalıdır⁴³.

III. Daha üstün Nitelikte Özel ya da Kamusal Yarar

Rıza olmaksızın kişilik hakkına yapılan ihlalin hukuka aykırı olmadığı diğer istisna üstün nitelikte özel ya da kamusal yarar bulunması halidir⁴⁴.

Konumuz bakımından, üstün nitelikli kamu yararı “genetik araştırmalar” bakımından ortaya çıkmaktadır.

Daha üstün nitelikte özel yarar ise genetik veriler bakımından, zarar görenin üstün yararı ya da biyolojik yakınlarının üstün yararı olabilir. Bu durumda, örneğin erken tedaviyle önlenebilecek bir genetik hastalığa sahip kişinin, bir an önce tedaviye başlayabilmesi için kişinin bilmeme hakkı ihlal edilerek genetik verileri kendisi ile paylaşılabilir. Bir diğer durum ise, ailecek paylaşıldığı belli bir genetik hastalık durumunda, kişinin bu genetik rahatsızlığının bilinmemesini istemesine rağmen ailesindeki diğer kişilerin üstün yararı gereği bu genetik bilginin paylaşılması olabilir.

⁴² **Özbek**, Veli Özer: Tıbbi Deliller ve Yeni Ceza Muhakemesi Kanunu, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.3, S.2, 2006, 357-406, 362 vd.; **Üçüncü**, 68.

⁴³ **Demir**, 136.

⁴⁴ **Keskin**, Tazminat, 153.

Ayrıca, ölümlerin genetik verilerine erişme, silme vs. gibi durumlarda ölenin biyolojik yakınlarının da, bu genetik veri ile ilişkili olmaları sebebiyle üstün yararı olduğu kabul edilmelidir.

§. 12. KİŞİLİK HAKKINI KORUYUCU DAVALAR

Kişilik hakkının ihlaline uygulanacak kural belirlenirken, kişinin hangi kişisel değerinin zedelendiğini belirlemek önemlidir⁴⁵. Genel olarak, kişilik haklarının ihlali halinde açılacak davalar TMK m.25’te belirtilmiştir. Buna göre, “önleme davası, tespit davası, saldırıya son verilmesi davası, maddi ve/veya manevi tazminat davası ve vekaletsiz iş görme davası” davacının ya da davalının yerleşim yeri mahkemesinde açılabilir. Aşağıda bu davalar açıklanacaktır.

I. Önleme Davası

Önleme davası, henüz gerçekleşmemiş ancak gerçekleşmesi beklenen kişilik hakkına hukuka aykırı saldırı tehlikesine karşı açılan davadır⁴⁶. Davanın açılabilmesi için, kişilik hakkına saldırı ihtimalinin olması ve bu ihtimalin ciddi oranda olması gereklidir⁴⁷.

⁴⁵ **Günay**, Erhan: Kişilik Haklarına Saldırıdan Kaynaklanan Tazminat Davaları, 2. Baskı, Ankara, 2017, 17.

⁴⁶ **Yılmaz**, Süleyman/**Yıldırım**, Abdulkerim: Medeni Hukuk – I, Güncellenmiş 2. Baskı, Ankara, 2021.

⁴⁷ **Erdoğan**, İhsan/ **Keskin**, A. Dilşad: Türk Medeni Hukuku (Başlangıç Hükümleri-Kişiler Hukuku), Genişletilmiş 2. Baskı, Ankara, 2019, 297.

Diğer bir ifade ile, şaka beyanları vs. saldırı tehlikesinin ciddiyetini göstermeyecektir. Davalının kusuru veya fiilin suç teşkil etmesi aranmaz⁴⁸.

Hakim, davalıya söz konusu kişilik hakkına saldırmama emri verir⁴⁹. Eğer dava süresince, hakkı ihlal eden saldırı gerçekleştiyse artık dava “saldırıya son verilmesi davasına” dönüşecektir⁵⁰. Dava açılmadan önce saldırı tehlikesinin ortadan kalkması halinde ise, dava konusuz kalacağı için bu davaya başvurma olanağı kalmayacaktır⁵¹. Bu dava türü, kişinin genetik verilerine ulaşmış davalının bununla ilgili ırk, genetik hastalık vs. gibi bilgileri basına yaymakla mağduru tehdit etmesi durumunda oldukça yararlı olacaktır. Ayrıca, burada değinilmesi gereken diğer husus, bu davanın açılmasının kişiye sıkı sıkıya bağlı olduğu için mirasçılar tarafından kullanılamamasıdır. Ancak saldırı tehlikesi, doğrudan mirasçıları da etkilemekteyse bu dava yoluna başvurulabilir⁵².

II. Tespit Davası

Tespit davası, TMK m. 25’te “...sona ermiş olsa bile etkileri devam eden saldırının tespiti” olarak tanımlanmıştır. Görülmektedir ki, bu davanın şartları saldırının devam ediyor olması ya da sona ermişse bunun etkilerinin hala devam ediyor olmasıdır⁵³. Burada,

⁴⁸ Erdoğan/Keskin, 297.

⁴⁹ Erdoğan/Keskin, 298.

⁵⁰ Erdoğan/Keskin, 298.

⁵¹ Erdoğan/Keskin, 298.

⁵² Baskın, 127.

⁵³ Yılmaz/Yıldırım, 137.

istem saldırının hukuka aykırılığının tespiti⁵⁴. Bu sebeple, dava sonucu verilen hükmün uygulanma kabiliyeti yoktur⁵⁵. Ancak, davalı bu tespit kararının üçüncü kişilere bildirilmesi veya yayımlanmasını isteyebilir⁵⁶.

