



**Sosyal Bilimler
Enstitüsü**

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL HUKUK BİLİM DALI

**İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDAKİ KİŞİSEL VERİLERİN ÖZEL
HUKUK HÜKÜMLERİ KAPSAMINDA KORUNMASI**

Doktora Tezi

GÜLSÜM GÜNBALA DURHAN

İSTANBUL, 2024

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL HUKUK BİLİM DALI

**İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDAKİ KİŞİSEL VERİLERİN ÖZEL
HUKUK HÜKÜMLERİ KAPSAMINDA KORUNMASI**

Doktora Tezi

GÜLSÜM GÜNBALA DURHAN

Danışman: PROF. DR. FARUK ACAR

İSTANBUL, 2024

T.C.

MARMARA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

ÖZEL HUKUK BİLİM DALI

**İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDAKİ KİŞİSEL VERİLERİN ÖZEL
HUKUK HÜKÜMLERİ KAPSAMINDA KORUNMASI**

Doktora Tezi

GÜLSÜM GÜNBALA DURHAN

Tez Savunma Jürisi

1. Tez Danışmanı : Prof. Dr. Faruk ACAR
2. Üye : Prof. Dr. Osman Gökhan ANTALYA
3. Üye : Prof. Dr. Bilgehan ÇETİNER
4. Üye : Prof. Dr. İpek SAĞLAM
5. Üye : Doç. Dr. Zafer KAHRAMAN

İSTANBUL, 2024

ÖZET

İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDAKİ KİŞİSEL VERİLERİN ÖZEL HUKUK HÜKÜMLERİ KAPSAMINDA KORUNMASI

Teknolojinin gelişimini ve dijital bilginin hayatımızın neredeyse her alanına yayıldığını düşündüğümüzde mahremiyet kavramı ve veri güvenliğinin tehdit altında olma ihtimali akla gelmektedir. Özellikle tez konumuz kapsamında incelenecek olan insan genetiği veri bankaları veya biyo-bankalar gibi tıbbi veri sağlayıcısı organizasyonlar arasında gerçekleşen veri akışlarının birçok faydasının olması yanında güvenlik riski de doğurduğu aşikardır. Son zamanlarda tıbbi kayıtların elektronik ortama dönüşümü ile söz konusu genetik verilere yetkisiz erişilmesine karşı yeni koruma yöntemleri geliştirilmesi gündeme gelmektedir. Bu kapsamda mahremiyet kavramı doğru tanımlanmalıdır. Geleneksel mahremiyet tanımının, dijital veri tabanlarında karşılaşılan mahremiyet sorunlarıyla yeterince başa çıkamadığı bilinmektedir. Bilgi teknolojisindeki ilerlemeler, mahremiyetin korunması konusunda çeşitli endişelere neden olmaktadır. Genetik veri bankalarında saklanan verilerin hassasiyeti, çok yönlülüğü ve karmaşıklığı göz önüne alındığında, mahremiyetin ve veri güvenliğinin sağlanması, geleneksel araştırmalardan daha da önemli hale gelmektedir. Genetik verilerin korunması, tıbbi bilgilerin korunmasından farklı nitelik taşıdığı için niteliğine uygun ek önlemlerin alınması gerekmektedir. Elbette bu önlemler alınırken genetik veri bankalarındaki bilimsel araştırmalara engel olmayacak bir tutum içerisine girmek gerekmektedir. Toplumsal yarar ile bireysel mahremiyet arasında uygun bir denge sağlanması hedeflenmelidir. Bu çerçevede uluslararası mevzuat ile ulusal mevzuat kapsamında genetik veri bankalarında muhafaza edilen kişisel sağlık verilerinin korunması oldukça büyük önem arz etmektedir. Bu nedenlerle KVK Kanunu ile atılan adımın genetik veri bankaları ve genetik veriler nezdinde özel bir düzenleme ile yasalaşması ihtiyacı artık bir gereklilik olmaktadır.

Bu bağlamda, çalışmamızda öncelikle kişisel veriler kapsamında genetik veri ile genetik veri bankası kavramları üzerinde durularak benzer özellikler taşıyan diğer çalışma şekillerinden farkı ortaya konulacaktır. Daha sonra bilgisayar teknolojilerinin hayatımızdaki yeri dikkate alınarak genetik veri bankalarında muhafaza edilen kişisel sağlık verileri bünyesinde yer alan genetik veriler, özel hukuk hükümleri kapsamında kalmak üzere, ulusal- uluslararası mevzuatlar çerçevesinde irdelenmeye çalışılacaktır.

Anahtar Kelimeler: Genetik veri, Biyobanka, Genetik veri bankası, KVKK, Kişisel veri, Kişisel sağlık verileri.

ABSTRACT

PROTECTION OF PERSONAL DATA IN HUMAN GENETICS DATA BANKS UNDER PRIVATE LAW PROVISIONS

When we consider that the development of technology and digital information has entered almost every field of our lives, the possibility of privacy and data security being under threat comes to mind. In addition to the many benefits of data flows between health institutions that will be examined within the scope of our thesis topic or between medical data provider organizations such as human genetic data banks, there is also a security risk. While the rapid widespread use of communication technologies in the field of biomedicine provides convenience in many aspects, it also brings up the need for security in the storage and transfer of these data. Recently, with the transformation of medical records into electronic media, new protection methods against unauthorized access to genetic data are on the agenda. In this context, the concept of privacy should be defined correctly. Because the traditional definition of privacy, which is accepted as the control over personal information, cannot adequately meet the privacy problems encountered in digital databases. Especially developments in information technology raise various doubts in terms of protection of privacy.

When considering the sensitivity, versatility, and complexity of the data stored in genetic data banks, ensuring privacy and data security becomes even more crucial compared to traditional research. The protection of genetic data requires additional measures tailored to its unique nature, distinct from safeguarding medical information. However, it is essential to strike a balance that does not impede scientific research within genetic data banks while implementing these measures. A proper equilibrium between societal benefits and personal privacy needs to be established as a goal. Consequently, the protection of personal data retained in genetic data banks, following both international and national legislations, carries immense significance. Hence, it has become a necessity to enact a dedicated regulation, building upon the step taken with KVKK, specifically addressing genetic data banks and genetic data.

In the scope of our study, we will emphasize the concepts of genetic data and genetic data banks as components of personal data. We will highlight their distinctions from other working methods with similar characteristics. Furthermore, we will investigate the national and international legislations and practices of other countries within the framework of private law

provisions, specifically focusing on the examination of personal data stored in genetic data banks.

Keywords: Genetic data, Biobank, Genetic data bank, Personal data, Genetic health datas.

İÇİNDEKİLER

Sayfa No.

ÖZET.....	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER	v
KISALTMALAR.....	ix
GİRİŞ.....	1

BİRİNCİ BÖLÜM

GENETİK VERİ, İNSAN GENETİĞİ VERİLERİ ve İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARI

I. GEN VE GENETİK VERİ.....	6
A. Gen Kavramı	6
1. İnsan Geni.....	8
2. Hayvan Geni.....	10
3. Bitki Geni	11
B. Genetik Veri Kavramı ve Özellikleri.....	13
II. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİ.....	15
A. İnsan Genetiği Verisi Kavramı.....	15
B. Hukuki Niteliği.....	17
C. Genetik Verilerin Kişilik Hakkı ile Bağlantısı.....	19
1. Yaşam Hakkı ile Bağlantısı.....	20
2. Sağlık Hakkı ile Bağlantısı.....	22
3. Kişinin Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı ile Bağlantısı.....	24
4. Genetik Kökenini Öğrenme Hakkı ile Bağlantısı.....	27
5. Özel Hayatın Gizliliği Hakkı ile Bağlantısı.....	29
6. Mahremiyet Hakkı ile Bağlantısı.....	32
III. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARI ve YASAL DÜZENLEMELER.....	36
A. Biyobanka Çatısı Altında İnsan Genetiği Veri Bankaları Kavramı.....	37
B. İnsan Genetiği Veri Bankalarının Kuruluşu ve Hukuki Durumu.....	39

C. Türkiye’de İnsan Genetiği Veri Bankalarının Hukuki Durumu.....	40
D. İnsan Genetiği Veri Bankalarının Türleri.....	42
1. Ticari Amaçlı Genetik Veri Bankaları.....	43
2. Nüfusa (Popülasyona) Dayalı Genetik Veri Bankaları.....	44
3. Hastalık Odaklı Genetik Veri Bankaları.....	46
4. Sanal Genetik Veri Bankaları.....	46
E. İnsan Genetiği Veri Bankalarının Yarar ve Sakıncaları.....	48
F. Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Yasal Düzenlemeler.....	50
1. Ulusal Düzenlemeler.....	51
a. Türkiye Cumhuriyeti Anayasası	51
b. 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (2016)	51
c. 2022/848 sayılı Genetik Verilerin İşlenmesinde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlara İlişkin Rehber Taslağı (2022)	53
2. Uluslararası Düzenlemeler.....	54
a. Avrupa Konseyi 108 No’lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireyleri Korunması Sözleşmesi (1985)	54
b. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (1997).....	55
c. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi (2003).....	56
d. Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi (2005).....	57
e. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü GDPR (2018).....	58
f. Avrupa Sağlık Veri Alanı Yönetmeliği İlk Taslağı (2022 Mayıs).....	60

İKİNCİ BÖLÜM

İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİ, KULLANILMASI ve VERİLERE ULAŞIMIN ENGELLENMESİ

I. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİNE DAİR TEMEL KAVRAMLAR.....	64
A. Genetik Verisi İşlenen İlgili Kişi.....	64
B. Verinin Korunmasından Sorumlu Kişi (Veri Sorumlusu).....	66

II. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDA VERİLERİN İŞLENMESİ, KULLANILMASI VE VERİLERE ULAŞIMIN ENGELLENMESİ.....	72
A. Veri İşlenmesi ve Kullanılması için Gereken Şartlar.....	72
1. İlgilinin Açık Rızası.....	72
2. Açık Rıza Aranmayan Haller.....	77
B. İnsan Genetiği Verilerinin Silinmesi, Yok Edilmesi ve Anonimleştirilmesi.....	78
III. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDA VERİ GÜVENLİĞİ VE MAHREMİYET.....	83
A. Veri Güvenliği Kavramı.....	83
B. Genetik Verinin Hassas Konumu.....	86
C. İnsan Genetiği Verilerinin Mahremiyeti.....	89

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

TÜRK ÖZEL HUKUKUNDA İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN KORUNMASININ HUKUKİ SONUÇLARI

I. ÖZEL HUKUK MEVZUATI KAPSAMINDA İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN KORUNMASI.....	94
A. Türk Medeni Kanunundaki Düzenlemeler.....	95
B. Türk Borçlar Kanunundaki Düzenlemeler.....	104
C. Bilgi Edinme Hakkı Kanunundaki Düzenlemeler.....	110
D. Kişisel Verilerin Korunması Kanunundaki Düzenlemeler.....	115
II. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİNİN DOĞURACAĞI HUKUKİ KORUMA YÖNTEMLERİ.....	117
A. Sözleşme Sorumluluğu Kapsamında İşlenen Genetik Verilerin Korunması.....	118
1. Veri Sorumlusu ile İlgili Kişi Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	119
2. Veri İşleyen ile Veri Sorumlusu Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	123
3. Veri Sorumlusu ile Başka Bir Veri Sorumlusu Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	131
B. Sözleşme Olmaksızın İşlenen Genetik Verilerin Korunması.....	133
1. Sözleşme Öncesi Görüşmelerden Doğan Sorumluluğun İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	133
2. Haksız Fiil Yoluyla İhlal Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	137
3. Vekâletsiz İş Görme Yoluyla İhlal Halinde Genetik Verilerin Korunması.....	143

III. KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASINDA HUKUKA UYGUNLUK NEDENLERİ	145
A. Kişilik Hakkı Zedelenen Kimsenin Rızası.....	147
B. Üstün Nitelikte Özel Yarar.....	153
C. Üstün Nitelikte Kamusal Yarar.....	155
D. Kanunun Verdiği Yetkinin Kullanılması.....	163
SONUÇ	172
KAYNAKÇA	177

KISALTMALAR

AB	Avrupa Birliđi
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
age.	Adı geçen eser
AIHS	Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi
ASHG	Amerika İnsan Genetiđi Derneđi
AÜHFD	Ankara Üniversitesi Hukuk Fakóltesi Dergisi
AYM	Anayasa Mahkemesi
TBK	Türk Borçlar Kanunu
bkz.	Bakınız
C.	Cilt
CMK	Ceza Muhakemeleri Kanunu
DNA	Deoksiribonükleik asit
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
DTAC	Dijital Teknoloji Deđerlendirme Kriterleri
E.	Esas
GDPR	General Data Protection Regulation
GVKT	Genel Veri Koruma Tüzüğü
HBGRD	İnsan Biyobankaları ve Genetik Araştırma Veritabanları
HD.	Hukuk Dairesi
HGK	Hukuk Genel Kurulu
HMK	Hukuk Muhakemeleri Kanunu
İÜHFM	İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakóltesi Mecmuası
K.	Karar
karş.	Karşı görüş
KVKK	Kişisel Verileri Koruma Kurumu
m.	Madde
NBCA	National Bioethics Advisory Commission
NHS	Birleşik Krallık Ulusal Sağlık Sistemi

No.	Number
OECD	Organisation for Economic Co-Operation and Development Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü
p.	Page
RNA	Ribonükleik asid
S.	Sayı
s.	Sayfa
SBE	Sosyal Bilimler Enstitüsü
T.	Tarih
TAAD	Türkiye Adalet Akademisi Dergisi
TBB	Türkiye Barolar Birliği
TBK	Türk Borçlar Kanunu
T.C.	Türkiye Cumhuriyeti
TMK	Türk Medeni Kanun
TTB	Türk Tabipler Birliği
TÜSEB	Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UK	United Kingdom
Ünv.	Üniversite
vd.	Ve devamı
Vol. /V.	Volume
Y.	Yıl
YKD	Yargıtay Kararları Dergisi
YÜHFD	Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi

GİRİŞ

Teknolojinin ilerlemesi ve dijital bilginin hayatımızın hemen her alanına nüfuz etmesiyle birlikte, mahremiyet kavramının ve veri güvenliğinin tehdit altında olma ihtimali akla gelmektedir. Özellikle sağlık kuruluşları ve insan genetiği veri bankaları gibi tıbbi veri sağlayıcıları arasındaki veri akışlarının inceleneyeceği tez konusuyla ilgili olarak, bu akışların birçok faydasının yanı sıra güvenlik riski de ortaya çıkmaktadır. İletişim teknolojilerinin tıp alanında kullanımının hızla yaygınlaşması birçok kolaylık sağlarken, bu verilerin saklanması ve iletilmesi konusunda güvenlik ihtiyacını da ortaya çıkarmaktadır. Son zamanlarda, tıbbi kayıtların elektronik ortama dönüştürülmesiyle ilgili olarak, yetkisiz erişimi önlemek için yeni koruma yöntemlerinin geliştirilmesi gündeme gelmektedir. Bu bağlamda, mahremiyet kavramı doğru bir şekilde tanımlanmalıdır. Geleneksel mahremiyet tanımı, dijital veritabanlarında karşılaşılan mahremiyet sorunlarını yeterince ele almamaktadır, çünkü kişisel bilgi üzerindeki kontrolü temsil ettiği kabul edilmektedir. Özellikle bilgi teknolojisindeki gelişmeler, mahremiyetin korunması konusunda çeşitli endişeleri beraberinde getirmektedir.

Genetik veri havuzlarında bulunan bilgilerin özelliği, geniş kapsamı ve kompleksliği göz önüne alındığında, özellikle geleneksel araştırmalardan farklı olarak mahremiyetin ve veri güvenliğinin sağlanması daha da büyük bir önem taşımaktadır. Genetik verilerin korunması, tıbbi bilgilerin korunmasından farklı bir niteliğe sahip olduğu için, bu tür veriler için uygun ek önlemler alınması gerekmektedir. Tabii ki, bu önlemler alınırken bilimsel araştırmalara engel olmayacak bir yaklaşım benimsenmelidir. Toplumsal yarar ile kişisel mahremiyet arasında doğru bir denge sağlanması hedeflenmelidir. Bu bağlamda, uluslararası ve ulusal mevzuat kapsamında genetik veri bankalarında saklanan kişisel verilerin korunması son derece önemlidir. Bu nedenlerle, KVK Kanunu ile atılan adımın genetik veri bankaları ve genetik veriler için özel bir düzenlemeyi içermesi artık gereklilik haline gelmektedir.

Genetik bilgiler, diğer bilgilerden farklı özelliklere sahiptir. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi'nin 4. maddesinin a fıkrasında, genetik verilerin hassas bir konumda olduğu belirtilmektedir. Bu veriler, bireylerin genetik yatkınlıkları hakkında tahminde bulunmayı mümkün kılabilir, aile ve çocuklar üzerinde önemli etkileri olabilir toplandığı zaman aralığında belirsizlik taşıyan bilgiler içerebileceği gibi kültürel değere de sahip olabilir.

Genetik bilgiler, bireyin gelecekteki sađlık durumu hakkında ipuları iermekte ve sadece bireyi deđil, aynı zamanda kiřinin ailesini ve kan bađı olan diđer bireyleri de ilgilendirmesi nedeniyle byk nem tařımaktadır. İnsan genetiđi veri bankalarında, kiřilerin biyolojik materyallerinden elde edilen rneklerin verileri saklanmakta ve iřlenmektedir. Bu veri bankaları aracılıđıyla yapılan alıřmalarda, insanların gen haritasına bakılarak hastalıkların nedenleri belirlenmeye alıřılmaktadır. Ancak, rnek ve verilerin kontrolsz bir řekilde kullanılması, insanların korku ve endiře yařamasına neden olabilir. Bu sebeple, pek ok lkede tıbbi ve genetik verilerin korunmasını sađlamak amacıyla zel mevzuatlar oluřturulmuřtur. rneđin, İzlanda'da 1998 yılında, Estonya'da 2000 yılında ve Oregon'da 1997 yılında zel yasalar yrrlđe girmiřtir. Ancak lkemizde, genetik veri bankaları iin zel bir dzenleme bulunmamaktadır. Trkiye'de genetik veri bankalarının kurulması ve uluslararası standartlara uygun bir řekilde faaliyet gstermesini sađlamak iin yasal bir altyapının varlıđı zorunlu grlmektedir. Bu ervede, yapılacak arařtırmaların kendine has kriterler altında deđerlendirilmesi daha uygun bulunmaktadır. Genetik veri bankacılıđına iliřkin zel bir yasal dzenleme yapılırken, kiřinin hak ve zgrlklerine sayđı gsterilmesi ve verilerin yurtdıřına transferi gibi konulara hassasiyet gsterilmesi gerekmektedir. Mevcut yasal dzenlemelerle genetik kiřisel verilerin hukuken koruma altına alınmaya alıřıldıđına dikkat edilmektedir. İnsan genetiđi veri bankalarında saklanan kiřisel verilerin temel hak ve zgrlkleri ihlal etmemesi iin belirli bir dzeyde zel korumaya ihtiya duyulduđu kaınılmaz bir gerektir.

Hukuk sistemimizde genetik veri bankalarına zel bir dzenleme bulunmamaktadır. Trkiye'de genetik veri bankalarının kurulması ve uluslararası standartlara uygun faaliyet gstermesi iin yasal bir altyapı oluřturulması gerektiđi, 2007 yılında sunulan kanun tasarısında detaylı bir řekilde ifade edilmiřtir. Bu nedenle, yapılacak arařtırmaların zgn kurallara gre deđerlendirilmesi daha dođru olacaktır. Genetik veri bankacılıđıyla ilgili zel bir yasal dzenleme yapılırken, kiřilerin hak ve zgrlklerine sayđı gsterilmesi ve verilerin yurt dıřına transferi gibi konuların da hassasiyetle ele alınması gerekmektedir. Bu eksiklik, lkemizde kiřisel verilerin korunması iin zel bir kanun olan 6698 sayılı Kiřisel Verilerin Korunması Kanununun 7 Nisan 2016 tarihinde yrrlđe girmesiyle bir lde giderilmeye alıřılmıřtır. Daha sonra, 20 Ekim 2016 tarihinde Kiřisel Sađlık Verilerinin İřlenmesi ve Mahremiyetinin Sađlanması Hakkında Ynetmelik yrrlđe konarak daha da řeffaflık sađlanmıřtır. 6698 sayılı Kanun, kiřisel veriyi "Kimliđi belirli veya belirlenebilir gerek kiřiye iliřkin her trl bilgi"

olarak tanımlamaktadır. Öte yandan, soy kökeni, genetik veriler, zihinsel durum, madde bağımlılığı, cinsel yolla bulaşan hastalıklar, genç yaş grubu verileri, engellilik, üreme sağlığı ve coğrafi pozisyon gibi özel nitelikli kişisel veriler, kişisel verilerin korunmasıyla ilgili ulusal ve uluslararası düzenlemelerde özel olarak tanınmaktadır. 6698 sayılı Kanun'un 6. maddesinde, *"İrk, etnik köken, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep veya diğer inançlar, kılık ve kıyafet, dernek, vakıf veya sendika üyeliği, sağlık, cinsel hayat, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili veriler ile biyometrik ve genetik verilerin"* "özel nitelikli veri" olarak kabul edildiği ve *"bu tür verilerin ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlenmesinin yasak"* olduğu ifade edilmektedir. Ancak, özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi süreciyle ilgili alınacak önlemler 6698 sayılı Kanun'da yer almamaktadır.

Genetik veriler, nitelikleri gereği, kötüye kullanıldıklarında temel hak ve özgürlüklere ilişkin önemli riskler taşıdıkları için daha yüksek ve özel korumaya ihtiyaç duymaktadırlar. Bilgi teknolojilerinin gelişmesiyle birlikte, kişilerin özel hayatlarının gizliliğinin korunmasına duyulan şüphe, özellikle insan genetiği veri bankalarında yer alan kişisel verilerin yasal düzlemde yeterince korunamamasından kaynaklanacak olumsuz sonuçları göstermektedir. Potansiyel risklerin varlığı, bu verilerin korunması gerektiğini vurgulamaktadır.

Bu tezin sosyal bilimlerin özel hukuk alanında düzenlendiği esas alındığında kullanılacak temel yöntemler yazılı kaynakların araştırılması ve yargı kararlarının taranması olacaktır. Bu kapsamda sistematik eserler, monografiler, şerhler, süreli yayınlar, mevzuat, mevzuatın oluşturulma sürecindeki hazırlıklara dair çalışmalar, kanun tasarıları, gerekçeler, komisyon faaliyetleri ve insan genetiği veri bankaları ile genetik verilerin korunmasını konu edinen her türlü kaynak çalışmamızda değerlendirilmiştir. Bu kapsamda tez konumuz sadece, uygulamada ve günlük hayatta daha sık karşılaşılma ihtimali olan özel hukukun dallarını düzenleyen Türk Medeni Kanun, Türk Borçlar Kanunu, her ne kadar karma hukuk kapsamında değerlendirilse de gerçek kişilerin hak kullanımını yüksek ölçüde koruyan ve özel hukuk ağırlığına sahip olan Bilgi Edinme Hakkı Kanunu ile bu konunun olmazsa olması Kişisel Verilerin Korunması Kanunu çerçevesinde ele alınmıştır. Yine öğretilerdeki farklı görüşlerin tespiti ve sunulması, konuya ilişkin kendi görüşlerimizin oluşturulması adına önemlidir. Bunu sağlamak adına eser incelemeleri ve alanda uzman kişilerin görüşlerinden yararlanma izlediğimiz yöntemlerin birer parçası olmuştur. Basılı eserlere ulaşmanın mümkün olmadığı

durumlarda da online veri tabanlarından yardım alınarak literatür taraması gerçekleştirilmiştir. Konunun uygulama açısından da son derece önemli olması sebebiyle yargı kararları ve bu kararların şekillenmesine yön veren Yargıtay ilkeleri incelenmiştir. Bu yapılırken de Yargıtay kararlarının tarihsel süreçteki gelişimi ve günümüzde gelinen nokta tespit edilecek, görüşlerimiz doğrultusunda uygulamaya yön verecek ilkeler geliştirilmeye çalışılmıştır. Yabancı kaynakların taranması ile de konunun diğer ülke hukuklarında nasıl değerlendirildiği ve ne gibi çözümler getirildiği araştırılmıştır. Bu bağlamda tezimiz üç bölümden oluşmaktadır:

Birinci bölümde insan genetiği, insan genetiği veri bankaları ve genetik veri kavramları derinlemesine irdelenecek ve kavram ortaya konulacaktır. Sonrasında insan genetiği veri bankalarının kuruluşu ve işleyişine ilişkin esaslar çerçevesinde ilgili mevzuatların incelenmesi suretiyle kendine has özellikleri detaylı bir şekilde netliğe kavuşturulacaktır.

İkinci bölümde genetik verilerin kişisel veriler kapsamında değerlendirilmesi ilgili mevzuatlar çatısında yapılacaktır. İlgili bölümde özel nitelikli kişisel verilerden sayılan insan genetiği verilerinin işlenmesi ve kullanılması üzerinde durulacaktır.

Üçüncü ve son bölümde ise özel hukuk hükümleri kapsamında insan genetiği veri bankalarında muhafaza edilen özel nitelikli kişisel verilerden sayılan insan genetiği verilerinin korunması değerlendirilecektir. Bu kapsamda Türkiye’de genetik verilerin saklanması ve işlenmesiyle ilgili özel hukuk hükümlerinden Türk Medeni Kanunu ve Türk Borçlar Kanunu yanında Bilgi Edinme Hakkı Kanunu ile Kişisel Verilerin Korunması Kanunu sınırında kalmak üzere mevcut yasal çerçeve çizilecektir. Bu aşamada veri çağında olmamızdan ve bilgi teknolojilerinin artık her an hayatımıza müdahale edebilmesinden dolayı kişisel sağlık verileri kapsamında olan genetik verilerin korunması, işlenmesi, depolanması, kullanılması ve paylaşılmasına yönelik daha fazla tedbirin alınması gerekliliği Kişisel Verileri Koruma Kurumunun 2022 yılı faaliyet raporunda da deklare edilmektedir. KVKK Başkanı Bilir kişisel verilerin korunması hususunda teknoloji ile mahremiyet kavramının birlikte ele alınması gerektiğini ve bu kapsamda alınacak tedbir ve uygulanacak çözümlerin sürdürülebilir olması gerektiğini ifade etmektedir. “Dijital çağda insan kalabilme” anlayışı kapsamında insan merkezli çalışmaların yapılması ve Kişisel Verileri Koruma Kanununun (KVKK Kanunu) uygulanabilirliğinin de bu çizgide artış göstermesi için çabalanması gerektiğinin kabul edilmesi çalışma konumuzun da ülkemiz özelinde ilerleme kaydedeceğine dair bir umut olmaktadır. Zira

mahremiyet ve veri koruma otoritelerini bir araya getirip yüksek veri koruma standartlarının oluşturulması için paylaşımlarda bulunulmasının sağlandığı Küresel Mahremiyet Asamblesinin 44. Organizasyonuna 2022 yılında Türkiye'nin ev sahipliği yapmış olması da ülkemiz açısından büyük bir adım olarak kabul edilmektedir¹.

Bu bağlamda, çalışmamızda öncelikle kişisel veriler kapsamında genetik veri ile genetik veri bankası kavramları üzerinde durularak benzer özellikler taşıyan diğer çalışma şekillerinden farkı ortaya konulacaktır. Daha sonra bilgisayar teknolojilerinin hayatımızdaki yeri dikkate alınarak genetik veri bankalarında muhafaza edilen kişisel verilerin, özel hukuk hükümleri kapsamında kalmak üzere, ulusal- uluslararası mevzuatlar ile yargı kararları çerçevesinde irdelenmeye çalışılacaktır.

¹ KVKK 2022 yılı Faaliyet Raporu <https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/aae3c721-9da4-43c7-95a6-8d14e6413a36.pdf> (17 Nisan 2023).

BİRİNCİ BÖLÜM

GENETİK VERİ, İNSAN GENETİĞİ VERİLERİ ve İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARI

I. GEN VE GENETİK VERİ

A. Gen Kavramı

19. yüzyılda, bir organizmaya ait özelliklerin her bir ebeveyn tarafından yavrulara aktarıldığına genel mahiyette inanılıyor olmasına rağmen kalıtım ve gen kavramı henüz kullanılmamaktaydı. Bu yaygın ve geleneksel açıklamalardan tatmin olmayan Avustralyalı keşiş Gregor Johann Mendel² ise organizmanın özelliklerinin bir nesilden diğerine nasıl aktarıldığını tespit etmek amacıyla bezelyeler üzerinde çeşitli çalışmalara başlamıştır. Mendel'in 1856-1863 yılları arasında sürdürdüğü çalışmalar³ neticesinde ulaştığı sonuçları matematiksel bir formül ile kesinleştirmesine rağmen maalesef o dönemde bilim topluluğu tarafından göz ardı edilmiştir. Ancak 1900 yılında başlayan benzer çalışmalar sonucunda yeniden Mendel'in bulgularının ortaya çıkmasıyla genetiğin yeni bir alanı doğmuştur. Bilim dünyası için çok büyük bir adım kabul edilen “gen” ve “genetik” terimlerinin daha sonra türetilmesine rağmen Mendel “genetiğin babası” olarak kabul edilmiştir⁴.

Genetik yapının en küçük parçasını oluşturan gen, organizmaya ait nitel ve nicel özelliklerin kalıtım yoluyla yavruya yani diğer nesillere taşınan ve DNA⁵ sarmalında (üzerinde)

² Mendelizm: Mendel tarafından 1865 yılında ileri sürülen ve kalıtsal materyalin nesilden nesile aktarımını açıklayan kalıtım teorisi.

³ G. Mendel, Versuche über Pflanzen-Hybriden, *Verhandlungen des naturforschenden Vereines in Brünn* 4, 1866. https://books.google.co.uk/books?hl=tr&lr=&id=x7ici4OUmkYC&oi=fnd&pg=PP1&ots=9vQWDQbTPd&sig=N4dfQqdnKVDT7tCeJOKCFO56vfM&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false (12 Temmuz 2022)

⁴ Aslan Bingöl, Kemale Leyla. *Hukuki ve Etik Boyutuyla Gen Analizleri*, Aristo Yayınevi, 2020, s.11; Veatch, Robert M. *Bioetiğin Temelleri*, çev. Tolga Güven, B. 2, Prentice Hall, 2010, s. 150; Gregor Mendel: the “father of genetics” <https://www.jic.ac.uk/research-impact/molecules-from-nature/impact/peas/the-history-of-pea-research-at-the-john-innes-centre/gregor-mendel-the-father-of-genetics/> (12 Temmuz 2022); Gayon, Jean. From Mendel to epigenetics: History of genetics, *Comptes Rendus Biologies*, 339, 2016, s. 226.

⁵ Hemen hemen bütün organizmalarda varolan (bazı virüslerde görülmez) ve beslenme, solunum, üreme gibi tüm yaşam fonksiyonlarını yöneten nükleik asite Deoxyribonucleic Acid (DNA) denmektedir. DNA'daki bilgiler, dört kimyasal bazdan oluşan bir kod olarak saklanır: adenin (A), guanin (G), sitozin (C) ve timin (T). İnsan DNA'sı yaklaşık 3 milyar bazdan oluşur ve bu bazların yüzde 99'undan fazlası tüm insanlarda aynıdır. <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/basics/dna/> (12 Temmuz 2022)

bulunan depolanmış bilgi paketi olarak tanımlanmaktadır⁶. Bir nevi gen, belirli bir proteini yapmak veya düzenlemek için talimatlar içeren bir DNA parçasıdır.

Genler hayatın yapı taşlarıdır. Organizma hücrelerinin çalışmasına izin veren ve vücudun/yapının nasıl büyüdüğünü ve çalıştığını kontrol eden kendine özgü moleküller ve proteinler yapmak için bilgi içerirler. Kromozomlarda bulunan ve genetik materyalin birleşimi olan genler kalıtım birimi olarak kabul edilirler. Bu sebeple kan grubu, boy, ten, saç veya göz rengi gibi belirli fiziksel özelliklerin ifadesine de yol açarlar. Bu gibi kalıtsal bilgileri bir nesilden diğerine taşıyan genler vücudun yapısını ve metabolizmasını kontrol ederler⁷. Çoğu gen, vücutta farklı işlevleri olan ve canlıların yaşamasına, büyümesine ve çoğalmasına izin veren kendine özgü proteinleri kodlar. Ayrıca insanlar açısından bakarsak genler bir kişinin meme kanseri veya orak hücreli anemi gibi belirli hastalıklara yakalanma veya bunları geliştirme riskini de belirleyebilir⁸.

Tüm canlıların ortak bir atadan evrimleştiğini düşündüğümüzde insanlar, hayvanlar ve diğer organizmaların aynı genlerin çoğunu paylaştığını ve onlardan yapılan moleküllerin benzer şekillerde işlev gördüğünü ifade etmek gerekmektedir. Örneğin, yapılan araştırmalar sonucunda insan ve fare genomları yaklaşık yüzde 85' inin aynı olduğu veya kansere karıştığı bilinen insan genlerinin üçte ikisinin meyve sineğinde de görüldüğü kayıtlarda bulunmaktadır⁹.

Yine de her canlıda farklılık gösteren genler benzersiz bir soya sahip olan hücrenin ihtiyaç duyduğu ve ona özgü kalıtsal -fiziksel ve psikolojik- karakteri oluşturan proteinleri ürettiği için yaşamsal bir öneme sahiptir. Zira bir organizmanın yaşam belirtisi göstermesi ile birlikte bu yaşamını devam ettirebilmesi sahip olduğu sağlıklı hücrelerin yaşamasına bağlıdır. İşte bu temel prensibe bakıldığında genin varlığı proteini, proteinin varlığı da hücreyi etkin hale

⁶ Bates, Sarah. National Human Genome Research Institute DEOXYRIBONUCLEIC ACID (DNA) <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Deoxyribonucleic-Acid> (12 Temmuz 2022); Demir, Remzi. **Hukuksal Yönleriyle İnsan Geni Üzerindeki İncelemeler**, Ankara 2019, C:1, Sayı:38, s.2.

⁷ Temizkan, Güler. “Tıpta Genetik Mühendisliği Uygulamaları ve Etik”, İleri Teknoloji Tıbbi ve Hekim-Hasta İlişkisi, Uluslararası Katılımlı 2. Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Sempozyumu Bildiri Kitabı, Öncel/Namal/Demirhan Erdemir/Ertin/Atıcı, İstanbul, 2006, s. 76 vd.; <https://byjus.com/question-answer/what-are-the-function-of-genes/> (08 Eylül 2022)

⁸ Temizkan, s. 76; <https://www.medicalnewstoday.com/articles/120574#fa-q5> (08 Eylül 2022)

⁹ Kalfoğlu, Ersi Abacı. “Genlerimiz ve Adalet”, Güncel Hukuk Dergisi, Ekim 2010, s. 24

getirdiğinden aslında yaşamsal faaliyetlerin yönetim merkezinde genlerin bulunduğu kabul edilmektedir¹⁰.

Gen araştırmacıları, milyonlarca yıldır birden fazla organizmada korunmuş birçok gen bularak bu genleri inceleyebilir ve insan genlerinin nasıl işlediğini ve kontrol edildiğini anlamalarını geliştiren benzerlikler ve farklılıklar bulmak için farklı türlerin genomlarını karşılaştırabilmektedirler. Bu fırsatlar, araştırmacıların insan hastalıklarını tedavi etmek ve önlemek için yeni stratejiler geliştirmelerine yardımcı olmaktadır ve hatta bilim adamları ayrıca enfeksiyonu önlemenin veya tedavi etmenin yollarını bulmak için bakteri, virüs ve mantar genlerini de incelemektedirler. Giderek artan bir şekilde, bu çalışmalar, vücuttaki mikropların insan sağlığını bazen faydalı şekillerde nasıl etkilediğini anlamalarına da yardımcı olmaktadır¹¹. Bu tür araştırmalar da bize gösteriyor ki gen, tüm canlı organizmaların hayattaki varlığı için son derece büyük bir önem taşımaktadır.

1. İnsan Geni

Beynimizdeki nöronlardan bağışıklık hücrelerimize kadar vücudumuzun trilyonlarca hücresinin hemen hemen hepsi, insan genomunu oluşturan aynı 3 milyar DNA¹² baz çiftini içerir. Vücuttaki 200'den fazla hücre tipinin her birinin, insanları hayatta tutmak için gerekli işlevleri yerine getirmek için bu özdeş bilgiyi çok farklı yorumluyor olması bir organizmanın ve hücrelerinin nasıl çalıştığını anlamak için DNA dizisinin ötesine bakılması gerektiğini göstermektedir.

Kalıtımın temel fiziksel ve işlevsel birimi olan DNA, genlerden oluşur. Genler bazı durumlarda protein üretimi için talimat görevi yapar, ancak birçok gen protein kodlamaz. İnsan Genomu Projesi¹³, Ekim 1990'da başlayıp Nisan 2003'te tamamlanan uluslararası bir araştırma

¹⁰ The National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (08 Eylül 2022)

https://www.ninds.nih.gov/sites/default/files/migrate-documents/10-5475_508C.pdf

¹¹ https://www.nigms.nih.gov/education/Documents/Studying_genes_final.pdf (08 Eylül 2022)

¹² 2000 yılında, İnsan Genom Projesi, bir insan genomunun ilk tam dizisini sağladı. Tüm genomları oluşturan DNA, nükleik asitler olarak adlandırılan dört ilgili kimyasaldan oluşur- adenin (A), guanin (G), sitozin (C) ve timin (T). Bir DNA dizisi, lineer olarak "okunan" AGATTCAG gibi kimyasal olarak birbirine bağlanan bu nükleik asitlerin ("bazlar" veya "baz çiftleri" olarak da adlandırılır) bir dizisidir. Bazı güçlü bilgisayarların yardımıyla DNA dizisini belirlemeye yönelik deneysel yöntemler, sonunda bilim adamlarına 3 milyar harf uzunluğunda A, G, C ve T ile dolu bir dizi vermiştir. <https://sitn.hms.harvard.edu/flash/2012/issue127a/> (08 Eylül 2022)

¹³ İnsan genom haritasını çıkarmayı hedefleyen ve 1999-2003 tarihleri arasında yürütülen uluslararası bilimsel bir proje olan İnsan Genom Projesi ile ulaşılan DNA bilgisinin %99'undan fazlasının tüm insanlarda ortak olduğu tespit edilmiş olup hastalıklara sebep olan genlerin belirlenebilmesi amacıyla model organizmaların genleri

olarak, insan genomunun dizisini belirlemek ve içerdği genlere ulaşmayı hedeflemiştir. Bu projeye göre, insanların 20.000 ila 25.000 arasında gen içerdği tahmin edilmektedir¹⁴. Son olarak, 2022 Mayıs ayında, ayrı bir bilim insanı grubu, 23 insan kromozomundaki 3.055 milyar harfin tümünün bir okuması olan, gerçekten eksiksiz ilk insan genomu olarak kabul edilebilecek olanı açıklayan bir ön baskıyı sessizce çevrimiçi yayınlarak 20 yıl önce terk edilen görevi tamamlamışlardır¹⁵.

