

Genetik ve Etik

Dr. Savaş Kaya
Tıp Tarihi ve Etik

Bu dersde

- Tıbbi Genetiğin Başlıca Etik Sorunlarını
- Tıbbi Etik İlkelerini
- Etik İlkelerin Genetik Hizmetlere Uygulanmasını
- Tıbbi Genetik Ögenik mi
- Etik İlkeleri Genetik Danışmanlıkta Nasıl Uygulanır
- Tıbbi etiğin genel meselerini

Tıbbi Genetiğin Başlıca Etik Sorunları

- Eşit hizmete ulaşım
- Gönüllü/zorunlu danışmanlık
- Testler ve tarama
- Bireyin korunması ve ebeveynin tercihi
- Bilginin tamamen açıklanması
- Gizlilik ve genetik riski bulunan akrabalara karşı görevler
- Genetik bilgilerin 3. şahıslardan mahremiyeti
- Yönlendiren/yönlendirmeyen danışmanlık
- Prenatal teşhisin tıbbi olmayan amaçlar için kullanılması
- Araştırma ve gen terapisi sorunları

Tıbbi Etik İlkeleri

- özerkliğe saygı
- yararlılık
- zarar vermeme
- adalet

Tıbbi Genetik

- Tıbbi genetik, genetik bozukluğu olan kişilere ve ailelerine hizmet sağlayan tıbbın bir alanıdır.

Etik İlkelerin Genetik Hizmetlere Uygulanması

1. Kaynakların, en fazla ihtiyaç duyanlar için kullanılması (adalet).
2. Genetik ile ilgili bütün meselelerde tercih özgürce yapılmalı (özerkliğe saygı).
3. Hizmetlerde gönüllülük esastır (özerkliğe saygı).
4. Farklılıklara ve azınlıkların görüşlerine saygılı olunmalı (özerkliğe saygı, yararlılık)
5. İnsanların zekalarına saygılı olmalı (özerkliğe saygı).
6. Genetik eğitimi (yararlılık).
7. Hasta ve aile ile ilgili kurumlarla yakın iş birliği (özerkliğe saygı).

Etik İlkelerin Genetik Hizmetlere Uygulanması

8. Adil olmayan ayrımcılık ve kayırmacılığın engellenmesi (yararlılık).
9. Diğer uzmanlarla takım çalışması (yararlılık, özerkliğe saygı)
10. Ayrımcı olmayan bir dil kullanma (özerkliğe saygı)
11. Gerekli hizmetlerin zamanında sağlanması ve takibinin yapılması (yararlılık).
12. Tıbbi olarak gerekli olmayan işlemlerden kaçınmak (yararlılık).
13. Devam eden hizmetlerin kalite kontrolünü sağlamak (yararlılık).

Tıbbi Genetik Ögenik mi?

- Ögenik= iyi doğum
- Kişilerin haklarına, özgürlüklerine ve tercihlerine rağmen üreme amaçlı zorlayıcı politikaları kapsar.
- Üstün genom yoktur
- Irkçılık

Etik İlkeleri Genetik Danışmanlıkta Nasıl Uygulanır?

1. Birey ve aileye ve kararlarına saygı göstermeli. Onları yönlendirmeden doğru bilgilendirmeli (özerkliğe saygı).
2. Aile bütünlüğünü korumalı (özerkliğe saygı, zarar vermeme)
3. Birey ve aileye, sağlığı ile alakalı bütün bilgileri vermeli (özerkliğe saygı, zarar vermeme).
4. Birey ve ailenin mahremiyetini muhafaza etmeli (zarar vermeme).
5. Birey ve aileyi, 3. şahıslar tarafından genetik bilginin olası yanlış kullanımı konusunda uyarmalı (zarar vermeme).
6. Bireyleri, kan bağı olan akrabalarını genetik risk açısından uyarmasının etik bir vazife olduğunu anlatmalı (zarar vermeme).

Etik İlkeleri Genetik Danışmanlıkta Nasıl Uygulanır?

7. Bireyleri, eğer çocuk istiyorlarsa taşıyıcı olduklarını, eşlerine veya partnerlerine bildirmelerinin önemi anlat ve bu açıklamanın evlilikleri üzerinde olası yıkıcı etkileri olabileceği ifade etmeli (zarar vermeme).
8. Halkın güvenliğini etkileyecek genetik durumlarını açıklamalarının ahlaki bir görev olduğunu anlatmalı (zarar vermeme).
9. Mümkün olduğu kadar yönlendirmeden bilgilendirmeli (özerkliğe saygı).
10. Tedavi mümkün değilse kendi düşüncelerini kabul ettirmeye uğraşmamalı (özerkliğe saygı, yararlılık).
11. Mümkün olduğunda, kendilerini etkileyen durumlarda, çocuklar ve yetişkinler birlikte karar vermeli (özerkliğe saygı).
12. Eğer uygunsa ve arzu ediliyorsa tekrar temasa geçmeyi görev bilmeli (özerkliğe saygı, zarar vermeme, yararlılık).

Etik Meselelere Genel Bir Bakış

1. Mevcut genetik hizmetlere eşit ulaşılmalı
2. Genetik danışmanlık yönlendirmeden uzak olmalı
3. Bütün genetik hizmetlerde gönüllülük esas olmalı
4. Kişinin veya fetüsün sağlığı etkileyecek bilgiler açıklanmalı
5. Genetik bilgilerin gizliliği korunmalı.
6. Kişisel mahremiyete hürmet etmeli.

Etik Meselelere Genel Bir Bakış

7. Prenatal teşhis, sadece fetus sağlığıyla ilgili uygulanmalı ve yalnızca genetik durumu ve fetal malformasyonu tesbit etmeli.
8. Genetik hizmetlerle ilgili tercihler, gönüllülük esasına dayalı olmalı ve saygı duyulmalı.
9. Genetik durumu olan aile ve çocuklara optimum destek sağlanmalı.
10. Evlatlıklar ve aile dışı biyolojik yakınları olan diğerleri biyolojik yakınlarıyla ilgili bilgiye ulaşabilmeli.

Etik Meselelere Genel Bir Bakış

11. Gözden geçirmek ve bilgilendirilmiş onam için, araştırma protokolleri kanıtlanmış prosedürleri takip etmeli.
12. Deneysel insan gen terapisi için protokoller ulusal kabul görmeli.

Kaynak

- **Review of Ethical Issues in Medical Genetics**, Report of Consultants to WHO. *Professors D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg*
WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003