III. Saldırıya Son Verilmesi Davası

Saldırıya son verilmesi davası, kişilik hakkına karşı, devam eden saldırının sonlandırılmasını ve tekrarının engellenmesi amacıyla başvurulmuş bir yoldur⁵⁷. Burada, en önemli şart saldırının devam ediyor olmasıdır. Örneğin, annesi tarafından kişinin genetik verilerinin fiziksel özelliklerinden genetik hastalıklarına kadar belirli alt kategorilerde seri olarak verilecek demeçlerle paylaşılacağı ilan edilmiş, ve bunlar yayınlanmaya başlanmışsa burada saldırının devam ettiği bellidir. Ya da, kişi genetik verileri bakımından bilmeme hakkını kullanmak istemiş ama neredeyse aynı genetik veriye sahip ikiz kardeşi, bu genetik verileri gün be gün kardeşine anlatacağını belirtmiş, anlatmaya başlamışsa burada saldırıya son verilmesi davası söz konusu olabilecektir. Bu davanın açılabilmesi için, kişilik hakkına saldırının kusuru ya da zarar oluşmuş olması

⁵⁴ **Erdoğan/Keskin**, 299.

⁵⁵ Tespit davasının yararı, davacı kişinin haklarını saklı tutması ve delil elde etmesidir. Bu sayede, davacı, delil niteliğindeki mahkeme kararı ile daha sonra eda davası niteliğinde tazminat davası açabilir. Detaylı bilgi için bkz. **Erdoğan/Keskin**, 299-300.

⁵⁶ TMK m.25/II.

⁵⁷ **Erdoğan/Keskin**, 298.

aranmaz⁵⁸. Mahkeme kararına rağmen saldırıya devam eden kişi hakkında “tazyik hapsi”ne hükmedilebilir⁵⁹

IV. Maddi Tazminat Davası

Kişilik hakkının ihlali halinde TMK m.25 gereği maddi tazminat davası yoluna başvurulabileceği belirtilmiş, ancak maddi tazminata dair detaylar 6098 sayılı Türk Borçlar Kanunu⁶⁰. Maddi tazminat davası, kişilik hakkına yapılan hukuka aykırı saldırı sonucu oluşan maddi zararı gidermeyi amaçlayan dava türüdür⁶¹. Bu davanın açılabilmesi için gerekli şartlar; “kişilik hakkına yönelen hukuka aykırı saldırı”, “maddi zarar”, “saldırı ve maddi zarar arasında nedensellik bağının olması” ve “saldıranın kusuru” olup, bunların aynı anda varlığı gerekmektedir⁶².

Maddi zarardan, malvarlığının aktifinde azalma ya da pasifinde artmaya yol açan her durum anlaşılır⁶³. Bu zarar, “para ile ölçülebilir” niteliktedir⁶⁴. Konumuz olan kişilik hakkı, mal varlığı niteliğinde değildir ancak kişilik hakkının ihlali sonucu malvarlığındaki eksilme, maddi zararı oluşturmaktadır⁶⁵.

⁵⁸ **Erdoğan/Keskin**, 298.

⁵⁹ 2004 Sayılı İcra ve İflas Kanunu m.33, m.343, RG. T. 19.06.1932, S.2128.

⁶⁰ **Aydın Özdemir**, Elif: Akit Dışı Sorumlulukta Maddi Zarar ve Tazmini, 2. Baskı, Ankara, 2017, 65.

⁶¹ **Erdoğan/Keskin**, 300; **Yılmaz/Yıldırım**, 139.

⁶² **Erdoğan/Keskin**, 300; **Yılmaz/Yıldırım**, 139.

⁶³ **Yılmaz/Yıldırım**, 139; **Keskin, Tazminat**, 65.

⁶⁴ **Keskin**, Tazminat, 64.

⁶⁵ **Keskin**, Tazminat, 64.

Saldırının hukuka aykırı olması, hukuk düzenini tarafından yasaklanan bir eylemde bulunmaktır⁶⁶. Bu anlamda, TBK m.49/2’de, “ *Zarar verici fiili yasaklayan bir hukuk kuralı bulunmasa bile, ahlaka aykırı bir fiille başkasına kasten zarar veren de, bu zararı gidermekle yükümlüdür.*” Denmesi suretiyle eylemin geniş anlamda hukuka uygunluğunun arandığı görülmektedir⁶⁷. Bir diğer deyişle, hukuk tarafından yasaklanan bir eylemin yapılmasında kasıt aranmazken; ahlaka aykırı eylemlerde ayrıca “zarar verme kastı” aranmaktadır⁶⁸. Hukuka aykırılığı belirlenmesinde “objektif ve normatif” kurallara dayanılır⁶⁹.

Kusur şartı bakımından ise, zarar verenin, hukuk düzeninin kınadığı bir davranış biçimine ilişkin iradesini ifade eder⁷⁰. Hukuka aykırılıktan farklı kapsamda olup, burada zarar verenin kendisine odaklanılmaktadır⁷¹. Kusur, kasıt ya da ihmal şeklinde gerçekleşebilir.

⁶⁶ **Ungan**, Abdulkadir: Haksız Fiil Tazminatı ile Koruma Tedbirlerine Aykırılıktan Doğan Tazminat, Ankara, 2017, 25.

⁶⁷ **Ungan**, 26.

⁶⁸ **Ungan**, 26.

⁶⁹ **Keskin**, Tazminat, 234.

⁷⁰ Kusur hakkında detaylı bilgi için bkz. **Baş**, Büşra: Haksız Fiil Sorumluluğunda Kusur Unsuru, İstanbul Barosu Dergisi, İstanbul Barosu Dergisi, C.92, S. 4, 2018, 224.