Bireyler, her bir ebeveynden miras aldığı genlerin iki kopyasına sahiptir. Genlerin çoğu insanlar arasında aynıdır, ancak genom boyunca farklılıklar mevcuttur. Bu genetik çeşitlilik, DNA'nın yüzde 0.001'ini oluşturur ve görünüm ve sağlık farklılıklarına katkıda bulunur. Yakın akraba olan insanlar benzer DNA'ya sahiptir. Aleller, aynı genin DNA dizilimindeki küçük farklılıkları ifade eder. Bu farklılıklar, her bireyin benzersiz fiziksel özelliklerine katkıda bulunur. Bireyler arasındaki farklılıkların bir kısmı epigenetik değişikliklerden kaynaklanır. Bu değişiklikler, DNA'ya bağlanan ve hücrelerin DNA talimatlarını nasıl yorumladığını etkileyen kimyasal etiketler tarafından oluşturulur. Bazı epigenetik değişiklikler kalıtsal olabilir. DNA'daki birçok farklılık, sağlık veya hastalık riski üzerinde etkili değildir, ancak bazıları etkilidir. Genetik bilimindeki ilerleme ve İnsan Genom Projesi¹⁶ kapsamında ulaşılan sonuçlardan da görüldüğü üzere ebeveynler genlerini çocuklarına aktardıklarından dolayı, bazı hastalıklar aileler arasında yoğunlaşma eğilimindedir. Ancak buna rağmen İnsan Genom Projesi ile ulaşılan bilgiler ışında genetik farklılıklar, insanların belirli ilaçlara nasıl tepki verdiğini de etkileyebilir¹⁷.

haritalandırılmıştır. Bu konuda bkz. Aslan Bingöl, Kemale Leyla, **Analiz**, s.1-2. Ayrıca bkz <https://www.genome.gov/human-genome-project> (08 Eylül 2022)

¹⁴ Bilim adamları, genlere benzersiz isimler vererek takip ederler. Gen adları uzun olabileceğinden, genlere, gen adının kısaltılmış bir versiyonunu temsil eden harflerin (ve bazen sayıların) kısa kombinasyonları olan semboller de atanır. Örneğin, kromozom 7 üzerinde kistik fibroz ile ilişkilendirilmiş bir gene kistik fibroz transmembran iletkenlik düzenleyicisi denir; sembolü CFTR'dir.

¹⁵ Nurk, Sergey, et al. The complete sequence of a human genome. Science, 2022, C:7, Sayı:3, s.44 <https://www.theatlantic.com/science/archive/2021/06/the-human-genome-is-finally-complete/619172/> (20 Ekim 2022)

¹⁶ Yıldırım, Mustafa Fadıl. “İnsan Genom Projesi ve Hukuk Dünyasına Etkileri”, **Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, Yrd. Doç. İbrahim Ongün'e Armağan, C. 1-2, 2007, s. 358-366.

¹⁷ Rabinow, Paul. **French DNA: Trouble in Purgatory**, London, 1999, s. 1-3; Soydemir, Ege/Aksoy, Zeynep Büşra. “Rekombinant DNA Teknolojisi ve Günümüzdeki Kullanımı”, *Güncel Gastroenteroloji*, 21/1, s. 14-17. https://www.nigms.nih.gov/education/Documents/Studying_genes_final.pdf (08 Eylül 2022); Mcpherson, Elizabeth. Genetic Diagnosis and Testing in Clinical Practice. **Clinical Medicine & Research**, 2006, 4.2: s.124-125.

2. Hayvan Geni

Bir hayvanın sahip olduđu tüm kalıtsal özellikler veya bozukluklar ona genetik kodlar aracılığıyla aktarılır. Bu genetik kod, hayvan vücudundaki her hücrede bulunan uzun bir molekül olan hayvanın DNA'sında bulunur. DNA daha evvel bahsedildiği gibi binlerce gen içermektedir. Bir gen, kalıtsal bir özelliğin ifadesine yol açan ve hayvanın göz rengini, kürk rengini ve diğer vücut özellikleri gibi niteliklerini belirleyen kendine özgü bir DNA dizisidir. Her hücrenin içinde, DNA kromozom adı verilen bir birimde yer alır. Her kromozom, yüzlerce veya binlerce farklı geni içerir ve hücre içinde çift halinde bulunur. Her hücre ise her bir genin (alel) iki ayrı kopyasını içermektedir. Örneğin, bir insanda 46 kromozom (23 çift), bir kedide 38 kromozom (19 çift) ve bir köpekte 78 kromozom (39 çift) bulunmaktadır¹⁸.

Hayvan genetiğinin incelenmesi ve takip edilmesi hatta çalışmalara konu olarak biyolojik numune ile genetik verilerinin depolanması, çeşitli hayvan ırklarının sahip olduđu genetik hastalıkların belirlenip tedavi yöntemlerine ulaşılması açısından büyük önem arz etmektedir. Günümüzde beslenme ihtiyacının giderilmesi ve gıda üretimi için insanoğlunun modern tarıma ve ticari türlere bağımlı olduđu bir gerçektir. Beslenme ihtiyacının büyük bir bölümünün hayvansal gıdalardan karşılandığı düşünülürse özellikle yerel hayvan türlerinin, daha geleneksel tarım yöntemlerine sahip küçük çiftliklerde bulunduđu ve bu ırkların çoğunun yok olma tehlikesiyle karşı karşıya olduđu tüketim toplumu olmanın getirdiği bir yansımadır¹⁹.

Artan küresel nüfus ve yaşam standartlarındaki gelişmeler, yoğun hayvansal üretimle birlikte hayvansal protein için hızla artan bir talep olduđu anlamına geliyor. Bu, toprak ve su başta olmak üzere doğal kaynaklarımız üzerinde artan riskler ve baskılar yaratmaktadır. İklim değişikliğinin de giderek acil hale geldiği bir zamanda, gelecekte sürdürülebilir gıda üretimini sağlamak daha büyük önem taşımaktadır. Güvenli hayvancılık genetik kaynaklarını sürdürerek, gıda ve tarım sistemlerini koruyarak hayvancılığın varlığını ve insanlık için önem arz eden hayvan ırklarının neslini korumak için hayvan genleri üzerinde yapılan araştırmalar hayati bir önem taşımaktadır. Zira özellikle yerli hayvan ırklarını kurtarmak, hastalık direnci ve

¹⁸ Graphodatsky, Alexander S.; Trifonov, Vladimir A.; Stanyon, Roscoe. The Genome Diversity and Karyotype Evolution of Mammals. **Molecular cytogenetics**, C:4, Sayı:1, 2011, s.8 <https://vcahospitals.com/know-your-pet/genetics-basics-modes-of-inheritance> (08 Eylül 2022)

¹⁹ <https://www.nordgen.org/en/our-work/nordgen-farm-animals/> (08 Eylül 2022)

duyarlılığı, iklime uyum, gıda güvenliği ve dayanıklılık gibi henüz bilinmeyen zorluklar ve genetik dirençlerle yüzleşmek de bu olumsuzlukları kontrol altına alma hususunda karşılaşılabilecek önemli etkenlerden sayılmaktadır.

Hayvan genleri, özellikle yerli ırklar özelinde hem ekonomik hem de kültürel olarak kırsal ekonomiye büyük katkı sağlayarak ülkenin ulusal kimliğinin ve mirasının bir parçası olarak dünyanın biyolojik çeşitliliğinin bir parçasını temsil etmektedirler. Bu çeşitliliği korumak ve zenginleştirmek amacıyla hayvan gen bankaları²⁰ biyolojik materyal toplayarak ve genetik verileri dijital ortamda analiz ederek ihtiyaç duyulan tedbirleri almaktadırlar.

3. Bitki Geni

Bitkilerin de diğer tüm canlı organizmalar gibi, tüm özellikleri ve genetik bilgileri DNA yoluyla aktarılır. Bitkileri diğer canlı organizmalardan ayıran özelliği ise kloroplastlardır. Kloroplastların da kendine ait bir DNAsının olması ve bitkilerin düzenli olarak somatik mutasyona uğramaları sporda yetişen meyveden de istenmesi halinde yeni bir çeşit elde edilebileceğini göstermektedir²¹. Bu durum bize bitki genetiğinin kontrol edilerek tarım, gıda, endüstri, insan yaşamı gibi kritik alanlarda genetik biliminin ve genetik verinin ne kadar etkili olduğunu göstermektedir. Bu açıdan bakıldığında özellikle genetiği değiştirilmiş gıdaların varlığı en ciddi örneklerden sayılmaktadır.

Özellikle son dönemlerde daha sıklıkla karşımıza çıkan biyoteknoloji kavramı multidisipliner olması sebebiyle teknoloji ve bilimin özdeşleştiği teknikleri hayatın her alanına uyarlamakta ve hatta hayat kalitesini yeniden şekillendirmektedir²². Biyoteknolojinin gelişmesi özellikle sağlık, endüstri, tarım, enerji ve gıda gibi belli başlı alanlarda genetik faktörünü de beraberinde getirmektedir. Bahsettiğimiz tüm bu bilimsel ve teknolojik çalışmaların temel

²⁰ Dünya çapında çalışmalarını sürdüren bazı hayvan gen bankaları şunlardır: Avusturya’ da VetBioBank, Almanya’da EUPRIM-Net Primate Biobank, Amerika’ da Marine Mammal Tissue Bank, Aged Rodent Tissue Bank, Alpha Genesis, Birleşik Krallık’ da Rare Breed Survival Trust. <https://specimencentral.com/biobank-directory/> (08 Eylül 2022)

²¹ Gulisano, A./ Alves, S./ Neves Martins, J./ Trindade, L. M. “Genetics and Breeding of *Lupinus Mutabilis*: An Emerging Protein Crop”, **Frontiers in Plant Science**, V. 10, s. 1385. Hayvanlar gibi bitkiler de düzenli olarak somatik mutasyonlar yaşarlar, ancak çiçekler somatik hücrelerden oluşan dalların uçlarında geliştiğinden bu mutasyonlar germ hattına kolaylıkla katkıda bulunabilir. Bu mutant dallara "spor" denmektedir.

²² Demirel, Özge/Akveç, Oğuz/Can, Canan. “Bitki Biyoteknolojisine Güncel Bir Bakış”, **Euroasia Journal of Mathematics, Engineering, Natural & Medical Sciences International Indexed and Refereed**, V. 9, I.20, 2022, s. 5; Özgen, Özlen. “Tüketiciler ve Modern Biyoteknoloji: Model Yaklaşımlar”, **Ankara Üniversitesi Biyoteknoloji Enstitüsü Yayınları** (1), 2007, s. 254; Kurt, Orhan/ Şavşatlı, Yusuf. “Bitkisel Biyoteknolojiye Genel Bir Bakış”, **Anadolu Tarım Bilimleri Dergisi**, 20(3), 2005, s.127.

amacı elbette gıda güvenliğinin sağlanması ve tarımda yaşanan mevcut olumsuzlukların ortadan kaldırılarak insan varlığının sürdürülebilmesidir²³. Zira her geçen gün büyüyen insan nüfusunun beslenme ihtiyacını da beraberinde getirmesi ile açlığın yani yeterli gıdaya ulaşamama riskinin de ortadan kaldırılması gerekmektedir. İşte burada karşımıza tarımsal dinamizmin sağlanması yani bitki genetiğini olumsuz yönde etkileyecek tüm faktörlerin minimize edilmesi çıkmaktadır. Her organizmada olduğu gibi bitkilerin de tüm genetik kodlarını içeren kalıtsal bilgilerini taşıyan moleküllerinin yani DNA'larının belirli koşullarda muhafaza edilmesi, çoğaltılması, değiştirilmesi, aktarılması gibi yöntemler ile birlikte bitki genetiğinin çeşitlendirilmesi ve sürdürülebilirliğinin sağlanması tarımsal dinamizmi de olumlu yönde etkilemekte olup daha yüksek potansiyelde bir yaşam şekli sunulmaktadır²⁴. Türkiye’de mevcut bitki genetik kaynaklarının toplanması ve muhafaza edilmesi görevi 21316 sayılı “Bitki Genetik Kaynaklarının Toplanması Muhafazası ve Kullanılması Hakkında Yönetmelik” ile Gıda, Tarım ve Hayvancılık Bakanlığına verilmiştir.²⁵ Toplama çalışmaları ile elde edilen tüm genetik kaynaklar 16 kuruluşun bünyesinde bulunan yetkili arazi gen bankalarında ve veri tabanlarında muhafaza edilmektedir²⁶.

Bunun yanında iklim krizinin de büyük ölçüde insan yaşamını olumsuz etkilemekte olması özellikle beslenme gerekliliği kapsamında sürdürülebilir tarım için yeni araç ve yöntemler ihtiyacını gündeme getirmektedir. Söz konusu ihtiyacın da bitki genetiğinin kontrol edilebilmesi ile mümkün olduğu çoğunlukla kabul edilmektedir²⁷. Genetiği değiştirilmiş gıdaların (istenilen görünür özelliğe sahip olması için genomuna başka genlerin eklenip çıkarılması ile ortaya çıkan gıdalar, benzer yöntemle üretilen yemler ile beslenen hayvanlardan sağlanan hayvansal ürünler²⁸) da sürekli gündemde olması bunun bir yansımasıdır.

²³ Demirel/Akveç/Can. s.1.

²⁴ İlhan, Doğan. “Bitki Biyoteknolojisinde Genetik Kaynakların Önemi”, **Kafkas Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi**, C:10, Sayı:2, 2017, s.136.

²⁵ Arıkan, Kadriye Gizem, et al. “Türk medyasında yaban hayatı kaçakçılığı.” **Acta Infologica**, 2021, 5.2: s. 303.

²⁶ <https://arastirma.tarimorman.gov.tr/etae/Menu/36/Ulusal-Arazi-Gen-Bankasi> (12 Temmuz 2022)

²⁷ Klouse, Kyle M./Wagner, Maggie R. “Plant Genetics As A Tool for Manipulating Crop Microbiomes: Opportunities and Challenges”, **Frontiers in Bioengineering and Biotechnolog Journal**, V. 9, 2021: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fbioe.2021.567548/full> (12 Temmuz 2022)

²⁸ Kıran, Fadime/ Osmanağaoğlu, Özlem. “Gıdalarda Genetik Yapısı Değiştirilmiş Organizmaların (GDO) Belirlenmesi”, **Gıda Teknolojisi Dergisi**, C:36, Sayı:5, 2011, s.296. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/78690> (14 Temmuz 2022)

Hayvan gen bankalarında olduğu gibi bitki biyobankalarında depolanan genetik materyaller de büyük değer taşıyan kaynaklar arasındadır²⁹. Söz konusu materyallerin toplanması, işlenmesi ve depolanmasının önemi depolanan tüm materyallerin genetik çeşitliliğini korumak ve hatta nüfus yönetimini sağlayıp iyileştirmek için bir sigorta niteliği taşımasından kaynaklanmaktadır³⁰.

Genetiği değiştirilmiş organizmalar (GDO), canlı organizmaların genetik dizilerinin manipüle edilmesi, mevcut özelliklerinin değiştirilmesi veya biyoteknolojik yöntemlerle yeni özellikler kazanılması yoluyla elde edilen organizmalardır. Türkiye'de transgenik ürünlerin üretimi kanunen yasak ama ülkeye giren ürünlerin gıda güvenliği açısından GDO içerip içermediğinin kontrolü mümkün değildir. Türkiye’de transgenik ürün üretimi yasak olsa da gıda ve yem için soya fasulyesi ve mısır ithal edilmektedir ve ürünlerde GDO olup olmadığının tespiti yapılmamaktadır.³¹ Ülkemizde GDO ile ilgili düzenlemeler, Ulusal Biyogüvenlik Kanunu olarak 26 Mart 2010 Resmî Gazete Sayı: 27533 ile yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu kanun, çevrenin ve biyolojik çeşitliliğin korunması ve sürdürülebilir kullanımı ile bitki, hayvan ve insan sağlığı ile yaşamının korunması için 4898 sayılı kanunla onaylanan Birleşmiş Milletler Cartagena Biyogüvenlik Protokolü da dikkate alınarak, ülkemizde genetik yapısı değiştirilmiş organizmalar (GDO) ve ürünleri ile ilgili faaliyetleri düzenlemek, denetlemek, izlemek üzere biyogüvenlik sistemini kurmak, geliştirmek ve uygulanmasını amaçlamaktadır³².

B. Genetik Veri Kavramı ve Özellikleri

Genetik, canlılardaki kalıtsal niteliklerin nesilden nesile hangi şekilde aktarıldığını ve bu süreci sağlayan faktörleri inceleyen bir bilim dalıdır³³. Bu bilim dalı kapsamında Avrupa Genel Veri Koruma Tüzüğü genetik veriyi, bir gerçek kişiden alınan kan, sperm örneği, kıl, kepek, tükürük, deri epitel, plazma idrar, katı tümörler, saç teli gibi herhangi bir biyolojik numunenin analizi neticesinde tespit edilen söz konusu gerçek kişiye ait sağlık durumu ve

²⁹ Gönenç, Fulya İlçin/ Aslanova, Kemale. “Biyobankalar ve Milli Dna Veri Bankası Kanunu Tasarısı.” **İstanbul Aydın Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:4, Sayı:2, 2018, s.18.

³⁰ Dagher, Georges. “Quality matters: International Standards For Biobanking”, **Cell Proliferation in Basic and Clinical Sciences**. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/cpr.13282> (15 Temmuz 2022)

³¹ Güngör, Engin/ Demiryürek, Kürşat. “Türkiye’de genetiği değiştirilmiş organizmalar.” **Tarım Ekonomisi Araştırmaları Dergisi**, C:7, Sayı:2, 2021, s.141.

³² Anaç, Dilek/ Esetlili, Bihter Çolak. Bitki Beslemede Yeni Yaklaşımlar ve Gübre-Çevre İlişkisi. **Türkiye Ziraat Mühendisliği VIII. Teknik Kongresi Bildiriler Kitabı-1**, s.285.

³³ Önel, s. 2.

fizyolojisine bağılı benzersiz bilgiler ve kalıtım yoluyla aktarılan özellikler olarak tanımlamıştır³⁴.

Avrupa Konseyinin 2019 tarihli tavsiye kararında da genetik veriler, Avrupa Genel Veri Koruma Tüzüğünde yer alan tanım ile hemen hemen aynı sayılabilecek nitelikte yer bulmuştur. Buna göre genetik veriler, ilgili kişiden alınan bir biyolojik örneğin analizi sonucu elde edilen kromozomal, DNA veya RNA analizine veya benzer bilgilerin elde edilmesini sağlayan diğer unsurların analizine dayalı olarak, bir kişinin kalıtsal veya doğum öncesi gelişim sırasında edindiğı genetik özelliklerine ilişkin tüm verileri kapsamaktadır³⁵.

Avrupa Konseyi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında Üye Devletlere Yönelik Bakanlar Komitesi'nin yayınladığı Tavsiye Kararında³⁶ da genetik veri, bir bireyin irsî özelliklerine ilişkin verileri veya bu özelliklerin kalıtım yoluyla aktarımını ifade eder. Aynı şekilde, bir bireyin taşıdığı genetik bilgileri ya da sağlık veya hastalıkla ilgili herhangi bir genetik hususu temsil eder. Genetik hat, doğumdan kaynaklanan ve iki veya daha fazla birey arasında paylaşılan genetik benzerliklerden oluşan bir yapıdır.

Sağlık Bakanlığının 2021 yılında yayınladığı Genetik Veri Paylaşımı konulu genelgede de genetik veri *“bireye ait genomdan hücre çekirdeğinden ya da mitokondrisinden kodlanan DNA ve RNA diziliminin tamamı ile Protein diziliminden elde edilen bilgilerin tamamı ya da bir kısmı”* olarak değerlendirilmiştir³⁷.

³⁴ GDPR m.4/13 <https://gdpr-info.eu/> (12 Nisan 2022); Bulut, Metin. “Özel Bir Hukuksal Koruma ve Veri Kategorisi Alanı: Hassas Kişisel Veriler”, **Ankara Barosu Dergisi**, C:78, Sayı:3, 2019, s.114.; Aksakallı, Işıl/Yelkuvan, Ahmet F./Akal, Fuat. “Bulut Bilişimde Genomik Verilerin Gizliliğı”, **Uluslararası Bilgi Güvenliğı Mühendisliğı Dergisi**, C:6, Sayı:2, 2020, s.75; Öget, Mehmet. “Kişisel Sağlık Verilerinin Korunmasında Özel Sağlık Kuruluşlarının Sorumluluğı”, **İzmir Barosu Dergisi**, 2020, s.196-197.

³⁵ Recommendation CM/Rec (2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data, s.8. (21 Temmuz 2022)
<https://edoc.coe.int/en/international-law/7969-protection-of-health-related-data-recommendation-cmrec20192.html>

³⁶ 97(5) sayılı Tavsiye Karar <https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-1680a43b2d> (15 Eylül 2022)

³⁷ Genetik Veri Paylaşımı Hakkında Sağlık Bakanlığının yayınladığı 2021/14 nolu genelge <https://shgm.saglik.gov.tr/Eklenti/42244/0/genetik-veri-paylasimi-2021-14-nolu-genelgepdf.pdf?tag1=D36712CABA85C8480907624BCAA6B06027DE56B5> (15 Eylül 2022)

Yukarıdaki tanımlardan anlaşılacağı üzere, genetik verilerin DNA özelliklerinden dolayı korunması ve gizli tutulması gereken özel veriler olduğu ifade edilmektedir³⁸. Çünkü genetik veriler, bir kişinin geçmişi, bugünü ve geleceği hakkında en özel bilgileri temsil etmektedir. Bu nedenle DNA, öncelikle kişiye özgüdür ve iki bireyin DNA'sı kolayca ayırt edilebilir. Ayrıca DNA, bireyin soyağacı, sağlık durumu ve davranışları hakkında bilgiler içermektedir.

Dahası, DNA bir bireyde zamanla çok az değişiklik gösterir ve insanlar tarafından gizemli olarak algılanır. Tüm bu sebeplerden ötürü genetik verileri, son derece hassas ve korunmaya muhtaç bilgiler bütünü olarak kabul etmek gerekmektedir³⁹. Hatta 2014 yılında Anayasa Mahkemesi' nin kararıyla da bu durum ilan edilmiştir. İnsan genetiği verileri hukuken korunmaya muhtaç olarak nitelenen kişisel veri kapsamında değerlendirilmektedir. Anayasa Mahkemesi 9 Nisan 2014 tarih ve E:2013/122, K:2014/74 sayılı kararında, günümüzde kişisel verilerin artık ticari bir değer taşıyor olması ve bilişim çağının sağladığı imkanlar sayesinde kişisel verilere erişimin kolaylaşmasının, aleyhe kullanımların önünü açması sebebiyle kişisel verilerin işlenmesi sırasında geçmişe nazaran daha fazla korunması gerektiği ifade edilmiştir⁴⁰.

II. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİ

A. İnsan Genetiği Verisi Kavramı

UNESCO İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi⁴¹ madde 2 uyarınca insan genetik verisini, bireylerin kalıtsal özelliklerine dair bilgilerin bilimsel analizler sonucunda elde edildiğini ifade etmiştir. Bu tanım insan genetiği kaynağının bir parçası olarak karşımıza

³⁸ Naveed, Muhammad/Ayday, Erman/Clayton, Ellon W. et al., "Privacy in the Genomic Era", **ACM Computing Surveys (CSUR)**, C:48, Sayı:1, 2015, s.1-44. <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/2767007> (15 Eylül 2022)

³⁹ <https://www.ironmountain.com/blogs/2019/why-genomic-data-is-so-important-to-protect> (15 Eylül 2022)

⁴⁰ Anayasa Mahkemesinin 9 Nisan 2014 tarih ve E:2013/122, K:2014/74 sayılı kararında "Kişisel verilerin korunması hakkı, kişinin insan onurunun korunmasının ve kişiliğini serbestçe geliştirebilmesi hakkının özel bir biçimi olarak, bireyin hak ve özgürlüklerini kişisel verilerin işlenmesi sırasında korumayı (...)" amaçladığı tespit edilerek, "kişisel verilerin ticari işletmeler için kıymetli bir varlık niteliği kazanması neticesinde, özel sektör unsurlarınca yaratılan risklerin daha yaygın ve önemli boyutlara ulaşması ve terör ve suç örgütlerinin kişisel verileri ele geçirme yönündeki faaliyetlerinin artması gibi etkenler" sebebiyle kişisel verilerin geçmişte olduğundan çok daha fazla korunmaya muhtaç olduğu ifade edilmiştir.

⁴¹ 16 Ekim 2003 tarihinde Fransa/Paris'te kabul edilen Bildirgenin detayı için bkz. <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/international-declaration-human-genetic-data?hub=66535>

çıkmaktadır. Zira "insan genetik kaynakları" terimi hem insan genetik kaynak materyallerini hem de insan genetik kaynak bilgilerini içermektedir. İnsan genetik kaynak materyalleri, insan genomları ve genleri gibi kalıtsal maddeler içeren organlar, dokular ve hücreler gibi genetik materyalleri ifade etmektedir. İnsan genetik kaynak bilgileri ise bizim çalışmamızda insan genetiği verileri olarak konumlandırıdığımız, insan genetik kaynak materyallerinden üretilen veriler gibi dijital bilgileri ifade etmektedir. Bir insanın genomu ve genlerini içeren organ, doku ve hücre gibi materyallerinden üretilen dijital bilgiler "insan genetiği verisi" olarak kabul edilmektedir⁴².

İnsan genetiği verisi, bireyin fizyolojisi veya sağlığı hakkında eşi benzeri bulunmayan bilgiler sunan ve söz konusu kişiden alınan biyolojik bir örneğin analizi sonucunda elde edilen, kişinin kalıtsal veya edinilmiş genetik özelliklerine ilişkin kişisel verileri⁴³ ifade eder⁴⁴.

Bunun yanında genetik veri, sadece ilgili kişinin değil kendisine kan bağı ile bağlı olan akrabalarının da geçmişte, günümüzde ve hatta gelecekteki sağlık durumuna dair bilgiler içermektedir. Tüm bu sebeplerden ötürü insan genetiği verisi üstün korunmaya ihtiyaç duyan önemli bilgiler içermektedir. Zira bu durum UNESCO Bildirgesi'nde de insan genetiği verilerinin özel konumuna dikkat çekerek madde 4' de aşağıdaki şekilde hüküm altına almıştır:

"a) İnsan genetik verileri özel bir konuma sahiptir çünkü:

i) Bireylerin genetik yatkınlıkları hakkında tahminde bulunmayı sağlayabilirler;

⁴² <https://www.fieldfisher.com/en/insights/analysis-of-chinas-new-regulations-for-human-genetic-resources>

⁴³ Kişisel veri kavramının tanımı ise Kişisel Verilerin Korunması Kanunu madde 3' de "Kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgi" olarak hüküm altına alınmıştır. Yine Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü GDPR de 4. Maddede kişisel veriyi aynı cümle ile tanımlamış ancak devamında veri sahibini "tanımlanmış bir gerçek kişi özellikle bir isim, kimlik numarası, konum verileri, çevrim içi tanımlayıcı ya da söz konusu gerçek kişinin fiziksel, fizyolojik, genetik, ruhsal, ekonomik, kültürel veya toplumsal kimliğine özgü bir ya da daha fazla sayıda faktöre atıfta bulunularak doğrudan veya dolaylı olarak tanımlanabilen bir kişidir" şeklinde işaret etmiştir. Bu tanımlama ile kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişinin sahip olabildiği veya olabileceği hangi verilerin kişisel veri sayıldığı da açıkça işaret edilmiş olmaktadır.

Yine bu kapsamda Yargıtay 12. Ceza Dairesi'nin 2018/2571E ve 2018/7821K sayılı kararında da kişisel veri tanımı "Kişinin, yetkisiz üçüncü kişilerin bilgisine sunmadığı, istediğinde başka kişilere açıklayarak ancak sınırlı bir çevre ile paylaştığı nüfus bilgileri (T.C. kimlik numarası, adı, soyadı, doğum yeri ve tarihi, anne ve baba adı gibi), adli sicil kaydı, yerleşim yeri, eğitim durumu, mesleği, banka hesap bilgileri, telefon numarası, elektronik posta adresi, kan grubu, medeni hali, parmak izi, DNA'sı, saç, tükürük, tırnak gibi biyolojik örnekleri, cinsel ve ahlaki eğilimi, sağlık bilgileri, etnik kökeni, siyasi, felsefi ve dini görüşü, sendikal bağlantıları gibi kişinin kimliğini belirleyen veya belirlenebilir kılan, kişiyi toplumda yer alan diğer bireylerden ayıran ve onun niteliklerini ortaya koymaya elverişli, gerçek kişiye ait her türlü bilginin anlaşılması gerektiği" şeklinde bir hayli detaylı olarak belirtilmiştir. <https://karararama.yargitay.gov.tr/> (21 Temmuz 2022)

⁴⁴ GDPR 4(13).

- ii) Bazı durumlarda söz konusu kişinin ait olduğu tüm topluluk üzerinde ve nesiller boyu aile ve çocuk için önemli bir etkiye sahip olabilir;
- iii) Biyolojik örnekler, toplandığı zaman diliminde önemi anlaşılamayan bilgiler içerebilir;
- iv) Bireyler ve topluluklar için kültürel bir öneme sahip olabilir.
- (b) İnsanın genetik verilerine gereken özen gösterilmeli ve bu verilerle biyolojik örnekler için uygun düzeyde bir koruma sağlanmalıdır.”

B. Hukuki Niteliği

İnsan genetik verilerinin hassas ve mühim bir statüye sahip olduğunun kabul edilmesi elbette bu verilerin, kişilerin genetik yatkınlıklarının tespitinin kolay olmasından ve bağlı olduğu tüm topluluğu etkileyebilme potansiyeli taşıyarak sonraki nesillere dahi iletimi mümkün olacak bilgileri kapsıyor olmasından kaynaklanmaktadır⁴⁵. Zira daha evvel toplanan biyolojik örneklerin ve dijital ortama aktarılan sağlık verilerinin günümüzde olduğu kadar kültürel, sosyal, ekonomik, ticari anlamda bu denli önem arz edeceği öngörülmemiştir⁴⁶. Ne zaman ki insan genetik verilerinin tıp dışı amaçlar uğruna kullanıldığı, kişinin refah ve çıkarlarının arka plana atıldığı, temel insan haklarının gözetilmediği ve insan onuruna yaraşmayan uygulamalara maruz kaldığı tespit edildi işte o zaman daha detaylı hükümler ve ciddi yaptırımlar içeren yasal düzenlemeler kabul edilmeye başlanmıştır⁴⁷.

Bunlar yanında tüm genetik bilgiler genetik veri oluşturmaz⁴⁸. Burada sorulması gereken ilk soru her zaman genetik bilginin kişisel veri olup olmadığıdır. Bir biyolojik materyalin kendisi, veri üretmek için analiz edilene kadar ve ilgili kişi ile bağlantısı kurulana kadar kişisel veri dahi sayılmamaktadır. Hasta ya da sağlıklı kişilerden analiz amaçlı olarak alınan doku örneği ve vücut sıvıları biyolojik materyal olarak adlandırılmaktadır⁴⁹. Ancak söz konusu biyolojik materyal yani fiziki genetik örnek analiz edilince ortaya çıkan veri eğer tanımlanabilir bir kişiye bağlanıyorsa o zaman bu genetik bilginin kişisel veri olduğu şüphesiz

⁴⁵ Akkurt, Sinan Sami. “Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış”, **Kişisel Verileri Koruma Dergisi**, 2(1), s. 26; Helvacı, Serap, **Gerçek Kişiler**, 7. Baskı, İstanbul 2016. s.107-137.

⁴⁶ Unesco İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi, 2003, http://www.unesco.org.tr/Content_Files/Content/Sektor/Sosyal_ve_Beseri_B/insan_genetik_verileri.pdf (21 Temmuz 2022), s.3.

⁴⁷ Kaya, Cemil. “Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas Kişisel Veriler ve İşlenmesi”, **İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası**, C:69, Sayı:1-2, 2011, s.318-319; Karasulu, Zeynep. Nöroteknoloji ve Bilişsel Özgürlük. **Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C: 71, Sayı: 4, 2022, s.1852-1853.

⁴⁸ Aksoy, Hüseyin Can. **Medeni Hukuk ve Özellikle Kişilik Hakkı Yönünden Kişisel Verilerin Korunması**, Ankara, 2010, s. 79; Erdemir, Firdevs/ Uysal, Gülzade. Genetik, Genomik Bilimi ve Hemşirelik. **Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi**, C:3, Sayı:2, 2010, s.98.

⁴⁹ Altındış, Selma/ Adıgöl, Merve Pilavcı. Mikrobiyota Çalışmalarında Etik. **Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi**, C:8, Sayı:3, 2017, s.63.

kabul edilmektedir. Genetik veriler, hassas kişisel veri olarak kabul edilir ve söz konusu veriler, ilgili gerçek kişinin genetik kimliğine özgü bir veya daha fazla faktöre atıfta bulunur. Ancak her ne kadar ilgili kişi ile bağlantısı öncelik arz etse de belirli bir biyolojik numuneyle bağlantılı herhangi bir genetik test sonucu, sonuçların kendisi herhangi bir bireye özgü olmasa bile, “genellikle” kişisel veri yani genetik veri olarak kabul edilmektedir. Çünkü biyolojik materyal, doğası gereği bir bireye özgüdür ve onların kendine özgü genetik kimliğiyle bağlantı sağlamaktadır.

Ancak, genetik bilginin tanımlanabilir kişisel veri olmadığı durumlar da bulunmaktadır⁵⁰. Örneğin, anonim veya toplu kısmi genetik dizileri veya genetik test sonuçları (örneğin istatistiksel veya araştırma amaçlı) artık belirli bir genetik kimlik, numune, profil, hasta kaydı veya başka bir tanımlayıcıya bağlanamıyorsa, sahipsiz ve tanımlanamayan veriler olacağından hukuken kişisel veri sayılıp sayılmayacağı da şüphe arz etmektedir⁵¹.

Tüm bu açıklamalar yanında sağlık verisi ile genetik veri arasındaki ilişkinin de açıklanması ihtiyaç halini almaktadır. Zira genetik veri ilk etapta “tıbbi veri” yani kişisel sağlık verisi olarak kabul edilmekte ve bu kapsamda korunmaya çalışılmaktaydı. Çünkü genetik veriler ilk olarak yalnızca tıbbi amaçlarla kullanılmakta olup, şahsi verilerin kullanımı sağlanmıyordu⁵². Fakat bilgi teknolojilerinde yaşanan ilerleme ile artık yapılan genetik testlerden sağlık haricinde farklı birçok bilgiye de ulaşıldığı görüldüğünden ayrı bir veri kategorisi altında kabul edilmesi ihtiyaç halini almıştır. Mevcut yasal düzenlemelerde de genetik veri kavramı sağlık verisi kapsamında değil ayrı bir kategoride düzenlenmektedir. Burada genetik bilginin kişisel sağlık verilerine nazaran farklı ve kendine has özelliklerinin bulunduğu dikkate alınmalıdır. Bu özellikler ise “benzersizlik”, “görünmezlik”, “kapsamlılık”,

⁵⁰ Dülger, Murat Volkan. **Kişisel Verilerin Korunması Hukuku**, İstanbul, Hukuk Akademisi Yayıncılık, 2019, s. 50 (Kişisel olarak anılacaktır)

⁵¹ [https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/special-category-data/what-is-special-category-data/#:~:text=%E2%80%9Cgenetic%20data%20means%20personal,the%20natural%20person%20in%20questi on%E2%80%9D,\(09%20Eyl%202022\)](https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/special-category-data/what-is-special-category-data/#:~:text=%E2%80%9Cgenetic%20data%20means%20personal,the%20natural%20person%20in%20questi on%E2%80%9D,(09%20Eyl%202022))

⁵² İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi m. 12. “Genetik hastalıkları teşhise yönelik veya ya kişinin bir hastalığa neden olan bir geni taşıdığını belirlemeye ya da genetik bir yatkınlığı veya bir hastalığa eğilimi ortaya çıkarmaya yönelik testler, sadece sağlık amaçlarıyla veya sağlık amaçlı bilimsel araştırma için ve uygun genetik danışmada bulunmak şartıyla yapılabilir.”

“çeşitlilik⁵³”, “değiştirilmesindeki güçlük⁵⁴”, “ulaşılabilirlik” şeklinde sayılmaktadır. Bu özellikler, kişiler arasında ayrımcılık oluşturmaya sebebiyet veren hassas veri niteliğindedirler. Bu nedenle genetik verilerin kişisel sağlık verilerinin bir alt kategorisi olmadığını kabul etmek gerekmektedir⁵⁵. Tabii ki, genetik veriler ile kişisel sağlık verilerinin tamamen ayrı olduğu söylenemez; hatta birbirleriyle sıkı bir bağlantı içerisinde olduklarını söylemek mümkündür. Zira kişisel sağlık verileri bünyesinde genetik verilere ulaşılabileceği gibi genetik verilerin incelenmesinde kişisel sağlık verilerine de ulaşılabilmektedir.

C. Genetik Verilerin Kişilik Hakkı ile Bağlantısı

İnsan hakları, insan doğasının gereği olarak kabul edilen ve insanların onurlu bir yaşam sürmesini temel alan evrensel haklardır. Bu haklar, herhangi bir cinsiyet, ulusal veya etnik köken, ten rengi, inanç, dil veya diğer statüden bağımsız olarak tüm insanlık için geçerlidir⁵⁶. Bu haklar arasında yaşam hakkı, gıda, eğitim, çalışma, sağlık, özgürlük, özel yaşamın gizliliği, kişisel verilerin korunması gibi hayatı yaşamaya değer kılan temel haklar yer almaktadır⁵⁷. Bu haklar doğuştandır ve kişinin sadece insan olmasından kaynaklanır; dolayısıyla devredilemez ve bölünemezler. Bu, bir dizi haktan diğeri olmadan tam olarak yararlanılamayacağı anlamına gelmektedir⁵⁸. Zira, medeni ve siyasi haklarda yaşanan ilerlemeler ve gerilemeler aynı zamanda ikincil olarak görülen ekonomik, sosyal ve kültürel hakların kullanılmasını kolaylaştırmakta veya zorlaştırmaktadır. Benzer şekilde, ekonomik, sosyal ve kültürel hakların ihlali diğer birçok hakkı da olumsuz etkileyebilmektedir. İşte bu örneklerden yola çıkarak kişinin genetik verilerinin izinsiz kullanılması neticesinde uğrayacağı zarar, ayrımcılığa maruz kalması veya hem iş hem aile hayatında yaşayacağı zorlukları beraberinde getireceğinden birçok hakkının da olumsuz etkileneceği görülmektedir⁵⁹. Bunun yanında Anayasa md. 20 ile koruma altına alınmış olan bireyin en mahrem bilgilerinin

⁵³ Knapton, Sarah. “DNA Tests Can Predict Intelligence, Scientists Show for First Time”, **The Telegraph**, 2018. <https://www.telegraph.co.uk/science/2018/03/12/dna-tests-can-predict-intelligence-scientists-show-first-time/> (27 Ağustos 2022)

⁵⁴ Garfinkel, Simson. “The Death of Privacy in the 21st Century”, **Database Nation**, ABD 2000, s. 48.

⁵⁵ Küzeci, Elif. “Genetik Ayrımcılık Yasağı”, **Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C: 15, Sayı:1, 2018, s.97.

⁵⁶ Helvacı, s.130-107; Oğuzman, Kemal / Seliçi, Özer / Oktay Özdemir, Saibe, *Kişiler Hukuku (Gerçek ve Tüzel Kişiler)*, 20. Baskı, İstanbul, 2021.

⁵⁷ Oğuzman, Kemal/ Barlas, Nami. **Medeni Hukuk**, B. 24, Vedat Kitapçılık, 2018, s.158; Ünlütepe, Mustafa. **Medeni Hukuka Giriş ve Türk Medeni Kanunu’nun Başlangıç Hükümleri**, Ankara 2021, s. 77.

⁵⁸ <https://www.ohchr.org/en/topic/digital-space-and-human-rights> (27 Ağustos 2022).

⁵⁹ Kahraman, Zafer. “Medeni Hukuk Bakımından Tıbbi Müdahaleye Hastanın Rızası”, **İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C. 7, S. 1, 2016, s. 480.

korunmasını isteme hakkının⁶⁰ bu bağlamda genetik verilerinin korunmasını talep etme hakkını da kapsadığından yukarıda bahsi geçen olumsuz etkilerin en az ineceği umulmaktadır.

Bağımsız DNA ve genetik veriler, genetik bozukluklar veya bir kişinin belirli hastalıklara yatkınlığı hakkında bilgi verebilir ve erişimi olan kişilerin, genetik veri sahibinin etnik kökeni ve diğer hassas verileri hakkında çıkarımlar yapmasına olanak tanımaktadır. Veritabanlarının bir kişinin DNA'sını ve genetik bilgisini bir isme veya adrese bağladığı durumlarda ise o kişinin izlemesi mümkün olmaktadır.

Genetik veriler, verinin ilişkili olduğu kişiye ait önemli kişisel veriler sağlamanın yanı sıra, bireyler arasındaki genetik ilişkilerin tespit edilmesini de mümkün kılmaktadır. Bu nedenle, bir kişinin genetik verilerinin kullanımının etkileri, o kişinin ötesine geçerek aile üyelerinin eşleştirilmesine ve tanımlanmasına izin vermektedir. Genetik verilerin kişilik hakkı ile bağlantısı kapsamında sadece veri sahibi değil ilgili diğer tüm kişiler de etkilenmektedir.

1. Yaşam Hakkı ile Bağlantısı

Kişi varlığının devamını sağlayan ve insan hakları içinde değer sıralaması açısından en temel hak olan yaşam hakkı hiçbir ayırım gözetmeksizin herkesin sahip olduğu mutlak haklardandır. Yaşam hakkı, ulusal ve uluslararası belgelerde koruma altına alınmış ve diğer tüm hakların temelini oluşturan bir haktır⁶¹. Anayasanın 17. maddesi, kişinin dokunulmazlığı ve maddi-manevi varlığı başlığı altında herkesin yaşama hakkına sahip olduğunu düzenlemektedir. Aynı şekilde, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nde de yaşama hakkı, dokunulmaz haklar kapsamında yer alan ve hakların temel dayanağı olarak kabul edilen bir hak olarak tanınmaktadır⁶². Medeni ve Siyasi Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşme' nin 6. maddesinde de yaşama hakkının doğuştan gelen ve keyfi olarak kimsenin elinden alınamayacağı açıkça düzenlenmiştir⁶³. Hasta Hakları Yönetmeliği' nin 12. maddesinde tıbbi

⁶⁰ Boydak, Alptekin Burak. "Ulusal ve Uluslararası Metinler Çerçevesinde Tıbbi Verilerin Gizliliği İlkesi", **Türkiye Klinikleri J Med Ethics**, C:23, Sayı:3, 2015, s.87; 2010 yılında 5982 sayılı Kanunla yapılan Anayasa değişikliği ile Anayasanın 20. maddesine eklenen fıkra ile kişisel veriler, "özel hayatın gizliliği ve korunması hakkı" kapsamında Anayasal güvence altına alınmıştır. İlgili fıkra; "Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir".

⁶¹ Dural, Mustafa/ Ögüz, Tufan. **Türk Özel Hukuku Cilt II Kişiler Hukuku**. İstanbul: Filiz Kitabevi, 2017, s. 5.; Oğuzman, M. Kemal; Seliçi, Özer; Oktay, Saibe. **Kişiler Hukuku (Gerçek ve Tüzel Kişiler)**, İstanbul: Filiz Kitabevi, 2020. 19. Baskı. s.19.

⁶² Çiftçiöğlu, Cengiz Topel. "Yaşama Hakkı", **TBB Dergisi**, 2012 C:103, S: 17, s. 138; Ertan, İzzet Mert. **Uluslararası Boyutlarıyla Sağlık Hakkı**, B. 1, İstanbul, Legal Yayınevi, 2012, s. 19.

⁶³ <https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2015/08/03/MedeniVeSiyasiHaklaraIliskinSozlesme.pdf>

gereklilikler dışında ölüme veya hayati tehlikeye yol açabilecek müdahalelerin yasak olması ile 13. maddesinde ötenazi yasağının düzenlenmiş olması ile kimsenin yaşam hakkından vazgeçemeyeceği açıkça hüküm altına alınmıştır⁶⁴.

Yaşam hakkı her ne kadar ulusal ve uluslararası belgelerde tanımlanmamış olsa da kişinin salt nefes alıp hayatta kalmasını değil insan onuruna yaraşır bir hayat sürecektir şeklinde yaşamına devam etmesini içerdiği ve bunu güvence altına aldığı aşikardır⁶⁵. Bu çerçevede hiçbir ayırım gözetmeksizin, herkesin eşit şekilde sahip olduğu yaşam hakkının, kişinin kendisine karşı⁶⁶, 3. kişilere karşı, topluma ve devlete karşı, anarşizm ve fanatizme karşı korunması şeklinde söz konusu olmaktadır⁶⁷.

Tüm bu tanımlardan da anlaşıldığı üzere kişinin yaşamını tehlikeye atacak hiçbir durum, kişi ve kuruma izin verilmemektedir. Bunun bir istisnası olarak Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 25. maddesinde⁶⁸ düzenlenen kişinin tedaviyi reddetmesi ve durdurması gösterilebilmektedir. Zira kanuni haller dışında hasta kendisine uygulanan tedaviyi reddetme veya durdurma hakkına sahiptir. Böyle bir durumda tedavinin uygulanmamasından kaynaklı kişinin uğrayacağı zarar yaşam hakkını da tehlikeye atacak düzeyde olabilmektedir. Kişinin yaşam hakkı kendisine karşı dahi korunurken bu düzenleme ile kişinin yaşamı üzerinde tasarrufta bulunabilme imkânı tanınmış olmaktadır. Zira tedavinin reddedilmesinin kişinin ölümüne yol açma ihtimali her zaman bulunmaktadır.

Yaşam hakkı kapsamının sadece kişinin varlığını sürdürmesi değil onurlu ve haysiyetli bir biçimde bu hayata devam etmesi gerekliliğini ayrıca vurgulayan İnsan Genomu ve İnsan

(12 Ekim 2022); Çiftçioğlu, CT. s. 138.

⁶⁴ Gönenç, Fulya İlçin. "Kişiliğin Korunması ve Ötenazi", **III. Ulusal Sağlık Hukuku "Kendi Geleceğini Belirleme ve Ötenazi" Sempozyumu**, 2017, s. 105; Çiftçioğlu, s. 162.

⁶⁵ Demir Bayram, Simge. "Sağlık Kamu Hizmetinin Dayanağı olan ve Sağlık Hakkını Güvence Altına Alan Düzenlemeler ile İlkeler", **Yıldırım Beyazıt Hukuk Dergisi**, Yıl 6, S. 2021/2, s. 211; Arslan, Kahan Onur. "İnsan Onuru Kavramı ve Koruma Tedbirleri Bağlamında Temel Bir İlke Olarak İnsan Onurunun Korunması", **Türkiye Barolar Birliği Dergisi**, C:2, Sayı:120, 2015, s. 156.

⁶⁶ Zaman zaman kişinin kendi yaşamı üzerinde tasarrufta bulunmasını da sınırlamaktadır. Örneğin mağdur rızası olarak karşımıza çıkan kişinin kendisine karşı işlenebilecek suçlara önceden rıza vermesinin mümkün olmaması, kişinin kendi bedeni üzerinde mutlak surette tasarrufta bulunma hakkının olmamasından kaynaklanmaktadır.

⁶⁷ Çiftçioğlu, s. 140-142; Ertan, s. 19; Demir Bayram, s. 182.

⁶⁸ Hasta Hakları Yönetmeliği "Tedaviyi Reddetme ve Durdurma Madde 25- Kanunen zorunlu olan haller dışında ve doğabilecek olumsuz sonuçların sorumluluğu hastaya ait olmak üzere; hasta kendisine uygulanması planlanan veya uygulanmakta olan tedaviyi reddetmek veya durdurulmasını istemek hakkına sahiptir. Bu halde, tedavinin uygulanmamasından doğacak sonuçların hastaya veya kanuni temsilcilerine veyahut yakınlarına anlatılması ve bunu gösteren yazılı belge alınması gerekir."

Hakları Evrensel Bildirisi⁶⁹, biyoloji, genetik ve tıp alanlarında yapılacak olan araştırmaların ve uygulamaların insan onurunu ihlal etmeyecek şekilde yapılması gerektiğini düzenleyerek genetik veriler ile yaşam hakkı arasındaki bağlantıyı açık bir şekilde ortaya koymaktadır. Sağlık hakkıyla da doğrudan ilintili olan bu bağlantı kişinin hem ruhsal hem de bedensel refah içerisinde bir hayat yaşayabilmesi için genetik verilerinin paylaşılmasını istememe veya bu verilerin hukuken korunmasını talep etme hakkına sahip olduğunu göstermektedir. Zira yapılan bir genetik analiz neticesinde ortaya çıkan bulaşıcı hastalık veya ölüm tehlikesi gibi bir bilginin kişiyi derin üzüntü içine sokacağı, yaşam kalitesini düşüreceği, ailesi veya sevdikleriyle paylaşılması halinde daha ciddi sıkıntılar yaşayacağı kaçınılmaz bir gerçektir. Bu gibi durumlar kişinin ruhsal bütünlüğünü bozarak ve hatta verinin niteliğine göre onur ve gururunu zedeleyecek olaylara maruz kalmasına sebep olarak yaşam hakkının ihlali anlamı taşımaktadır⁷⁰.

2. Sağlık Hakkı ile Bağlantısı

Temel insan haklarından biri olan sağlık hakkı kişinin maddi, manevi ve sosyal bütünlüğünü korumayı hedef alan ve bu alanlarda kişinin iyi olmasını amaçlayan bir hak olarak kabul edilmektedir. Bu tanımdan anlaşılacağı üzere sağlık terimi sadece hasta olmama durumunu içermemektedir⁷¹.

Çeşitli yasal düzenlemelerde⁷² yer aldığı gibi, sağlık hakkı Anayasanın 17. maddesinde temel haklar kapsamında yer almaktadır. Bu maddeye göre, her birey yaşama hakkına sahiptir ve her türlü varlığını koruma ve iletme hakkına sahiptir. Kişinin vücut bütünlüğüne dokunulamaz, ancak tıbbi zorunluluklar ve kanunda belirtilen durumlar hariç. Ayrıca, kişinin rızası yok ise bilimsel ve tıbbi deneylere tabi tutulamaz. Benzer şekilde, Anayasanın 56. maddesi de sosyal haklar kapsamında her bireyin sağlıklı bir çevrede yaşama

⁶⁹ 1997 yılında UNESCO tarafından yayınlanmıştır. Detaylı bilgi için bkz. s.38, Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (1997).

⁷⁰ Demir Bayram, s. 213.

⁷¹ Temiz, Özgür. “Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı”, **Ankara Üniversitesi SBE Dergisi**, 2014, C:69, Sayı:1, s.167.

⁷² 1948’ de kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi m.25’ de yaşam hakkı çerçevesinde sağlık hakkına yer verilmiştir. Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesi m.12’ de sağlık standardı hakkı başlığı ile hüküm altına alınarak sağlık hakkı açıkça tanımlanmıştır. 1965’ de yürürlüğe giren Avrupa Sosyal Şartı’nda sağlığın korunması hakkı başlığı ile hüküm altına alınmıştır. Yine Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi’ nde sağlık hizmetleri başlığı altında düzenlenmiştir.

hakkının olduğunu ifade etmektedir. Bu düzenlemeler, bireyin sağlıklı olma hakkı ile sağlık hizmetlerinden faydalanma hakkını kapsayan sağlık hakkını içerdiğini göstermektedir

1946 tarihinde imzalanan Dünya Sağlık Örgütü Anayasası⁷³ nda en üst düzeyde sağlık standardına sahip olma hakkı olarak kabul edilip ifade edilmektedir. Bu bağlamda, Anayasanın amaçlarına destek olan ilkelerden biri, her insanın temel haklarından biri olan sağlığın, ırk, her türlü inanç, ekonomik ve sosyal koşullar gözetmeksizin en yüksek düzeyde erişilebilir olması gerektiğidir. Aynı sistematik doğrultusunda Avrupa Sosyal Şartı: Avrupa Sosyal Haklar Sözleşmesi de DSÖ Anayasasında hüküm altına alınan bu ilkeyi takip eden öncü belgelerden biri olma niteliğini taşımaktadır⁷⁴. İlgili sözleşme, hiçbir ayırım gözetilmeksizin herkesin sosyal haklardan yararlanmasını sağlayacak şekilde düzenlemeler içermektedir. 1996 yılında bazı çekincelerle sözleşmeye imza atan Türkiye de çekince koyulan maddeler dışında sözleşme ile bağlı bulunmaktadır.

Tüm bu tanımlar çerçevesinde sağlık hakkının hasta mahremiyeti hakkını da kapsadığı aşikardır. Kişinin mahremiyetine gösterilmesi gereken saygı tıbbi müdahaleler esnasında da geçerli olmak durumundadır⁷⁵. Zira hastanın tıbbi bilgileri kamuya açık bir alan olmadığı için hatta özel alan veya gizli alan kapsamında bulunduğu için kişinin sınırını kendisinin belirleyeceği şekilde açıklama yapması veya bilgi vermesi hasta mahremiyeti hakkı açısından saygı gösterilmesi gereken bir husustur⁷⁶.

Sağlık hakkının efektif şekilde kullanılması gerekliliği açısından bakıldığında genetik veriler ile arasındaki ilişkinin ayrılmaz bir bütün olduğu aşikardır. Zira genetik verilere erişebilmek için öncelikle kişiden doku örneğinin alınması yani kişinin vücut dokunulmazlığına müdahale edilmesi gerekmektedir. Genetik veriyi elde edebilmek için ihtiyaç duyulan ilk adım dahi sağlık hakkını ilgilendirmektedir. Akabinde genetik verilerin korunması veya paylaşılması

⁷³ Dünya Sağlık Örgütü Anayasası 22 Temmuz 1946 tarihinde ülkemizin de aralarında bulunduğu 61 ülkenin temsilcisi tarafından imzalanmıştır. DSÖ Anayasası Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti adına Prof. Dr. İhsan Doğramacı tarafından imzalanmıştır.

⁷⁴ Temiz, s.79; Demir Bayram, s.181; Tacir, Hamide, **Hastanın Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı**, On İki Levha Yayınları, 2011, s.48.

⁷⁵ Kahraman, “Tıbbi Müdahale” s. 481.

⁷⁶ Aydın, Murat. “Tıbbi Müdahalelerde Mahremiyet ve Ceza Sorumluluğu”, **I. Uluslararası Katılımlı Ulsal Tıp Hukuku Kongresi**, İstanbul, 2016, s.109; Can, Neslihan. “Hasta Mahremiyeti Hakkı”, **Türkiye Barolar Birliği Dergisi**, C:147, Sayı:1, 2020, s.185; Türkmen, Sevgi, **Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Açık Rızanın Aranmadığı Haller**, İstanbul, 2019, s.72 vd.

durumlarında da yine kişinin mahremiyeti açısından sağlık hakkı devreye girmektedir. Genetik verilerin korunması hususunda yaşanan olumsuzluk veya kişinin rızası dışında yaşanan veri paylaşımı gibi durumlarda ruhsal sağlığın olumsuz etkilenmesi mümkün görünmektedir. Ayrıca yine benzer veri paylaşımları sebebiyle kişinin ayrımcılığa uğraması, ailevi ilişkilerinin bozulması, işveren veya sigorta şirketi ile olumsuz durumların yaşanması gibi dinamikler kişinin doğrudan sağlık hakkını etkileyen sonuçlar doğuracaktır⁷⁷. Tüm bu sebeplerden dolayı genetik verilerin korunması sağlık hakkı kapsamında yadsınamaz bir önem teşkil etmektedir.

Genetik verilerin sağlık hakkı ile bağlantısını açıklarken diğer taraftan sağlık verisi ile olan ilişki de önem arz etmektedir. Zira hassas veriler kapsamında sağlık verileri de ayrı bir biçimde sayılmaktadır. Daha özel nitelikte bir korunmaya muhtaç olduğu ilgili tüm yasal düzenlemelerde açıkça belirtilen hassas veriler 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda da özel nitelikli kişisel veri olark hüküm altına alınmış ve sağlık verileri özel nitelikli veriler arasında yerini almıştır. Bu düzenlemeden sağlık alanında kişilerin sahip olduğu verilerin neler olduğu net bir şekilde anlaşılmamakla birlikte Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (GDPR)⁷⁸ ile aynı düzlemde ilerleyen Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmeliğinin 4. Maddesi 1/j' de yer alan tanım ile bu eksiklik giderilmiştir. Bu maddeye göre, sağlık verisi olarak kabul edilen bilgiler, belirli veya belirlenebilir bir bireyin fiziksel ve ruhsal sağlığıyla ilgili olan bilgiler ile kişiye sunulan sağlık hizmetleriyle ilgili bilgilerdir. İlgili hüküm aslında “kişisel veri” kavramına yapılan fiziksel ve ruhsal sağlık ibareleri ile kişinin aldığı sağlık hizmetine dair bilgilerin eklenmesi ile genel bir tanımlama olarak karşımıza çıkmaktadır.

3. Kişinin Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı ile Bağlantısı

Kişinin, kendi geleceği ile ilgili kararları almasına, hayatını kendi kontrolü altında tutmak ve geleceğine kendi hür iradesi ile yön vermek istemesine herkes tarafından saygı

⁷⁷ Temiz, s. 166; Can, s. 188; Flatau, Laura/Reitt, Marcus/Duttge, Gunnar et al. “Genomic information and a person's right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample”, *Plos One*, 2018, s.3.

<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0198249&type=printable> (12 Ekim 2022)

⁷⁸ Sağlık verisi Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü (GDPR)'nün 4. maddesinin 15. fıkrasında, “Sağlık hizmetlerinin sağlanması da dâhil olmak üzere bir gerçek kişinin sağlık durumuyla ilgili bilgilerin açıklandığı, söz konusu gerçek kişinin fiziksel veya ruhsal sağlığına ilişkin kişisel veriler” şeklinde hüküm altına alınmıştır. Bundan sonra AB GVKT olarak belirtilecektir.

duyulmasını beklemek en doğal haklarından biridir⁷⁹. Kişinin kendi geleceğini belirleme hakkı, özel hayata saygı veya mahremiyete saygı gibi kişinin bizzat yaşadığı veya yaşamayı hedeflediği hayatı için kendi kararlarını alabilmesi ve bunun için dış müdahalelerden arınmak istemesi, bu talep doğrultusunda ilgili herkesin sınırları içinde davranması anlamına gelmektedir⁸⁰.

Bireyin geleceğini belirleme hakkı, bir taraftan da kişinin kendi bilgileri üzerinde tasarruf edebilme hakkını da içerir. Özel hayatın gizliliği ilkesiyle paralel olarak, kişisel verileri içeren bilgilerin nasıl ve hangi sınırlar içinde paylaşılacağına dair kararlar, bireye aittir⁸¹.

Özellikle kişinin hem şahsını hem de kan hısımlarını ilgilendiren genetik veriler ve bu verilerden elde edilen bilgilerin de kişinin rızası dışında paylaşılması kişinin kendi geleceğini belirleme hakkının ihlali anlamını taşımaktadır. Hatta genetik verilerin elde edilme aşamasını içeren doku alınma ve analizi sürecinde dahi bu kararı kişinin kendi hür iradesi ile veriyor olması da yine aynı hakkın bir diğer örneği sayılmaktadır. Kişinin vücut dokunulmazlığını ihlal edecek bir müdahaleden kaçınması veya vücuduna yapılacak herhangi bir uygulamayı kendisinin belirlemesi⁸² yanında bu ikisinin birlikte bulunması gerekliliği de savunulan görüşlerden biridir⁸³.

Kişinin genetik verilerinin ve hatta beklenmedik bulgularının kimlere hangi şekil ve sınırlarla açıklanacağına karar verme yetkisi kişinin kendi geleceğini belirleme hakkı içindedir. Söz konusu genetik veri ve bulgular kişinin tüm hayatını etkileyecek ve şekillendirecek derecede büyük öneme sahip olduğundan olumlu veya olumsuz getirilere yol açacaktır. Öğrenilecek bilgi kişiyi mutlu edebileceği gibi olumsuz bir haberle karşılaşması durumunda

⁷⁹ Kahraman, “Tıbbi Müdahale” s. 482; 1994 tarihinde Amsterdam’ da onaylanmış olan Avrupa’da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi madde 1.2’ de “Herkes kendi yaşamını belirleme hakkına sahiptir” ilkesi açıkça hüküm altına alınmıştır. <http://www.saglikhakki.org/amsterdam1.htm> (22 Ekim 2022)

⁸⁰ Kavak Konrat, Elif Gizem. “Genetik Verilerin Korunması ve Genetik Ayrımcılık”, Eskişehir Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü **Yayınlanmamış Doktora Tezi**, 2020, s. 30; Gürbüz, Meral. “Bir Kişilik Hakkı Olarak Kişinin Genetik Bilgileri Üzerinde Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı”, **Maltepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:1-2, Sayı:1, 2011, s.113; Tacir, H., s.100.

⁸¹ Gürbüz, s.85-113; Kavak Konrat, s.30.

⁸² Ezekiel J. Emanuel. “A Review of The Ethical and Legal Aspects of Terminating Medical Care”, *The American Journal of Medicine*, 1988, s.84; Tacir, H., s.118; Kahraman, Z. “Tıbbi Müdahale” s. 486; <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002934388904287> (22 Ekim 2022), s. 292.

⁸³ Aşkın, Uğur/Yeğrim, Korhan. “Ötanazi ve Hastanın Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı Arasındaki İlişki”, **Türkiye Adalet Akademisi Dergisi**, C:13, Sayı:52, 2022, s.16.

ruhsal çöküntü yaşamasına da zemin hazırlayabilecektir⁸⁴. Veyahut genetik verilerin kişinin kendi rızası dışında paylaşılması durumunda geleceğine yönelik yapmış olduğu planların olumsuz etkilenmesi durumunda da psikolojik anlamda farklı durumlarla karşılaşılması söz konusu olabilecektir⁸⁵. Bu noktada aydınlatılmış onam kavramından söz edilmesi gerekmektedir. Aydınlatılmış onam, *“riskleri, yararları ile alternatifleri ve onların da risk ve yararlarını kapsayan tedavi uygulamasının, hekim tarafından yeterli düzeyde ve uygun şekilde açıklanmasından ve hasta tarafından hiçbir tereddüde yer kalmayacak şekilde anlaşılmasından sonra, tıbbi tedavinin, uygulamanın hasta tarafından gönüllülükle kabulü”*⁸⁶ olarak tanımlanmaktadır. Aydınlatılmış onam kavramı, evrensel tıp etiği belgelerinde tanımlanmıştır ve Türkiye’de de yasal düzenlemelerle uygulanmaktadır. Aydınlatılmış onamın Cumhuriyet tarihindeki ilk düzenlemesi 1219 sayılı Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarz-ı İcrasına Dair Kanun (1928)’dur. Hasta Hakları Yönetmeliği Md.15, Md.18 ve Md.24, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi Md.5, Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi Md.14/2 aydınlatma ve onamla ilgili yasal dayanağı meydana getiren diğer mevzuattır. Aydınlatılmış onam kapsamında kişinin verilerinin hangi amaçlarla alındığı ve ileriki süreçte hangi amaçlarla kullanılabileceği konusunda bilgi verilmesi ve bu kapsamda alınan onay ile tıbbi işlemlerin uygulanması ve verilerin toplanması gerekmektedir. Bu bağlamda ise tıbbi müdahalelerde onam hakkının sınırı olarak karşımıza çıkmakta olan üstün yarar konusu gündeme gelmektedir. Tıbbi işlemler doğası gereği kişilik haklarına müdahale niteliğinde olup, kişilik haklarının ihlal edilmemesi için öncelikle ve kural olarak ilgili kişinin rızasının alınması gerekmektedir. Tıbbi müdahalede biyoloji ve tıptan elde edilen geçerli bilgilerin kullanılması nedeniyle rızanın hukuka uygunluğu bazı özel koşulları gerektirir, bunlardan biri meşru bir amaç için rıza verilmesidir. Öte yandan, biyoloji ve tıpla ilgili özel yetkin bilgiler, toplumsal örgütlenme açısından tehlikeli bir araç olabilecek güçler sunmaktadır. Kanunun uygulanmasına ilişkin ikame sebepler, kanunilik ve ölçülülük gibi anayasal ilkelere dayalı olarak somutlaştırılabilmekte ve rıza olmadan insan vücuduna zarar verilmesini engelleyebilmektedir. İlgili kanuna uyma nedenleri tıbbi işlemlerde menfaat kavramına göre özelleştirilebilir. Rıza olmadan müdahale, ilgili kişinin, üçüncü bir

⁸⁴ Tacir, s.101.

⁸⁵ Cippitani, Roberto: “Genetic Research and Exceptions to the Protection of Personal Data”, **Genetic Information and Individual Rights, Regensburg**, 2018, s.68. <https://file:///C:/Users/G%C3%BCnbal/Downloads/2018-GeneticInformation-Cippitani.pdf> (22 Ekim 2022); Gürbüz, M., s.122; Kavak Konrat, E. G., s.31.

⁸⁶ Hakeri, Hakan/ Ünver, Yener/ Yenerer Çakmut, Özlem. **Tıp/Sağlık Hukuku Mevzuatı**. İstanbul: Seçkin yayınları, Ankara, 2010, s.22.

tarafın çıkarına veya genel kamu yararına olabilir. Çocuklarda onam verme yetkisi velilerdedir ve velilerin bu yetkileri kötüye kullanabilecekleri göz önünde bulundurularak tedbir alınmalıdır. Yani onam hakkına “üstün yarar” bağlamında bir sınırlama getirilmelidir⁸⁷. Yargıtay 2. Hukuk Dairesi de bir kararında “*Ana babanın çocuklarla ilgili karar alırken onların menfaatlerini de üstün yararlarını göz önünde tutmaları asıldır. Çocuğun yasal temsilcileri uygulanacak aşı ile ilgili aydınlatıldıkları halde, hiçbir haklı gerekçe ileri sürmeksizin buna rıza göstermiyorlarsa, çocuğun menfaatine aykırı bu tavra hukuki sonuç bağlanamaz, çocuğun üstün yararına açıkça aykırı ise rıza aranmaz.*”⁸⁸ demektedir.

4. Genetik Kökenini Öğrenme Hakkı ile Bağlantısı

Kişinin manevi anlamda sağlıklı bir yaşam sürebilmesi, kimliğini bilmesi ve bunu sahiplenmesi ancak geçmişi hakkında bilgi sahibi olması yani kökenini öğrenmesi ile başlayabilmektedir. Rızası dışında genetik yaşamından koparılmış olan bir kişinin psikolojik ve sosyolojik olarak kendini hayata ve topluma ait hissedebilmesi ve kişiliğini geliştirebilmesi için hangi kökenden geldiğini, nasıl bir geçmişe sahip olduğunu ve hangi koşullar altında sahip olduğu hayata ulaştığını bilmek en doğal insan haklarından biri kabul edilmektedir. Zira kişinin genetik anne ve babası da dahil üstsoyu hakkında bilgi talep etmesi ve öğrenmesi kişinin “kişiliğini geliştirme hakkının parçası olarak kişilik hakları” kapsamında değerlendirilmektedir⁸⁹.

Kişinin genetik kökenini öğrenme hakkı özellikle soyabağı ile ilgili düzenlemelerden ayrı olarak uluslararası birçok yargı kararında özellikle Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi ve Kıta Avrupası ülkelerinde temel bir insan hakkı olarak kabul görmektedir⁹⁰. Kişinin genetik kökenini öğrenme hakkının, soybağının kurulması veya kaldırılması hakkından ayrı olarak kabul görmesinin temelinde yatan sebep ise, herhangi bir hak düşürücü süreye tabi olmaması

⁸⁷ Serozan, Rona. **Çocuk Hukuku, Genişletilmiş 2. Baskı**, Vedat Kitapçılık, 2005.

⁸⁸ Yargıtay 2. Hukuk Dairesi 01/06/2015 tarih ve 2015/9985 E. 2015/1141 K. Sayılı kararı www.kazanci.com.tr

⁸⁹ Kırkbeşoğlu, Nagehan. “28.02.2008 Tarihli İsviçre Federal Mahkemesi Kararının (BGE 134 III 241) Çevirisi ve Kökenini Öğrenme Hakkı ile İlgili Genel Bir Değerlendirme”, **TAAD**, Yıl:7, S. 24, 2016, s. 209; Baysal, Başak. **Çocuğun Kökenini Öğrenme Hakkı, Prof. Dr. Rona Serozan’ a Armağan**, XII. Levha Yayıncılık, C:1, Sayı:1, 2010, s.494.

⁹⁰ Dönmez, Zeynep. “Kökenin Tespiti Talebinin Temel Haklarla İlişisine Yönelik Bir Değerlendirme”, **TAAD**, C:9, Sayı:36, 2018, s.171; Turan Başara, Gamze. “Çocuğun Biyolojik Ana- Babasını Öğrenme Hakkı”, **Evrensel Hukuk İlkeleri Işığında Türk Medeni Hukukunda Değişimler Sempozyumu**, Ankara 2016, s. 265 vd; Kırkbeşoğlu, N., s. 200 vd.

yanında soybağına ilişkin düzenlemelerin kapsadığı nafaka ve mirasçılık gibi hukuki sonuçları doğurmuyor olmasıdır⁹¹.

Eğer çocuğun genetik kökenini öğrenme hakkını değerlendireceksek, Türkiye'nin taraf olduğu Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin⁹² 7. maddesi bu konuda yol açmaktadır. Sözleşmenin bu maddesi, çocuğun doğumundan sonra nüfus kütüğüne kaydedileceğini ve böylece bir isim hakkı, vatandaşlık kazanma hakkı ve olabildiğince ana-babasını bilmek ve ailesi tarafından bakılmak hakkına sahip olacağını belirtmektedir. Bu düzenleme, soybağı davası dışında çocuğun genetik kökenini öğrenme imkanını sağlamaktadır.

Türk hukukunda, kişinin genetik kökenini öğrenme hakkı doğrudan düzenlenmemiş olsa da çocuklar açısından Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, soybağı ilişkisinin kurulması durumunda uygulanmaktadır. Ayrıca, Anayasanın 17. maddesinde yer alan hükme göre, herkes yaşamını devam ettirme, maddi ve manevi varlığını koruma ve iletme hakkına sahip bulunmaktadır. Bu hüküm, genetik kökenini öğrenme hakkıyla ilgili olarak da bir uygulama alanı sunmaktadır.

Genetik verilerin korunması ile kişinin genetik kökenini öğrenmesi arasındaki hukuki ilişki menfaat dengesi üzerinde bulunmaktadır. Evlilik birliği dışında doğan veya evlilik birliği içinde doğmuş olmasına rağmen hukuki anne-babasından birinin biyolojik anne-babası olmadığını öğrenen, sistemde hiçbir kaydı bulunmayan terk edilmiş, evlat edinilen, taşıyıcı anne veya yapay dölleme yoluyla dünyaya gelen kişiler genetik kökenini öğrenme hakkını kullanabilecek kişiler olarak sayılmaktadır⁹³. Elbette sayılan bu kişilerin genetik kökenini öğrenme hakkı ile ilgili diğer kişilerin menfaati arasındaki dengenin de gözetilmesi gerekmektedir. Zira kişinin genetik kökenini öğrenmesi olası hastalık riskleri hakkında bilgi edinmesini ve önlemler alabilme imkanına sahip olmasını, kan hısımlarından mahrum kalmaması veya biyolojik akrabalarını öğrenmesi ile evlenme yasağı konusunda bilinçli davranabilmesini sağlayabilmektedir⁹⁴. Bu durum da aslında kişinin kendi geleceğini⁹⁵

⁹¹ Dönmez, s. 174; Kırkbeşoğlu, s. 207-208; Baysal, s. 515.

⁹² <https://www.unicef.org/turkiye/%C3%A7ocuk-haklar%C4%B1na-dair-s%C3%B6zle%C5%9Fme> (22 Ekim 2022)

⁹³ Kırkbeşoğlu, s.211.

⁹⁴ Keskin, A. Dilşad, **Embriyonun Evlat Edinilmesi**, Selçuk Hukuk Kongresi 2020 Özel Hukuk Tebliğleri Tam Metin Kitabı, Ankara 2020, s.14-15.

belirleme hakkı ile de bağlantılı şekilde ilerlemektedir. Kişinin tüm bu menfaatleri yanında ilgili diğer kişilerin genetik verilerine ulaşılması için zorunlu olarak genetik analize maruz kalmalarının veya gizli kalma haklarının ihlalinin doğuracağı hasar arasındaki dengenin hangi koşullar altında belirleneceği tespit edilmelidir.

Özellikle son yıllarda gamet (sperm) bağış yoluyla doğan çocukların sayısında artışın gözlenmesi, kişinin genetik ebeveynlerinin kimliğini keşfetmeyi, genetik kökenini öğrenmeyi kolaylaştıran genetik bilim ve teknolojisindeki gelişmeler, genetik verilerin korunması alanındaki çalışmalarla çatışmakta ve hatta etik sorunları da beraberinde getirmektedir⁹⁶. Bu kapsamda kişinin genetik kökenini öğrenme hakkını savunanlar, kişinin sağlık alanındaki çıkarlarının korunması, güçlü aile ilişkilerine ve yaşamın her alanında sağlıklı bir birey olabilmesi açısından üstün yararının gözetilmesi gerektiğini öne sürmektedirler⁹⁷.

5. Özel Hayatın Gizliliği Hakkı ile Bağlantısı

Doğası gereği iletişime muhtaç ve sosyal bir varlık olan insan için iletişim ve bilgi teknolojilerinin hızla gelişmesi ilk başlarda salt avantaj olarak görülmekteydi. Çünkü bu vesileyle insanlar arasındaki iletişim boyutu değişerek hızlanmış ve kolaylaşmıştı. Ancak özellikle sosyal medyanın insanların hayatını neredeyse kontrol altına alması ve kişilerin zaman zaman özel hayatları hakkında gereğinden fazla bilgiler paylaşıyor olması hem gerçek hayatta hem de sanal ortamda çeşitli sebeplerle mağduriyet yaşamalarına yol açmaktadır. İşte bu gibi durumlarda özel hayatın gizliliği ilkesi ön plana çıkmaktadır. Temelinde mahremiyet ve özgürlük yatan özel hayatın korunması din, sağlık, sosyal hayat, siyaset ve hukukun birçok alanında talep edilebilmektedir⁹⁸. Söz konusu bu ilkenin ihlali durumunda ise kişinin özel ve aile hayatı yanında kamusal açıdan bakıldığında toplumsal konumu da aşağılanma, dışlanma, kınanma gibi sosyal yaptırımlarla karşılaşması açısından tehlike altına girmektedir. Özel hayat,

⁹⁶ Cohen, I. Glenn, "Of Modest Proposals and Non-Identity: A Comment on the Right to Know Your Genetic Parents", **The American Journal of Bioethics**, C:13, Sayı:5, 2013, s.46. (22 Ekim 2022) <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15265161.2013.776132?journalCode=uaib20> ; Wallbank, Julie. "The Role of Rights and Utility in Instituting a Child's Right to Know Her Genetic History", **Social & Legal Studies**, C:13, Sayı:2, 2004, s.27.

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0964663904042553?download=true> (22 Ekim 2022), pp. 245-264.

⁹⁷ Inmaculada De, Melo-Martín. "The Ethics of Anonymous Gamete Donation: Is There a Right to Know One's Genetic Origins?", **Hastings Center Report**, C:44, Sayı:2, 2014, s.30.

⁹⁸ Korkmaz, Ali. "İnsan Hakları Bağlamında Özel Hayatın Gizliliği ve Korunması", **KMÜ Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi**, C:16, Özel Sayı:1, 2014, s.99; Kaya, Kübra. "Özel Hayatın Gizliliği Hakkı ile Kişisel Verilerin Korunması Hakkı Bağlamında Ortaya Çıkan Bir Hak Olarak Unutulma Hakkının Değerlendirilmesi". **TİHEK Akademik Dergi**, C:5, Sayı:8, 2022, s.180.

Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi (AIHS, 8. madde) ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi (12. madde)’nde de yer almaktadır⁹⁹. Özel hayat bireyin yalnızca paylaşmayı uygun gördüğü kişiler ile paylaştığı ve dilediği şekilde gizli tuttuğu yaşam alanı anlamına gelmektedir¹⁰⁰.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası’nın 20. maddesi¹⁰¹ ile güvence altına alınmış olunan özel hayatın gizliliği ilkesi 2010 yılında 3 fıkra olarak eklenen ve her bireyin, kendi kişisel verilerinin korunmasını isteme hakkına sahip olduğunu, bu hak ile bireyin kişisel verileriyle ilgili bilgilendirilme, verilere erişme, düzeltme veya silme talebinde bulunacağını ve verilerin amaçlarına uygun kullanılıp kullanılmadığını öğrenme hakkını da içerdiğini ifade etmektedir. Kişisel veriler, yalnızca yasada belirtilen durumlarda veya bireyin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasıyla ilgili temel prensip ve yöntemlerin mevzuatla düzenleneceğine ilişkin hüküm ile kişisel veriler kapsamında da etkilerini göstermiştir¹⁰². Kişisel sağlık verilerinin gizliliği ilk başlarda özel hayatın gizliliği ilkesi kapsamında değerlendirilmiş olup daha sonraları çağın ve toplumun gereklilikleri bağlamında ayrı bir başlık halini almış olup kendi alt kategorilerine sahip olmuştur. Bu çerçevede KVK Kanununun amaçları içerisinde de *“kişinin mahremiyet hakkı ile bilgi güvenliği hakkının korunması”* açık bir şekilde ifade edilmektedir.

Veri güvenliğini sağlayan ve bağlayıcı olan ilk uluslararası döküman kabul edilen ve Türkiye’nin de 2003 yılında imzaladığı 1997 tarihli Biyotıp Sözleşmesinin 10. maddesine göre kişiler, sağlık bilgileriyle ilgili özel yaşamlarına saygı gösterilmesini talep etme hakkına sahiptir. Aynı şekilde, kişiler kendi sağlık durumlarıyla ilgili toplanmış bilgilere erişme hakkına sahiptir. Fakat, bireylerin bilgilendirilmeme isteklerinin de dikkate alınmasına ilişkin yapılan düzenleme ile sağlık verileri açısından özel hayatın gizliliği ve şahsiliği esası

⁹⁹ Harris, David/ O’Boyle, Michael/ Bates, Ed/ Buckley, Carla. Law of the European Convention on Human Rights, **4th Edition, Oxford: Oxford University Press**, 2018, s. 368.

¹⁰⁰ Helvacı, Serap/ Erlüle Fulya. **Medeni Hukuk, 5. Bası**, İstanbul, 2018, s.94-95; Helvacı, s. 121.

¹⁰¹ Anayasa m. 20 *“Herkes, özel hayatına ve aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliğine dokunulamaz. Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir.”*

¹⁰² Ömür, Rahmi Can. “Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması ve Hastanelerin Sorumluluğu”, **Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:15, Sayı:1, 2018, s.137; Demir Bayram, s. 224; Kaya, s. 183-184; Aksoy, s.54.

vurgulanmaktadır¹⁰³. Yine bir diğer hayati öneme sahip olan Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. maddesinde de “*Herkes özel hayatına, aile hayatına, konutuna ve haberleşmesine saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.*” düzenlemesi ile hayat bulan özel hayatın gizliliğine saygı gösterilmesi gereği vurgulanmaktadır.

Söz konusu düzenlemelerin de gerekçelendirildiği Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu 1. Daire'nin 2022 tarihli bir kararında¹⁰⁴ yer alan şikâyet kapsamında birden fazla kurum tarafından çocuk evlerinde kalan çocukların fotoğraf ve görüntülerinin sosyal medya hesaplarında paylaşılması nedeniyle ulusal ve uluslararası normlarca teminat altına alınmış özel hayata saygı hakkının ihlali iddia edilmiştir. İlgili şikâyet neticesinde yapılan inceleme ile Anayasanın 20. maddesi, Kişisel Verilerin Korunması Kanununun 6. maddesi, AİHS' nin 8. maddesi ve çocuklara özel düzenlemeler vurgulanmış olup bireylerin görüntülerinin de özel ve aile hayatına saygı bağlamında değerlendirildiğini ve kişilerin birbirleri arasındaki ilişkide özel hayata saygı hakkını teminat altına alan tedbirlerin ilgili devletlerin sorumluluğunda olduğunu ifade etmektedir.