⁷¹ **Keskin**, Tazminat, 24

V. Manevi Tazminat Davası

Hukuka aykırı bir eylemle kişilik hakkının ihlali sonucu manevi zarara uğrayan kişi, bunun giderilmesi için manevi tazminat davası açabilir⁷². Manevi tazminat davasının şartları, “kişilik hakkına yönelen hukuka aykırı saldırı”, “manevi zarar”, “zarar ve saldırı arasında nedensellik bağı” ve “kusur”dur⁷³.

Manevi tazminat davasında zararın belirlenmesi konusunda objektif manevi zarar teorisi ve sübjektif manevi zarar teorisi olmak üzere iki farklı yaklaşım bulunmaktadır⁷⁴. Objektif manevi zarar teorisine göre, kişilik hakkının ihlalinin manevi zararın oluşumu için yeterli olduğu savunulmaktadır⁷⁵. Diğer bir ifade ile, ayrıca bir üzüntü, elem yaşanılmasına gerek yoktur. Ancak bu görüş, kişilik hakkının ihlal edildiği her yerde manevi zararın da doğrudan ortaya çıktığı varsayımı sebebiyle eleştirilmektedir⁷⁶. Örnek vermek gerekirse, aile bireylerinden birinin yaptırdığı genetik test sonucu taşıdığı kalıtsal hastalığın, aynı hastalığa sahip olacağı bilimsel olarak kesin olan kardeşe bilmeme isteğine rağmen söylenmesi durumunda kardeşin sırf bu sebeple elem ve keder hissettiği kesin olarak söylenemeyecektir. Zira eğer bir tedavi yolu ya da hayatını daha iyi

⁷² **Erdoğan/Keskin**, 301; **Yılmaz**, 178.

⁷³ **Yılmaz**, 178.

Tazminat davasının şartları, zarar haricinde maddi ve manevi tazminat bakımından aynı olduğu için zarar dışındaki unsurların detaylarına değinilmeyecektir. Detaylı bilgi için bkz. Üçüncü Bölüm, Kişilik Hakkını Koruyucu Davalar, IV. Maddi Tazminat Davası.

⁷⁴ **Keskin**, Tazminat, 99.

⁷⁵ **Keskin**, Tazminat, 103.

⁷⁶ **Keskin**, Tazminat, 106.

geçirebilmesi için bir alternatif varsa kişi bu durumda genetik verisinin gizliliğinin ihlali sebebiyle manevi zarara uğramamış olacaktır.

Sübjektif manevi zarar teorisine göre ise zarar, kişilik hakkının ihlali sebebiyle oluşan bir üzüntü, elemidir⁷⁷. Bu teori, kişinin çektiği acı ve elemelerin ölçülmesinin mümkün olmayacağı ve ayırt etme gücüne sahip olmayan kişiler tarafında bu zarar teorisinin uygulanamayacağı yönünde eleştiriler mevcuttur⁷⁸. Sonuç olarak, kanaatimizce, genetik verilerin gizliliğinin ihlali ile oluşan kişilik hakkına saldırıda, objektif manevi zarar teorisinin kabulü, korumanın amacı bakımından daha uygun olacaktır⁷⁹.

Manevi tazminat, TBK m.58/1 gereği “bir miktar para” olarak belirlenecektir⁸⁰. Ancak hakim para yerine veya yanında; “*diğer bir giderim biçimine*”, “*saldırıyı kınayan bir karar verilmesine*” ve “*bu kararın yayımlanmasına*” karar verebilir⁸¹.

Son olarak belirtmek gerekir ki, manevi tazminat talebi karşı tarafça kabul edilmiş olmadıkça devredilemez; miras bırakan tarafından ileri sürülmüş olmadıkça mirasçılara geçmez⁸². Öyle ki, mirasçılar açısından mirasın ölümünden önce davayı açmış olması ve devredilecek kişi bakımından karşı tarafın rızası gerekmektedir⁸³.

⁷⁷ **Keskin**, Tazminat, 99.

⁷⁸ **Keskin**, Tazminat, 101-102.

⁷⁹ **Keskin**, Tazminat, 110.

⁸⁰ **Yılmaz**, 178.

⁸¹ TBK, m.58/2; Yılmaz,

⁸² TMK m.25.

⁸³ **Yılmaz**, 179.

VI. Vekaletsiz İş Görme Davası

Genetik veriler bakımından bu dava, genetik verinin “hukuka aykırı biçimde üçüncü kişilerle paylaşarak maddi kazanç elde edilmesi” şeklinde olabilir⁸⁴. Elde edilen maddi kazancın iadesi, “gerçek olmayan vekaletsiz iş görme” hükümleri ile istenebilecektir. Zira burada, genetik veri gizliliğinin ihlali ile kişilik hakkı saldırıya uğramış kişinin, aslında “elde etmeyi düşünmediği ya da elde edemeyeceği bir kazanç” söz konusudur⁸⁵. Örneğin bir genetik test şirketinin, reklam amaçlı olarak kişinin oradan hizmet aldığını ve biyolojik babasının farklı olduğunu bu şirket sayesinde keşfettiğini broşüründe basması ve dağıtması halinde elde edilen kazancın iadesi vekaletsiz iş görme davasına konu olacaktır.

⁸⁴ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 83; **Bellican**, Cüneyt: Kişilik Hakkını Oluşturan Kimi Unsurların Ticari Amaçlı İzinsiz Kullanımı, İstanbul Kültür Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.18, S.1, 2019, 83.

⁸⁵ **Gürbüz**, Genetik Analiz, 83.