Veri mahremiyetinin korunması açısından genetik veriler ile özel hayatın gizliliği son derece sıkı bir bağlantı içinde bulunmaktadır. Zira özel hayat kişinin onurunu koruyacak gizli alanından ibarettir. Sadece kendi iç dünyasında görmek ve bilmek istediği, dışarı ile paylaşmak istemediği bilgi ve olaylar yanında kimin ne ölçüde ve ne zaman müdahale edebileceğine karar verme yetkisini kapsamaktadır¹⁰⁵. Kişinin bu gizli alanına müdahale edilmemesini talep etme hakkına sahip olması özel hayatına saygı gösterilmesini kapsamaktadır¹⁰⁶. Kişinin kendi özel hayatını, düşüncelerini, kendisine ait her türlü bilgiyi kendi çizeceği sınırlar içerisinde başkalarıyla paylaşmayı tercih etmektedir. Bu tercihi destekleyen en önemli ve anaysal güvence altında bulunan hak ise özel hayatın gizliliği hakkıdır.

¹⁰³ <https://www5.tbmm.gov.tr/kanunlar/k5013.html> (22 Ekim 2022).

¹⁰⁴ Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu 1. Daire' nin 03.03.2022 tarihli 2022/158 numaralı kararında her ne kadar kendi görev alanına girmemesi gerekçesiyle şikâyeti kabul etmese de şikâyet konusu ile ilgili tüm yasal düzenlemeler ilgili kararda incelenmektedir.

https://www.tihk.gov.tr/upload/file_editor/2022/05/1652702733.pdf (22 Ekim 2022)

¹⁰⁵ Dülger, Murat Volkan. “Sağlık Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti”, **İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:1, Sayı:2, 2014, s.45; Korkmaz, s.100; Demir Bayram, s. 223.

¹⁰⁶ Tacir, s. 102; Bulut, s. 112.

Özel hayatın gizliliğinin ihlaline yönelik en can alıcı Avrupa İnsan Hakları Mahkemesinin verdiği karar ise S. ve Marper / Birleşik Krallık kararıdır¹⁰⁷. Özetle 2008 tarihli bu karara göre, belirli bireylerin parmak izleri, hücre örnekleri ve DNA profillerinin tutulmasının, başvuruların özel yaşamlarının gizlilik hakkına dengesiz ve aşırı derecede müdahale ettiği ifade edilmektedir. Bu uygulamanın demokratik yapı kapsamında gerekli bir müdahale olarak kabul edilemeyeceği ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. maddesinin ihlal edildiği ifade edilmiştir¹⁰⁸. Avrupa veri koruma hukukundan, hukukumuzda girmiş olan denge testi kavramı bu konuda meşru menfaat şartının sağlanabilmesi için uygulanmaktadır. Olay şartlarına bağlı olarak gerçekleştirilen denge testi, karşılıklı tarafların meşru menfaatleri göz önünde bulundurularak gerçekleştirilmektedir ve mahkeme kararlarının genetik veri tutulması ya da alınmasında kişinin yaşam hakkına dengesiz şekilde müdahale edilip edilmediğinin ortaya çıkarılmasına yardımcı olmaktadır¹⁰⁹.

Tüm bu açıklamalar yanında diğer bir pencereden bakacak olursak kişinin genetik verilerinin kişinin bilgisi ve onayı dışında açıklanması (hukuka uygunluk nedenlerinin varlığı) ile kişinin talep etmesine veya çabalamasına rağmen kendisine ait genetik verilere ulaşamıyor olması da özel hayatın gizliliğinin ihlali anlamı taşımaktadır¹¹⁰.

6. Mahremiyet Hakkı ile Bağlantısı

Mahremiyetin tanımı her ne kadar toplumlara ve kültürlere göre değişiklik gösterse de temelde özel hayat kavramıyla iç içe olup kişinin başkaları tarafından izlenememe durumunu ve gizliliğine saygı gösterilmesi beklentisini ifade etmektedir. Uluslararası sözleşmelerde¹¹¹ ve

¹⁰⁷ S. Ve Marper / Birleşik Krallık, Başvuru no. 30562/04 ve 30566/04 <https://rm.coe.int/168067d216> (19 Ağustos 2022)

¹⁰⁸ Sözleşme'nin "Özel ve aile hayatına saygı hakkı" kenar başlıklı 8. maddesi şöyledir: "(1) Herkes özel ve aile hayatına, konutuna ve yazışmasına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir. (2) Bu hakkın kullanılmasına bir kamu makamının müdahalesi, ancak müdahalenin yasayla öngörülmüş ve demokratik bir toplumda ulusal güvenlik, kamu güvenliği, ülkenin ekonomik refahı, düzenin korunması, suç işlenmesinin önlenmesi, sağlığın veya ahlakın veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için gerekli bir tedbir olması durumunda söz konusu olabilir."

¹⁰⁹ Günel, Ayşe Nida/ Üstün, Yasin. "İş İlişkilerinde Kişisel Verilerin İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebebi Olarak Meşru Menfaat". **Kişisel Verileri Koruma Dergisi**, 2022, C:4, Sayı:2, s.12-13.

¹¹⁰ Demir Bayram, s. 226; Kavak Konrat. s. 102.

¹¹¹ Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Bildirisi ile Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesi, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi gibi.

birçok ülke mevzuatlarında koruma altına alınmış olan mahremiyetin tanımı açıkça yapılmadığından toplum yapısına ve içtihatlar göre şekillendiğini görmek mümkündür¹¹².

Kişi, özel hayatını gözden uzak yaşamayı, sadece istediği kadar hayatını başkalarıyla paylaşmayı ve tamamen kendi kararlarına göre özgür bir yaşam sürdürmeyi tercih ederek üçüncü kişilerin de bu duruma saygı göstermesini beklemek ve hatta talep etmek hakkına sahiptir¹¹³. Özellikle kişisel verilerin korunması kapsamında yer bulan mahremiyet kavramı bilgi ve iletişim teknolojilerinin ilerlemesi ile insan hakları açısından daha da fazla önem arz etmeye başlamıştır. Kilit bir nitelik taşıyan mahremiyet hakkı kişilerin ve hatta kurumların kendilerine has bilgi ve belgeleri diledikleri zaman, diledikleri ölçüde paylaşabilmelerini garanti altına alan kişinin özgürlüğünü ve haysiyetini koruyan bir haktır.

Tarihsel süreçte mahremiyet hakkının ortaya çıkışı ve her ne kadar modernize olmuş bu kavram ile tanımlanmamış olsa dahi varlığının kabulü 1341 yılına dayanmaktadır. İlgili tairhte İngiltere’de dul bir kadının mahremiyet hakkının ihlal edildiği gerekçesiyle “Assize of Nuisance” adı verilen keyfi eylemler ile kişilerin yasal haklarının ihlal edilmesine yönelik başvuruların karara bağlandığı mahkemeye başvurusu üzerine mahremiyet hakkı yargı kararlarına konu olmuştur. Söz konusu olaya göre dul kadının komşularından birinin bahçe duvarının yeterli yüksekliğe sahip olmamasından dolayı, diğer komşusunun ise camlarından birinin kırık olması sebebiyle evinin gözetlenebildiği ve bu durumun mahremiyet hakkını ihlal ettiğini ileri sürerek şikayette bulunmuştur. Yapılan keşif ve incelemeler neticesinde ise haklı bulunmuş ve mevcut cezanın yanında 40 gün içinde duvarın yükseltilmesi ve camların tamir edilmesi suretiyle ihlalin ortadan kaldırılmasına karar verilmiştir¹¹⁴.

Genetik verilerin korunmasının mahremiyet hakkı ile olan bağlantısı temelde herhangi bir sebeple genetik verisi sağlık sistemine dahil olan ilgili kişinin şahsına ait ve sır teşkil edebilecek bu bilgileri paylaşmaktan kaçınması olarak kabul edilmektedir. Zira ilgili kişinin sadece kan vermesi ile elde edilen belli bazı genetik verilere kişi istemese bile kan alan kurum,

¹¹² Kılınç, Doğan. “Anayasal Bir Hak Olarak Kişisel Verilerin Korunması”, **Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:61, Sayı:3, 2012, s.1190.

¹¹³ Kahraman, Zafer. **Unutulma Hakkı**. İstanbul: Vedat Kitapçılık. 2022, s.64; Çınar, Abdurrahim. “Unutulma Hakkının Ortaya Çıkış Serüveni ve Kapsamının Değerlendirilmesi”, **Türkiye Adalet Akademisi Dergisi**, C:1, Sayı:49, 2022, s.556-557.

¹¹⁴ Vincent, David. **Mahremiyet- Kısa Bir Tarih** (Çev. Deniz Cumhur Başarener), Epos Yayınları, Ankara 2016, s. 11-12; Balkan, Ali. **İdare Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması**, Seçkin Yayınevi, 2023, s.62.

doktor, bilgilere erişim hakkı olan diğer kurum çalışanları ulaşabilmektedir. Kaldı ki dijital olan bu verilere bilgisayar sistemleri üzerinden ulaşmak artık oldukça kolay bir hal almaktadır. Bilgi teknolojilerinde yaşanan bu inanılmaz gelişme ve ilerlemenin maalesef ki dezavantajı mahremiyet hakkının ihlal edilmesine sebep olmaktadır. Kişisel verilerin korunması hakkı ve unutulma hakkı birbiriyle ilişkili kavramlardır. Her iki hakkın da özü, kişinin onuruyla yaşaması, kişiliğini özgürce geliştirmesi, kişisel verilerini özgürce belirleyebilmesi ve geçmişte kalan ancak rahatsızlık yaratabilecek kişisel verilerin bir kişiye karşı kullanılmasının engellenmesi gerektiği düşüncesidir. Dolayısıyla unutulma hakkı beyanında kişisel verilerin korunması hakkından bağımsız bir beyanda bulunulması mümkün değildir¹¹⁵. Unutulma hakkı, dijital hafızada yer alan bireylere ait rahatsız edici her türlü kişisel içeriğin, yine bireylerin talebi üzerine bir daha geri getirilemeyecek biçimde ortadan kaldırılması/silinmesi olarak tanımlanmıştır¹¹⁶. Her türlü kişisel verinin süresiz olarak saklandığı ve saklandıktan hemen sonra hızlı ve yaygın olarak paylaşılması nedeniyle silinmesinin oldukça zor olduğu günümüz teknolojisinde, kişisel verileri silme hakkı, bir kişinin varlığını sürdürmesi için her zaman yeterli olmamaktadır. Bu nedenle unutulma hakkı, kişisel bilgilerin korunması amacıyla açıklanmıştır¹¹⁷. Zira korunması amaçlanan kişisel bilgiler dijital gözetim var olduğu sürece dijital ortamda dolaşımda bulunmaya devam edecek ve seneler sonra dahi ilgili kişinin karşısına çıkma riskine sahip olacaktır. Ve aslında bahsi geçen bu risk de unutulma hakkının gelişimini sağlayan bir unsur olarak kabul görmektedir¹¹⁸.

Ulusal ve uluslararası düzenlemelerde olmak üzere temel hak ve hürriyetlerden biri olarak kabul edilen mahremiyet hakkı farklı terminolojiler altında düzenlenmesine rağmen hemen hemen hayatın her alanında korunması için her seviyeden düzenlemeye konu olmaktadır. Özellikle sağlık alanında söz konusu olan haklar ise sadece sağlık hizmetlerine kolay ulaşmayı veya tedavi olma sürecini değil bu hakların rahat bir şekilde kullanımını

¹¹⁵ Sağlam, İpek. “Unutulma Hakkı”, **Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi Medeni Kanun’un ve Borçlar Kanunu’nun 90. Yılı Uluslararası Sempozyumu**, 17-18-19-20 Şubat 2016, C:1, Ankara 2017, s. 684.

¹¹⁶ Güler, Serdar. Dijital Hafızadan Silinmeyi İstemek: Temel Bir İnsan Hakkı Olarak “Unutulma Hakkı”. **Türkiye Barolar Birliği Dergisi**, 2012, s.226; Kaya, Kübra.” Özel Hayatın Gizliliği Hakkı ile Kişisel Verilerin Korunması Hakkı Bağlamında Ortaya Çıkan Bir Hak Olarak Unutulma Hakkının Değerlendirilmesi”. **TİHEK Akademik Dergi**, C:5, Sayı:8, 2022, s.180.

¹¹⁷ Usta, Oğuz. **Kişilik Hakkı Bağlamında Unutulma Hakkı**. Ankara: Adalet Yayınevi, 2023. s.93; Çınar, Abdurrahim. “Unutulma Hakkının Ortaya Çıkış Serüveni ve Kapsamının Değerlendirilmesi”, **Türkiye Adalet Akademisi Dergisi**, C:1, Sayı:49, 2022, s.556-557

¹¹⁸ Akgül, Aydın. Kişisel Verilerin Korunmasında Yeni Bir Hak: “Unutulma Hakkı” ve AB Adalet Divanı’nın “Google Kararı”, **Türkiye Barolar Birliği Dergisi**, 2015, S. 116, s. 15.

sağlayan mahremiyet hakkının bir devamı niteliği taşımaktadır. Zira kişiye teşhis, tedavi ve en önemlisi genetik verilerinin güvenliği konusunda bir garanti verilmesi halinde yani mahremiyet hakkının en üst seviyede güvence altında olduğu mesajının verilmesi halinde hem kuruma hem de tedaviye yönelik adımlar daha rahat atılmaktadır. Örneğin; Dünya Tabipler Birliği sağlık alanında özellikle bilgisayarların ve elektronik bilgi işlemlerin kullanımının artması ile sağlanan yararı da göz önünde bulundurarak yayınladığı “Bilgisayarların Tıpta Kullanılışına İlişkin Duyuru¹¹⁹” ile ulusal tıp birliklerine hasta bilgilerinin mahremiyeti için kişiye ait bilgilerin kişiselliğinin, güvenliğinin ve gizliliğinin zedelenmemesi adına gereken tüm tedbirlerin alınması görevini yüklemektedir¹²⁰. Bunun yanında tıbbi veri bankalarının hiçbir surette diğer merkezi veri bankalarıyla da ilişki içerisinde olmaması gerektiğini de yine ilgili duyuruda hüküm altına almaktadır.

Genetik veriler, sağlık ve bilimsel araştırma alanlarında kuşkusuz çok önemli bir bilgi kaynağıdır. Bununla birlikte, hükümetler giderek artan bir şekilde, mahremiyete müdahale eden çeşitli amaçlar için geniş genetik profil veritabanları oluşturma ve arama arayışına girmektedirler. Örneğin, bir ceza soruşturmasında elde edilen genetik veriler, genellikle bir kişinin masumiyeti kanıtlandıktan sonra bile korunmaktadır. Kolluk kuvvetleri daha sonra gelecekteki suçları çözme umuduyla bu genetik profillere erişim talep eder ve elde eder, bu da masum bireylerin mahremiyetine haksız bir müdahaleye neden olmaktadır.

Ayrıca, belirsiz veri paylaşım anlaşmaları, bir bireyin genetik verilerinin diğer devlet daireleri ve şirketlerle rızası olmadan paylaşılmasını mümkün kılmaktadır. Buna karşılık, genetik verilere erişim elde eden bireyler veya şirketler, etkilenen bireylerin bilgisi olmadan, genetik özellikleri temelinde bireyleri hedef alabilmekte veya bireylere karşı başka şekillerde ayrımcılık yapabilmektedir. Ayrımcılık somut olarak yapılmasa dahi kişilerin bu ihtimali göz önünde bulundurup veya bundan endişe ederek genetik testlerden faydalanmaktan veya genetik araştırmalara katılmaktan imtina etmeleri söz konusu olabilmektedir. Bu durum da genetik, genetik veri, genetik verinin korunması gibi gelişmekte olan bilim alanlarına ket vurabilme ihtimalini doğurmaktadır¹²¹.

¹¹⁹Dülger, **Kişisel**, s.29; Küzeci, Elif. **Kişisel Verilerin Korunması**, Ankara: Turhan Kitabevi, 2010, s.60–103.

¹²⁰ Aslan Bingöl, **Analiz**, s.205; Kılınç, s.1106.

¹²¹ Küzeci, Elif. “Genetik Kişisel Veriler ve Hukuk”, **Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu**, 2018, s.105.

Yine Hasta Hakları Yönetmeliği¹²²,nin 21. maddesinde “Mahremiyete Saygı Gösterilmesi” başlığı altında hasta mahremiyetinin korunmasının esas olduğu açıkça düzenlenmektedir. “Bilgilerin Gizli Tutulması” başlığı ile düzenleme altına alınan 23. maddede ise sağlık hizmetinin verilmesi sebebiyle edinilen bilgilerin –burada genetik veriler başlıca edinilen bilgiler arasında sayılmaktadır- kanunen izin verilmedikçe açıklanamayacağını düzenlemektedir. Hastaya ait bilgilerin izinsiz olarak ifşa edilmesi durumunda, ilgili kişilerin hukuki ve cezai sorumluluğu düzenlenmiştir. Bu durum, mahremiyet hakkı ile sağlık verileri, özellikle genetik verilerin korunması arasındaki bağlantıyı güçlendirmektedir.

III. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARI ve YASAL DÜZENLEMELER

İnsan genetiği veri bankaları, insan vücudundan alınan biyolojik materyaller üzerinde yapılan genetik incelemeler neticesinde elde edilen fizyolojik, moleküler ve konumuz özelinde önemli sayılan genetik verileri kayıt altına alan, bünyesinde bulunan bu verileri de üst derece koruma yöntemleri ile güvenliğini sağlayan kamu ve özel hukuk kişileri tarafından kurulan kuruluşlardır. Genetik veri bankaları bünyesinde, doku ve hücre bankalarında depo edilen kıl, saç, tükürük, kemik, doku gibi fiziksel örnekleri değil sadece ilgili kişilerin bu örneklerinin analizi ile elde edilen genetik verileri dijital ortamda bulundurmakta ve işlemektedir. Genetik veri bankaları çeşitli hastalıkların belirlenmesini ve tedavi yöntemini tespit edebilmek amacıyla sahip olduğu DNA örneklerinin analizi ile elde edilen genetik bilgileri arşivleyerek bir veritabanı oluşturmaktadır. Gen analizleri neticesinde elde edilen bilgiler kişinin en mahrem bilgilerini içerdiği için ve teknolojinin gelişmesiyle birlikte bilgiye ulaşımın oldukça kolaylaşması neticesinde söz konusu genetik verilerin de daha sıkı koruma yöntemleri ile korunması gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Tüm bu sebeplerden ötürü insan genetiği veri bankalarının insanlığın gelişimi ve devamı için önemi kabul edilmekle birlikte siber güvenlik konusunda da etkin yöntemleri güncel olarak kullanmaları da bu bilgilerin sahip olduğu üstün nitelik sebebiyle gereklidir.

¹²²<https://www.mevzuat.gov.tr/File/GeneratePdf?mevzuatNo=4847&mevzuatTur=KurumVeKurulusYonetmeligi&mevzuatTertip=5> (19 Ağustos 2022)

A. Biyobanka Çatısı Altında İnsan Genetiği Veri Bankaları Kavramı

Biyobanka teriminin, yukarıda değinildiği üzere insan örneklerini kapsamakla birlikte bitki¹²³ ve hayvan koleksiyonları yanında bunlara ait genetik verilerin dijital kayıtlarını da kapsayan biyolojik doku deposu için genel ve üst bir tanım olduğu söylenebilmektedir¹²⁴. Özellikle sağlık sektöründe biyobanka terimi daha ziyade doku örneklerinin saklandığı oluşumlar için kullanılmaktadır. Yakın zamana kadar, tıpta organize koleksiyonları ifade eden terminoloji tutarsızlık göstermekteydi. Uygulamada biyobankaları veya biyobankacılığı tanımlamak üzere “İnsan Genetik Araştırma Veri Tabanı”, “Popülasyon Genetik Veri Tabanı” ve “Doku Bankası” gibi bir dizi terim kullanılmasına rağmen Avrupa Konseyi’nin 2006 yılında yayınladığı tavsiye kararında¹²⁵ sadece “biyobanka” terimine atıfta bulunduğu ve artık bu terimi tercih ettiği görülmektedir¹²⁶. Biz ise bu çalışmanın amaçları doğrultusunda, biyobanka çatısı altında insan genetiği veri bankalarına odaklanmaktayız.

Biyobanka, biyolojik örnekleri ve ilgili verileri kabul ederek, işleyen, depolayan ve dağıtan bir biyodepo olarak faaliyet gösterir. Biyobankalar, sağlığa ve hastalığa karşı müdahaleleri iyileştirmeyi ve örneğin hastalığın gelişiminde genler ve çevre arasındaki karmaşık ilişkiyi anlamayı amaçlayan biyomedikal araştırmaların desteklenmesi için gerekli olan bir araştırma platformu olarak görülmektedir¹²⁷. Son otuz yılda muazzam bir şekilde değişen ve gelişen biyobankacılık alanının, belirli projelerin araştırma ihtiyaçları için geliştirilmiş küçük ve ağırlıklı olarak üniversite tabanlı depolarla başladığı bilinmektedir. Yavaş yavaş gelişen kurumsal ve hükümet destekli biyobankalar, ticari (kâr amaçlı) biyobankalar, nüfusa dayalı biyobankalar, hastalık ve vaka kontrolü odaklı biyobankalar ve dijital çağın son hediyesi olarak sanal biyobankalar şeklinde ilerlemesini devam ettirmektedir. Günümüzde depolanan biyolojik örneklerle ilişkili verilerin karmaşıklığı artmaktadır. Temel

¹²³ Dünya çapında çalışmalarını sürdüren bazı bitki gen bankaları şunlardır: İsrail’de Israel Plant Gene Bank, İtalya’da Global Crop Diversity Trust, Japonya’da National Institute of Agrobiological Sciences Gene Bank, Norveç’te Svalbard Global Seed Vault <https://specimencentral.com/biobank-directory/> (08 Eylül 2022)

¹²⁴ Gönenç, Fulya İlçin/ Aslanova, Kemale. “Biyobankalar ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı”, **İstanbul Aydın Ün. Hukuk Fakültesi Dergisi** C:4, Sayı:2, 2018, s.14.

¹²⁵ Human Rights and Biomedicine, ‘Biobanks’ <https://www.coe.int/en/web/bioethics/biobanks> (07 Eylül 2022)

¹²⁶ Emir, Murat. Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, **Hacettepe Üniversitesi Doktora Tezi**, 2013, s.27.

¹²⁷ Marika Doucet, Martin Yuille, Luke Georgiou, Georges Dagher, ‘Biobank sustainability: current status and future prospects’ <https://www.dovepress.com/biobank-sustainability-current-status-and-future-prospects-peer-reviewed-fulltext-article-BSAM> (07 Eylül 2022)

bilgilerden başlayarak, katılımcı veya hastanın fenotipiyle¹²⁸ ilgili kapsamlı bilgi setleri de genetik bilgileri içermektedir¹²⁹.

Nüfus çapında biyobankalar¹³⁰ İzlanda, Birleşik Krallık, İsveç, Danimarka, Letonya, Estonya, Kanada, Güney Kore, Japonya, Singapur ve ABD dahil olmak üzere birçok ülkede geliştirilmiştir. Bu büyük ölçekli depolar, kaynak popülasyonlarının temsili örneklerine ilişkin fenotipik ve genetik bilgileri toplamak, analiz etmek ve depolamak için oluşturulmuştur. Zira biyobankalar yeniden biyolojik materyal toplamaya ihtiyaç duymadan aynı örnek ile birçok araştırma yapılmasını ve ileride yapılabilecek araştırmalara da kaynak teşkil etmesini sağlamaktadır. Hastalıklara veya belirli bir gruba yönelik sistematik şekilde toplanmış olan biyolojik örnekler ve bu örneklerle ait dijital verilerin bulunduğu genetik veri sistemi ile genetik hastalıkların yanı sıra diğer birçok hastalığın da hem teşhis edilme süresinin kısalması hem de tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi açısından oldukça önemli bir rol oynamaktadır¹³¹.

Dünya çapında son 30 yılı aşkın süredir gelişen 150'den fazla biyobanka bulunmaktadır¹³². Çoğunlukla üniversite temelli veri havuzlarından devlet destekli kaynaklara kadar çeşitlilik göstermektedir. Numune toplama ve saklamanın yanı sıra kişiselleştirilmiş tıp araştırmaları için klinik, patolojik, moleküler ve radyolojik bilgiler de sağlayan biyobankalar¹³³ yeni ilaç hedefleri bulmak ve belirli bir tedavi yaklaşımından yararlanma olasılığı en yüksek

¹²⁸ Fisher, Ernst Peter. **Genler ve Geneom**, İnkılap yayınevi, İstanbul, 2002, s. 16-17.

¹²⁹ Özçengiz, Dilek, Yılmaz, Neval, Aker, Mete Salih, Nehir, Türkü Yağmur, & Çamcı, Melih. **Sağlık Hukukunda Tartışılmalı Konular**. Ankara: Akademisyen Kitabevi, 2022, s. 257; Gerçekler, Filiz Özbaş/ Balci, Sibel Oğuzkan/ Pehlivan, Sacide. Biyobankalar ve biyobankalamada etik konular. **Gaziantep Tıp Dergisi**, 2008, s.37; Yvonne G. De Souza ve John S. Greenspan, 'Biobanking Past, Present and Future: Responsibilities and Benefits' <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894636/> (07 Eylül 2022)

¹³⁰ Dünya çapındaki bazı biyobankaların isim ve web sayfalarını incelemek için bkz. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894636/table/T1/?report=objectonly> (07.09.2022)

¹³¹ Memiş, Tekin. Biyobankaların Hukuki Esasları, **Sağlık Hukuku Sempozyumu**, 2007, s. 174.

¹³² Biobank Graz <https://biobank.medunigraz.at/>, Shanghai Zhangjiang Biobank <https://www.shbiobank.com/>, "All of Us" Biobank <https://www.joinallfus.org/>, UK Biobank <https://www.ukbiobank.ac.uk/>, FINNGEN biobanks <https://www.finngen.fi/en>, China Kadoorie Biobank <https://www.ckbiobank.org/>

¹³³ Özellikle UK Biobank, 2006 ve 2010 yılları arasında çeşitli elektronik sağlık kayıtlarıyla bağlantılı 500.000 kişiden alınan numuneleri saklayan dünyanın en büyüklerinden biridir. UK Biobank'tan alınan örnekler, COVID-19 için genetik ve sosyo-demografik risk faktörlerinin belirlenmesine yardımcı olup hastanede yatan Covid hastalarının sonucunu tahmin etmeye yardımcı olabilecek bağışıklık sistemi genlerindeki varyantların belirlenmesine yardımcı olmaktadır <https://www.ukbiobank.ac.uk/>

olan hastaları belirlemek için artan sayıda biyolojik numuneyi ve ilgili klinik verileri kolayca analiz edebilmektedir¹³⁴.

Peki insan genetiği veri bankaları, biyobankaların bünyesinde hangi şekilde bulunmaktadır? Biyobankayı bir çatı olarak düşündüğümüzde -yukarıda yapılan açıklamalardan da anlaşılacağı üzere- bünyesinde canlı organizmalara ait doku örneklerini barındırdığını ve bu örnekler üzerinde araştırmalar yapan merkezler olduğunu görmek mümkündür. Bilgi teknolojilerinin ilerlemesi ile söz konusu biyolojik doku örneklerine ait genetik veriler de biyobankaların dijital sisteminde saklanmakta ve araştırmalara kaynak teşkil etmektedir. Elbette biyobankalar ile insan genetiği veri bankalarını birbirinden ayrı tutmamız mümkün değildir zira genetik veri bankaları biyobankaların veri tabanı bölümünü göstermektedir. Ancak kavram farkını ortaya koyabilmek adına bu açıklamaya başvurulmaktadır. Mevcut çalışmamızda sadece, uluslararası alanda dijital sağlık verileri olarak da karşımıza çıkan genetik verilerin hukuken korunması araştırıldığından biyolojik doku ve materyallerin hukuki niteliği kapsam dışı bırakılarak sadece dijital ortamda saklanan insan genetiği verileri üzerinde durulmaktadır.

B. İnsan Genetiği Veri Bankalarının Kuruluşu ve Hukuki Durumu

İnsan genetiği veri bankalarının geçmişine giderek toplumsal beklentiyi ve kuruluş amaçlarını tespit etmeyi önceleyerek yasal zemindeki varlıklarını incelemek daha sağlıklı olacaktır. Bu sebeple dünyada genetik veri konusunda otorite kabul edilen çeşitli kurum ve derneklerin genetik veri bankacılığını hangi düzlemde gördükleri ve ne gibi içeriklerle donattıklarını resmî belgelerde yer alan tanımlarından çıkarabilmekteyiz. Bu kapsamda öncelikle Amerika’ da akabinde Avrupa’ da farkedilen DNA verilerinin tek bir sistem altında toplanıp güvenliğinin sağlanması gerekliliği insan genetik materyalinin ve verilerinin ileriye yönelik kullanımına ilişkin etik ilkeleri de beraberinde getirmektedir.

Amerika İnsan Genetiği Derneği’nin (ASHG) 1988 tarihinde yayınladığı DNA Bankacılığı ve DNA Analizi bildirisinde insan genetiği veri bankasını “gelecekteki analizler için DNA’yı depolayan bir tesis” olarak tanımlamış olması günümüzden tam 35 sene önce söz

¹³⁴ Population Matters: Biobanks Accelerate Geno–Pheno Discoveries <https://www.nature.com/articles/d42473-020-00238-1#:~:text=There%20are%20more%20than%20120> (19 Ağustos 2022)

konusu veri bankalarının hizmet ettiği temel amacı çok basit bir şekilde gözler önüne sermektedir¹³⁵.

1989 tarihinde ise İngiliz Klinik Genetik Derneği (The Clinical Genetics Society (CGS))¹³⁶ DNA bankasının amacını daha geniş bir çerçevede tanımlamaktadır. Buna göre DNA bankasının kuruluş amacı "ciddi tek gen bozukluklarından etkilenen ve aşağıdaki üç amaçla DNA analizine ihtiyaç duyan ailelerin gelecekteki gereksinimlerini sağlamak" olduğunu belirtmektedir:

- moleküler seviyedeki tanının doğrulanması,
- semptom öncesi teşhis,
- taşıyıcı tespiti.

DNA bankacılığına ilişkin bu tanımların genetik bilimi sistemine girmesinden tam 10 yıl sonra 1989 tarihinde Amerikan Ulusal Biyoetik Danışma Komisyonunu (US National Bioethics Advisory Commission) DNA profilleri olarak adlandırılan genetik bilgi deposu olarak kabul ettiği DNA bankasını "gelecekteki DNA analizleri için ayıklanıp seçilmiş DNA'yı, dönüştürülmüş hücre dizilerini, donmuş kanı, diğer dokuları veya biyolojik materyalleri depolayan bir tesis" olarak daha geniş bir tanımlama altına sokmaktadır¹³⁷.

C. Türkiye’de İnsan Genetiği Veri Bankalarının Hukuki Durumu

İnsan genetiği veri bankalarında kan, tırnak, saç, meni, tükürük gibi vücut örnekleri depolanmaksızın bu doku ve örneklerin analizinden elde edilen verilerin işlenmesi neticesinde ulaşılan bilgiler dijital ortamda saklanmakta ve işlenmektedir. Bu yönüyle kişilerin ve hatta aile üyelerinin en mahrem bilgileri bu veri tabanlarında yer almaktadır. Ülkemizde de bünyesinde sayısız genetik veri barındıran birçok özel ve kamu tüzel kişiliği mevcuttur. Son derece mühim bilgiler içeren genetik verileri uhdesinde depolayan, işleyen, araştıran ve hatta farklı kurumlarla paylaşan ve yurtdışına aktarımını sağlayan bu genetik veri bankalarına özel, ülkemizde yasal

¹³⁵ American Society of Human Genetics, ‘DNA: What Is It and What Does It Do?’ <https://www.ashg.org/> (19 Aralık 2022)

¹³⁶ Clinical Genetics, ‘What is Clinical Genetics’ <https://www.clingensoc.org/> (19 Aralık 2022)

¹³⁷ National Bioethics Advisory Commission (NBAC). Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance: Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission. Rockville, MD: NBAC, 1999, Vol. 1.

bir düzenleme bulunmamaktadır. Her ne kadar 2007 yılında Adalet Bakanlığı tarafından “DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı”¹³⁸ hazırlanıp sunulmuş olsa da 2008 yılında Başbakanlık tarafından iade edilmiştir. Bu anlamda Türkiye’de insan genetiği veri bankalarının (veya bünyesi altında bulunması sebebiyle biyobankaların) hukuki durumuna, kuruluş koşullarına ve faaliyet göstermeleri gereken uluslararası standartlara ilişkin yasal bir düzenleme bulunmamaktadır.

İnsan genetiği veri bankalarında bulunan verilerin, kişinin özel hayatı kapsamında sayılmasından ötürü daha üst düzey bir korunmaya muhtaç olması bu kıymetli verileri uhdesinde bulunduran veri bankalarının da hukuki durumunun yasal zemine net bir şekilde oturtulması gerekmektedir. Zira söz konusu verilerin kontrolsüz kullanımı veri sahiplerinin endişelenmesine sebep olmaktadır. Bu sebeplerden ötürü birçok ülke genetik verilerin korunmasına ilişkin özel yasalar çıkartmıştır¹³⁹.

Türkiye’de genetik veriler, bünyesinde genetik hastalıklar tanı merkezi bulunan üniversite hastaneleri, hastaneler veya sağlık merkezleri gibi kurumlarda her ne kadar ihtiyacı karşılayacak düzeyde işleniyor olsa dahi henüz ulusal bir biyobankanın olmayışı büyük bir boşluk olarak kabul edildiğinden 2018-2023 stratejik eylem planı kapsamında devam eden Türkiye Genom Projesi ile bu boşluğun da doldurulması beklenmektedir. Özellikle ülkemizde bulunan genetik verilerin uluslararası platformlarda görünürlüğünün sağlanabilmesi için yedekleme merkezli bir ulusal biyobanka kurulması için gerekli çalışmalar devam etmektedir. Bu anlamda 2019 yılında Sağlık Bakanlığı ve Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığının (TÜSEB) ortaklığıyla organize edilen kurultayda TÜSEB¹⁴⁰ genel sekreterinin de yaptığı

¹³⁸ Çınar, Ülkü. “DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Üzerine Bir Değerlendirme ve Öneriler.” **Terazi Hukuk Dergisi**, 2008, s.21; Özbek, Veli Özer. “DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Hakkındaki Görüşlerimiz”. **Ceza Hukuku Dergisi**, 2008, s.47-76.

¹³⁹ İzlanda Act on Health Sector Database No: 139 düzenlemesi 1998 yılında yürürlüğe konmuştur <https://www.informatica-juridica.com/ley/act-on-a-health-sector-database-no-139-1998/> (19 Aralık 2022); Oregon’ da 1997 yılında Oregon Genetic Privacy Act kabul edilmiş olup bu kanuna göre Oregon’da: Bir işverenin, bir çalışan veya müstakbel çalışana karşı ayrımcılık yapmak için genetik bilgileri alması veya kullanması yasa dışıdır.

Sağlık sigortası şirketlerinin bireysel poliçeleri fiyatlandırmak veya reddetmek için genetik bilgilerini kullanması yasa dışıdır. Sağlık hizmeti sağlayıcılarının, müşterilere biyolojik örneklerinin ve sağlık bilgilerinin anonim veya kodlanmış genetik araştırma için kullanılmamasını talep etme fırsatı vermesi gerekir https://www.oregon.gov/oha/PH/DISEASES/CONDITIONS/GENETIC/CONDITIONS/Documents/LAW_ORHx_Privacy.pdf ; Estonya 2000 yılında Human Genes Research Act kabul etmiştir <https://www.riigiteataja.ee/en/eli/531102013003/consolide> (19.12.2022).

¹⁴⁰ <https://www.tuseb.gov.tr/s/veri%20merkezi> (22 Ekim 2022)

açıklamada Anadolu'nun genetik haritasının çıkarılarak özellikle Türkiye'de görülen hastalıklara özgü tedavi yöntemlerinin ve ilaçların geliştirilmesi için gereken bilgilere ulaşılabileceğini ve yapılacak olan bu analizler neticesinde elde edilen doku ve genetik verilerin saklanacağı ilk ulusal veri merkezinin (hem biyolojik materyal olan doku örneğinin hem de dijital verilerin depolanacağı üst kavram olan biyobankanın) de Ankara'da kurulacağını ifade etmiştir¹⁴¹.

Türkiye'de genetik veri bankaları konusunda önemli adımlar atılmış olsa da hala gelişmekte olan bir alandır. Sağlık Bakanlığı ve diğer ilgili kurumlar, genetik veri bankalarının oluşturulması ve yönetimi konusunda çalışmalar yürütmektedir. Türkiye'de faaliyet gösteren üniversiteler ve araştırma merkezleri de genetik veri bankalarıyla ilgili çalışmalara katkıda bulunmaktadır¹⁴². Ayrıca, uluslararası iş birlikleri ve projeler de Türkiye'nin genetik veri bankalarının gelişimine katkıda bulunmaktadır. İnsan genetiği veri bankalarının varlığı temelinde etik ve yasal düzenlemelerin gerekliliği vurgulanmaktadır zira genetik veri bankaları, önemli bir araştırma kaynağı olup, genetik bilgi ve verilerin depolanması ve analiz edilmesinde büyük potansiyele sahiptir¹⁴³. Türkiye'nin genetik veri bankaları alanında yapılan çalışmaların daha da geliştirilmesi ve uluslararası iş birliklerinin artırılması, verilerin hukuken korunmasının altyapısının daha sağlam temeller ve hükümler çerçevesinde ilerletilmesi bu alanda daha ileri adımların atılmasını sağlayacaktır.

D. İnsan Genetiği Veri Bankalarının Türleri

Bazı ortak özelliklere rağmen, insan genetiği verilerinin saklandığı depolar/bankalar/veri tabanları genel olarak çok heterojendir. İnsan genetiği veri bankalarının tüm ayırt edici özelliklerini ayrıntılı bir şekilde listelemek zor olsa da farklı banka türlerini

¹⁴¹ Sağlık alanında da yerleşme ve millileşmeyi sağlamak amacıyla hareket edildiğini belirten TÜSEB Genel Sekreteri Prof. Dr. Hasan Türkez, özellikle günümüzde kullanmış olduğumuz birçok sağlık teknolojisinin Anadolu insanının genetiğine uygun olmadığını, Batı toplumlarının genetik yapısına uygun üretildiğini ifade etmiştir. Bu sebeple Türk insanının genetiğine uygun çalışmaların yapılabilmesi için başlatılan Türkiye Genom Projesi kapsamında 30 bin genom büyüklüğünde kurulacak olan ilk ulusal veri merkezinin, Cumhuriyetin 100. Yılında yani 2023 sonuna kadar 12.500 genom hedeflendiğini kaydetmiştir. Detaylı bilgi için bkz. <https://www.aa.com.tr/tr/ekonomi/ulusal-genom-veri-merkezinin-ilk-bolumu-ocak-ayinda-acilacak/1632783> (20 Ekim 2022)

¹⁴² Genetik Veri Paylaşımı Hakkında Sağlık Bakanlığının yayınladığı 2021/14 nolu genelge <https://shgm.saglik.gov.tr/Eklenti/42244/0/genetik-veri-paylasimi-2021-14-nolu-genelgepdf.pdf?tag1=D36712CABA85C8480907624BCAA6B06027DE56B5> (15 Eylül 2022)

¹⁴³ Farmakovijilans Faaliyetlerinde Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kılavuz, 2019. <https://titck.gov.tr/storage/Archive/2019/legislation/4a4c741b-cb54-4f1b-b504-44783cdfdfbc.pdf> (08 Eylül 2022)

karakterize etmek için kullanılabilecek kriterler bulunmaktadır. Bunlar; büyüklük, araştırma tasarımı, toplanan biyolojik numune türleri, numune toplama, işleme ve saklama yöntemi ve hastalık/araştırma odağı şeklinde sıralanabilmektedir. Bu özellikler, ücret karşılığı biyolojik dokusunu paylaşp genetik verisine erişimi onaylayan bağışçıların belirlenmesi, rıza prosedürleri, ihtiyaç duyulan bilişim desteğinin ölçeğı, yönetim yapıları ve ticari sömürü potansiyeli gibi genetik veri bankacılığı faaliyetlerinin kapsamını da belirli ölçüde etkilemektedir.

1. Ticari Amaçlı Genetik Veri Bankaları

Ticari amaçlı genetik veri bankalarının genellikle birincil işlevi bilimsel ve etik standartlar altında araştırmalar için çoğunlukla ilaç sanayi sektöründen talep edilen verileri sağlamaktır¹⁴⁴. Bu şirketler, çeşitli hastanelerde veri toplama siteleri ile ortak şekilde çalışarak uluslararası alanda da genişleyen ağlara sahiplerdir. Bu sebeple genetik araştırma yapmak isteyen şirketlere veri sağlayarak hizmet vermektedirler. Söz konusu veri paylaşımı iki faktörlü kimlik doğrulama gibi parola tabanlı tedbirler alınarak veya şüpheli bir işlem esnasında verilere yetkisiz erişim engellenerek yüksek güvenli sistemler bünyesinde gerçekleştirilmektedir¹⁴⁵.

Özellikle 2018'den itibaren insan biyobankacılığının pazar büyüklüğünün sürekli artması önümüzdeki yıllarda da mevcut eğilimi takip edeceğini göstermektedir. Ticari biyobankalar, tüm biyobankalar arasında biyobankacılık pazarının büyümesini artırmaya en büyük katkıyı yapmaktadır. Biyolojik örnek temini ve genetik veri sağlanması açısından düşünüldüğünde genel çatı olarak biyobankacılık, önemli miktarda finansal yatırım gerektiren karmaşık bir prosedürdür. Dondurucular ve kriyojenik üniteler gibi depolama tesisleri kurmak ve aktif kalite kontrolü uygulamak, genetik verilerin saklanması ve üst düzey güvenliğin sağlanması gibi yatırımlar yüksek bütçeli planlama gerektiren önemli alanlardan bazıları olarak kabul edilmektedir. Bu durum da beraberinde devlet organlarından güvenilir finansman veya mali yardım sağlayamama sorunsalını getirmektedir. Kamu biyobankalarının önündeki bu

¹⁴⁴ Ticari amaç taşıyan ve çoğunlukla ilaç endüstrisine hizmet eden bu biyobankalar özellikle Amerika Birleşik Devletleri'nde oldukça yaygındır. Detaylı bilgi için bkz. Gönenç, Fulya İlçin/Aslanova, Kemale, s.17.

¹⁴⁵ Cloudlims, 'Roles of a Commercial Biobank' <https://cloudlims.com/industries/biorepository-management-system-purpose-built-for-commercial-biobanks.html> (08 Eylül 2022)

büyük engel ise son yıllarda biyobankacılık sektörünün, kamusal ortamdan ticari ortama önemli bir geçiş yaşamasına sebep olmaktadır¹⁴⁶.

Tedarik endüstrisinde kilit bir rol oynayan ticari genetik veri bankalarının etkisi akademik olanların aksine, sahip olduğu verilerin çoğunu endüstriye sağlayarak endüstriyel verimlilikle endüstriyel ölçekte çalışmaktadırlar. Yine akademik veri bankalarının aksine, kurumsal veya hibe fonlarına güvenemezler ve bu nedenle sanayi sektörüne veri tedarik etme konusunda oldukça motive durumda bulunmaktadırlar¹⁴⁷.

Sonuç olarak, ticari biyobankalar kısa sürede hem sayı hem de boyut olarak büyüyerek dünya pazarındaki en büyük insan biyonomune ve insan genetik veri sağlayıcısı haline gelmektedir. Ayrıca, COVID-19'un aniden ortaya çıkması ve büyük ölçekte araştırma örneklerine ve verilerine yönelik acil taleplerin bulunması, insan genetiği bankalarının olanaklarını doğrudan doğruya artırdığı gözlenmektedir. Tüm bu sebepler neticesinde ilerleyen süreçte ticari insan genetiği veri bankalarının, tüm sağlık sektörleri arasında kazançlı endüstrilerden biri haline geleceği su götürmez bir gerçek olarak düşünülmektedir.

2. Nüfusa (Popülasyona) Dayalı Genetik Veri Bankaları

Nüfusa¹⁴⁸ dayalı genetik veri bankaları genetik araştırmalar tarafından üretilen bireysel araştırma sonuçlarının ve tesadüfi bulguların birleşimi ile birlikte ileride yapılabilecek her türlü araştırmanın yapılabilmesine imkân sağlamaktadır¹⁴⁹. Bu tür bankaların kuruluş amacı "bilimin ilerlemesine katkıda bulunacak, geleceğe yönelik, ancak henüz belirlenmemiş araştırma hipotezlerine katkıda bulunmak" şeklinde olduğundan özellikle kişinin genetik olarak belirli bir hastalığa olan yatkın olup olmadığının tespiti açısından önem arz etmektedir¹⁵⁰.

Nüfusa dayalı bir genetik veri bankası, herhangi bir kendine özgü hastalığı olan veya olmayan bir bireyden veya bir grup bireyden biyolojik doku toplayarak genetik veriyi

¹⁴⁶ Biobanks, 'How Commercial Biorepositories Contribute to Biomedical Innovation' <https://centralbiohub.de/blogs/biobanks> (08 Eylül 2022)

¹⁴⁷ Biosample Hub, 'The Main Actors Providing Biosamples To Industry' <https://biosamplehub.org/the-main-actors-providing-biosamples-to-industry/> (10 Eylül 2022)

¹⁴⁸ Belirli bir etnik topluluğu kapsayan genetik veri çalışmalarında "toplum temelli veri bankaları" terimi tercih edilmektedir.

¹⁴⁹ Biobanks for Europe: A Challenge for Governance; Report of the Expert Group on Dealing with Ethical and Regulatory Challenges of International Biobank Research, **The Science of Biobanking**, 2012, s.15. Emir, M. s. 29.

¹⁵⁰ Gönenç/Aslanova, s. 17.

depolamaktadır. Bu bankalar, popölasyona dayalı belirlemeler için kullanılabilir. Örneğin; tümör bankaları, kanser hastalarından alınan tümörlerin hastalıkla ilişkili biyobelirteçler için çalışıldığı bir biyobanka sınıfıdır. Göbek kordonu kanından oluşan bir biyobanka, transplantasyon ve kök hücre araştırmalarında kullanılmak üzere yeni bir hamilelikten bağışlanmış hücreler içerir. Bu doğrultuda, nüfusa dayalı bir biyobanka, insan hastalığına katkıda bulunan genleri tanımlamak için kullanılan, hastalığı olan ve olmayan gönüllülerden toplanan bağışlanmış insan DNA'sı ve/veya genetik verisinin büyük bir deposu olarak tanımlanmaktadır¹⁵¹. Genetik veri tabanlarının amacı, bu biyolojik örneklerin genel nüfustan elde edilip edilmediğine bakılmaksızın, yaygın veya yaygın olmayan hastalıkların genetik belirleyicilerini tespit etmek için özel olarak DNA'yı analiz etmektir.

Bu bankaların birçoğu başlangıçta bireysel araştırma sonuçlarını ve tesadüfi bulguları iade etmeme politikasını benimsemiş olmasına rağmen genom bilimlerinin ilerlemesiyle birlikte, genetik sonuçların giderek kişisel sağlığı anlamak için yararlı bilgiler haline gelmesi ve insanların, kişisel genetik bilgilerin kendi sağlıkları için değerli olduğunu anlamaları ile birlikte haliyle değişmek durumunda kalmaktadır. Bu sosyal taleplerin ortaya çıkması, artması ve genetik veri güvenliğinin üst düzeyde korunması gereken hassas kişisel veriler kapsamında düzenlenmesi ile birlikte toplum temelli genetik veri bankaları da mahremiyet ve veri güvenliği konularını ön planda tutmaya başladıkları söz konusu olmaktadır¹⁵².

Genel olarak, nüfusa dayalı veri bankaları, tıbbi geçmiş ve yaşam tarzı ile birlikte ölçülebilir biyolojik süreçleri analiz etmek için tasarlanmıştır. Zira tek bir gen mutasyonu, nadir görülen hastalıklara neden olur ve bu bağlantı da Alzheimer hastalığı, diyabet, kanser ve şizofreni gibi hastalıklara katkıda bulunan genetik faktörleri ve ayrıca doğuştan gelen kusurlar ve erken doğum gibi olumsuz sonuçları anlamaya yardımcı olacak güçlü bir araç sağlayabilmektedir. Bu gibi nedenlerle nüfusa dayalı veri bankaları, bu modern çağda hastalık genlerini keşfetmede hayati bir araç haline gelmektedir¹⁵³. Bir biyobankacılık ve genetik veri bankacılığı sistemi ile aynı anda birden fazla özellik ve hastalık araştırılabilir ve ilgisiz

¹⁵¹ Kelley, Kati/Stone, Carol/Manning, Adrienne/Swede, Helen. "Population-Based Biobanks and Genetics Research in Connecticut", **Connecticut Department of Public Health**, 2007, s.3.

¹⁵² Kayano Yamamoto, Tsuyoshi Hachiya vd., 'Population-based biobank participants' preferences for receiving genetic test results <https://www.nature.com/articles/jhg201781> (07 Eylül 2022)

¹⁵³ Swede, Helen/ Stone, Carol L./ Norwood, Alyssa R. "National Population-Based Biobanks for Genetic Research", **Genetics in Medicine**, C:9, Sayı:3, 2007, s.145.

fenotipler arasındaki ilişkiler keşfedilebilmektedir¹⁵⁴. Böylelikle hem erken teşhis hem de tedavi yöntemlerinin çeşitlendirilmesi ile birlikte hastalığın yayılmasının en az indirilmesi, ortadan kaldırılması veya daha az zarar ile tedavinin gerçekleşmesi sağlanabilmektedir.

3. Hastalık Odaklı Genetik Veri Bankaları

Nüfusa dayalı genetik veri bankacılığı girişimleriyle karşılaştırıldığında, hastalık odaklı genetik veri bankaları, çoğunlukla klinik bakım bağlamında toplanan çok daha heterojen veriyi depolamakta ve bünyesinde bulundurmaktadır. Kurulmalarının temelinde yatan amaç belirli hastalıklar ile ilgili daha detaylı araştırmalar yapabilmektir. Bu tür veri bankalarda bulunan veriler diğer veri bankalarından farklı olarak sadece hastaların biyolojik materyallerinden elde edilir ve hastalık tedavileri sırasında takip ziyaretlerinde nihai olarak yeniden numune alınması suretiyle yeni veri girişlerine yol açabilmektedir. Hastalık tipine göre hastalık odaklı biyobankalar ve genetik veri bankaları farklı alt tiplere sahip bulunmaktadır¹⁵⁵.

Hastalık odaklı genetik veri bankaları, mevcut hastalardan toplanan biyolojik materyaller neticesinde elde edilen genetik verileri bünyesinde barındırdığından çoğunlukla üniversite hastanelerinde¹⁵⁶ veya hastanelerde daha fazla ve nispeten kolaylıkla bulunmaktadır¹⁵⁷.

Bunun yanında sadece belirli bir hastalığa sahip olan kişilerden elde edilen genetik verilerin sağlıklı veri grubuyla mukayese edilerek geniş boyutta araştırmalar yapılması durumunda da vaka odaklı genetik veri bankalarından bahsedilmektedir¹⁵⁸.

4. Sanal Genetik Veri Bankaları

Sanal biyobankalar veya çalışma kapsamında biyolojik numune dışında sadece dijital genetik verileri düşündüğümüz zaman sanal genetik veri bankaları, klasik biyobankalarda

¹⁵⁴ Biobanking, 'Population Biobanks: A Remarkable Tool to Investigate the Impact of Genetic Variants in Human Diseases' <https://www.biobanking.com/population-biobanks-a-remarkable-tool-to-investigate-the-impact-of-genetic-variants-in-human-diseases/> (07 Eylül 2022)

¹⁵⁵ European Commission, 'Biobanks for Europe A challenge for governance' https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10_Biobanks/biobanks_for_Europe.pdf (07 Eylül 2022)

¹⁵⁶ Örneğin Türkiye’de “Hacettepe Üniversitesi Nadir Hastalıklar Biyobankası”, 1994 yılında Türkiye Teknoloji Geliştirme Vakfı “Stratejik Odak Nokta Projesi” kapsamında, kalıtsal hastalıklarda DNA ve doku/hücre arşivlenmesi amacı ile kurulmuştur. http://tibbiyoloji.hacettepe.edu.tr/tr/menu/teknik_altyapi-17 (07 Eylül 2022)

¹⁵⁷ Gönenç/Aslanova, s. 17.

¹⁵⁸ Emir, s.32.

saklanan örneklerden çıkarılan ve bunları karakterize eden verileri sağlayan sanal bir depodur. Zira sanal biyobankalar gerçek örneklerin nerede saklandığına bakılmaksızın biyolojik örneklerin ve diğer ilgili bilgilerin saklandığı elektronik bir veri tabanıdır. Sanal biyobankalar büyük veritabanlarıdır ve diğer karakteristik verilerin yanı sıra numunelerin yüksek çözünürlüklü görüntülerini sağlayabilmesinin yanında özel yazılımlar veya web portalları aracılığıyla erişim de kolaylıkla gerçekleştirilebilmektedir. Zira numuneler merkezi olmayan bir şekilde saklanmaktadır. Biyolojik örneğe fiziksel temas gerektirmeden önceden toplanmış verilere erişim sağlanması ile numuneye ait verilerin, silinme ve taşıma korkusu olmadan daha kolay paylaşılmasına olanak tanımaktadır.

Prostat kanseri araştırmalarına adanmış ilk sanal biyobanka 7 Kasım 2010'da Birleşik Krallık Prostat Kanseri Örnek Toplama Veritabanı (UK Genetic Prostate Sample Collection Database)¹⁵⁹ adı altında Ulusal Kanser Araştırma Enstitüsü ve Birleşik Krallık'taki erkeklerden alınan 10.000'den fazla biyolojik örnek hakkında bilgi içermektedir. Zamanla sağlık sistemindeki veri erişimini kolaylaştırmak ve özellikle COVID 19 Salgını ile birlikte mevcut veriler üzerinde çalışma ve araştırma yapılmasını kolaylaştırmak amacıyla sanal veri bankaları daha aktif şekilde var olma yolunda ilerlemektedirler.

Özellikle Birleşik Krallık'ta sayıları artmaya başlayan sanal biyobankalar örnekleri saklamaz, ancak etik kaynak ağlarını kullanarak bir dizi biyoörneğe tek bir erişim noktası sağlamaktadır. Dokuları hasta/müşteri spesifikasyonlara göre tedarik ederek- böylece doku tedarikini tüm tarafların yararına olacak şekilde düzene sokmayı hedeflemektedirler. Gerçek ve sanal biyobankalar, her ikisinin de yararına çalışan iki yönlü bir ilişkiye sahip olduğu anlaşılmaktadır. Sanal biyobankalar, belirli, nadir örneklerle kaynak sağlama yeteneği sunarak, piyasada büyük, ticari biyobankalar tarafından kapsanmayan bir boşluğu doldurmaktadırlar. Belirli türdeki numunelerin nerede bulunabileceğini bulmak ve belirli doku tiplerini bulma olasılığı konusunda da tavsiyede bulunabilmeleri açısından engin deneyim ve bilgilerinden yararlanarak araştırma topluluğuna da bir hizmet sundukları aşikardır.

Bununla birlikte, sanal genetik veri bankaları, genetik verileri işleyebilmek için ham maddeleri sağlamak adına hala fiziksel biyobankalara bağımlıdırlar. Sanal biyobankalar, etik

¹⁵⁹ <https://prostatedatabase.org.uk/> (07 Eylül 2022)

numune toplamayı garanti ederek, numunelerin ticari arařtırmalarda kullanılabilmesi için gerekli incelemelerin, onayların veya lisansların ve onay prosedürlerinin hem yerel hem de uluslararası düzenlemelere uygun olmasını sağlamaktadırlar. Bu řekilde alıřmanın hem hasta hem de bilim insanı için avantajlı olduėu kabul edilmektedir¹⁶⁰.

Sanal biyobankalar, özellikle arařtırmacıların daėınık konumlardaki birden fazla biyobankadan test ve veri madenciliėi için biyoörnekleri bulmalarına yardımcı olmak için geliştirilmiřtir. Biyobankalar, biyolojik materyallerin toplanması, dönüřtürölmesi, depolanması ve tařınmasında en önemli paydaya sahip kuruluřlardır. Özellikle bu gibi biyolojik örneklerin ve genetik verilerin uzmanlařmış merkezi tesislerde toplanması biyomedikal arařtırmalar için de paha biçilemez bir kaynak niteliėi tařımaktadır¹⁶¹.

Sanal veri bankalarının esasında devlet politikası olarak karřımıza ıkıyor olması bir taraftan da toplum refahını üst düzeyde etkilediėini göstermektedir. Birleřik Krallık bünyesinde düşünöldüėünde, Birleřik Krallık İnovasyon Stratejisi, hükümetin Birleřik Krallık'ı 2035 yılına kadar inovasyon için küresel bir merkez haline getirme vizyonunu ortaya koymaktadır. İnovasyon Stratejisinin, hükümetin inovasyonu daha iyi inřa etme vizyonunu destekleyen dört temel alandan biri de “Misyonlar ve Teknolojiler” bařlıėı altında Birleřik Krallık'a stratejik bir avantaj saėlayacak ve bazı büyük zorlukların üstesinden gelmek için kritik teknoloji ve misyonlarda yeniliėi teřvik etmek olarak kabul edilmektedir. Bu alanın temel amacı özellikle ila keřif endüstrisi kapsamında insan genetik verilerinin daha kolay bir řekilde kaynak olarak kullanılmasını amalamaktır¹⁶².

E. İnsan Genetiėi Veri Bankalarının Yarar ve Sakıncaları

Biyoteknolojideki son gelişmeler sayesinde genetik verilerin temel saėladıėı biyomedikal arařtırmaları veri bilimine dönüřtürmektedir. Gelecekte, sistemde kaydedilen genetik veri sayısının artmasıyla birlikte, milyonlarca kiřinin arařtırma, klinik veya kiřisel kullanım için genomlarının dizilenmesi kaçınılmaz hale gelecektir. Elbette saėlık sisteminde yařanan bu genetik veri tufanının özellikle veriye dayalı temel biyolojik arařtırmaları

¹⁶⁰ Virtual Biobanks <https://md.catapult.org.uk/virtual-biobanks/> (07 Eylül 2022)

¹⁶¹ Simeon-Dubach Daniel, Kozlakidis Zisis. “New Standards and Updated Bestpractices Will Give Modern Biobanking a Boost in Professionalism.Biopreserv Biobank”, **National Library of Medicine**, C:16, Sayı:1, 2018, s.1-2.

¹⁶² Medicine Discovery <https://md.catapult.org.uk/about/> (07 Eylül 2022)

kolaylaştırmak için hayati önem taşıması insan genetik verilerinin geniş ve verimli bir şekilde paylaşılmasını gerektirmektedir. Öte yandan, söz konusu genetik verilerin paylaşılması ve serbest bırakılmasının genetik mahremiyet, yani bir kişinin varlığı ile ilgili mahremiyet ve/veya anonim genomdan onun kişisel özellikleriyle ilgili gizli/hassas bilgiler için risk oluşturabileceği ihtimali de haklı bir endişe olarak kabul edilmektedir¹⁶³.

Genetik veriler doğası gereği kişinin sağlığa ve hastalıklara karşı duyarlılığını gösteren bireyin hassas ve kalıtsal imzasını kodlamaktadır. Aileler ve bireyler, DNA bilgilerinin yanı sıra veri tanımlayıcıları ve dijital profiller (örneğin, mobil uygulamalar, seçim kayıtları, tıbbi kayıtlar ve sosyal medya) ile ilişkilendirilmesi sonucu, genetik mahremiyet konusunda haklı ve önemli bir endişe duymaktadır. Bu bilgilerin her yerde kolayca erişilebilir olması, bu endişeyi artırmaktadır¹⁶⁴.

Diğer taraftan insan genetiği veri bankalarındaki genetik verilerin uygunsuz kullanımı, bir bireyi tanımlamak için kullanılabileceğinden dolayı çok özel riskler doğurmaktadır. Her kişi kendi genetik dizilimindeki varyasyonlarla tanımlanabildiğinden, kimliksizleştirilmiş veri veritabanları bile diğer veri tabanlarıyla birlikte bireyleri yeniden tanımlamak için kullanılabilir¹⁶⁵.

DNA bankacılığı faaliyetini yürüten genetik veri bankaları, bir bireyin genetik materyalinin gelecekte kullanılmak üzere güvenli bir şekilde saklanmasını sağlamaktadırlar. Aynı zamanda DNA bankacılığı, bir klinik laboratuvar hizmeti olarak sunulduğunda, bireylere ve ailelerine uzun bir süre boyunca yüksek kaliteli genetik bakım sağlamak için önemli bir araç olabilir. Bu anlamda genetik veri bankalarına biyolojik numune sunan ilgili kişilerin talepleri üzerine, sundukları genetik örnekler test edilebilecek, geri alınabilecek, aktarılabilecek veya imha edilebilecektir. Ancak tüm bu faaliyetler hizmet edilen amaca göre farklı koşullar altında

¹⁶³ Bilişim korsan saldırıları, bireylerin kimliklerini veya hassas verilerini ifşa ederek stratejik olarak genetik gizliliği ihlal etme ihtimaline sahiptirler. Örneğin, ABD'nin Georgia eyaletinde bulunan Emory Clinic'e 2017 yılında gerçekleşen bir korsan saldırısında yaklaşık 80.000 kişinin ve Kanada'nın Alberta eyaletindeki Sağlık Hizmetleri Dairesi'ne düzenlenen bir saldırıda ise 12.000 kişinin sağlık verilerinin çalındığı bilinmektedir.

¹⁶⁴ Shi, Xinghua/ Wu, Xintao. "An Overview of Human Genetic Privacy", Ann N Y Acad Sci. Author Manuscript, 2018, s.62.

¹⁶⁵ Erlich, Yaniv/ Narayanan, Arvind. "Routes for Breaching and Protecting Genetic Privacy", National Institutes of Health Public Access, C:15, Sayı:6, 2014, s. 411. Shringarpure, Suyash S / Bustamante, Carlos D. "Privacy Risks from Genomic Data-Sharing Beacons", **The American Journal of Human Genetics**, C:97, Sayı:1, 2015, s.631.

gerçekleşmektedir. Örneğin araştırma veya bağış için hizmet veren genetik veri bankaları söz konusu gen analizi ve/veya verinin işlenmesi için bir ücret talep etmedikleri gibi bazı durumlarda kişilerden ücret karşılığı denek olmalarını talep eder, klinik veri bankacılığı hizmeti veren kurumlar ise tipik olarak ücretli bir hizmet sunar¹⁶⁶. İlgili kişiler açısından bakıldığında, genetik materyallerinin genetik veri merkezinin uhdesinde bulunmasına açık rıza göstermeleri halinde saklanan DNA, bir klinik değerlendirme sırasında birden fazla defa sorgulanabilmekte ve bu sebeple özellikle daha sonra tekrar örnek toplamanın zor olduğu veya artık mümkün olmadığı durumlarda avantaj sağlamaktadır. Mevcut genetik testler her ne kadar bilgi verici veya uygulanabilir bir niteliğe sahip olmasalar dahi uzun vadede klinik veya araştırma testlerinin bir tanısı olarak sağlanması ihtimalini de bünyesinde barındırır¹⁶⁷.

Genetik veri bankaları bünyesinde bulunan genetik veriler moleküler otopsi özelliğini korudukları için özellikle ölümden hemen önce veya hemen sonra bazı açıklanamayan ölümlerin tespiti açısından fazlasıyla etkili ve faydalı olabilmektedir¹⁶⁸. Bunun yanında veri sahibi ilgili kişiler ile aile üyelerinin gelecekte ihtiyaç duyabilecekleri tıbbi bakım ve yaşam planlaması hakkında bilgi verme anlamında potansiyel faydaları da bulunmaktadır.

F. Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Yasal Düzenlemeler

İnsan genetiği veri bankalarının veritabanlarında muhafaza edilen genetik verilerin özel olarak korunmasına yönelik 2007 yılında Türkiye'de "DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı"¹⁶⁹ Türkiye Büyük Millet Meclisi Başkanlığı'na sunulmasına rağmen henüz kanunlaşmamıştır. Bu tasarı, biyolojik verilerin toplanması ve genetik testlerin

¹⁶⁶ Coppola, Luigi/ Cianflone, Alessandra/ Grimaldi, Anna Maria/ Incoronato Mariorosaira/ Bevilacqua Paolo/ Messina Francesco/ Baselice Simona; Soricelli Andrea/ Mirabelli, Peppino/ Salvatore, Marco. "Biobanking in health care: evolution and future directions", **J Transl Med** C:17, Sayı:1, 2019, s.172; Edwards, Terasa/ Cadigan, R. Jean/ Evans, James P./ Henderson, Gail E. "Biobanks Containing Clinical Specimens: Defining Characteristics, Policies, and Practices." **Clin Biochem**, C:47, Sayı:4, 2014, s. 245–251.

¹⁶⁷ Overwater E/ Smulders Y/ van der Burg M/ Lombardi MP/ Meijers- Heijboer HE/ Kuijpers TW/ Houweling AC. "The value of DNA storage and pedigree analysis in rare diseases: a 17-year-old boy with X-linked lymphoproliferative disease (XLP) caused by a de novo SH2D1A mutation". **Eur J Pediatr**, C:173, Sayı:12, 2014, s.1695–1698.

¹⁶⁸ Middleton, Owen/ Baxter, Samantha/ MacLeod, Heather, et al. "National Association of Medical Examiners Position Paper: retaining postmortem samples for genetic testing". **Acad Forensic Pathol**, C:3, Sayı:2, 2013, s.191–194; Laracuate Ronald/ Waase Marc Paul/ Kalia Isha/ Wilde Arthur/ Chung, Wendy K., "Cases in precision medicine: genetic assessment after a sudden cardiac death in the family", **Ann Intern Med**, C:170, Sayı:10, 2019, s.710–716; Page JM, Silver RM, "Stillbirth: evaluation and follow-up", **Obstet Gynecol Clin North Am** 47(3), 2020, s.439–451.

¹⁶⁹ https://www.ttb.org.tr/haberarsiv_goster.php?Guid=665acfee-9232-11e7-b66d-1540034f819c (22 Ağustos 2022)

yapılmasıyla ilgili ilkeleri belirlemekte ve genetik verilerin hangi koşullarda aktarılacağı, saklanacağı, hangi yöntemlerle ve ne zaman yok edileceği gibi temel kuralları içermektedir. Ülkemizin özellikle günümüz teknolojisinde insan genetiği veri bankaları ve genetik verilerin kounması hususunda uluslararası standartların bir hayli gerisinde kalması bahsi geçen tasarının veya daha da geliştirilmiş olan versiyonunun henüz kanunlaşmamasından ve özel bir mevzuatın olmamasından kaynaklanmaktadır.

1. Ulusal Düzenlemeler

a. Türkiye Cumhuriyeti Anayasası

Anayasa madde 20'ye 2010 yılında 5982 sayılı Kanun ile "özel hayatın gizliliği ve korunması hakkı" başlıklı bir fıkra eklenerek kişisel verilerin anayasal koruma altına alındığı belirtilmiştir. Bu düzenleme ile her bireyin kişisel verilerinin korunmasını talep etme hakkı vurgulanmaktadır. Bireyler, kendi kişisel verileri hakkında bilgi alma, bu verilere erişme, düzeltme veya silme talepleriyle birlikte bu verilerin kullanımının amacına uygun şekilde gerçekleştirilip gerçekleştirilmediğini öğrenme hakkına sahiptir. Aynı şekilde, kişisel verilerin sadece yasal düzenlemeler veya bireyin açık rızasıyla işlenebileceği, Anayasanın ilgili maddesiyle belirtilmiştir¹⁷⁰. Ancak Anayasada özel nitelikli kişisel verilere ilişkin ayrı bir düzenleme bulunmamaktadır.

b. 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (2016)

Kişisel verilerin koruma altına alınması hususu ilk defa Türkiye' nin de üye olduğu 1980 yılında İktisadi İşbirliği ve Kalkınma Teşkilatı (OECD) tarafından kabul edilen "Mahremiyetin Korunması ve Kişisel Verilerin Sınır Ötesi Akışına İlişkin Rehber İlkeleri" nde¹⁷¹ yer almıştır. İlerleyen süreçte varlığını daha fazla hissettiren kişisel veriler konusu yasal bir zemin ihtiyacı doğurmaya başlamıştır. Kişisel verilerin işlenebilmesi konusunu düzenleyen ve bu kapsamda etkin denetim mekanizmasını hüküm altına alan özel bir kanun ihtiyacının doğması yanında Avrupa Birliği tam üyelik müzakereleri kapsamında veri güvenliği ile ilgili

¹⁷⁰ Kılıç, s. 1131; Anayasa md.20.

¹⁷¹ <https://www.oecd.org/sti/ieconomy/32493366.PDF> (03 Ekim 2022)

kanuni boşluğun doldurması amacıyla 2016 yılında yürürlüğe giren KVK Kanunu ile son derece önemli bir adım atılmış olmaktadır¹⁷².

KVK Kanununun asıl amacı, kişisel verilerin işlenmesini düzenleyerek temel hak ve özgürlüklerin korunmasını sağlamaktır. KVK Kanunu, mahremiyet hakkını en temel haklardan biri olarak kabul eder ve aynı zamanda bilgi güvenliği hakkını da koruma altına alır. Bu doğrultuda, kişisel verileri işleyen kişilerin tabi olduğu yükümlülüklerini ve uymaları gereken prosedürleri ayrıntılı olarak düzenler¹⁷³.

Genetik verilerin hassas nitelikli veri olarak kabul edildiği 6. maddenin 1. fıkrası, kişilerin sahip olduğu etnik köken, dini, felsefi, siyasi inançları yanında yine bireylerin giyim (kıyafet), vakıf, dernek, sendika üyeliği gibi tercihleri ve sağlık, cinsel hayat, mahkûmiyet, güvenlik önlemleri, genetik ve biyometrik verilerin özel nitelikli kişisel veri olduğu belirtilerek hüküm altına alınmıştır.

Her ne kadar kanunda genetik verinin tanımı yapılmamış olsa da bu düzenleme ile genel nitelikli kişisel verilerden ayrılarak özel bir koruma altına alınmış olmaktadır. Aynı maddenin 3. fıkrasında yer alan hükme göre ilk fıkrada bahsi geçen sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel verilerin, kanunlarda yer alan hâllerin varlığı durumunda veri sahibinin açık rızası olmadan işlenebileceği düzenlenmiştir. Sağlık ve cinsel hayata yönelik veriler ise sadece bazı hallerde ilgilinin açık rızası olmadan işlenebilir ki bu durumlar da “*kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacı*” ile sınırlıdır. Bu düzenleme ile sağlık verisi ile genetik veri arasındaki ayrım net bir şekilde görülmekle birlikte sağlık verisinin daha da özel bir korunmaya tabi olduğu kabul edilmektedir. Bu durumda KVK Kanununun sağlık verisi ile genetik veri kavramları arasındaki farkı net bir şekilde ortaya koymadığı ve veri gizliliğinin ihlali halinde “taleplerin yarışması¹⁷⁴”nın söz konusu olup olmayacağı anlaşılamamaktadır.

¹⁷² Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi.

<https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (03 Ekim 2022)

¹⁷³ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekcesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasina-Iliskin-Terimler-Sozlugu> (03 Ekim 2022)

¹⁷⁴ Antalya, Osman Gökhan/ Topuz, Murat, **Medeni Hukuk Cilt I**, B. 4, Ankara, 2021, s.537 vd.

Her ne kadar KVK Kanunu uygulamada söz konusu olan ihtiyacı gidermeye çalışmış olsa da genetik verilerin korunması hususunda maalesef yetersiz kalmaktadır. Bu yetersizliğin giderilmesi adına 2022 yılında Kişisel Verileri Koruma Kurumu tarafından aşağıda daha detaylı değindimiz bir Rehber Taslak hazırlanmıştır.

c. 2022/848 sayılı Genetik Verilerin İşlenmesinde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlara İlişkin Rehber Taslağı¹⁷⁵ (2022)

Özellikle COVID 19 salgını ile sağlık alanındaki dijital hizmetlerin son derece önemli olduğunun tekrar farkına varılması ile birlikte Kişisel Verileri Koruma Kurumu 16.08.2022 tarihinde yayınladığı Rehber Taslak ile genetik verilerin işleme süreçlerine dikkat çekmek ve şüpheyi yer bırakmamak amacıyla 6698 sayılı KVK Kanununu desteklemektedir. Genetik verilerin işlenmesi hem ilgili kişilerin korunması hem de milli güvenlik ve ülkelerin ekonomik çıkarları açısından önemlidir. Bu nedenle, Rehber Taslak'ta ulusal önlemlerin alınması gerekliliği vurgulanmıştır.

Söz konusu Rehber Taslağının ortaya çıkış amaçları arasında, genetik verilerin son derece hassas bilgiler içeriyor olması ve bütün topluluğu da etkileyebilecek milli stratejik sonuçlara sebep olabilecek nitelikte olması sebebiyle üstün güvence içeren dijital ortamlarda işlenmesi gerekliliği de yer almaktadır. Bu nedenlerle genetik verilerin sadece işlenmesinin yasal düzleme bağlanması değil, bu alanda toplumsal farkındalık oluşturularak bilinç düzeyinin de yükseltilmesi hedeflenmektedir.

2016 yılında yürürlüğe giren KVK Kanunu da genetik verinin tanımı ve genetik veriye ilişkin bir detayın bulunmamasının eksikliği ilgili Rehber Taslakta giderilmeye çalışılmaktadır. Bunun yanında genetik verilerin ulusal ve kalıtsal anlamdaki öneminden ötürü bu verilerin yurt dışına aktarılması ve işleme koşulları, depolanma sistemleri, yetkili ve sorumlu kişiler ile genetik verilerin korunmasına yönelik idari ve teknik tedbirler yer almaktadır. Ayrıca genetik verilerin işlenmesinin kalıtsal, ekonomik ve ulusal anlamda büyük önem taşıması ayrıca sadece ilgili kişiyi değil, aralarında genetik bağ olan tüm akrabalarını da etkileyecek niteliğe sahip olması sebebiyle söz konusu genetik verilerin işlenmesi ve hatta genetik verilere ilişkin testlerin

¹⁷⁵ <https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/438e502e-93da-4ac9-82ff-0df0c2b010c2.pdf>
(20 Eylül 2022)

olabildiğince Türkiye’ de bulunan laboratuvarlarda yapılması ve bunun için gereken tüm desteğin, iyileştirmenin, güçlenmenin sağlanması için çeşitli öneriler sunulmaktadır. Söz konusu önerilerin yanında özellikle veri sorumlularının yükümlülükleri özelindeki değerlendirmeleri içeren Rehber Taslak ortaya çıkabilecek uyumsuzluklarda Kişisel Verileri Koruma Kurumu’nun göz önünde bulunduracağı belge olması açısından da büyük önem taşımaktadır.

2. Uluslararası Düzenlemeler

a. *Avrupa Konseyi 108 No’lu Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireyleri Korunması Sözleşmesi (1985)*

Uluslararası alanda kişisel verilerin korunması hakkına ilişkin olarak, 1981 yılında Avrupa Konseyi tarafından oluşturulan ve bağlayıcı olan ilk hukuki metin, 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Kişilerin Korunması Sözleşmesi’dir.

Her ne kadar Türkiye, bu Sözleşmeyi ilk imzalayan ülkelerden birisi olsa da söz konusu Sözleşme ancak 17 Mart 2016 tarih ve 29656 sayılı Resmî Gazete ’de yayımlanarak resmi anlamda iç hukukun parçası olabilmıştır. Ancak, bu tarihten önce, 2004 yılında kabul edilen 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu’nda kişisel verilere ilişkin suçlar öngörülmüş (md. 135-140), 2010 yılında Anayasa’nın 20. maddesine kişisel verilerin korunmasıyla ilgili hüküm eklenmiş ve son olarak 2016 yılında, 108 sayılı Sözleşme iç hukuka alınmış ve 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu yürürlüğe girmiştir. Özellikle 2010 yılında yapılan Anayasa değişikliğinde kişisel verilere sağlanan güvence ile bu sözleşmeye ait etkiler görmek mümkündür¹⁷⁶.

Sözleşmeye üye ülkelerin farklı mevzuat yapılarını uyumlaştırmak ve belli bir standarda sokmayı hedef alan veri koruma alanındaki bağlayıcı öncü uluslararası hukuksal belge niteliğini taşımaktadır¹⁷⁷. Bu anlaşmanın hedefi, üye devletlerdeki tüm bireylerin temel hak ve

¹⁷⁶ Kılınç, s. 1149.

¹⁷⁷ Bulut, s. 116.

özgürlükleri bağlamında, kendi kişisel nitelikteki verilerinin otomatik şekillerde işlenmesini kapsayan özel yaşam haklarının korunmasını temin etmektedir¹⁷⁸.

b. *Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (1997)*

OVIEDO Sözleşmesi olarak bilinen bu sözleşme 2003 yılında iç hukukumuzun parçası haline gelmiştir¹⁷⁹.

Söz konusu Sözleşme, ek protokollerle desteklenen genel ilkeleri şart koşmakta ve geniş çapta benimsenmesine yönelik konulardan biri, hükümlerinin yalnızca onu onaylamış üyeler için zorunlu olmasıdır. Bu durum sözleşmenin etkisinin kapsamını sınırlamaktadır. Ancak, biyomedikal araştırmalarla ilgili bazı özel durumlarda, Avrupa Konseyi Sözleşmeleri, Avrupa Konseyi Sözleşmelerine atıfta bulunulan AB mevzuatı yoluyla AB Üye Devletlerini etkileyebilmektedir. Avrupa Konseyi aynı zamanda Avrupa'da insan kaynaklı biyolojik materyaller üzerine (2006) açıkça biyobankalara atıfta bulunan genel bir Tavsiye¹⁸⁰ öneren ilk hükümetler arası kuruluş olmuştur. Metin yalnızca bir tavsiye niteliğinde olmasına rağmen, Sözleşme ve beraberindeki biyomedikal araştırmalara ilişkin Protokol ile bağlantılıdır. Bu Tavsiye Kararı, özellikle biyobankaların birincil amacı olan depolanmış biyolojik materyalin 'ikincil kullanımı' veya yeniden kullanımı için kişilerin haklarını korur. Aynı zamanda nüfusa dayalı biyobankalar için geçerli olan gereksinimleri ana hatlarıyla belirtir, ancak bu protokolün, tanımsal gerekliliklerin çoğunu karşılamaları halinde diğer biyobankalar için de geçerli olabileceği gerçeğini ortadan kaldırmamaktadır¹⁸¹.

OVIEDO, Avrupa'da bilimsel ilerlemeye ilişkin insan haklarının korunmasının temeli olarak kabul edilmektedir. Özellikle sözleşmenin giriş kısmında kabul edilen amaç ve hedefler arasında belirttiği “*İnsana, hem birey, hem de insan türünün bir üyesi olarak saygı gösterilmesi ihtiyacına inanarak ve insan onurunu güvence altına almanın önemini kabul ederek*” şeklindeki

¹⁷⁸ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4183/Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Alaninda-Uluslararası-ve-Ulusal-Düzenlemeler> (01 Şubat 2022)

¹⁷⁹ <https://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k5013.html> (Kanun No. 5013, Kabul Tarihi: 03.12.2003).