SONUÇ

Genetik ve bilişim teknolojilerinin gelişmesi ile “genetik veri” kavramı hukuk dünyasına girmiş ve korunması gereken bir kişilik değeri olarak kişilik hakkının kapsamını genişletmiştir. Günümüzde internet üzerinden satılan doğrudan tüketiciye testler, genetik testlere ulaşımın kolaylığı ve bu test sonuçlarının veritabanlarında saklanarak üçüncü kişilere aktarılması gibi riskler genetik verinin korunması yönünde adımlar atılmasına sebep olmuştur.

“İnsan Genom Projesi” ile insanların genom haritası çıkarılmasına dair ilk adım atılmıştır. Daha sonraları, genetik testlerin maliyetlerinin düşmesi ve çok daha hızlı olarak kişinin tüm genomunun analiz edilmesi mümkün hale gelmiştir. Bunların sonucu olarak, genetik verilerin saklandığı biyobankalar oldukça artmış ve genetik verilerin kendine özgü nitelikleri nedeniyle korunması ihtiyacı baş göstermiştir.

Genetik veriler, kimliği belli ya da belirlenebilir gerçek kişiye dair kalıtsal her tür bilgiyi ifade etmektedir. Diğer kişisel verilerden farklı olarak; verinin elde edilmesi zamanından bağımsız olarak, bilimsel gelişmeler ışığında yapılacak yorumlarla, veri sahibi hakkında yeni bilgiler sağlayabilmektedir. Bunun yanı sıra, genetik veriler değiştirilemez olup, kişinin hastalıklara yatkınlığı, hastalığı, dış görünüşü gibi ayrımcılık sebebi olabilecek bir çok bilgi içermektedir. Bu verilerin, kişiyi doğrudan saptamaya yarayacak kişi hakkında ve kişiye özel bilgiler içermesinin yanı sıra; kişinin ailesi, etnik kökeni ve gelecekteki nesilleri hakkında bilgi içermesi sebebiyle istisnai nitelik göstermektedir.

Türk Hukukunda genetik veriler, KVKK m.6’da özel nitelikli kişisel veriler başlığında zikredilmiş ve işlenmesi belli koşullara bağlanmıştır. Ancak Kanun’da genetik veri tanımı yapılmaması ve genetik verilerin istisnai özelliklerine uygun bir düzenleme getirilmemesi, bu verileri korunmasız bırakmaktadır. Özellikle, genetik verilerin aynı

zamanda hem kişinin hem ailesinin sağlık bilgilerini içermesi sebebiyle daha hassas bilgi olup, özel işleme şartları aranması gerekirken kanun koyucunun bu yaklaşımı uygun değildir. Ancak, kanunun amacı gereği sağlıkla ilgili genetik veriler konusunda, bunların aynı zamanda sağlık verisi niteliğinden dolayı sağlık verilerine uygulanan özel korumaya tabi olması gerekmektedir.

Bunun yanı sıra, KVKK' nın genetik verileri koruma kapsamı oldukça dardır. KVKK m.28 gereği, verilerin anonim hale getirilmesinden sonra kullanılması mümkündür. Ancak genetik veriler bakımından hiçbir zaman tam olarak anonim hale getirilememektedir. Aynı maddedeki diğer bir sorun ise, Kanun'un aynı konutta yaşayan aile bireyleri tarafından genetik veri gizliliği ihlalinin gerçekleştirilmesi durumunda kişiyi korumasız bırakmasıdır. Zira, genetik verilerin sadece kişiyi değil biyolojik yakınlarını da etkilemesi sebebiyle bu verilerin gizliliğinin ihlali en çok aile yakınlarından gelecektir. Ayrıca, Kanun'da, doğrudan veri sahibi dışında biyolojik olarak ilgili kişilerin bu verilerin gizliliğini talep edip edemeyecekleri konusunda bir açıklık bulunmamaktadır.

Yukarıda sayılan bu hallerde, genetik verinin nitelikli şekilde korunmasını sağlamak için daha genel kanun niteliğinde olan TMK kapsamında kişilik hakkı hükümlerine göre korunması gerekmektedir. Zira, genetik veriler bir çok kişilik değeri ile doğrudan ilgilidir. Bu kişisel değerler; genetik verinin sağlanabilmesi için gerekli biyolojik örneğin alınmasında vücut bütünlüğü, kişi sağlığı, özel hayatının gizliliği, bilgilerin geleceğini belirleme kapsamında bilme ve bilmeme hakkını, genetik kökeni öğrenme hakkını ve genetik ayrımcılık yasağını kapsamaktadır.

Sayılan kişilik değerlerinden herhangi birinin ihlali halinde, kişilik hakkının tekil karakteri sebebiyle sayılan diğer değerlerin korunmasını da sağlayacaktır. Kişilik haklarının kişinin kendisine ve diğerlerine karşı korunması esastır. Ancak bunun istisnası, gerek KVKK gerek TMK hükümlerine göre "rıza" dır. KVKK' da rızanın açık olması

aranmaktadır. Burada sorun, genetik verilerin TMK kapsamında korunması halinde rızanın geçerliliği konusunda ortaya çıkmaktadır. Bu durumda, amaca uygun dar yorum ile genetik veriler bakımından kişilik hakkının ihlalinde verilen rızanın KVKK’ da arandığı gibi açık olması gerekliliği kabul edilmelidir.

Genetik verilerin kişilik hakkı bakımından korunması bağlamında diğer hukuka uygunluk sebepleri ise; “kanunda belirtilmiş olma” ve “daha üstün nitelikte özel ya da kamusal yararının varlığı”dır. İhlal eyleminde bu sebeplerden biri yoksa, kişi kişilik hakkını koruyucu davalardan “önleme davası”, “tespit davası”, “saldırıya son verilmesi davası”, “maddi ve manevi tazminat davaları” ya da “vekaletsiz iş görme davası” yollarına başvurabilir.