¹⁸⁰ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d84f0 (08 Eylül 2022)

¹⁸¹ https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10_Biobanks/biobanks_for_Europe.pdf (08 Eylül 2022)

bakış açısı ile kişiye verilen değeri perçinleyerek daha güvenli bir ortam sunmayı sağlamaktadır.

Özellikle sözleşmenin 10. maddesinde düzenlenen özel yaşam ve bilgilendirilme hakkı devamındaki insan genomu maddeleri ile birlikte değerlendirildiğinde anlam bulmaktadır. Zira yukarıda bahsedildiği gibi bilimsel ilerlemeye ve ayrımcılık yasağına ilişkin insan haklarının korunması bu maddelerin birlikte değerlendirilmesi halinde söz konusu olmaktadır. Madde 10, sağlık bilgileriyle ilgili olarak bireylerin özel yaşamlarına saygı gösterilmesini talep etme hakkına sahip olduğunu belirtmektedir. Aynı şekilde, her birey kendi sağlık hakkında erişilen bilgiyi öğrenme hakkına da haizdir. Bununla birlikte, bireylerin bilgilendirilmeme talepleri de göz önünde bulundurulacaktır. Madde 11, bir kişiye genetik miras nedeniyle ayrımcılık yapılmasının yasaklandığını belirtmektedir. Madde 12 ise genetik hastalıkların teşhisi, kişinin taşıdığı bir genin bir hastalığa neden olup olmadığının belirlenmesi veya genetik yatkınlığın veya bir hastalığa yatkınlığın tespiti amacıyla yapılan testlerin sadece sağlık amacıyla veya sağlık içerikli bilimsel araştırmalar için gerçekleştirilebileceğini belirtmektedir. Bunun yanında uygun genetik danışmanlık eşliğinde olması da öncelik arz etmektedir. Bu hükümler, genetik verilerin korunması konusunda daha güçlü önlemler alınması gerekliliğini vurgulamaktadır. Özellikle işverenler veya sigorta şirketleri tarafından kullanılan ayrımcılık ihtimalini en aza indirme amacını taşıdığı açıklayıcı rapordan da anlaşılmaktadır¹⁸².

c. İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi¹⁸³ (2003)

Birleşmiş Milletler sistemi içinde barış ve insanlığın evrensel değerlerini koruyan, bilimsel gelişmeleri evrensel adalet ve insan hakları çerçevesinde teşvik ederek insan onurunu korumayı önceleyen kuruluş UNESCO¹⁸⁴ yine evrensel insan haklarının geliştirilmesinde öncü çabayı göstererek 2003 yılında İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesini yayınlamıştır¹⁸⁵. İlgili bildirgenin hedefi, insan genetik verileri, insan proteomik verileri ve temin edilen

¹⁸² Küzeci, "Ayrımcılık" s. 103.

¹⁸³ https://www.unesco.org.tr/Content_Files/Content/Sektor/Sosyal_ve_Beseri_B/insan_genetik_verileri.pdf

(20 Eylül 2022) Her ne kadar bu bildirgeler bağlayıcı olmasa da üye devletleri bildirge içeriklerini iç hukuklarına yansıtmaları amaçlanmaktadır.

¹⁸⁴ UNESCO (United Nations Economic, Scientific and Cultural Organisation- "Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu") Birleşmiş Milletler Örgütü'nün düşünce kuruluşu (think tank) olarak tanımlanmaktadır.

¹⁸⁵ <https://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/İnsan%20Genetik%20Verileri%20Uluslararası%C2%A0Bildirgesi> (14.10.2023)

biyolojik örneklerin elde edilmesi, işlenmesi, kullanılması ve saklanması süreçlerinde eşitlik, adalet ve dayanışma ilkesine uygun olarak düşünce ve ifade özgürlüğüne değer verme; bu konuda üye devletlere yol gösterici ilkeler belirleme ve ilgili bireyler ve kuruluşlar için bu alanda doğru uygulamaların sağlanması için temel ilkeler oluşturma amacını taşımaktadır.

Bu çerçeveden bakıldığında UNESCO söz konusu bu bildirme ile, hassas yapısı nedeniyle insan genetik verilerinin son derece mühim bir statüye sahip olduğunu kabul ederek diğer nesillere kadar uzandığını ve hatta tüm topluma etki edecek derecede önem arz ettiğini belirterek toplanan veya toplanacak biyolojik örneklerin henüz bile tespit edilemeyen değerli bilgileri içermesiyle kültürel gelişimi şekillendireceğinin farkına varılması gerektiğini duyurmaktadır.

Söz konusu bildirme kapsamında insan genetik verilerinin ekonomik ve ticari kaygıya açık olması sebebiyle yüksek gizlilik altında olması, insan genetiği hususunda uluslararası iş birliğine daha fazla önemin verilmesi, kişinin refah ve çıkarlarının araştırma hakkının önünde olması gerekliliği dikkate alınarak insan onurunun korunması hedeflenmektedir. Tüm bu hedefler kapsamında UNESCO bildirmede yer alan ilkeleri ilan ve kabul etmiştir.

d. Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi¹⁸⁶ (2005)

UNESCO tarafından 2005 yılında yayınlanan Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi kapsamını 1. maddede açık bir şekilde belirtmektedir. Bu bildirme, tıp, yaşam bilimleri ve insanlar üzerinde uygulanan diğer teknolojilerin etik konularını kapsayan ilgili sosyal, hukuk ve çevresel boyutları da dikkate alarak hazırlanmıştır. Bu tanımdan anlaşılacağı üzere UNESCO'nun bu bildirme ile 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, 1998 tarihli İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ve 2003 tarihli Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesini göz önünde bulundurarak, bilimsel ve teknolojik ilerlemeleri, insan onurunu ve insan haklarını ihlal etmeyecek şekilde hayata entegre etmeyi hedeflediği görülmektedir.

İnsan genetiği verilerinin önemini kanıksayan bildirgenin 16. maddesinde de gelecek kuşakların korunması göz önünde bulundurularak insan genetik verilerinin önemine vurgu

¹⁸⁶https://www.unesco.org.tr/Content_Files/Content/Sektor/Sosyal_ve_Beseri_B/evrensel_bildirgesi.pdf
(20 Eylül 2022)

yapılmış ve yaşam bilimlerinin gelecek nesiller üzerindeki etkisine gereken özenin gösterilmesi gerektiği belirtilmiştir. Benzer şekilde, 21. madde sınır ötesi uygulamaları düzenlemekte olup biyoterörizme ve organ, doku, genetik kaynak ve materyal kaçakçılığına karşı önlemler alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu düzenlemeler, genetik verilerin bir ulus için son derece önemli olduğunu bir kez daha belirtmektedir

e. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü GDPR (2018)

95/46/EC Direktifinin¹⁸⁷ yerini alan, Avrupa Birliği Haklar Bildirgesi 8/1 ile Avrupa Birliğinin İşleyişine Dair Antlaşma 16/1 kapsamında düzenlenen kişisel verilerin korunması hakkını güvence altına alan ve Avrupa Birliği ülkeleri arasındaki veri dolaşımında serbestlik sağlanmasını amaçlayan Tüzük bağlayıcılığı ve uygulanabilirliği sebebiyle üye ülkelerin ek düzenleme yapmasına ihtiyaç duymayacakları şekilde geniş kapsamlıdır¹⁸⁸. Zira tüzükler AB üye ülkelerinin hukuk sistemlerinde doğrudan uygulama gücünü bünyesinde barındırmaktadır¹⁸⁹. Bu kapsamlı ve detaylı düzenleme ile birliğe üye olmayan ülkelerin de tüzükten faydalanması ve etkilenmesi öngörülmektedir. Türkiye AB üyesi olmamasına rağmen, Türkiye’de bulunan kurum ve kuruluşların AB üyesi ülkelerle veri alışverişinde bulunması ve AB vatandaşları ile yaptığı veri işlenmesini gerektirecek her türlü işlem sebebiyle söz konusu Tüzüğe tabi olacaktır.

Tüzük, kişisel verilerin işlenmesi sürecinde dikkat edilmesi gereken yedi temel ilkeyi aşağıdaki gibi netleştirmiştir:

- * Hukuka uygunluk, adalet ve şeffaflık
- * Amaç sınırlaması
- * Veri minimize edilmesi
- * Kesinlik, doğruluk
- * Depolamada süre sınırlaması
- * Bütünlük ve gizlilik (güvenlik)
- * Hesap verebilirlik

¹⁸⁷ 95/46/EC Sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi ve Serbest Dolaşımı Bakımından Bireylerin Korunmasına İlişkin Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Konseyi Direktifi

¹⁸⁸ Dinç, Çisel. <https://www.mondaq.com/turkey/privacy-protection/1119970/avrupa-birli287i-genel-veri-koruma-tz287-gdpr-nedir>, (23 Haziran 2022)

¹⁸⁹ Küzeci, “Ayrımcılık”, s.202.

Bununla birlikte, eski 95/46/EC Direktif ile karşılaştırıldığında, AB GVKT tarafından getirilen en ciddi değişikliklerden biri, kuruluşların yalnızca AB GVKT ‘de belirtilen veri koruma ilkelerine bağlı kalmaları değil, aynı zamanda uygunluk göstermeleri gerektiğidir. Biyolojik doku bağışında bulunan kişinin yeniden tanımlanması riskini en aza indiren ve araştırmalarda biyomateryal ve veri kullanımını en üst düzeye çıkaran bireysel bir veri koruma planının kavramsal tasarımı, her türlü insan genetik veri bankası için büyük bir zorluktur ve yasal, tıbbi, bilgisel ve organizasyonel yetkinliğin bir araya getirilmesini gerektirmektedir¹⁹⁰.

Biyolojik örneklerin ve verilerin genetik araştırmalar için toplanması ve kullanılması ya da gelecekte yapılacak araştırmalar için bir biyobanka veya veri bankasında saklanması, onur hakkı, özel ve aile hayatı hakkı, korunma hakkı kişisel verilerin korunması, sanat ve bilim özgürlüğü hakkı ve ayrımcılık yapmama hakkı da dahil olmak üzere birçok temel hakkı etkilemektedir. Genetik verilerin ve sağlıkla ilgili diğer verilerin bu bağlamda kullanılması, insan haklarını ihlal etmeyecek şekilde olmalıdır. Yukarıda bahsedildiği üzere Genel Veri Koruma Yönetmeliği (AB GVKT) sayesinde, bilimsel araştırmalar bağlamında kişisel verilerin korunması hakkı daha da gözler önüne serilmiştir. AB GVKT, veri koruma hakkını yürürlüğe koymasına rağmen bu hakkın ancak diğer hak ve menfaatlerle dengelenmesi gerektiğini belirtmektedir. Özellikle sağlık ve genetik verileri içeren özel veri kategorilerinde yer alan verilerin toplanması, bunlara erişim ve paylaşımı AB GVKT’ ye uygun olmalıdır. Bu nedenle bu tür verilerin araştırmalarda kullanımını da doğrudan etkilemektedir. Zira AB GVKT madde 89 "veri sahibinin hakları ve özgürlükleri için" çeşitli istisnalar, muafiyetler, güvenceler, güvenlik önlemleri öngörerek uygunluğu sağlamaya çalışmaktadır. Özellikle, bu güvenceler “veri minimizasyonu ilkesine saygı gösterilmesini” sağlamakla birlikte AB GVKT, bu gereklilikleri karşılamak için alınabilecek belirli önlemler konusunda da maalesef sessiz kalmaktadır¹⁹¹.

¹⁹⁰ Mueller, Antje/ Hovanec, Jan/ Josephs, Berthold. “A Two-Level Biobank Data Protection Concept for Project-Driven Human Sample Collections”, **Biopreservation and Biobanking**, 2019, s.1
https://www.researchgate.net/publication/331855530_A_Two-Level_Biobank_Data_Protection_Concept_for_Project-Driven_Human_Sample_Collections
(01 Şubat 2022)

¹⁹¹ Staunton, Ciara/ Slokenberga, Santa/ Parziale, Andrea/ Mascalonzi Deborah. “Appropriate Safeguards and Article 89 of the GDPR: Considerations for Biobank, Databank and Genetic Research”, **Policy and Practice Reviews**, C:1, Sayı:13, 2022, s.14.

f. Avrupa Sağlık Veri Alanı Yönetmeliği İlk Taslağı¹⁹² (2022 Mayıs)

Avrupa Komisyonu, dijital sağlık politikası için yeni bir adım atarak 2022 Mayıs ayında Avrupa Sağlık Veri Alanı Yönetmeliği İlk Taslağı açıklamıştır. Söz konusu yönetmelik sağlık verilerinin dijitalleştirilmesi yoluyla hastaların, yeni tıbbi ürünlerin, sağlık sisteminin, bilimin ve terapötik programların geliştirilmesi için kullanılabilecek sağlık verilerinin doğal potansiyelini temel almaktadır. Bu yönetmelik ile birlikte Avrupa Birliği, içinde sağlık verilerinin ortak bir platformda serbestçe aktarılıp kullanılabilmesi imkânı sağlanmaktadır. Yönetmelik dijital sağlık verileri ile ilgili gördüğü tüm rolleri düzenleme içinde özellikle belirtmiştir. Örneğin; sağlık hizmeti sunucuları, meslek kuruluşları, kamu kurumları, kanun koyucular, araştırmacılar, sigortacılar, yenilikçiler, tüm sağlık çalışanları, politika yapıcılar, hasta örgütleri, etik kurullar gibi sağlık sisteminde boy gösteren ve ilgili konumda bulunan gerçek ve tüzel kişiler özenli bir şekilde belirtilmektedir.

Bu taslak yönetmelik elektronik sağlık verilerinin kullanımını birincil ve ikincil olarak ikiye ayırmaktadır. Birincil kullanımı¹⁹³ hem ulusal hem de AB çapında dijital erişim ve denetim yoluyla bireyleri güçlendirme ve serbest dolaşımlarına¹⁹⁴ destek vermenin yanı sıra dijital kişisel sağlık verilerine artan talebin ortaya çıkabilecek riskleri en aza indirgeyerek elektronik sağlık kayıt sistemleri, ilgili tıbbi cihazlar ve yüksek teknolojiler alanında tek bir pazarın oluşturulması amacını gütmektedir. Bu amacın temelinde de kişisel elektronik sağlık verilerinin işlenmesi ile birlikte sosyal güvenlik hizmetleri kapsamında reçete, muafiyet, tıbbi ürünler ve tıbbi cihazların sağlanması dahil olmak üzere, verilerin ilgili kişinin sağlık durumunu

¹⁹² https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en#modal

¹⁹³ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en

¹⁹⁴ Elektronik sağlık verilerinin birincil kullanımına ilişkin olarak, taslak yönetmelik, gerçek kişilerin bu tür verilere ilişkin haklarının güçlendirilmesini ve bulundukları üye devletten bağımsız olarak bunları kullanma olanağını öngörmektedir. Burada bahsedilen bağımsız kullanım ve dolaşım ise elektronik sınır ötesi sağlık hizmetleri olarak adlandırılmaktadır. eReçete ve eDağıtım hizmeti elektronik reçetelerin çevrimiçi aktarımı ile AB vatandaşlarının ilaçlarını, seyahat ettikleri AB ülkesinde bulunan bir eczaneden almalarını imkânını tanır. Dijital Hasta Özeti hizmeti de kişinin tüm sağlık verilerinin (alerjiler, mevcut ilaçlar, önceki hastalıklar, ameliyatlar vb. gibi) yer aldığı sağlıkla ilgili önemli hususlar hakkında bilgi sağlar. Elektronik Sağlık Kaydı adı verilen daha geniş bir sağlık verisi koleksiyonunun parçası olan Dijital Hasta Özeti hizmeti hasta başka bir AB ülkesini ziyaret ettiğinde ve dilsel bir engel söz konusu olduğunda doktorlara hastayla ilgili kendi dillerinde gerekli bilgileri sağlamayı amaçlamaktadır.

Uzun vadede, tıbbi görüntüler, laboratuvar sonuçları ve hastaneden taburcu raporları da AB genelinde sunularak tam sağlık kaydının izleneceği öngörülmektedir.

değerlendirmek, takip etmek veya eski haline getirmek için sağlık hizmetlerinden faydalanmasını sağlamak yatmaktadır¹⁹⁵.

Kişisel sağlık verilerinin ikincil kullanımı¹⁹⁶ ise dijital çağın ihtiyaçlarını en yakın perspektiften takip ederek yeni politika önerilerine temel hazırlama, araştırma, yenilik ve düzenleyici faaliyetler için sağlık verilerinin kullanımını gerektiren tutarlı, güvenilir ve verimli bir sistem kurulumu sağlamayı hedeflemektedir. Taslak yönetmelikte ayrıntılı olarak listelenen veri türleri, elektronik sağlık verilerinin ikincil kullanımına konu olabilir. Komisyon, bu veri kategorilerinin zaman içinde veri kullanıcılarının değişen ihtiyaçlarını karşılayacak kadar geniş ve esnek olmasını amaçlamaktadır. Zira düzenlemenin izin verdiği işleme amaçları arasında kamu yararı, bilimsel araştırma, eğitim faaliyetleri, halk sağlığı ve sağlık hizmetlerine yönelik yenilikçi ürün ve hizmetlerin geliştirilmesi veya yapay zekâ sistemleri üzerinde çalışmalar yer almaktadır.

Bu tür verilerin veri sahipleri tarafından kullanılabilir hale getirilmesinin ise veri erişim yetkisi temelinde gerçekleşmesi gerektiği kabul edilmektedir. Yetkilendirmede belirtilen verilerin, bir sağlık veri erişim yetkilisi veya veri sahibi tarafından yönetmelikte belirtilen şartlar çerçevesinde işlenmesine izin veren bir idari karar ile veri kullanıcılarına verilebileceğini öngörmektedir. Tüm bu işlemlerin yapılabilmesi ve denetimin tek elden sağlanabilmesi için bir çevrimiçi platformu öngörülmektedir. Bu vesileyle verilerin AB genelinde yaygın olarak kullanılması, üye devletlerin ve paydaşların ilgili makamlarının yani veri sahipleri ve veri kullanıcılarının bağlanacağı HealthData@EU çevrimiçi platformunun devreye sokulacağı kabul edilmektedir.

Yukarıda belirtilen birincil ve ikincil kullanım hedefleri temelde üç amaca hizmet etmektedir:

Birinci olarak, denetimin artırılması ile dijital sağlık verilerine erişimin kolaylaşması ve bu tür verilerin serbest dolaşımının daha güvenli bir platformda gerçekleşmesini sağlayarak gerçek kişileri güçlendirmeyi hedeflemektedir.

¹⁹⁵ Butkiewicz, Ewa. “The European Health Data Space”

<https://www.lexology.com/library/detail.aspx?g=bc4a6b60-6c38-4275-adbc-c59e190f5814> (12 Ağustos 2022)

¹⁹⁶ <https://tehdas.eu/> (15 Eylül 2022)

İkinci olarak kişilerin sağlık veri haklarına gösterilen saygıyı önceleyerek ortak çalışma, güvenlik ve verilerin kullanımlarını sağlamak için elektronik tıbbi kayıt sistemleri için standartlar belirlemektir.

Son olarak ise araştırma, yenilik, politika oluşturma, resmi istatistik, hasta güvenliği ve düzenleyici faaliyetlerin ihtiyaçları için gerçek kişilerin kişisel sağlık verilerinin ikincil kullanımı için tutarlı ve etkili bir çerçeve oluşturmaktır.

Bu yönetmelik kapsamında veri güvenliği incelendiğinde araştırmacılar ve düzenleyiciler açısından da ele alındığı da görülmektedir. Yönetmelikte teklif edilen alanın aktif hale gelmesi ile birlikte araştırmacılar, hastaların mahremiyetini garanti eden bir veri erişim organı aracılığıyla güvenli bir kapsama alanı içinde daha büyük miktarlarda yüksek kaliteli verilere doğrudan erişim imkanını elde edebilmektedirler. Bu vesileyle hem sağlık hem de genetik veriler yüksek koruma altında kalarak bilimsel çalışmalara da kaynak teşkil edebilecektir. Düzenleyiciler ve politika yapıcılar açısından bakıldığında söz konusu yönetmelik, bu rollerin politika oluşturma ve sağlık sistemlerinin daha iyi işlemesi için sağlık verilerine daha kolay erişebilmeleri imkanını ortaya koymaktadır. Sağlık hizmetlerine daha iyi, kolay ve kaliteli erişimin, daha düşük maliyetlere, artan verimliliğe, daha dayanıklı sağlık sistemlerine, yeni araştırma ve yeniliklere yol açması ile daha fazla kanıta dayalı politika oluşturmaya olanak tanınması hedeflenmektedir¹⁹⁷.

Taslak yönetmelikte “veri sahibi”, sağlık veya bakım sektöründeki kurum, kuruluş ya da bu sektörlerle ilgili araştırma yapan herhangi bir gerçek veya tüzel kişi, ayrıca hak veya yükümlülük sahibi olan Avrupa Birliği kurumları, kuruluşları, ofisleri ve ajansları olarak tanımlanmaktadır. Bunun yanında kişisel olmayan veriler söz konusu ise bir ürünün ve ilgili hizmetlerin teknik tasarımının kontrolü yoluyla, belirli verileri kaydetme, sağlama, erişimi kısıtlama veya değiş tokuş etme dahil olmak üzere kullanıma sunma yeteneğine sahip herhangi bir gerçek veya tüzel kişi de yine veri sahibi olarak kabul edilmektedir¹⁹⁸.

Bu bölümde sıralanan ulusal ve uluslararası düzenlemelerin ülkemizdeki kişisel ve genetik verilerin korunmasında katkıları vardır. Bu dözleşmelerden taraf olduklarımızda, kişisel

¹⁹⁷ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022PC0197> (15 Eylül 2022)

¹⁹⁸ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en#modal

ve genetik verilerde gizlilik esasının kesinlikle yasa düzeyinde bir normatif düzenleme ile sağlanmasının gerekliliđi, son elli yıllık süreçte hem genetik bilimi anlamında hem de hukuk alanında hızlı gelişmelerin yaşanmasını sağlamıştır. Konu üzerindeki ulusal düzenlemelerde ise tam anlamıyla toplumun yararı, hassas verinin korunması, eşitlik, adalet ve özerklik, gizlilik ilkelerinin korunmasına katkı sağlamadığı nedeniyle uluslararası düzenlemeler temel alınarak tekrar gözden geçirilmesi gerekmektedir. Etik rehberlerin oluşturulması ve uygulanması için düzenleme içeriklerinin kişisel veri ve bilgilere dair kullanımların detaylı olarak irdelenmesi gerekmektedir.

İKİNCİ BÖLÜM

İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİ, KULLANILMASI ve VERİLERE ULAŞIMIN ENGELLENMESİ

I. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİNE DAİR TEMEL KAVRAMLAR

Kişisel verilerin korunması hukukunda karşımıza çıkan temel kavramlar, kişisel verinin sahibi olan ilgili kişi, kişisel verilerin hukuka uygun şekilde elde edilmesi, muhafaza edilmesi ve işlenmesi gibi faaliyetleri gerçekleştiren veri sorumlusu ile veri sorumlusu adına ondan aldığı yetkiyle kişisel verileri işleyen gerçek veya tüzel kişi olan veri işleyen kavramlarıdır. Bu sayılanların temel kavram olmasının altında yatan sebep ise öncelikle kişisel verileri koruma hukukunun varlık sebebi olan kişisel verilerin sahibi olan ilgili kişi ile bu verilerin korunmasından sorumlu olup da korunamaması halinde belli yaptırımlara maruz kalacak olan şahısların varlığıdır. Bu sebeple KVK Kanunu’nda yer alan diğer tanımlardan ve kavramlardan ziyade çalışma konumuz özelinde karşımıza çokça çıkacak olan bu üç kavram üzerinde durulacaktır.

A. Genetik Verisi İşlenen İlgili Kişi

KVK Kanunu madde 3’ te yer alan tanıma göre “kişisel verisi işlenen gerçek kişi, ilgili kişi” olarak ifade edilmektedir. Rehber Taslak, genetik verilerin işlenmesi sırasında, sadece ilgili kişilerin değil, genetik bağı olan yakınlarının da genetik verilerinin işlenebileceğini belirtmektedir¹⁹⁹. Bu tanımlardan da görüleceği üzere ilgili kişi sadece gerçek kişi olarak kabul edilmiştir, bu kapsama tüzel kişiler dahil edilmemiştir. Eğer herhangi bir tüzel kişiye ait veri bir gerçek kişiyi işaret ediyorsa bu durumda, bu veriler ilgili hüküm kapsamında koruma altında olacaktır. Zira bu durumda tüzel kişinin değil, düzenlemenin öncelik verdiği işaret edilen gerçek kişinin menfaatidir. Bu kuralın kaynağında yatan temel unsur ise özel hayatın gizliliği

¹⁹⁹ Rehber Taslak, s. 7.

hakkı olduğu için haliyle tüzel kişinin değil gerçek kişinin temel hak ve özgürlüklerini koruma altına almaktadır²⁰⁰.

Kişisel verisi işlenen ve kanunen koruma altına alınan ilgili kişinin de bu süreçte dahil edilmesi ve denetim hakkına sahip olması kişisel verilerin korunması hukukunun önemi ve niteliğinin bir gereğidir. Kendi kişisel verileri hakkında bilgi sahibi olabilme, mevcut durumu takip edebilme ve hatta hesap sorabilme hakkı bir taraftan da kişinin kendi geleceğini belirleyebilme hakkının bir uzantısıdır. Bu kapsamda KVK Kanunu m.11’ de ilgili kişinin hakları sayılmıştır ve kanun hükmü “ilgili kişi” yerine “herkes” tabirini kullanmayı tercih ederek veri sorumlusuna başvurarak kendisiyle ilgili bilgi talep edebilecek kimseleri sınırlamamıştır.

Bu madde kapsamında herkesin kendisi hakkında bazı hususlarda çeşitli taleplerde bulunma hakkı mevcuttur. Bireyler, veri sorumlusundan kendilerine ait kişisel verilerin işlenip işlenmediğini, işlenmiş olması halinde buna yönelik detaylı bilgiyi, işlenme amacı ve amaca uygunluğunu, verilerin kimlere aktarıldığını öğrenme hakkına; eksik veya hata halinde düzeltilmesini, 7. madde kapsamında silinmesini veya yok edilmesini ve bu kapsamda üçüncü kişilere bildirilmesini isteme hakkına; bireyin aleyhine bir hususun ortaya çıkması ihtimalinde itiraz etme hakkına; hukuka aykırı veri işlenmesi nedeniyle uğranılan zararın giderilmesini talep etme hakkına sahiptir.

Bu kapsamda Anayasa Mahkemesi 2014 tarihli bir kararında²⁰¹ “*çalışanın mesleki sicil notlarının "gizli" ve "kişiyeye özel" bir yazıyla başvuruca bildirilmesine karar verilmesine karşın bu belgelerin kurumdaki diğer çalışanlarca görülmesine imkân verecek şekilde işleme alınması nedeniyle özel hayata saygı hakkının ihlal edildiği iddiasını*” kabul ederek Anayasa m.20’de güvence altına alınan “özel hayata saygı hakkının ihlal edildiğine” karar vermiştir.

²⁰⁰ Öztürk, B./ Altınok Çalışkan, E./ Seyhan, S. **Kişisel Verilerin Korunması Hukuku (Teorik ve Pratik Çalışma Kitabı)**. İstanbul, 2022, s. 82; Sefer, O. “Kişisel Verilerin Korunması Hukukunun Genel İlkeleri.” **Bilgi Ekonomisi ve Yönetimi Dergisi**, 2018, 13.2: 129; Cemil, Kaya. "Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler Ve İşlenmesi." **Journal of Istanbul University Law Faculty** 69.1-2 2011, s. 322.

²⁰¹Anayasa Mahkemesi’nin 10.01.2018 tarihli 2014/14187 başvuru numaralı kararı için bkz. <https://www.anayasa.gov.tr/tr/mahkeme-gundemi/birinci-bolum/10-ocak-2018-bolum-toplantisi-gundemi-ve-sonuclari/> (22 Ağustos 2022)

Dğer taraftan özel nitelikli kişisel veriler altında sayılan genetik veriler açısından da genetik verisi işlenen ilgili kişinin daha üst bir düzey korunmaya tabi tutulması gerekliliğı genetik verinin sahip olduğu niteliğın bir uzantısıdır. Kişisel verilerin günümüzde artık daha da bilinçli bir şekilde korunmaya muhtaç olduğunun kabul edilmesi özel nitelikli kişisel verilerin de hassasiyetinin farkedildiğini göstermektedir. Zira Yargıtay kararlarında²⁰² da kişisel verilerin önemi her seferinde ifade edilmektedir.

B. Verinin Korunmasından Sorumlu Kişi (Veri Sorumlusu)

Veri sorumlusu olarak tanımlanan kişi, KVK Kanununa göre kişisel verilerin işleme amacını ve yöntemlerini belirleme, veri kayıt sistemini oluşturma ve yönetme sorumluluğuna sahip gerçek veya tüzel kişidir²⁰³. KVK Kanununu genetik veriler açısından daha detaylandıran Rehber Taslak'ta ise 2020 tarihli Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliğı'ne atıfta bulunarak veri sorumlusu sıfatına haiz olan kişiler belirtilmektedir. Bu kapsamda genetik testlerin, uygun genetik danışmanlık hizmeti verilmesi şartıyla sadece tıbbi ihtiyaç hallerinde veya tıbbi amaçlı bilimsel araştırmalar için Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezlerinde yapılabileceğı hüküm altına alınarak devamında KVK Kanunu ile paralel şekilde, bu merkezlerin bağı olduğu kişisel verilerin işleme yönetimini yapan ve veri kaydı sistemini kurma ve yönetme görevini üstlenmiş olan Bakanlık, üniversite, özel hukuk tüzel kişisi gibi tüm gerçek veya tüzel kişilerin veri sorumlusu olduğu ifade edilmektedir²⁰⁴.

AB GVKT m. 3/(7) ise veri sorumlusunu kontrolör olarak tanımlamış, yalnız ya da başkalarıyla hareket ederek kişisel verilerin işlenmesine yönelik yollar, yöntemler, amaçlar

²⁰² TC. Yargıtay Hukuk Genel Kurulu'nun 17.06.2015 tarih 2014/56 E ve 2015/1679 K sayılı kararında kişisel verilerin önemi şu şekilde ifade edilmiştir. "Kişisel verilerin korunması, çağımızda, insan hakları kavramı ve korunması bilincinin gittikçe gelişmesine paralel olarak önemini artırmaktadır. Kişisel verilerin korunması hakkının temel amacı, bireyin özel yaşamının gizliliğinin güvence altına alınması yoluyla kişiyi korumaktır. Bilgi toplumunda giderek oldukça önemli bir konu haline gelen kişisel verilerin korunması hakkı, bireyin, demokratik bir hukuk devletinde özgür iradesiyle kendi yaşamını bizzat düzenleyebilmesinin bir gereğı olarak karşımıza çıkmaktadır. Diğer taraftan bireyin kişiliğini serbestçe geliştirmesi, kişiliğinin korunması ve özgür bireylerden oluşan bir toplum düzeninin oluşturulması, ancak bireyin kişisel verilerine ilişkin hakkının korunmasıyla mümkündür. Bu hak yukarıda ifade edildiğı üzere TC Anayasası'nın 20/2 maddesinde açık bir şekilde düzenlenmiştir." <https://www.kvkhukuku.com/unutulma-hakki-ile-ilgili-yargitay-genel-kurulu-karari/> (15 Eylül 2022)

²⁰³ KVK m. 3/(1)

²⁰⁴ Bulut, M. "Özel Bir Hukuksal Koruma ve Veri Kategorisi Alanı: Hassas Kişisel Veriler." **Ankara Barosu Dergisi** 78.3, 2020, s. 124; Demirbaş, A. **Kişisel Verileri Koruma Hukukunda Veri Sorumlusu ve Yükümlülükleri**, İstanbul, 2023, s. 51; Dölger, M. V. "Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Ve Türk Ceza Kanunu Bağlamında Kişisel Verilerin Ceza Normlarıyla Korunması." **İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi** 3.2, 2016, s. 116; Rehber Taslak, s.6-7.

tespit eden gerçek ya da tüzel kişi ile herhangi bir kurum veya organ şeklinde ifade ederek KVK Kanununda farklı olarak gerçek ve tüzel kişiler yanında kamu kurum ve kuruluşları ile diğer herhangi bir organ ibaresini kullanarak veri işlemesinden ve korunmasından sorumlu tutulanların çerçevesini daha da genişletmiştir.

Kişisel Verileri Koruma Kanunu (KVK Kanunu), kişisel verilerin elde edildiği süreçte veri sorumlusu veya yetkilendirilen kişinin, aydınlatma yükümlülüğü çerçevesinde ilgili kişilere açıkça iletmek zorunda olduğu bilgileri net bir şekilde düzenlemiştir. Bu veriler, kişisel verilerin işleme maksadı, işlenen kişisel verilerin kimlere ve hangi amaçla transfer edilebileceği, kişisel veri toplama metodu ve madde 11'de belirtilen diğer hakları içermektedir. Bu bağlamda, Kişisel Verileri Koruma Kurulu'nun *“bilimsel amaçlarla kayıt altına alınan bilimsel veri niteliğindeki kan, serum ve doku örneklerinin ihmal sonucu bozulması ve sonrasında imha edilmesi hakkındaki ihbar”* üzerine yaptığı inceleme sonucunda ulaşılan 2019 tarihli karar²⁰⁵ şu şekildedir: Hastalardan elde edilen kan, serum ve doku örneklerinin bilimsel nedenlerle kaydedildiği, bu bilgilerin 28. madde çerçevesinde ulusal savunmayı, ulusal güvenliği, halkın güvenliğini, kamu düzenini, ekonomik güvenliği, kişisel mahremiyeti veya kişilik haklarını zedelediği veya suç unsuru taşımadığı sonuçlarına varıldığı için, şikayet hakkında bu evrede herhangi bir işlem yapılmayacağına karar verilmiştir. Söz konusu karar, bir hastanede çalışan doktorun, hastalardan alınan doku materyallerinin zarar görmesi sonucunda tutanak altında çöpe atılması ihbarını değerlendirerek, bilimsel verilerin korunmasında ihmalkâr davranışı inceler ve veri sorumlularının yükümlülüklerini değerlendirir.

Yine veri sorumlularının özen yükümlülüğünü gözler önüne seren bir başka Kurul kararında²⁰⁶ yer alan veri sorumlusu Tıp Merkezi'ne yapılan şikayette, bir hekimin e-Nabız sistemi üzerinden ilgili kişinin sağlık verilerini görüntülediği ancak ilgili kişinin veri sorumlusu Tıp Merkezi'nden daha önce sağlık hizmeti almadığı hatta merkez ve söz konusu hekim ile bir ilişkisinin bulunmadığı ve veriye izinsiz erişimin gerçekleştiği belirtilmiştir. Veri sorumlusunun yaptığı savunma ise ilk etapta başka bir hastanın T.C. kimlik numarasıyla, ilgili kişinin numarasının benzer olmasından kaynaklı bir hata olduğu şeklindedir. Ancak daha sonra

²⁰⁵ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 30/10/2019 tarihli ve 2019/316 sayılı Kararı <https://kvkk.gov.tr/Icerik/6876/2019-316> (15 Eylül 2022)

²⁰⁶ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 02/05/2023 tarihli ve 2023/695 sayılı Kararı <https://kvkk.gov.tr/Icerik/7754/2023-695> (06 Şubat 2024)

veri sorumlusu Tıp Merkezi log kayıtlarından yapılan inceleme ile bu hatanın aslında hekimin sekreteri tarafından gerçekleştirildiğini ve hekimin rızası olmadan ilgili kişinin e-Nabız bilgilerinin sorgulandığını tespit etmiştir. Bu aşamada veri sorumlusu, ilgili kişinin e-Nabız gizlilik ayarlarını “Sağlık Bakanlığına Bağlı Tüm Hekimler Verilerimi Görsün” şeklinde ayarladığını iddia etse de, bu erişimin sağlık durumlarının gerektirdiği hallerle sınırlı bir erişim hakkı tanıdığı bu sebeple durumun hukuka uygun olmadığı ve ölçülülük ilkesine aykırı olduğu belirtilmiştir. Ayrıca, özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinin meşru bir amaç veya kanun hükmüne dayanması gerektiği de hatırlatılarak veri sorumlusunun sağlık verilerine erişimi sınırlamak için yeterli tedbirleri almadığı ve gerekli güvenlik düzeyini sağlamadığı gerekçesiyle Kanun’un 18’inci maddesinin (1) numaralı fıkrasının (b) bendi uyarınca 200.000 TL idari para cezası uygulanmasına karar verilmiştir.

Rehber Taslakta da veri sorumlularının özen yükümlülüğüne ayrıca dikkat çekilmektedir. Öncelikle genetik verinin ortaya çıkış süreçlerini bilimsel şekilde açıklayan taslak devamında kişiye (ölmüş bile olsa) ait DNA/RNA bilgisi ile yıllar sonra bile genetik test çalışması neticesinde bağlantılı gerçek kişilerin belirlenebilir veya tanımlanabilir olacağını belirtmektedir. İşte bu ihtimalin varlığı bile veri sorumlularının ilgili biyolojik örneklerin ve genetik verilerin güvenliğini sağlamak için gereken tüm teknik ve idari tedbirleri üst düzeyde alması gerekliliğini ifade etmektedir²⁰⁷.

Genetik verilerin niteliği ve veri işlemeden kaynaklı ortaya çıkabilecek muhtemel riskler sebebiyle, veri sorumlularının bu verilerin güvenliğini sağlamak için gereken tüm teknik ve idari tedbirleri alması gerekmektedir. Rehber Taslak, veri sorumlularının yükümlülükleri üzerinde durmaktadır. Veri sorumlularının alması gereken teknik ve idari tedbirler ise 2018 tarihli "Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Veri Sorumlularınca Alınması Gereken Yeterli Önlemler" kararı ile düzenleme altına alınmıştır. Bunun yanında, KVK Kanunu madde 10 vd. da düzenlenen veri sorumlularının yükümlülükleri²⁰⁸ de Rehber Taslak’ da ifade edilmektedir.

Rehber Taslakta yer alan aydınlatma yükümlülüğü, genetik verileri işleyecek olan veri sorumlularının ilgili kişileri, hangi genetik verilerin ne amaçla ve hangi hukuki sebeplerle

²⁰⁷ Rehber Taslak, s.2.

²⁰⁸ Rehber Taslak, s. 12-13.

toplandığı, bu verilerin önemi, olası ihlal durumlarında ortaya çıkabilecek sonuçlar (genetik verilerin işlenmesine ilişkin riskler) konularında bilgilendirmesi gerektiğini belirtmektedir. Ayrıca, genetik verilerin taşıdığı önem, mahiyeti ve ilgili kişinin ailesiyle ilgili bilgileri içermesi nedeniyle, aydınlatma yükümlülüğünün kapsamının genişletilmesi gerekmekte ve genetik verilerin işleneceği ilgili kişinin genetik veri işleme faaliyetinin gerekçeleri, sonuçları ve olası risklerini anlayabileceği düzeyde, veri sorumlusu veya veri işleyen tarafından ön danışmanlık sağlanmalıdır.

Rehber Taslakta veri sorumluları siciline kayıt yükümlülüğü ise, kişisel verileri işleyen gerçek veya tüzel kişilerin, veri işleme faaliyetine başlamadan önce Veri Sorumluları Siciline kaydolmaları gerektiğini ifade etmektedir²⁰⁹.

Diğer yükümlülükler arasında ise veri sorumlularının kişisel verilerin işlenmesi sürecinde gerekli teknik ve idari önlemleri almakla yükümlü oldukları bulunmaktadır.

6698 sayılı KVK Kanunu madde 12/5’ de veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler kapsamında veri sorumlusunun yükümlülüklerinden bazılarını da düzenlemektedir. Aşağıda veri güvenliği başlığı altında daha detaylı incelenecek bu hüküm gereğince ortaya çıkan veri ihlalleri KVK Kuruluna bildirilmekte ve Kurul, gerekli görmesi halinde ilgili veri bildirimini uygun gördüğü şekilde yayınlama yetkisini haizdir. Örneğin 13.04.2023 tarihinde Beytıp Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti.’ nin kurula bildirmiş olduğu veri ihlali KVKK internet sitesinde kamuoyuna duyurulmuştur²¹⁰.

²⁰⁹ Kılınç, s. 1098; Taştan, Furkan Güven, **Türk Sözleşme Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması**, İstanbul, 2017, On İki Levha, s. 83.

²¹⁰ “Kamuoyu Duyurusu (Veri İhlali Bildirimi) – Beytıp Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti. Bilindiği üzere, 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununun “*Veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler*” başlıklı 12’nci maddesinin (5) numaralı fıkrası “*İşlenen kişisel verilerin kanuni olmayan yollarla başkaları tarafından elde edilmesi hâlinde, veri sorumlusu bu durumu en kısa sürede ilgisine ve Kurula bildirir. Kurul, gerekmesi hâlinde bu durumu, kendi internet sitesinde ya da uygun göreceği başka bir yöntemle ilan edebilir.*” hükmünü amirdir.

Veri sorumlusu sıfatını haiz Beytıp Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti. tarafından Kurula iletilen veri ihlal bildiriminde özetle:

18.02.2023 tarihinde tıp merkezi bünyesinde işlem gören hastalar ve yakınları ile ilgili tıbbi hususlardaki tüm işlemlere ilişkin kayıtların tutulduğu program ile programa giriş sağlanan bazı bilgisayarların açılmadığı, veri sorumlusu bilgisayarları ile bu bilgisayarların bağlı olduğu ağa ve bilişim sistemine kimliği belirsiz kişilerce izinsiz olarak girildiği, bahse konu programa erişimin şifrelendiği,

İhlalden etkilenen kişisel verilerin kimlik, iletişim, özlük, hukuki işlem, müşteri işlem, işlem güvenliği, risk yönetimi, finans, pazarlama, görsel ve işitsel kayıtlar, ırk ve etnik köken ve sağlık bilgileri olduğu,

İhlalden etkilenen kişi sayısının tam olarak bilinmediği; ancak tahmini olarak 5000 olduğu ve son bir yıla ait kayıtların etkilendiği,

Bu kapsamda Amerika kaynaklı bir incelemeye²¹¹ değinecek olursak; Amerikan Federal Ticaret Komisyonu (FTC) tarafından veri gizliliğinin ihlali ve tüketicileri yanıltma suçlaması ile ilk defa bir genetik test şirketine yönelik inceleme başlatılmıştır. San Francisco merkezli ve önceden Vitagene olarak bilinen, tüketicilere sağlık ve soy geçmişi hakkında bilgi vermek için genetik veri işleyen bir test yöntemi sunan 1Health.io şirketi, müşterilerin DNA test sonuçlarını tanımlayıcı bilgilerle saklamadığı ve müşterilerin istediklerinde bu verileri silebileceklerini vaat etmesine rağmen buna aykırı davrandığı iddia edilmiştir. Söz konusu iddialara göre müşterilere ait hassas verilerin üçüncü taraf türleriyle paylaşılmasına olanak tanıyan gizlilik politikasında geçmişe dönük değişiklikler yaparak ve tüketicilere bildirimde bulunmadan bu politikaları genişleterek ilgili kişilerin genetik verilerinin korunmasını ihlal etmiştir. Bu durum, FTC'nin genetik verilerin mahremiyeti ve güvenliğine odaklanan ilk davasıdır ve tüketici güveninin korunması açısından da büyük önem arz etmektedir. Bu vesileyle özel nitelikli verilerden sayılan genetik verilerin son derece hassas ve özenli bir korunmaya muhtaç olduğu ve bu kapsamda veri sorumlularının da yükümlülüklerinin uygulanabilir ve sürdürülebilir olması gerektiği tekrar gözler önüne serilmiştir.

Veri işleme faaliyetlerini, veri sorumlusunun direktifleri altında gerçekleştiren gerçek veya tüzel kişi, KVK Kanunu'na göre 'veri işleyen' olarak tanımlanırken, AB GVKT'de ise 'işleyici' olarak tanımlanan kamu kurumu ve kuruluşu, diğer bir organ veya herhangi bir diğer gerçek veya tüzel kişi, veri sorumlusunun kontrolünde kişisel verileri işlemektedir. Bu durumda, veri işleyen kategorisinin AB GVKT'de daha geniş bir şekilde tanımlandığı, ancak temel farkın yine veri sorumlusu kategorisinde olduğu görülmektedir.

İhlalden etkilenen ilgili kişi grubunun çalışanlar, kullanıcılar ve hastalar olduğu, bilgilerine yer verilmiştir. Konuya ilişkin inceleme devam etmekle birlikte, Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 13.04.2023 tarih ve 2023/640 sayılı Kararı ile söz konusu veri ihlal bildiriminin Kurumun internet sayfasında ilan edilmesine karar verilmiştir.”
<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/7556/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-Beytip-Saglik-Hizmetleri-Ltd-Sti-> (17 Nisan 2023)

²¹¹ Fair, Lesley. Privacy And Security Of Genetic Information: Putting DNA Companies To The Test, Federal Trade Commission Protecting America's Consumer, FTC Matter/File Number 1923170, 2023. “Tüketiciler, 1Health.io'ya tükürük örneği gönderdikten ve çevrimiçi bir anketi doldurduktan sonra kişiselleştirilmiş bir Sağlık Raporu aldılar. Ancak FTC, şirketin gizlilik politikasını değiştirerek müşteri verilerini paylaşma yetkisini genişlettiğini iddia ediyor. Şirketin web sitesi, güvenlikle ilgili iddialarla doluydu ancak FTC'ye göre, 1Health.io bu iddiaları yerine getirmedir. Bir bulut hizmet sağlayıcısını kullanarak tüketicilerin Sağlık Raporları ve DNA verilerini depolayan 1Health.io'nun, bu bilgileri korumak için gerekli önlemleri almadığı ve bilgilerin internet erişimi olan herkesin erişimine açık hale geldiği iddia ediliyor. FTC'nin şikayetine göre, şirket, bu verileri şifrelemedi, erişimi kısıtlamadı ve güvenliğini sağlamak için gerekli adımları atmadı. Ayrıca, laboratuvarın DNA örneklerini yok etme politikasını uygulamak için gerekli adımları atmadığı da iddia ediliyor.”

Veri işleyen, veri işleme faaliyetlerini veri sorumlusunun talimatlarına göre gerçekleştirdiği için bu faaliyetler de çoğunlukla işlemenin teknik boyutunu oluşturmaktadır. Bu kapsamda veri sorumlusu ile veri işleyen arasında var olan bir kişisel veri işleme sözleşmesinden²¹² bahsedilir. Zira taraflar arasındaki veri işleme sözleşmesine göre veri işleyen, veri sorumlusunun direktifleri ile kişisel verileri işleme hizmeti vermeyi, veri sorumlusu da bu hizmetin karşılığında uygun bedeli ödemeyi (sözleşme hükmü veya teamül gereği ücret ödemesi gerekiyorsa) taahhüt etmektedir²¹³.

Herhangi bir gerçek veya tüzel kişi, aynı anda veri sorumlusu ve veri işleyen olarak kabul edilebilir. KVK Kanunu'na ilişkin yayınlanan 2019 Rehberinde²¹⁴ verilen bir örneğe göre, bir muhasebe şirketi kendi çalışanlarının kişisel verilerini koruduğunda veri sorumlusu olarak kabul edilirken, müşteri şirketlerine ait verileri koruması durumunda ise veri işleyen olarak kabul edilecektir. Veri işleyen, veri işleme faaliyetlerinin daha çok teknik alanları ile ilgilendiğinden kişisel verilerin işlenme amacına ve yöntemine ilişkin asli kararlar veri sorumlusu tarafından alınmaktadır. Diğer bir ifadeyle veri işleyen gerçek veya tüzel kişi, kendisine çizilen sınırları aşamaz ve kişisel verilerin içeriği ve işlenme amaçları konusunda karar veremez.

İlgili Rehber'e göre veri sorumlusu, kişisel veri işleme sözleşmesi aracılığıyla örneklerde belirtilen konularda veri işleyene karar verme yetkisini devredebilir. Söz konusu örnekler ise “kişisel verilerin toplanması için kullanılacak bilgi teknolojileri sistemleri veya diğer yöntemler, kişisel verilerin nasıl saklanacağı, kişisel verilerin korunması için alınacak güvenlik önlemlerinin ayrıntıları, kişisel verilerin aktarılma yöntemi, kişisel verilerin saklanması için doğru uygulanabilmesi için kullanılacak yöntemler, kişisel verilerin silinmesi, yok edilmesi ve anonimleştirilmesi yöntemi” şeklinde ifade edilmiştir.

²¹² Detaylı bilgi için bk. 3. Bölüm II./A-2.

²¹³ Taştan, s.119-124.

²¹⁴ <file:///C:/Users/G%C3%BCnbal/Downloads/41784a70-2bac-4e4a-830f-35c628468646.PDF> (23 Nisan 2023)

II. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDA VERİLERİN İŞLENMESİ, KULLANILMASI VE VERİLERE ULAŞIMIN ENGELLENMESİ

İnsan genetiği veri bankaları sahip oldukları genetik bilgiler ile oluşturdukları veri tabanları sayesinde ihtiyaç duyulan genetik araştırmaları da yeniden örnek ihtiyacı duymadan yapabilmektedirler. Özellikle genetik analiz sonuçlarının dijital ortamda saklanması, işlenmesi gibi faaliyetler teknolojik imkanların gelişmesi ile kolaylaşmış ve sağlık alanında da büyük bir çığır açmıştır. Zira genetik veriler ile sadece tek bir kişinin değil onun ailesi bağlamında kökenine ait çok kıymetli bilgilere de ulaşılabilir. Hatta genetik veriler kişinin evleneceği insan ve doğacak çocukları ile gelecek nesilleri için de çok büyük bir bilgi kaynağı teşkil etmektedir.

Genetik veri bankaları bu durumda bir taraftan toplumun genetik yapısını da ortaya koymakta genetik hastalıkların teşhisi, takibi ve tedavisine yönelik araştırmalar ile gen tedavilerine de kaynak oluşturmaktadır. Bu sebeplerden ötürü insan genetiği veri bankalarında bulunan genetik bilgiler toplumun geleceğini belirlediği ve hatta tedavi yöntemlerinin tespiti ile bu geleceği şekillendirdiği için, bireysel anlamda da kişilere ait çok mahrem ve değerli bilgileri içerdiği için kişisel veri hukukunda da son derece önemli bir kapsamaktadır. Bahsi geçen genetik verilerin sahip olduğu bu önem sebebiyle korunmaları ve bu verilere ulaşım çok sıkı tedbirlere tabi olmalıdır.

Bu kapsamda kişisel verilerin işlenmesi ve kullanılması için kanunen aranan koşullar ile menfaat dengesi düzleminde genetik verilerin hangi hallerde, sürelerde ve yöntemlerle yok edilmesi, silinmesi ve anonim hale getirilmesi gerekliliği aşağıda izah edilmektedir.

A. Veri İşlenmesi ve Kullanılması için Gereken Şartlar

1. İlginin Açık Rızası

Kişisel verilerin korunması hukukunda en önemli kavramlardan biri olan rıza kavramını²¹⁵ AB GVKT madde 4, bilgilendirilmiş olan veri sahibinin, kendisiyle ilgili kişisel

²¹⁵ Han, Işık Aslı. “Kişisel Verilerin İşlenmesi Bağlamında Hukuka Uygunluk Sebebi Olarak Veri Sahibinin Rızası”, *Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 2019/1, s. 433 (Rıza olarak anılacaktır); Dülger, *Kişisel*, s.223.

verilerin işlenmesini kabul ettiğini gösteren kendine özgü açıklaması veya açık bir olumlu eylemi olarak tanımlamaktadır. Hükümde özellikle rızanın bilinçli ve tartışmaya yer bırakmayacak şekilde verilmesi gerektiği de anlaşılmaktadır. Bu tanımdan da anlaşıldığı üzere ilgili kişinin vermiş olduğu rıza hukuka aykırı bir eylemi hukuka uygun hale getiren ve kişisel verilerin işlenmesi hususunda söz konusu olan hukuka aykırılığı (var ise) ortadan kaldıran bir hukuka uygunluk sebebi olarak kabul edilmektedir²¹⁶. Bunun yanında AB GVKT kişiye sıkı sıkıya bağlı bir hak olan rıza²¹⁷ için madde 7 ise ek koşullar ortaya koymaktadır.

Madde 7, rıza kavramıyla ilgili ek koşulların belirlendiği bir düzenlemeyi içermektedir. Bu ek koşullar şunlardır:

- Rızanın varlığının doğrulanabilir olması amacıyla kayıt altına alınması gerekmektedir.
- Rıza talepleri, açık ve şüphe uyandırmayacak bir şekilde anlaşılır bir dil kullanılarak ifade edilmelidir.
- Rıza, herhangi bir zamanda kolaylıkla geri çekilebilme hakkına sahip olmalıdır²¹⁸.

Eğer sözleşmeye dayalı bir rızadan bahsediliyorsa, bu rızanın özgür iradeyle verildiğinin varlığı önem arz etmektedir²¹⁹.

Rıza, insanlara gerçek bir seçim hakkı vermek ve verilerini nasıl kullandığınızı üzerinde kontrol sağlamak anlamına gelmektedir. Bireyin gerçek bir seçimi yoksa, rıza özgürce verilmez ve geçersiz olur. Bu, kişilerin rızaları zarar görmeden reddedebilmeleri ve rızaları istedikleri zaman kolayca geri çekebilmeleri gerektiği anlamına gelmektedir. Bu aynı zamanda,

²¹⁶ Özdemir, Hayrunnisa. **Elektronik Haberleşme Alanında Kişisel Verilerin Özel Hukuk Hükümlerine Göre Korunması**, Ankara, 2009, s. 167;

²¹⁷ Arpacı, Abdülkadir, “Özel Hukuk Açısından Tıbbi Müdahaleye Rıza Beyanı, Buna İlişkin Sorunlar ve Çözüm Yolları”, **YÜHFD**, C. VI S. 2, Y. 2009, s. 9.

²¹⁸ Veri sahibi, herhangi bir zamanda rızasını geri çekme hakkına sahip olmalıdır. Rızanın geri çekilmesi, geri çekilmeden önce rızaya dayalı işlemenin yasallığını etkilememektedir. Onay vermeden önce, veri sahibi bu konuda bilgilendirilmeli ve rıza vermek kadar geri çekmek de kolay olmalıdır.

²¹⁹ Sözüer, Adem/ Yasin, Melikşah/ Kürşat, Zekeriya. “Hatalı Tıbbi Müdahaleden Kaynaklanan Sorumluluk”, Hastane Yönetimi, Nobel Tıp Kitabevleri, B. 66, 2013, s. 1018; Rızanın serbestçe verilip verilmediği değerlendirilirken, diğer hususların yanı sıra bir hizmetin sağlanması da dahil olmak üzere bir sözleşmenin ifa edilip edilmediği, bu sözleşmenin ifası için gerekli olmayan kişisel verilerin işlenmesine rıza gösterilmesi şartına bağlıdır. <https://www.legislation.gov.uk/eur/2016/679/article/7> (19 Ağustos 2022)

mümkün olan her yerde rızanın diğer hüküm ve koşullardan (farklı işleme türleri için ayrı ayrıntılı rıza seçenekleri verilmesi dahil) ayrıştırılması gerektiği anlamına gelmektedir²²⁰.

Açık rıza²²¹ kavramı, KVK Kanunu madde 3/1(a) kapsamında, belirli bir konuya ilişkin ve bilgilendirilmeye dayalı olarak özgür iradeyle açıklanan rıza biçimini ifade etmektedir. KVK Kanununun bu tanımına göre, veri sahibi, konuyla ilgili olarak özgür iradesiyle rızasını açık bir şekilde ifade etmeli ve bu süreçte gerekli bilgilendirmeyi almış olmalıdır. Açık rıza, bireyin kişisel verilerinin işlenmesine ilişkin tercihlerinin net ve açık bir biçimde anlaşılmasını gerektiren önemli bir mekanizmadır. Veri sahibinin isteklerinin kendine özgü, bilgilendirilmiş ve açık bir göstergesini içermesi gerektiği aşıkardır. Buradan; rızanın, veri öznesinin ya bir beyanla (açık rıza olarak sayılacaktır) ya da açık bir olumlu eylemle (ki olmayacak) anlaşmayı ifade edebileceğini ve birinin eylemlerinden çıkarılan rızanın açık rıza değil ancak rıza gösterdiklerinin açık olabileceği sonucu çıkmaktadır. Zira açık rıza, kelimelerle açıkça teyit edilmelidir. Rızanın şekli, içeriği ve mahiyeti genel hukuka uymanın esası olarak açıkça düzenlenmemiş olsa da bu rızanın açıkça verilebileceği genel kabul gören bir gerçektir. TBK m. 1/2’de ifade edilen irade açıklamasının açık veya örtülü olabileceğine ilişkin hüküm, yorum yoluyla rızanın açıklanması konusunda da uygulanmaktadır. Ancak kanunda rızanın mahiyeti ve şekline ilişkin özel hükümler bulunabilir²²². BK’nun temeli TMK’dır. BK’da bir hükmün bulunmaması halinde TMK geçerli olmaktadır. Bu açıdan değerlendirildiğinde rıza kavramının Medeni Kanun ile Borçlar Kanunu açısından kullanım alanı yönünden aralarında farklılık bulunmaz.

KVK Kanunu madde 6/(2)’de, özel nitelikli verilerin ilgilinin açık rızası bulunmadan işlenmesine müsaade etmemektedir. Söz konusu hükümden önce özel nitelikli verilerin kapsamını belirlemiş olup genetik veriler de açıkça özel nitelikli kişisel veri olarak kabul edilmiş ve veri sahibinin açık rızası olmadan verilerin işlenemeyeceği düzenlenmiştir. Bu kapsamda Kişisel Verileri Koruma Kurulu’ nun birçok kararında²²³ da bu hükme verilen önem

²²⁰ <https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/consent/what-is-valid-consent/#what2> (19 Ağustos 2022)

²²¹ GDPR’ de açık rıza tanımlanmamıştır; UNESCO İnsan Genetik Verileri Uluslararası Bildirgesi m. 8; Somer, Pervin. “Alternatif Tıp Nedir? Geleneksel ve Tamalayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği’nin Değerlendirilmesi”, Uluslararası Sağlık Hukuku Sempozyumu, Türkiye Barolar Birliği Yayınları, Lefkoşa, 2014, s. 250.

²²² Aksoy, s.42; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.129; Helvacı/ Erlüle, s.119.

²²³ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5419/Kurul-Kararlari> (10 Ağustos 2022)

fazlasıyla görülmektedir. Örneğin, 2020 yılında Kurula bir sigorta şirketi hakkında iletilen şikâyetle, sağlık sigortası poliçesinde yer alan sağlık verilerinin özel nitelikli kişisel veri olmasından dolayı sigorta şirketinin vereceği hizmet ile ilgili kişinin açık rızasını istemesinin Kanuna aykırı olduğu iddia edilmiştir. Kurul ise kararında KVK Kanunu 6/3' ü gerekçe göstererek veri işleme faaliyetinin, ilgili kişiden açık rıza alınması gerektiği ve dolayısıyla ilgili kişiden açık rıza talebinin Kanuna aykırı olmadığı değerlendirmesi ile şikâyete ilişkin bir işlem tesis edilmeyeceğine karar vermiştir²²⁴.

Uygulamada karşımıza aydınlatılmış onam²²⁵ olarak çıkan açık rıza, insan genetiği veri bankalarında geniş onam ve kademeli onam olmak üzere iki şekilde bulunmaktadır. Tıbbi müdahalelerde açık rıza kavramı aydınlatılmış onam ile sağlanmaktadır. Bilgilendirilmiş rıza olarak da adlandırılan aydınlatılmış onam; günümüzde tıp etiğinin birçok ilkesi olmasına rağmen, zararsızlık, fayda, adalet ve özerkliğe saygı gibi dört temel tıbbi etik ilkeyi evrensel bir sac ayağı olarak kabul etmektedir²²⁶. Elde edilecek biyolojik materyal ve verinin hangi tür kullanılacağı belirtilmemiş ve genel olarak tercih edilen onama geniş onam, katılımcının verdiği örneğin veya verinin hangi araştırma türlerinde değerlendirilebileceğini belirttiği onam ise kademeli onam olarak adlandırılmaktadır²²⁷. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda, verinin kişisel niteliğine bakılmaksızın açık rızaya ilişkin çerçeve hükmü eklenmiştir. Veri sahibinin kişisel verilerinin işlenmesine isteyerek açık rıza vermediğinin varsayılması kabul edilebilir olmalıdır. Dar anlamda örtülü rıza ile açık rıza verilmesi mümkün değildir. Dış dünyaya yansıyan iradenin aktif davranış yoluyla ifade edilmesi halinde, daha geniş anlamda örtülü rıza yoluyla da açık rızanın verilmesi mümkündür. Kişisel verilerin korunması birçok hukuk dalının kesişiminde yer almaktadır. KVKK, gerçek kişilerin kişisel verilerinin korunması

²²⁴ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 03/09/2020 tarihli ve 2020/667 sayılı Kararı <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6878/2020-667> (10 Ağustos 2022)

²²⁵ Kurt, Munise Gülen. “Tıbbi Müdahalelerde Aydınlatılmış Onam”, TBB Dergisi, 2020 (146), ss. 187-218, s. 188.

²²⁶ Subaşı, İlhan. **Hekimin Aydınlatma Yükümlülüğü: Aydınlatılmış Onam, Tazminat Sorumluluğu**. Seçkin Yayıncılık, 2016, s.196; Atasoy, Kemal. “Kişilik Hakkı Kapsamında Sosyal Medyada Kişisel Verilerin Korunması ve Veri Sahibinin Rızası”, **Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:22, Sayı:3, 2016, s.273.

²²⁷ Unesco Türkiye Milli Komisyonu , Komite Raporları <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> (10 Ağustos 2022)

amacıyla getirilmiştir ve gerçek kişi her durumda KVKK'nın sağladığı korumadan yararlanabilmektedir²²⁸.

Avrupa Konseyi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında Üye Devletlere Yönelik Bakanlar Komitesi'nin yayınladığı Tavsiye Kararı²²⁹ tıbbi verilerin toplanması ve işlenmesi aşlığı altında 4.7 maddesinde genetik veriler için, veri sahibinin önleyici tedavisi, teşhis ve tedavisi veya bilimsel araştırma amacıyla toplanıp işlendiğinde, sadece mevcut amaçlarla veya veri sahibinin bu konularda özgür ve bilinçli halde karar alabilmesi için kullanılabileceğini öngörerek veri sahibinin bilgilendirilmiş olmasını öncelemektedir.

Yine UNESCO, Biyoetik İzleme Grubu Komite Raporlarında, özellikle bazı bilgilerin kullanılacak onam formlarında bulunması gerekliliğini belirtmiştir. Bu kapsamda asgari olarak onam formlarında bulunması beklenen ve biyobankalara ait olan bilgiler insan genetiği veri bankalarına uyarlanmak koşuluyla aşağıdaki gibi sayılmaktadır²³⁰:

*“İnsan genetiği veri bankasının amacı,
İnsan genetiği veri bankasının bilgileri (tüm iletişim ve yönetici bilgileri),
İnsan genetiği veri bankasına dahlin gönüllülük prensibine ilişkin olduğu,
Temini sağlanacak verinin türü,
Verilerin saklanma süresi,
Verilerin, insan genetiği veri bankasına kabul sürecinde, gelecekte belirli araştırmalarda kullanılabileceği belirsiz bilgisine yer verilmesi,
Mahremiyetin muhafazası amacıyla uygun kodlama sistemlerinin belirlenmesi neticesinde verilerin çeşitli veri tabanlarında bulunabileceği,
İnsan genetiği veri bankalarına katılımın sağlayacağı muhtemel fayda,
Muhtemel riskler (biyometrik veriler ile kişisel verilerin korunamaması halinde ortaya çıkacak kişisel riskler),
Verilerin ticarileştirilmeyeceği bilgisi,
Onamını geri çekme hakkının kullanılması halinde verilerin yok edileceği bilgisi,
Verilere ulaşmayı sağlayacak yöntemlerin paylaşılması.”*

²²⁸ Antalya, Gökhan/ Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.441; Helvacı, Serap/ Erlüle Fulya, **Medeni Hukuk**, 5. Baskı, İstanbul, 2018, s.137.

²²⁹ <https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-/1680a43b2d> (20 Eylül 2022)

²³⁰ <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> (10 Ağustos 2022)

E-nabız gibi genetik verileri de bünyesinde barındıran bir diğer uygulama ise Albert Health²³¹ tir. İngiltere merkezli, Dijital Teknoloji Değerlendirme Kriterleri (DTAC) ve Birleşik Krallık Ulusal Sağlık Sistemi (NHS) standartları ile tam uyumlu ve Türkiye Sağlık Bakanlığı tarafından da tescillenmiş olan bir dijital arşivleme sistemidir. Tüm sağlık dökümanlarının saklandığı, sistemde toplanan tüm sağlık verileri ile kişiye özel ölçüm, ilaç takibi ve önleyici sağlık tavsiyeleri sunan bu dijital sağlık girişimi her hastalığa özel tasarlanan yapısı ile ilaç şirketlerine tedavi uyumunu arttırmada yardımcı olmaktadır. Hastanın sağlık takibi ve ihtiyaç duyabileceği dijital destekler yanında ilaç şirketleri ile de eşgüdümlü ve ortak çalışıyor olması ilaç şirketlerinin kişilerin genetik verilerine ne derecede erişim sağladığı sorusunu ortaya çıkarmaktadır. Bu sorunun cevaplanabilmesi ise yasal düzenlemelerin olabildiğince açık, net, caydırıcı ve anlaşılır olmasını gerekli kılmaktadır.

2. Açık Rıza Aranmayan Haller

KVK Kanunu, genel kişisel verilerin işleme koşullarını ve özel mahiyetteki kişisel verilerin işleme koşullarını birbirinden ayırmaktadır. Genel kişisel veriler, yasal düzenlemelerde bulunması halinde veya açık rıza dışında sayılan hukuka uygunluk sebeplerinin bulunması halinde ilgilinin açık rızası olmasa dahi işlenebilmektedir. Ancak, özel nitelikli kişisel veriler açısından açık rızanın yokluğu halinde yasak söz konusu olmaktadır. Kanun söz konusu bu yasağa da ikili bir ayırım getirerek, sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel verileri diğer özel nitelikli kişisel verilerden ayrı tutmuştur²³². Sağlık ve cinsel hayat dışında KVK Kanunu m.6'da sayılan özel nitelikli kişisel veriler kanunlarda öngörülen durumlarda ilgili kişinin açık rızası olmasa dahi işlenebilirken sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler için ilgilinin açık rızası olmadan işlenebilmesini ancak sayılı şartların varlığı halinde kabul etmektedir. Buna göre ancak koruyucu hekimlik, kamu sağlığının korunması, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin icrası ve sağlık hizmetlerinin planlanması ve yönetimi amacıyla sağlık ve cinsel verilerin işlenebilmesine olanak sağlanmaktadır. Bu süreçte, Kurulca tespit edilen gerekli önlemlerin alınması koşuluyla, söz konusu verilerin sır saklama yükümlülüğü altında olan

²³¹ <https://albert.health/> (10 Ağustos 2022)

²³² Türkmen, Sevgi, **Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Açık Rızanın Aranmadığı Haller**, İstanbul, 2019, s.72 vd.

kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından işlemler gerçekleştirilebilmektedir. KVK Kanununda yer alan bu düzenlemenin mevcut koşullarda;

Temel hak ve özgürlüklerin sınırlandırılması konusunu düzenleyen Anayasanın 13. maddesinde yer alan hükme göre, “*temel hak ve özgürlükler, özlerine dokunulmadan yalnızca Anayasanın ilgili maddelerinde belirtilen sebeplere dayanarak ve yalnızca kanunla sınırlandırılabilir*”. Ayrıca, Anayasanın 20. maddesinde düzenlenen 'Özel hayatın gizliliği' başlığı altında, herkesin özel hayatı ile aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkı bulunmaktadır. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliği dokunulmazdır. Ancak, Anayasa m. 13 ile m. 20 arasında çelişki olduğu ifade edilmektedir²³³. Zira özel hayatın gizliliği başlıklı 20. Madde “*Herkes, özel hayatına ve aile hayatına saygı gösterilmesini isteme hakkına sahiptir. Özel hayatın ve aile hayatının gizliliğine dokunulamaz.*”²³⁴ olarak düzenlenmiş olmasına rağmen madde 13 ile sınırlandırabileceği hüküm altına alınmıştır.

B. İnsan Genetiği Verilerinin Silinmesi, Yok Edilmesi ve Anonimleştirilmesi

Klinik genetikte tıbbi gizlilik, kapsamı hakkında mesleki etik ve basit dürüstlük ile uyumlu olacak önemli bir soruyu gündeme getirmektedir. Söz konusu tıbbi gizlilik kapsamında kişiye ait genetik verilerin silinmesi, yok edilmesi veya kişi ile bağlantısının tanımlanmayacak derecede anonimleştirilmesi hangi koşullarda gerçekleşirse hem yasal hem de sistemsel anlamda faydalı sonuçlar alınabileceği belirlenmelidir²³⁵.

Kişisel verilerin korunması ve veri mahremiyetinin sistemsel denetim ve tedbirlerle sağlanması amacını güden ve 2016 yılında yürürlüğe giren KVK Kanununa dayanılarak hazırlanan Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik²³⁶, madde 4/a’ da anonim hale getirme, kişisel sağlık verilerinin -başka verilerle de eşleştirilse bile- herhangi bir şekilde tanımlanabilir bir bireyle ilişkilendirilemeyecek duruma getirilmesi şeklinde tanımlanmaktadır. KVK Kanunu kapsamında, genetik verilerin işlenmesini

²³³ Bulut, s.133.

²³⁴ <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=2709&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5#:~:text=Herkes%2C%20kendisiyle%20ilgili%20kişisel%20verilerin,kullanılıp%20kullanılmadığını%20öğrenmeyi%20de%20kapsar.> (10.10.203).

²³⁵ Söğüt, İ. S. "Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması." Sağlık Verileri Iı. Ulusal Kongresi: 73, 2017, s. 79; İzgi, M. C. "Mahremiyet kavramı bağlamında kişisel sağlık verileri." Türkiye Biyoetik Dergisi 1.1, 2014, s. 201430; Korkmaz, İ. “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Hakkında Bir Değerlendirme”, TBB Dergisi, 2016, s. 91.

²³⁶ <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm> (14.09.2022)

gerektiren nedenlerin artık mevcut olmadığı durumlarda²³⁷, bu veriler için uygulanacak işlemler madde 7/1'de belirtilmiştir. Bu nedenle, kişisel veriler, bu Kanun ve ilgili diğer kanun hükümlerine uygun olarak işlenmiş olsa bile, işlenmeyi mecbur kılan sebepler artık mevcut değilse, veri sorumlusu tarafından re'sen veya ilgilinin isteği ile silinir, yok edilir veya anonim hale getirilir. Ancak, maddede nedenleri tanımlanmamıştır.

2017 tarihli Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Hakkında Yönetmelik²³⁸ madde 4/f' de "Kişisel veri saklama ve imha politikasını" ve 4/g' de "Periyodik imha" kurumlarını tanımlayarak veri sorumlularının kişisel verilerin işleme koşullarının artık mevcut bulunmaması durumunda silme, yok etme ve anonim hale getirme için izleyecekleri politikayı ilerleyen maddelerde daha detaylı hüküm altına alması önemli bir adım olarak düşünülmektedir.

İlgili Yönetmelik madde 8'de kişisel verilerin silinmesi düzenlenmiş olup kişisel verinin silinmesinin pratik hayatta ne anlama geldiği belirtilmiştir. Buna göre, ilgili kullanıcılar dahil kimsenin verilere erişemeyeceği ve söz konusu silinen verilerin tekrar kullanılamaz hale getirilmiş olduğu hüküm altına alınmıştır.

Yine aynı Yönetmeliğin 9. maddesinde kişisel verilerin yok edilmesi hüküm altına alınmış olup buna göre yok edilen kişisel verilerin silinmede olduğu gibi hiç kimse tarafından erişilemeyeceğini, tekrar kullanılamayacağını ve hatta verilerin geri getirilemeyeceğini sağlayan bir işlem olduğu anlaşılmaktadır. İnsan haklarına, temel özgürlüklere ve insan onuruna aykırı faaliyetleri reddeden UNESCO Bildirgesi de madde 21/(b)'de verilerin yok edilmesini, genetik ve proteomik veriler ile biyolojik örnekler, bir suç soruşturması sırasında şüpheliden elde edildiğinde, insan hakları uluslararası hukukuna uygun olarak iç hukuk tarafından aksine bir düzenleme sağlanmadığı sürece, ihtiyaç sona erdiğinde imha edilmelidir şeklinde açıkça düzenlenmiştir.

Kişisel verilerin anonim hale getirilmesini hüküm altına alan madde 10'da ise anonimleştirilen verilerin ilgili kişi ile hiçbir bağlantısının kurulamayacağı, başka verilerle

²³⁷ Forte, Andrea/Andalibi, Nazanin/Greenstadt, Rachel. "Privacy, Anonymity, and Perceived Risk in Open Collaboration: A Study of Tor Users and Wikipedians", **ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work and Social Computing**, 2017, s.1805.

²³⁸ KVKK, Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Hakkında YönetmelikRG. 28.10.2017, S. 30224. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2017/10/20171028-10.htm> (14 Eylül 2022)

eşleşse dahi veri sahibinin belirlenme imkanının olmadığı ifade edilmektedir. Verilerin silinmesi ve yok edilmesinde olduğu gibi yine anonimleştirilmesinde de veri sorumlusunun yükümlülüğü ayrıca ve açıkça düzenlenmektedir. Veri sorumlusu, kişisel verilerin silinmesi, yok edilmesi ve anonim hale getirilmesiyle ilgili tedbirleri almakla yükümlüdür²³⁹. Aynı şekilde, söz konusu işlemlerin yerine getirilme sürelerine uyulması da aynı yönetmelikte düzenlenmiştir. Bu düzenlemeler kapsamında veri sorumlusu silme, yok etme ve anonim hale getirme sorumluluğunun doğduğu andan itibaren²⁴⁰; veri sorumlusu, kişisel veri saklama ve imha politikası hazırlamış olsa bile, altı ayı aşamaz şeklinde belirtilen sürede, kişisel veri koruma ve elden çıkarma stratejisi gerekliliği olmayan veri sorumlusu için, üç aylık bir dönemin ardından, talep edilmesi halinde ise otuz gün içinde kişisel verileri silme, yok etme veya anonimleştirme işlemlerini gerçekleştirir.

Bu aşamada anonim verinin ne olduğu ve kişisel verinin anonimleştirilmesi sonucu hangi faydaların elde edilebileceğinden bahsetmemiz gerekmektedir. Kişisel bir verinin kaynağının anonimleştirilmesi ile birlikte veri ile gerçek şahıs arasındaki bağlantı kurulamaz veya verinin sahibi ilgili kişi belirlenemez. Bu nedenle elde edilen veri “anonim veri” olarak tanımlanır. İşte anonimleştirilme sonucunda anonim veri adını alan bu veriler artık hiçbir kişi ile ilişkilendirilemedikleri için kişisel veri niteliklerini kaybetmiş olurlar²⁴¹. KVKK’ nın 2017 yılında yayınlamış olduğu Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Rehberi’nde²⁴² de net ve anlaşılır biçimde ifade ettiği gibi kişisel veri niteliğini kaybetmiş olan verilerin artık veri bankalarında mevcudiyetlerini sürdürmelerinin bir risk teşkil etmediğinden veri sahibi kişiyi hukuken mağdur etme ihtimali de ortadan kalkmaktadır²⁴³. Zaten anonimleştirmenin temel amacı veri ile veri sahibi arasındaki bağlantının kopartılmasıdır.

²³⁹ Han, Işık Aslı. “Veri Sahibinin Kişisel Veri Üzerindeki Hakkının Hukuki Niteliği Işığında Kişisel Verinin Ticarileşmesi”, **Bilkent Üniversitesi Genç Hukukçu Araştırmacılar Sempozyumu**, 11-12 Ekim 2019, On İki Levha Yayıncılık A.Ş., İstanbul 2020, s.509-544.

²⁴⁰ 2017 tarihli Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Hakkında Yönetmelik madde 11 ve madde 12 <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2017/10/20171028-10.htm> (20 Eylül 2022)

²⁴¹ Dülger, M.V., (Sağlık) s. 50.

²⁴² KVKK Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Rehberi <https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/bc1cb353-ef85-4e58-bb99-3bba31258508.pdf> (20 Eylül 2022)

²⁴³ Aksi görüş olarak; anonimleştirme yöntemleri aracılığıyla veri sahibi ile veri arasındaki bağın kopartılmasının gen analizlerinde mümkün olmadığı ve genetik verinin tekrar incelenmesi ile ilgisine her zaman erişilebileceği iddia edilmektedir. Bu sebeple verilerin isimsiz hale getirilmesinin kişilik hakkı ihlallerinin önüne geçemeyeceği ve veri sahibinin risk altında bulunmaya devam edeceği ifade edilmektedir. Kavak Konrat, Elif Gizem. s. 25-26.

Anonimleştirme ise birden fazla yöntem ile sağlanabilmektedir. Bunlar karşımıza “*gruplama, maskeleyme, türetme, genelleştirme ve rastgele hale getirme*” yöntemleri olarak çıkmaktadır.

Avrupa Konseyi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında Üye Devletlere Yönelik Bakanlar Komitesi’nin yayınladığı Tavsiye Kararı²⁴⁴ tıbbi verilerin toplanması ve işlenmesi başlığı altında 4.8. maddesinde genetik verilerin işlenmesi, bir adli süreç veya suç soruşturması amacıyla, gerekli güvenceleri sağlayan özel bir yasa ile düzenlenmelidir. Veriler sadece delil sunma, gerçek bir tehlikenin önlenmesi veya belirli bir suçun ortaya çıkarılması kapsamında genetik bir bağlantının varlığını belirlemek için kullanılmalıdır. Bu veriler, hiçbir koşulda genetik olarak ilişkili diğer özelliklerin tespit edilmesi amacıyla kullanılamaz şeklinde bir düzenleme yaparak genetik verilerin özel korunmaya tabi bir şekilde işlenebileceğini belirtmektedir. Ve devamında ise yalnızca muhtemel bir hastalığın varlığı halinde ve üstün menfaat bulunan durumlarda genetik verilerin toplanması ve işlenmesine ancak kanunda yer alan uygun güvencelere uyulması kaydıyla izin verileceği hükmü ile bireyin yaşam hakkına dair üstün menfaati ise genetik verilerin güvence altına alınmasının önüne koymaktadır. Yine aynı Tavsiye Kararının 8. Maddesinde veri sahibinin hakları, erişim ve düzeltme hakkı kapsamında düzenlenmiş olup veri sahibine genetik verilerine erişim ve hatalı bilgilerin düzeltilmesini talep etmesi veya söz konusu taleplerin reddi halinde itiraz hakkının tanındığı yer almaktadır.