Sonuç olarak, her ne kadar KVKK’ da genetik verilerin korunmasındaki eksiklik mevcut hukuk kapsamında kişilik hakkına uygulanacak kurallarla tamamlanıp korunmaya çalışılsa da yetersiz kalacaktır. Yukarıda sayılan sebeplerle, genetik verilerin istisnai özellikleri göz önüne alınarak biyobankalar, sigorta ve iş sözleşmelerini kapsayan özel ve ayrı bir genetik veri koruma düzenlemesi yapılması gerekmektedir.

BİBLİYOGRAFYA¹

- Abik, Yıldız** : “Kişisel Sağlık Verilerinin Medeni Hukuk Bakımından Korunması, II. Uluslararası Tıp Hukuku Kongresi Bildirileri Kitabı, Ankara, 2018, ss.537-619.
- Akkurt, Sami** : Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, C.2, S.1, 2020, 20-32.
- Aksoy, Hüseyin Can** : Medeni Hukuk ve Özellikle Kişilik Hakkı Yönünden Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2010.
- Antalya, Osman Gökhan/**
- Topuz, Murat** : Medeni Hukuk Cilt I, 4.Baskı, Ankara, 2021.
- Arnold, Roland/**
- Arnold, Rainer** : “Genetics and Constitutionalism – an Introductory Overview”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg 2018.
- Avcı Braun, Cihan** : Kişisel Verilerin İşlenmesinde Rıza, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. XV, S.1, 2018, 13-33.
- Aydın Özdemir, Elif** : Akit Dışı Sorumlulukta Maddi Zarar ve Tazmini, 2. Baskı, Ankara, 2017.

¹ Dipnotlarda atfı yapılan eserler, yazarlarının soyadları ile belirtilmiştir. Aynı yazarın birden çok eserine yapılan atıflar parantez içinde, kısaltmalarıyla yazılmıştır.

- Aydın, Melike Belkıs** : Yapay Döllenme Tekniklerinin Soybağı Hukuku ve Kişilik Hakkı Bakımından Sonuçları, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, 2013.
- Ayözger Öngün, Çiğdem** : Kişisel Verilerin Korunması Hukuku Elektronik Haberleşme Sektörüne İlişkin Özel Düzenlemeler Dahil, Genişletilmiş 2. Baskı, İstanbul, 2019.
- Baş, Büşra** : Haksız Fiil Sorumluluğunda Kusur Unsuru, İstanbul Barosu Dergisi, İstanbul Barosu Dergisi, C.92, S. 4, 2018, 224-235.
- Baskın, Onur** : Türk Hukuku Bakımından Kişilik Hakkı Kapsamında Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2021.
- Baysal, Başak** : Çocuğun Kökenini Öğrenme hakkı, Prof. Dr. Rona Serozan’a Armağan, İstanbul, 2010.
- Bellican, Cüneyt** : Kişilik Hakkını Oluşturan Kimi Unsurların Ticari Amaçlı İzinsiz Kullanımı, İstanbul Kültür Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.18, S.1, 2019 79-109.
- Bilgen, Hülya** : “Karşılaştırmalı Hukukta Genetik Teşhislere İlişkin Hukuki Düzenlemeler”, Tıp Hukuku Dergisi, C. 2, S.4, 2013, 69-101.
- Bulut, Metin** : Özel Bir Hukuksal Koruma ve Veri Kategorisi Alanı: Hassas Kişisel Veriler, Ankara Barosu Dergisi, C.78, S.3, 2020, ss. 99-150,
- Çağırın, Mehmet Emin** : Uluslararası Alanda İnsan Hakları, Güncellenmiş 4. Baskı, Ankara, 2020.

Çelikel, Serdar : Kişisel Verilerin İşlenmesinde, Açık Rıza Hukuka Uygunluk Nedeninin, 95/46 Sayılı Direktif ve GDPR’la Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi, Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi, C.9, S.17, 2021, 161-190.

Chadwick, Ruth/

Levitt, Mairi/

Shickle, Darren : “To Right to Know and the right not to Know: The Emerging Debate, The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility”, 2.Baskı, Cambridge, 2014.

Chadwick, Ruth/

Berg, Kåre : Solidarity and Equity: New Ethical Frameworks for Genetic Databases, Nature Reviews Genetics, C. 2 , 2001, 318-321, 318.

Choudhury, Aparna : The Privacy of Your Genetic Data: Must Anti-Discrimination Laws Be Genetic or Generic?, University of San Francisco Law Review, C. 54, S.1, 2019, 189-iv.

Christ, Hedley : “Soft Law Governance in Genetic, Genomic, and Proteomic Databases: An International Regime Approach”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018.

Cippitani, Roberto : “Genetic Research and Exceptions to the Protection of Personal Data”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018.

Clayton, Ellen W./

Evans, Barbara J./

Hazel, James W./

Rothstein, Mark A. : The Law of Genetic Privacy: Applivations, Implications, and Limitations, Journal of Law and the Biosciences, 1-36.

Demir, Esra : Ceza Muhakemesi Hukukunda Moleküler Genetik İncelemeler, Ankara, 2020.

Demir, Remzi : Hukuksal Yönleriyle İnsan Geni Üzerindeki İncelemeler, Ankara, 2019.

Demir Karabulut, Seyhan/

Kasapoğlu, Naz/

Kocak, İbrahim Arkan Amjad/

Külhaş, İbrahim Berkay/

Andıran, Ayşe Nur : İnsan Genom Projesinin Korkulan Rüyası; Ayrıcalıklı İnsan Yaratma, Türkiye Biyoetik Dergisi, C.6, S.3, 2019, 109-115.

Demirayak, Ezgi Başak : Hayat ve Sağlık Sigortası Sözleşmelerinde Genetik Test Sonuçlarının Kullanılması, Ankara, 2014.

Dimond, Rebecca/

Stephens, Neil : Three Persons, Three Genetic Contributors, Three Parents: Mitochondrial Donation, Genetic Parenting and the Immutable Grammar of the ‘Three X X’, Health, C.22, S.3, 2018, 240-258.

Doğan, Cahid : Gen Analizleri ve Şahsiyet Haklarının Korunması, Tıp Hukuku Dergisi, C.2, S.4, 2013, 111-160, 114.

- Dönmez, Zeynep** : Kökenin Tespiti Talebinin Temel Haklarla İlişkisine Yönelik Bir Değerlendirme, Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, C.9, S.36, 2018, 171-195.
- Efil, Alper Yaser** : Özel Hayatın Gizliliğinin İhlali Suçu, Ankara, 2019,
- Ellis, Ashley M.** : Genetic Justice: Discrimination By Employers and Insurance Companies Based on Predictive Information, Texas Tech Law Review, C.34, S.4, 2003, 1071-1099.
- Emir, Murat** : Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara, 2013.
- Erdoğan, Canan** : Çocukların Kişisel Verilerinin Korunması, Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.21, Özel Sayı, 2019, 2445-2467.
- Erdoğan, İhsan/**
- Keskin, A. Dilşad** : Türk Medeni Hukuku (Başlangıç Hükümleri-Kişiler Hukuku), Genişletilmiş 2. Baskı, Ankara, 2019.
- Gönenç, Fulya İlçin/**
- Aslanova, Kemale** : Biyobankalar ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı, İstanbul Aydın Üniversitesi Dergisi, C.4, S.2,13-32.
- Gostin, Lawrence O./**
- Phelan, Alexandra/**
- Stoto, Michael A./**
- Kraemer, John D./**
- Reddy, K. Srinath** : Virus Sharing, Genetic Sequencing, and Global Health Security, Science, C. 345, S.6202, 2014, 1295-96, 1295.

- Günay, Erhan** : Kişilik Haklarına Saldırıdan Kaynaklanan Tazminat Davaları, 2. Baskı, Ankara, 2017.
- Gürbüz, Meral** : Kişilik Hakkı Açısından Genetik Analizler, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir, 2010 (Kısaltılmışı: Genetik Analiz).
- Gürbüz, Meral** : Bir Kişilik Hakkı Olarak Kişinin Genetik Bilgileri Üzerinde Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı, Maltepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.1-2, 2011, 113-127 (Kısaltılmışı: Kendi Geleceğini Belirleme).
- Harris, John** : “Scientific Research and Moral Duty”, Journal of Medical Ethics, C. 31 2005, 242-248.
- Kavak Konrat, Elif Gizem** : Genetik Verilerin Korunması ve Genetik Ayrımcılık, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir, 2020.
- Kaya, Cemil** : Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi, İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası, C. LXIX, S.1 -2, 2011, s. 317-334.
- Keskin, A. Dilşad** : Doğum Öncesi Gerçekleşen Zarar Verici Fiil Sebebiyle Tazminat: Ceninin Tazminat Talebi, Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. XVII, S.1-2, 2013,743-774 (Kısaltılmışı: Cenin).
- : Objektif Manevi Zarar Teorisi Açısından Manevi Tazminat, Ankara, 2016 (Kısaltılmışı: Tazminat).
- : “Embriyonun Evlat Edinilmesi”, Selçuk Hukuk Kongresi 2020 Özel Hukuk Tebliğleri Tam Metin Kitabı, Ankara 2020, 1-19 (Kısaltılmışı: Embriyo).

Kılıçoğlu, Evren : Gizli Babalık Testlerinin Soybağının Reddi Davasına Etkileri ve Bu Bağlamda Alman Hukukunda Hukuki Babanın Biyolojik Babalığının Açıklığa Kavuşturulması Talebi'nin Tanınması-Yargılama Hukuku Perspektifinden Bir Bakış, Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, C.16, 2010,279-307.

Kişisel Verileri Koruma

Kurumu : Madde ve Gerekçesi ile Kişisel Verilerin Korunması Kanunu(Bilgi Notu) ve Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Terimler Sözlüğü, KVKK Yayınları, Ankara 2019, <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekcesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasina-Iliskin-Terimler-Sozlugu> (ET. 28.12.2021).

Küzeci, Elif : Anayasal Bir Hak: Kişisel Verilerin Korunması, Bilişim Dergisi, S. 128, 2011, 142-148 (Kısaltılmışı: Anayasal Hak).

----- : "İstatistikî Birimler ve Bilgilerin Geleceğini Belirleme Hakkı" , İnsan Hakları Yıllığı, C. 32, 2014, 53-75 (Kısaltılmışı: Bilgilerin Geleceğini Belirleme).

----- : Genetik Ayrımcılık Yasağı, Yeditetepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 15, S.1, 2018, 89-131 (Kısaltılmışı: Ayrımcılık).

----- : Kişisel Verilerin Korunması, 4.Baskı,İstanbul, 2020
(Kısaltılmışı: Kişisel Veri).

Lackie, J. M. : Hücre ve Moleküler Biyoloji Sözlüğü, (Çev. Ed. Gülsoy, N.), İstanbul 2014.

Laurie, G.T./

Harmon, S.H.E. /Dove, E.S. : Mason and McCall Smith’s Law and Medical Ethics, 11. Baskı, Oxford, 2019.

Mchale, Jean V. : Regulating Genetic Databases: Some Legal and Ethical Issues, Medical Law Review, C.12, S.1, 70-96.

Mchughen, Alan : DNA Demystified: Unraveling the Double History, New York 2020.

Metin, Sevtap/

Az, Adem/ Ertin, Hakan : İki Kadın Bir Bebek: Tıbbi, Etik ve Hukuki Perspektiflerden Mitokondri Değiştirme Terapisi, Anadolu Kliniği Tıp bilimleri Dergisi, 2020, 138-151.

Metzker, Michael L. : Sequencing Technologies – The Next Generation, Nature Reviews: Genetics, C.11, 2010, 31-46.

Motluk, Alison : Anonymous Sperm Donor Traced on Internet, New Scientist, 02.11.2005
<https://institutions.newscientist.com/article/mg18825244-200-anonymous-sperm-donor-traced-on-internet/> (ET. 28.12.2021).

Nussbaum, Robert L./

McInnes, Roderick R./

- Willard, Huntington F.** : Tıbbi Genetik (Çvn. Alikeşifoğlu, Ahmet) Güneş Tıp Kitabevleri, 8. Baskı, Ankara, 2019, 495.
- Orak, Beşir** : Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması, Ankara, 2020.
- Oxford Dictionary of Biology** : Oxford, 8.Baskı, 2019.
- Özbek, Veli Özer** : Tıbbi Deliller ve Yeni Ceza Muhakemesi Kanunu, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.3, S.2, 2006, 357-406.
- Özbilen, Barış** : İnsan Kökenli Biyolojik Maddelere İlişkin Hukuki İşlemler, İstanbul, 2011.
- Özkan, Oğulcan** : Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2020,
- Öztaş, Sıtkı/ Yakan, Birkan** : Mitokondriyal DNA ve Hastalıkları, erciyes Tıp Dergisi, C. 21, S.1, 1999, 63-71.
- Öztürk, Bahri/ Altınok Çalışkan, Elif/ Seyhan, Serkan** : Kişisel Verilerin Korunması Hukuku Teorik ve Pratik Çalışma Kitabı, Ankara, 2021.
- Ravitsky, Vardit** : The Right to Know One's Genetic Origins and Cross-Border Medically Assisted Reproduction, Israel Journal of Health Policy Research, C.6, S.3, 2017, 1-6.
- Regalado, Antonio** : 2017 Was the Year Consumer DNA Testing Blew Up, MIT Technology Review, 12.02.2018, <https://www.technologyreview.com/2018/02/12/145676/2017-was-the-year-consumer-dna-testing-blew-up/> (ET. 28.12.2021).

- Schmidt, Harald** : “Bioethics, Human Rights and Universalisation: A Troubled Relationship? - Observations on UNESCO’s Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, Legitimation ethischer Entscheidungen im Recht. Beiträge zum ausländischen Recht und Völkerrecht, Berlin, 2009, 275-295, 279.
- Serozan, Rona** : “Kişilik Hakkının Korunmasıyla İlgili bazı Düşünceler”, İstanbul Üniversitesi Mukayeseli Hukuk Araştırmaları Dergisi, C. 11, S.14, 1977, 93-112 (Kısaltılmışı: Kişilik).
- : Medeni Hukuk Genel Bölüm/ Kişiler Hukuku, Vedat Kitapçılık, İstanbul, 7. Bası, 2017 (Kısaltılmışı: Medeni).
- Slack, Jonathan** : Genes: A Very Short Introduction, Oxford, 2014,
- Söğüt, İpek Sevda** : “Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması”, Kişisel Sağlık Verileri II. Ulusal Kongresi 03-04 Haziran 2017, İstanbul, 2017.
- Taşdemir, Yasemin** : İş Hukukunda Genetik Ayrımcılık Yasağı, Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 22, S. 2, 2020, 947-990.
- Taylor, Mark** : Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection, Cambridge, 2012.
- Temiz, Özgür** : Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı, Ankara Üniversitesi SBF Dergisi, C.69, S.1, 165-188.
- Tüzüner, Özlem** : Adli Genetik ve Tıbbi Biyoloji Bilimlerinin Soybağı Hukukuna Etkileri, İstanbul, 2016.

- Uçak, Murat** : Kişisel Verilerin Hukuka Uygun İşlenmesinde Çocuğun Rızası, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, C.3, S.1, 2021, 41-60 (Kısaltılmışı: Rıza).
- : Kişisel Verilerin Ölümünden Sonra Korunması, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.6, S.10, 2021, 97-123.
- Üçüncü, S. Hilal** : Medenî Yargılama Hukukunda Kişisel Verilerin ve Sırların Korunması, İstanbul, 2019.
- Ungan, Abdulkadir** : Haksız Fiil Tazminatı ile Koruma Tedbirlerine Aykırılıktan Doğan Tazminat, Ankara, 2017.
- Weiner, Catherine** : Mitochondrial Transfer: The making of three-parent babies, 22.08.2018, <https://sitn.hms.harvard.edu/flash/2018/mitochondrial-transfer-making-three-parent-babies/> (ET.28.12.2021).
- Yıldırım, Fadıl** : “Genetik Analizler ve Kişilik Haklarının Korunması Özellikle Üçüncü Kişilerin Bilmeme Hakkının İhlali”, V. Sağlık Hukuku Kurultayı 1-2 Kasım 2013, 2014.
- Yılmaz, Oğuz Gökhan** : Kişilik Hakkı Kavramı ve Medeni Kanun Kapsamında Kişiliğin Korunması, Türkiye Noterler Birliği Hukuk Dergisi, C 7, S. 1, 2020, 133-187.
- Yılmaz, Süleyman/**
- Yıldırım, Abdulkerim** : Medeni Hukuk – I, Güncellenmiş 2. Baskı, Ankara, 2021.
- Yücedağ, Nafiye** : Medeni Hukuk Açısından Kişisel Verilerin Korunması Kanunu’nun Uygulama Alanı ve Genel Hukuka Uygunluk

Sebepleri, İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası,
C. LXXV, S.2, 765-790.

Zorluoğlu, Ayça : “Gen Analizlerinden ve Genetik Veri Bankalarından
Doğan Hukuki Sorumluluk”, Uluslararası Türk-Amerikan
Tıp Hukuku ve Etiği Sempozyumu, Ankara, 2014, 375-390,
387.

Yararlanılan İnternet Kaynakları:

“Case Of S. And Marper v. The United Kingdom” (Applications no 30562/04 and
30566/04)

[https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22dmdocnumber%22:\[%22843941%22\],%22i
temid%22:\[%22001-90051%22\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22dmdocnumber%22:[%22843941%22],%22i
temid%22:[%22001-90051%22]}) (ET 28.12.2021).

“The Council of Europe in Brief”, <https://www.coe.int/en/web/about-us/who-we-are> (ET.
28.12.2021).

Ancestry, <https://www.ancestry.com/> (ET. 28.12.2021).

Article 29 Data Protection Working Party, Working Document on Genetic Data, 2004,
[https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-
recommendation/files/2004/wp91_en.pdf](https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-
recommendation/files/2004/wp91_en.pdf) (ET. 28.12.2021).

Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi, Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında Üye
Devletlere Yönelik bakanlar Komitesi Tavsiye Kararı No. R(97) 5, 13.02.1997,
[https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-
/1680a43b2d](https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-
/1680a43b2d) (ET. 28.12.2021).

Chart of signatures and ratifications of Treaty 164,
[https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-
treaty&treatynum=164](https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-
treaty&treatynum=164) (ET 28.12.2021).

Chart of signatures and ratifications of Treaty 203,
<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=signatures-by-treaty&treaty=203> (ET 28.12.2021).

Code Gen, <https://codegen.eu/> (ET. 28.12.2021).

Convention 108 + Convention for the protection of individuals with regard to the processing of personal data, Council of Europe, 2018
https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2014_2019/plmrep/COMMITTEES/LIBE/DV/2018/09-10/Convention_108_EN.pdf (ET 28.12.2021).

Cranage, Alison: Sanger's Super-Sized Sequencing Scales New Heights, 01.05.2019
<https://sangerinstitute.blog/2019/05/01/sangers-super-sized-sequencing-scales-new-heights/> (ET. 28.12.2021)

Details of Treaty No. 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty=164> (E.T. 28.12.2021).

DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı, 2007,
<https://www.ttb.org.tr/205ydcq> (ET. 28.12.2021).

Family Tree, <https://www.familytree.com/> (ET. 28.12.2021).

Genom Dizilemesi, <https://genome-euro.ucsc.edu/cgi-bin/hgGateway?redirect=manual&source=genome.ucsc.edu> (ET. 28.12.2021).

International Bioethics Committee, <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc> (ET 28.12.2021).

My Heritage, <https://www.myheritage.com/> (ET. 28.12.2021).

National Human Genome Research Institute: What is the Human Genome Project? ,<https://www.genome.gov/human-genome-project/What> (ET. 28.11.2021).

OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases”, 2009,
<https://www.oecd.org/sti/emerging-tech/44054609.pdf> (ET. 28.12.2021).

Oviedo Convention and its Protocols, <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (ET. 28.12.2021).

Promethease, <https://promethease.com/> (ET. 28.12.2021).

Wetterstrand, Kris A.: The Cost of Sequencing a Human Genome, 01.11.2021
<https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Sequencing-Human-Genome-cost> (ET. 28.12.2021).

Your DNA Portal, <https://yourdnaportal.com/> (ET. 28.12.2021).

<https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay/hukuk-genel-kurulu-e-2017-1927-k-2018-1471-t-18-10-2018> (ET. 28.12.2021).

<https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay/17-hukuk-dairesi-e-2013-5838-k-2014-7595-t-13-5-2014> (ET. 28.12.2021).

<https://www.lexpera.com.tr/ictihat/yargitay-kararlari/hukuk-daireleri/23-hukuk-dairesi?pg=585> (ET. 28.12.2021).

ÖZET

Gelişen Dünya düzeni ile genetik verilerin önemi gün geçtikçe artmaktadır. Genetik veriler, değiştiremediğimiz, bizden önceki nesilden aldığımız ve sonraki nesile aktaracağımız ve sadece bize özgü istisnai nitelikte bilgiler içermektedir. Genetik verilerin korunması adına ilk adımlar ilgili UNESCO Bildirgeleri ve İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi ile başlamıştır. Mevcut Türk Hukukunda genetik veri Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ve bu kanunun kapsamadığı durumlarda genetik verilerin korunması hakkının niteliği itibarıyla kişilik hakkı olarak Türk Medeni Kanunu hükümleri kapsamında korunmaktadır. Ancak, genetik verilerin oldukça istisnai özellikleri sebebiyle ayrı bir hukuki düzenlemeye ihtiyaç duyduğu görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: genetik veri, özel hayatın gizliliği, kişilik hakkı, özel nitelikli veri, kişisel veri, DNA, genetik test.

ABSTRACT

With the developing world order, the importance of genetic data is increasing day by day. Genetic data contains exceptional information that is unchangeable, that received from the previous generation and pass on to the next generation, and that is unique to each human. The first steps for the protection of genetic data started with the relevant UNESCO Declarations and the Convention on Human Rights and Biomedicine. genetic data protection is regulated by the provisions of the Personal Data Protection Law and the Turkish Civil Code in current Turkish Law. However, it is seen that genetic data needs a separate legal regulation due to its very exceptional characteristics.

Keywords: genetic data, privacy, personal right, special category of personal data, personal data, DNA, genetic test.