Her ne kadar bu nedenler açık bir şekilde sayılmasa (sayılamasa) dahi genetik tekniklerin mevcut ilerlemesini göz önünde bulundurursak genetik verilerin mutlak anonimliğinin korunmasının neredeyse imkânsız olduğunu da kabul etmemiz gerekmektedir. Öte yandan, insan genomunda yer alan bilgilerin istisnai olduğunun ve üst düzey korunmaya tabi bilgiler içerdiğinin her geçen gün daha da kendini gösteriyor olması yasal düzenlemelerin de bu gelişmeye ayak uydurması gerekliliğini göz önüne sermektedir. Bahsi geçen bu gelişme farklı bir kavram olarak genetik istisnacılığı (genetic exceptionalism) da karşımıza çıkarmaktadır. Genetik istisnacılık, genetik bilginin diğer sağlık verilerinden farklı ve özel bilgiler içermesi sebebiyle daha yüksek korunmaya ve güvenceye ihtiyaç duyduğunu savunan

²⁴⁴ <https://rm.coe.int/cmrec-97-5-t-bbi-verilerin-korunmas-hakk-nda-tavsiye-karar-/1680a43b2d>
(20 Eylül 2022)

bir görüştür²⁴⁵. Genetik istisnacılığa ilişkin uzun vadeli anlaşmazlıkta görüşlerden birini benimsemeye gerek olmaksızın, genetik bilgiyi diğer tıbbi verilerden ayıran ve güçlü itirazlar uyandıran belirli özelliklerinin bulunduğuna dikkat edilmelidir²⁴⁶. Genetik özellikler ailelerde yer aldığından, genellikle birçok aile üyesinin yapısal özelliklerini önemli ölçüde etkilemektedir²⁴⁷. Aileye özgü genetik özelliklerin kalıcılıkları ve kronikliklerinin etiket haline gelmesiyle birlikte bu durumun psikolojik kaderciliğe yol açacağı, ayrımcılığa ve sosyal damgalanmaya neden olacağı barizdir. Zira bu durumun karmaşıklığı ve nadir oluşu, bahsedilen dezavantajları yaratacağından, belirli verilerin yasal teminatlarının güçlü olması veya talep halinde söz konusu verilerin silinmesi, yok edilmesi veya anonimleştirilmesi daha da büyük önem arz etmektedir²⁴⁸. Genetik verilerin bilimse çalışmalarca kullanılması bakımından anonimleştirilerek kullanılması katkı sağlayacaktır. Fakat veriyi kullanan kişinin iyi niyetinden emin olunamayacağı ve de genetik bir verinin tamamen anonimleştirilemeyeceği göz önünde bulundurulduğunda, etik şartlar çerçevesinde bu verilerin imhasının sağlanması daha mantıklı olacaktır. Yukarıda da söz edildiği üzere genetik verisi saklanmakta olan ve anonimleştirmenin tam olarak sağlanamaması nedeniyle aile birliği bulunan bireylerle ilişki kurulması riski, anonimleştirme uygulamasının önlenmesine sebep oluşturmaktadır.

Genomik popülasyon araştırmaları ve genetik testler, sıklıkla büyük biyobanka depolarına ve beraberindeki veri tabanlarına dayalıdır. Biyolojik dokuyu veren kişinin tespit edilebilmesi için kişinin genomik verilerinin söz konusu veri tabanlarında depolanan verilerle mantıklı bir şekilde eşleşmesi gerekmektedir. Gymrek ve arkadaşlarının yaptığı çalışma, genetik bilgi haricinde kişinin çok rahat erişilebilen bilgileri üzerinden de tanımlanabileceğini göstermektedir. Örneğin soyadı veya bir posta adresinin bölümleri gibi halka açık bilgilerle birleştirilen küçük genetik bilgi parçalarının bile genomik araştırmaları potansiyel olarak tanımlanabilir hale getirdiğini belirlemiştir²⁴⁹. Bu çalışma neticesinde planlanan genetik analizin/araştırmanın anonim olduğu yönündeki yaygın güven verici iddianın doğası gereği

²⁴⁵ Green, Michael J.; Botkin, Jeffrey R. “Genetic exceptionalism in medicine: clarifying the differences between genetic and nongenetic tests.” **Annals of internal medicine**, C:138, Sayı:7, 2003, s.572.

²⁴⁶ Garrison, Nanibaa A.; Brothers, Kyle B.; Goldenberg, Aaron; Lynch, John A. “Genomic Contextualism: Shifting the Rhetoric of Genetic Exceptionalism”, **The American Journal of Bioethics**, C:19, Sayı:1, 2019, s.52.

²⁴⁷ Witt, Magdalena M.; Witt, Michal P. “Privacy and Confidentiality Measures in Genetic Testing and Counselling: Arguing on Genetic Exceptionalism Again?”, **Journal of Applied Genetics**, 2016, s.483.

²⁴⁸ L. Bennet, Robin, **The Practical Guide to the Genetic Family History**, Mart 2010, s.79.

²⁴⁹ Gymrek, Melissa; McGuire, Amy L.; Golan, David; Halperin, Eran; Erlich Yaniv. “Identifying Personal Genomes by Surname Inference”. **Science**, C:1, Sayı:339, 2013, s.321–324.

doğru olmadığı ortaya çıkmaktadır. Bu durum da genetik verisi işlenen kişinin özerkliğini korumak için ana araç olarak açık rızanın uygun şekilde kullanılmasının önemini vurgulamaktadır²⁵⁰.

Diğer taraftan Malin ve Sweeney, bilgilerin eşleştirilmesi ile kimlik tespitinin önüne geçmeye çalışmak adına ve anonimlik sorununu çözmek için bazı kimlik koruma çözüm önerilerinde bulunmaktadır. Birçok yöntem, başlangıçta genetik verilerle ilişkilendirilen, şifrelenmiş takma adların²⁵¹ veya sosyal güvenlik numarası gibi açık tanımlayıcıların kimliğinin kaldırılmasını²⁵² tavsiye etmektedir. Yazarlara göre, ancak bu çözümler yeterli gizlilik ve güvence sağlamamaktadır. Çoğunluğun inandığının aksine, genetik verilerde bir hastanın anonimliğinin korunması, açık tanımlayıcı bilgilerin silinmesi, gizlenmesi veya değiştirilmesi ile sağlanamamaktadır. Genetik verilerin ancak kendisinden elde edilebilecek çıkarımlar ile korunabileceği garanti edilebilmektedir. Çünkü şifreleme ve kimliksizleştirme sadece genetik verilerin açık kimliğe doğrudan bağlanmasını engellediği ve bunların sahte bir anonimlik görünümü sağladığı iddia etmektedirler²⁵³.

III. İNSAN GENETİĞİ VERİ BANKALARINDA VERİ GÜVENLİĞİ VE MAHREMİYET

A. Veri Güvenliği Kavramı

Veri bankalarında her ne kadar üst düzey koruma programları bulunsada dahi kişisel veri güvenliğine ilişkin bazı risklerin ortaya çıkabilmesi olasıdır. Bu risklerin engellenebilmesi için yeterli bilgi ve mesleki deneyime sahip yetkin personellerle birlikte uygun teknik ve idari tedbirlerin de alınması büyük önem arz etmektedir. Bilgi güvenliği sistemlerinin veya bilişim teknolojilerinin yardımı ile sağlanacak bu sistemler çoğu zaman yüksek maliyetinden dolayı tercih edilmiyor olsa dahi veya daha düşük maliyete daha zayıf koruma sistemlerinin tercih

²⁵⁰ Fiore Robin N.; Goodman Kenneth W. “Precision Medicine Ethics: Selected Issues and Developments in Next-Generation Sequencing, Clinical Oncology, and Ethics”. **Current Opinion Oncology**, C:1, Sayı:28, 2016, s.83–87.

²⁵¹ Gulcher, Jeffrey R.; Kristjansson, Kristjan; Gudbjartsson, Hakon; Stefansson Kari. “Protection of Privacy by Third-Party Encryption in Genetic Research”, **European Journal of Human Genetics**, C:8, Sayı:10, 2000, s.739–42.

²⁵² Wylie Jean E.; Mineau Geraldine P. “Biomedical Databases: Protecting Privacy and Promoting Research”, **Trends Biotechnol**; C:21, Sayı:3, 2003, s.113–6.

²⁵³ Malin, Bradley; Sweeney, Latanya. “How (not) to Protect Genomic Data Privacy in a Distributed Network: Using Trail Re-Identification to Evaluate and Design Anonymity Protection Systems”, **Journal of Biomedical Informatics**, C:1, Sayı:37, 2004, s.180.

ediliyor olması da smz konusu risklere kapı aralamaktadır. Fakat buna rağmen bazı mevcut sistemlerin kendi uzantısında daha masrafsız olarak daha üst seviye bir koruma tedbiri imkânı söz konusu olabilmektedir. Bu anlamda KVK Kurulunun veri sorumlusunun alması gereken teknik ve idari tedbirleri içeren ve 2018 yılında yayınlamış olduğu Kişisel Veri Güvenliği Rehberi²⁵⁴, kişisel verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesi ve kişisel verilere hukuka aykırı erişimin önlenmesi amacıyla, veri sorumlularına teknik ve idari tedbirlerin alınması gerektiği belirtilmiştir. Bu tedbirler, kişisel verilerin korunması ve bireylerin temel hak ve özgürlüklerinin sağlanması amacıyla yol gösterici niteliktedir.

Kişisel verilerin güvenliğinin sağlanması için ilk etapta veri sorumlusunun işleme faaliyeti kapsamında bulunan tüm kişisel verilerin niteliği ile bu verilerin korunmasına ilişkin doğabilecek muhtemel riskleri ve zararların belirlenmesi ile alınacak tedbirlerin tespit edilmesi gerektiği Rehberde de özellikle ifade edilmiştir. Veri güvenliğinin sağlanması için, risklerin belirlenmesi aşamasında kişisel verilerin özel nitelikli olup olmadığı, doğası gereği hangi düzeyde gizlilik gerektirdiği ve güvenlik ihlali durumunda ilgili kişiye olası zararın niteliği ve miktarı dikkate alınmalıdır. Bu şekilde risklerin belirlenmesinden sonra bu risklerin niteliğine göre ya ortadan kaldırılması ya da azaltılması amacıyla gerekli teknik ve idari tedbirler bünyesinde çeşitli alternatif çözümler üretilmelidir²⁵⁵.

KVK Kanunu madde 12 “Veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler” başlıklı düzenlemesi altında veri güvenliğinin sağlanmasına yönelik veri sorumlusunun yükümlülüklerini saymaktadır. Bu maddenin ilk fıkrasına göre, veri sorumlusu; kişisel verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesini engellemek, kişisel verilere hukuka aykırı şekilde erişimi engellemek ve kişisel verilerin korunmasını sağlamak için gereken tüm teknik ve idari tedbiri alarak uygun güvenlik düzeyini sağlamakla yükümlüdür. Bu fıkra yanında veri sorumlusunun bizzat veri sahiplerinin güvenliğini koruması dışında, işlenen verilerin kanuna aykırı şekilde başkaları tarafından ele geçirilmesi durumunda da vakit kaybetmeden Kurula bildirme yükümlülüğü 5. fıkra hükmü altına alınmıştır²⁵⁶.

²⁵⁴ Kişisel Veri Güvenliği Rehberi (Teknik ve İdari Tedbirler) için bkz. https://www.kvkk.gov.tr/yayinlar/veri_guvenligi_rehberi.pdf (24 Ağustos 2022)

²⁵⁵ Kişisel Veri Güvenliği Rehberi (Teknik ve İdari Tedbirler), s. 8.

²⁵⁶ KVK Kanunu m. 12/5 uyarınca “İşlenen kişisel verilerin kanuni olmayan yollarla başkaları tarafından elde edilmesi hâlinde, veri sorumlusu bu durumu en kısa sürede ilgilisine ve Kurula bildirir. Kurul, gerekmesi hâlinde bu durumu, kendi internet sitesinde ya da uygun göreceği başka bir yöntemle ilan edebilir.” şeklindeki

Özel nitelikli kişisel verilerin korunması kapsamında bu verilerin toplanması, işlenmesi, muhafaza edilmesi gibi aşamalarda veri güvenliğinin sağlanması ile ilgili KVK Kurulunun 2018 tarihli bir kararında²⁵⁷ özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi sürecinde yer alan çalışanlar, Kanun ve ilgili yönetmelikler çerçevesinde düzenli olarak eğitimlere tabi tutulmalıdır. Bu anlamda KVK Kurulunun mevzuat haricinde de veri güvenliğine yönelik verdiği kararlar ve bu vesileyle almış olduğu tedbirler kişisel veri güvenliğini olabildiğince yüksek seviyede tutmaya çalıştığının da bir göstergesidir.

Teknolojinin artık hayatımızın bir parçası olmasının diğer bir görünümü de özellikle akıllı telefonlar veya bu telefonlara uyumlu akıllı saatler aracılığı ile kişilerin sağlık verilerinin kayıt altına alınıyor olmasıdır. Çeşitli mobil uygulamalar, kullanıcılarına sağlık, fitness, beslenme, uyku ve regl takibi gibi konularda bilgi sunmakta, kullanıcı verilerini toplamakta ve

düzenlemenin devamında Kurul belli aralıklarla kendi web sitesinde ilgili ihlal duyurularını yapmaktadır. Örneğin Kurul, 24.03.2022 tarih ve 2022/304 sayılı karar ile Yonca Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti' nin içinde genetik veriler de bulunan veri ihlal bildirimini yayınlamıştır. Bu bildirimde göre Bilindiği üzere, 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununun "Veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler" başlıklı 12 nci maddesinin (5) numaralı fıkrası "İşlenen kişisel verilerin kanuni olmayan yollarla başkaları tarafından elde edilmesi hâlinde, veri sorumlusu bu durumu en kısa sürede ilgisine ve Kurula bildirir. Kurul, gerekmesi hâlinde bu durumu, kendi internet sitesinde ya da uygun göreceği başka bir yöntemle ilan edebilir." hükmünü amirdir.

Veri sorumlusu sıfatını haiz Yonca Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti. tarafından Kurula iletilen veri ihlal bildiriminde özetle;

Veri sorumlusu sistemlerine siber bir saldırı gerçekleştirildiği, gerçekleştirilen saldırının tipik Ransomware, dDos, vb. gibi bir saldırı olmadığı, saldırı tipinin tespiti için incelemelerin devam ettiği,

İhlalin 15 Mart 2022 tarihinde başladığı ve 16 Mart 2022 tarihinde tespit edildiği,

İhlalin veri sorumlusu bünyesinde bilgi işlem müdürü olarak çalışan personele iletilen bir e-posta ile öğrenildiği, Saldırganın bir metin dosyası halinde tüm klasörlerin listesini veri sorumlusuna iletmek suretiyle veritabanı ve birçok dokümanı ele geçirdiğini belgelediği,

• Saldırgan kişi veya kişilerin, klasörlerin içeriğine erişebilip erişemediği konusunda danışmanlık şirketi tarafından incelemenin devam ettiği,

İhlalden etkilenen ilgili kişi gruplarının çalışanlar ve hastalar olduğu,

İhlalden etkilenen kişisel verilerin kimlik, iletişim, özlük, finans, mesleki deneyim, pazarlama bilgileri olduğu, ihlalden etkilenen özel nitelikli kişisel verilerin ise sağlık, ceza mahkumiyeti ve güvenlik tedbirlerine ilişkin bilgiler ile genetik veri olduğu,

İhlalden etkilenen tahmini kişi sayısının 500.000 ve tahmini kayıt sayısının 2.500.000 olduğu, bilgilerine yer verilmiştir.

²⁵⁷ KVKK'nun "Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Veri Sorumlularınca Alınması Gereken Yeterli Önlemler" ile ilgili 31.01.2018 tarihli ve 2018/10 sayılı kararında "Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi süreçlerinde yer alan çalışanlara yönelik;

a) Kanun ve buna bağlı yönetmelikler ile özel nitelikli kişisel veri güvenliği konularında düzenli olarak eğitimler verilmesi,

b) Gizlilik sözleşmelerinin yapılması,

c) Verilere erişim yetkisine sahip kullanıcıların, yetki kapsamlarının ve sürelerinin net olarak tanımlanması,

ç) Periyodik olarak yetki kontrollerinin gerçekleştirilmesi,

d) Görev değişikliği olan ya da işten ayrılan çalışanların bu alandaki yetkilerinin derhal kaldırılması. Bu kapsamda, veri sorumlusu tarafından kendisine tahsis edilen envanterin iade alınması," hususunda talimat kararı verilmiştir. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4110/2018-10> (22 Ağustos 2022)

kullanıcılara günlük adım sayısı, kalori tüketimi gibi hedefler belirleyerek ilerlemelerini takip etme imkanı sağlamaktadır. Bu vesileyle, bireyler kendi sağlıkları hakkında daha bilinçli hareket edebilir ve genel sağlık durumlarının iyileşmesine yardımcı olabilirler. Bu gibi avantajların yanı sıra söz konusu uygulamalar beraberinde büyük veri risklerini de getirebilmektedir. Bilindiği üzere bahsi geçen sağlık uygulamaları, genellikle kişisel verilerin işlenmesine dayanarak işlev görmektedir ve bu veriler çoğunlukla hassas kişisel veriler, yani sağlık verilerini içermektedir. Bu veriler arasında alkol kullanımı, diyet alışkanlıkları, hastalık geçmişi, günlük aktiviteler, sağlık ölçümleri, fitness verileri, alınan ilaçlar, ruh hali ve uyku düzeni gibi bilgiler bulunabilir²⁵⁸.

Çoğunlukla üçüncü taraf geliştiriciler tarafından oluşturulan bu uygulamaların veri güvenliği konusunda güvenilirliği sık sık sorgulanmaktadır. Örneğin, The Washington Post'un 2022 yılında yayımlanan bir haberine²⁵⁹ göre, birçok popüler Android sağlık uygulamasının reklamverenlere veya pazarlama amaçlarına hizmet etmek için kullanıcıların sağlık bilgilerini paylaştığı tespit edilmiştir.

Sağlık verileri özel nitelikli veriler olduğundan dolayı uygulama operatörlerinin bu verileri doğru bir şekilde depolayıp izinsiz erişimlere karşı koruması önem arz etmektedir. Yasal mevzuatlara uygun veri koruma standartları ve gelişmiş veri güvenliği kavramları, denetleyici makamlar ve kullanıcılar için son derece önemli olduğundan bu süreçte veri güvenliği, veri bütünlüğü ve veri gizliliği esastır.

B. Genetik Verinin Hassas Konumu

Günümüzde tüm dünyada varlığını kanıtlamış olan “veri madenciliği”, “büyük veri”, “yapay zeka” ve “veri güvenliği” gibi terimler verinin işlenmesi, analizi ve korunması ile ilgili önemli kavramlar haline almıştır. Özellikle veri madenciliği ile birlikte artık kıymetli taşlar yerine kişisel veriler 21. yüzyılın en değerli kaynaklarından biri haline gelmiştir. Zira kişisel verilerimiz, en basit anlamıyla genellikle rızamızla toplanıp işlenmektedir. Bu nedenle, bireylerin kişisel verilerine ilişkin farkındalığının artırılması, mahremiyetin korunmasında kritik bir rol oynamaktadır. Özellikle teknoloji şirketleri, internete bağlı olduğumuz her an

²⁵⁸ ApostoTR, Veri Koruma Bülteni, Temmuz 2023. <https://aposto.com/s/mobil-saglik-uygulamalarinda-gizlilik-neler-yapabilirsiniz> (15 Ocak 2024)

²⁵⁹ https://www.washingtonpost.com/technology/2022/09/22/health-apps-privacy/?utm_source=aposto (15 Ocak 2024)

fikirlerimizden alışveriş alışkanlıklarımıza kadar birçok izi toplamakta ve bunları ticari amaçlar için kullanmaktadır. Ancak teknolojinin an be an gelişmesiyle birlikte kişisel verilere erişim artık her birey için benzersiz ve eşsiz olan genetik verilere kadar ulaşmaktadır. Özellikle ev tipi DNA kitlerinin yaygınlaşması ve kişilerin daha sağlıklı bir yaşam için bu tür testlere ilgi gösteriyor olması genetik veri tabanlarının daha kolay oluşmasına zemin hazırlamaktadır. Söz konusu testler her ne kadar soy bağlarımızı ve sağlık durumumuzu belirlememize yardımcı olsa da aynı zamanda mahremiyeti de riske atma potansiyeli taşımaktadır.

Genetik veriler ile ulaşılacak kişisel verilerin önemi ve değerinin anlaşılmasıyla birlikte, bu verilerin ne kadar hassas ve üst düzey koruma gerektirdikleri de anlaşılmıştır. Bu durum ise söz konusu genetik verilerin, kişilerin genetik yatkınlıklarının tespitinin kolay olmasından ve bağlı olduğu tüm topluluğu etkileyebilme potansiyeli taşıyarak sonraki nesillere dahi iletimi mümkün olacak bilgileri kapsıyor olmasından kaynaklanmaktadır . Genetik veri araştırmaları ile birlikte ilaç endüstrisinde gelişimler sağlanmıştır. Genetik verilerin bu denli önemli oluşu ise mahremiyet ve etik ile ilgili, bu verilerin birey özel hayatın gizliliğini ihlal etmesi, verilerin kötü amaçlı kullanımı ve aileye özgü genetik veriler ile kişiler üzerinde damgalama yapılabileceği gibi riskler üzerinde düşünülmesine sebep olmuştur²⁶⁰.

Genetik verileri çözümleyip işleyebilen genomik veri biliminin çalışma alanı, araştırmacıların DNA dizilerinde gizlenen işlevsel anlaşılması güç sistemlerinin, istatistiksel yöntemlerin kullanılması ile çözümlenmesidir. Gün geçtikçe daha da ilerleyen bu çalışma alanı kendi içinde bile bir sıçrama yaratarak DNA'nın içerdiği bilgileri deşifre etmenin ötesine geçip DNA'yı dizilemeye kadar ilerlemiştir. Amerika' da bulunan Ulusal İnsan Genomu Araştırma Merkezi gibi bu tür çalışmaları yapan bazı genetik veri merkezleri yayınladıkları faaliyet raporlarıyla genomik veri biliminin daha da ilerleyeceğine dair önemli bilgileri ifade etmektedirler. Örneğin biyomedikal araştırma projeleri ve büyük ölçekli iş birliklerinin hızla büyümesi ile birlikte üretilen genetik veri miktarının da artması ve artık her yıl yaklaşık 2 ila 40 milyar gigabayt verinin üretiliyor olması DNA dizisinde gizlenmiş fonksiyonel bilgilerin daha kısa sürede ve daha net şekilde çözülmesiyle insan sağlığının ve hastalıklarının daha iyi

²⁶⁰ Cemil, K. "Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler Ve İşlenmesi." *Journal of Istanbul University Law Faculty* 69.1-2, 2011, s. 323; Katoğlu, T. "Türk Hukukunun Bir Parçası Olarak Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi." *Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi* 55.1, 2006, 179; Kılınç, s. 1113; Henkoğlu, T. "Veri Koruma Kanununun Getirdikleri." *Journal of Current Researches on Social Sciences* 7.2, 2017, 244.

anlaşılmasını sağlamaktadır. Bahsi geçen bu verilerin dünya çapında çeşitli popülasyonlardaki milyonlarca insandan geldiğini ve tek bir insan genom dizisi hakkındaki verilerin tek başına 200 gigabayt yer kapladığını düşünürsek 2025 yılına kadar dünya çapında üretilen genom dizisi verilerini depolamak için tahminen 40 eksabayta ($40 \cdot 10^6$ terabayt) ihtiyaç olacağı yukarıda sözü edilen faaliyet raporlarında yer almaktadır. Genetik verilerin ne kadar hassas olduğunu aslında bu örnek vesilesiyle daha net anlamamız gerekmektedir zira beş exabyte, insanlar tarafından şimdiye kadar konuşulan tüm kelimeleri depolayabilen bir hafıza boyutu olduğunu düşünürsek ne kadar büyük bir veri kaynağı olduğunu da anlayabiliriz²⁶¹.

İnsan genetiği verileri, kişinin geçmişi, bugünü ve geleceği hakkında en mahrem bilgileri bünyesinde barındırır. Bu nedenle, bu son derece hassas ve hızla artan verileri güvende tutmak için ihtiyaç olan koruma ortamının hazırlanması ve verimli bir şekilde uygulanması büyük önem arz etmektedir. Çünkü genetik veriler, biyomedikal araştırmaları, kişiselleştirilmiş ilaçları ve ilaç geliştirmeyi büyük ölçüde geliştiren araçsal bir bilgi kaynağı olduğundan özellikle son yıllarda, genomik araştırmalara ve verilere olan ilgide önemli bir artış olmuştur.

Genetik verilerin araştırılması söz konusu olduğunda, genom dizilemenin teknolojik gereklilikleri her zaman dikkate alınmalıdır. Genetik veri araştırmalarında tamamen farklı standartlara ve yörüngelere sahip olmak üzere; veri kümelerinin toplanması, depolanması, dağıtılması ve değerlendirilmesi olmak üzere dört farklı alt küme bulunmaktadır. Bu veri kümeleri, gen editörleri ve tek hücreli biyoloji gibi çoğumuzun henüz bilmediği veya alışık olmadığı önemli ve benzersiz teknolojik çözümler gerektirmektedir. Konu hakkındaki yaygın teknik sorunlar haricinde her ne kadar yasal mevzuatlar bulunsun da veri gizliliği ve güvenliği ile ilgili gerçekten önemli sorular aklara gelmektedir. Örneğin verilere erişim yetkileri bireylere nasıl atanmaktadır ve araştırmacılar, işletmeler veya hükümetler, genetik verilerin yetkisiz varlıklardan korunduğunu garanti edebiliyo mu ediyorsa nasıl garanti ediyor? Bu tür sorular elbette teknoloji ilerledikçe ve sahip olduğumuz sistemler değiştikçe beraberinde gelen yeniliklerle devam edecek gibi görünmektedir²⁶².

²⁶¹ <https://www.genome.gov/about-genomics> (15 Ocak 2023)

²⁶² Dunn, Jeremy. “Why Genomic Data is so Important to Protect”, **Privacy&Security**, 2019, s.5. <https://www.ironmountain.com/blogs/2019/why-genomic-data-is-so-important-to-protect> (15 Ocak 2023)

C. İnsan Genetiği Verilerinin Mahremiyeti

Mahremiyet kavramı yukarıda da bahsedildiği üzere en yalın anlatımıyla kişinin kendi isteği ve seçimi ile kaybolma ve unutulma hakkı olarak ifade edilmektedir. Bu kavram karşımıza²⁶³;

* Gizlilik

* Anonimlik

* Yalnızlık,

Unsurlarını çıkarmaktadır.

Ancak öncelikle genetik mahremiyet kavramı literatüre ne şekilde girmiştir ve neden genetik mahremiyet tabiri kullanılmıştır bunun anlaşılması gerekmektedir. Zira uluslararası literatürde “genetic privacy” olarak geçen kavram Türkçeye “genetik mahremiyet” olarak çevrilmiştir. Birebir çevirisi yapılmak istenseydi “genetik gizlilik” olarak dilimize kazandırılabilirdi. Ancak burada mahremiyet ve gizlilik ifadelerinin kapsamına ve hizmet ettiği amaca odaklanıldığında gizlilik ifadesinin daha geniş kapsamlı olduğu, mahremiyetin ise daha sınırlı bir alanı ifade ettiği farkedilecektir. Bu durumda genetik verilerin varlığına ve taşıdığı öneme göre genetik gizlilik olarak dilimize geçmiş olsaydı özel hayat kavramını daha geniş anlamda ve örf adet hukukuna dayanan kurallar çerçevesinde belirlenmesi icab edecekti. Ancak genetik mahremiyet olarak kabul edilmesiyle birlikte daha özel, daha dar kapsamlı ve etik temeline dayanan bir alanı ifade ettiği kabul edilmektedir²⁶⁴.

Kişi kendisine özel belli bazı bilgilerin üçüncü kişilerle paylaşılmasını engelleme hakkına sahip olmalıdır. Gizliliğinin sağlanmasını, kendisine ait bilgilerin anonimleştirilmek suretiyle tanımlanma dışı bırakılmasını veya yalnızlığına saygı duyulmasını talep edebilmektedir. Mahremiyet olarak tanımladığımız bu haklar mahremiyet, kişiye ait ev, işyeri

²⁶³ Korkmaz, A. "İnsan hakları bağlamında özel hayatın gizliliği ve korunması." Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi 3, 2014, 100; Akkurt, S. S. "Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış." Kişisel Verileri Koruma Dergisi 2.1, 2020, s. 25.

²⁶⁴ Durmuş, N. K. "Ticari Sırların ve Kişisel Verilerin Korunması Kapsamında Vergi Mahremiyeti." Türkiye Adalet Akademisi Dergisi 31, 2017, s. 389; Atlı, T. "Kişisel Verilerin Önleyici, Koruyucu ve İstihbari Faaliyetler Amacıyla İşlenmesi." Necmettin Erbakan Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 2.1, 2019, s. 16.

gibi mekansal paylaşımları; şahsına has özelliklerini kapsayan kişisel paylaşımları ve şahsına has her türlü bilgiyi kapsayan bilgi paylaşımlarının önüne geçebileceğini göstermektedir. Burada bahsi geçen mahremiyet hakkının sadece diğer kişi ve kurumlara değil devlete karşı da kullanılabilmesi gerekmektedir. Zira elinde en fazla gücü bulunduran otoritenin devlet olduğu tartışmasızdır. Özellikle toplumsal düzenin korunması nedenine dayanarak yasal sebeplerle kişilere ait her türlü bilgiye erişmek yetkili devlet kurumları tarafından fazlasıyla kolay olabilmektedir²⁶⁵.

Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik’ de az da olsa genetik veriler ve mahremiyetin önemi yer almaktadır. Genetik veriler, kişisel sağlık verileri kapsamında Komisyon²⁶⁶ tarafından hassasiyetle göz önünde bulundurulması gereken veriler olarak hükümde yer almaktadır²⁶⁷. Zira hassas kişisel veriler olarak kabul edilen genetik verilerin ve aslında bu veriler neticesinde elde edilen bilgilerin, kişilik hakkı ihlaline sebebiyet verme ihtimali mahremiyet kavramı ile birlikte değerlendirilmektedir. Daha evvel de ifade edildiği gibi kişinin yapılan genetik veri analizi neticesinde öğrendiği mevcut hastalığı veya muhtemel hastalığının rızası dışında üçüncü kişilerle paylaşılması halinde karşılaşılabileceği ayrımcılık ve damgalanma riski kişinin ve ona ait genetik verilerin mahremiyetinin önemini göstermektedir. Burada netleştirilmesi gereken nokta temelde mahremiyeti korunmak istenen unsurun, genetik verinin kendisi değil de genetik verinin analizi neticesinde ortaya çıkan bilginin olduğudur²⁶⁸. Bilginin mahremiyeti önem arz etmektedir. Söz konusu bilginin kan bağı olan kişilerle, eşiyle, sigorta şirketleriyle, işverenle paylaşılması halinde veri sahibinin uğrayacağı muhtemel zararların ortadan kaldırılması bizi mahremiyet kavramı ile karşı karşıya bırakmaktadır. Bu riskin en aza düşürülmesinin ve kişi mahremiyetinin korunmasının ise devlet eliyle yapılması gerekliliği UNESCO Bildirgesi madde 14/(a)’ da politika çatısı altında vurgulanmış ve Devletlerin, insan hakları uluslararası hukukuyla uyumlu bir şekilde, bireylerin gizliliği ve tanımlanabilir bir birey, aile veya belirli

²⁶⁵ Kılınç, s. 1105-1106.

²⁶⁶ Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik madde 4/(h) “Komisyon: Bakanlık bünyesinde kurulan Kişisel Sağlık Verileri Komisyonunu” ifade eder.

²⁶⁷ Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik madde 8/4 “Kişisel sağlık verilerinin uluslararası aktarımına ilişkin her türlü talep ile bu maddede sayılanlar dışındaki veri aktarımı talepleri, Kanunda öngörülen hükümler çerçevesinde, genetik verilerin hassasiyeti hususu da dikkate alınarak Komisyon tarafından değerlendirilir.”

²⁶⁸ Aslanova, Kemale. “Genetik Kişisel Veriler ve Hukuk”, **Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu**, 2018, s. 99-100.

koşullarda bir grup ile ilişkilendirilebilen genetik bilgilerin korunması için çaba göstermenin gerekli olduğunu belirtmiştir.

İnsan biyolojik materyalini ve analizinden elde edilen bilgileri bir araya getiren ve paylaşmasına izin veren insan biyobankaları ve genetik araştırma veritabanları, bu tür araştırmaları destekleyen bilimsel altyapının kilit bir unsuru olduğunu kabul eden OECD Konseyinin de 2009 yılında kabul ettiği İnsan Biyobankaları ve Genetik Araştırma Veritabanları (HBGRD) hakkındaki Tavsiye Kararında mahremiyet ve gizliliğin korunması için özellikle;

- İnsan biyolojik materyallerinin ve verilerinin güvenli bir şekilde saklanması, bunların kodlanması ve şifrelenmesi,
- Numunelere veya verilere her türlü erişimin günlüğe kaydedilmesi,
- Veri enklavları²⁶⁹ ve dürüst aracı sistemlerini kapsayan bir mekanizma kombinasyonu kullanılması gerektiğini düzenlemiştir²⁷⁰.

Elbette veri sahibinin genetik verilerine ait bilgilerin mahremiyetinden bahsederken menfaat dengesinin de göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Körü körüne mahremiyet ve gizlilik ilkelerine bağlı kalınması halinde söz konusu bilgilerin gizlenmesi ile ilgili kişilerin ve hatta etkilenecek kişilerin daha büyük zarara uğrama ihtimalleri göz ardı edilmiş olabilmektedir. Örneğin fiziksel veya mental gücünü yitirme riski olan bir kişinin, belirli insan gruplarına birebir hizmet ettiği bir işte çalışıyor olması halinde söz konusu insan gruplarının hayatının tehlike altında olacağını kabul etmemek mümkün görünmemektedir²⁷¹.

²⁶⁹ Kişisel verileri saklayan güvenli yerleşim alanı.

²⁷⁰ OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases, 2009, 6.5. <https://www.oecd.org/sti/emerging-tech/44054609.pdf> (15 Ağustos 2022)

²⁷¹ Aslanova' nın sempozyum konuşmasında verdiği örneğe göre; Ailesinde de genetik olarak bulunan Alzheimer hastası bir pilotun uçağı yere indiremeyerek bir kazaya sebep olması ve hem yolcuların hem çalışanların hem de kendisinin hayatını riske atabileceği çok yüksek bir ihtimal olduğundan işverenin işçisinden bu bilgiyi talep etme hakkı olduğu, aynı şekilde pilot olan şahsın da işe giriş esnasında bu bilgiyi işveren ile paylaşmasının dürüstlük kuralının bir gereği olduğu kabul edilmektedir. s. 100.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

TÜRK ÖZEL HUKUKUNDA İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN KORUNMASININ HUKUKİ SONUÇLARI

Geçen her saniyede dünyanın dört bir yanındaki doktorlar, hemşireler, eczacılar, araştırmacılar ve sağlık düzenleyicileri, hayat kurtaran çalışmaları için kritik öneme sahip çok sayıda temel sağlık hizmeti verisi üretmekte ve kullanmaktadır. Sağlık verileri, sağlık sistemlerinin varlığını ayakta tutan unsurlar olarak görülmektedir. Özellikle COVID-19 salgını, güncel sağlık verilerinin, iyi bilgilendirilmiş halk sağlığı önlemleri almanın ve krizlere yanıt vermenin en temel anahtarlarından biri olduğunu göstermiştir.

Pandemi süreci, sosyal temasın minimum düzeye indirilmesi kapsamında geliştirilen uzaktan dijital uygulamalar nedeniyle, dijital sağlık ve sağlık verilerinin tam verimle kullanılabilmesi açısından da bir avantaj oluşturmuştur. Bu dönemde cihaz ve yazılımların geliştirilmesi konusunda bir ivme yakalanmış olsa da istenen güvenli veri tabanının oluşmasını zorlaştıran bazı karmaşık engeller aşılanamıştır. Söz konusu bu engellerin olabildiğince bertaraf edilmesi için hem sağlık hem de yasal düzlem anlamında çalışmalar devam etmektedir. Avrupa Komisyonunun yayınladığı yönetmelik buna bir örnek olarak gösterilebilir. Bu çerçevede bakıldığında, dijital sağlık verileri veya genetik verilerin hukuken korunması hususunda Türkiye’de henüz özel bir düzenleme bulunmamaktadır. KVK Kanunu kapsamında hüküm altına alınmış olması ve kendine has özel bir yasasının bulunmaması hızına yetişmekte zorlandığımız bu dijital çağda genetik sağlık verilerinin kullanımı, paylaşımı, işlenmesi gibi konularda hak kayıplarını ortaya çıkaracaktır. Bu muhtemel riski öngören bazı ülkelerde ise insan dokularının toplanması, işlenmesi ve taşınmasını düzenleyen özel mevzuat bulunmaktadır²⁷². Çin, insan genetik kaynaklarının (HGR'ler) korunması ve kullanılması için çaba sarf etmiştir. Son yıllarda, HGR araştırmalarında giderek daha fazla öne çıkan çeşitli konular karşısında Çin, mevzuatı ve etiği sürekli olarak güçlendirdi ve başlangıçta nispeten eksiksiz bir hukuk sistemi ve etik kurallar oluşturmuştur. 2019'da yürürlüğe giren yeni düzenlemeler ile yabancı kuruluşların Çin'de genetik materyal toplamasını yasaklanmış ve ayrıca hem genetik materyalin kendisinin hem de ilgili verilerin Çin dışına transferi

²⁷² Dagher, s.2.

kısıtlanmıştır²⁷³. Hollanda Medeni Kanunu'nun (Burgerlijk Wetboek) 7:467. maddesinde ise: *"Vücuttan ayrılan anonim dokular ve parçalar, insan dokusunun kaynağı olan hastanın bu tür araştırmalara itirazı olmadığı ve araştırma gerekli özenle yürütüldüğü sürece tıbbi istatistikler veya diğer tıbbi/bilimsel araştırmalar için kullanılabilir"* şeklinde bir düzenleme yer almaktadır²⁷⁴. Birleşik krallıkta kabul edilen insan dokusu yasası göre ise insan dokusunun çıkarılmasını, saklanmasını ve kullanılmasını düzenlemektedir. İnsan dokusu yasa kapsamında, bir insan vücudundan gelen ve insan hücrelerinden oluşan veya bunları içeren materyal olarak tanımlanmaktadır. Dokunun geldiği kişinin rızası olmadan, DNA'sının analiz edilmesi amacıyla insan dokusuna sahip olmak yasa dışıdır²⁷⁵.

Ülkemiz mevzuatına baktığımızda insan genetik verilerinin korunması hususu ise özel bir yasanın olmamasına rağmen özel hukuk alanında belli bazı kanunlarda vücut bulabilmekte veyahut yoruma dayalı olarak koruma altına alınabilmektedir. Bu kapsamda insan genetiği verilerinin özel hukuk hükümleri kapsamında korunmasını aşağıdaki gibi Türk Medeni Kanun, Türk Borçlar Kanunu, Bilgi Edinme Hakkı Kanunu ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu sınırları altında incelemekteyiz.

I. ÖZEL HUKUK MEVZUATI KAPSAMINDA İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN KORUNMASI

2016 yılında yürürlüğe giren ve kişisel verilerin korunmasını düzenleyen KVK Kanunu özel nitelikli kişisel verilerin (kişisel verilerin dahi) hukuka aykırı şekilde işlenmesi ve paylaşılması gibi tasarruflarda bulunulması halinde ortaya çıkacak olan zararın giderilmesi ve hatta sorumluluk hususunda dahi özel bir madde bulunmamaktadır. Özel bir maddenin bulunmaması elbette bu kapsamda bir sorumluluk olmayacağı anlamına gelmemekle birlikte ihtiyaç halinde bizi Türk Medeni Kanunu ve Türk Borçlar Kanunu'nun ilgili düzenlemelerine götürmektedir²⁷⁶. Zira Türk hukukunda kişilik haklarının ve özel hayatın korunmasını

²⁷³ Li, Wei; Chen, Jiajv. "Institutional framework for the management of human genetic resources in China". **Human Gene Therapy**, 2021, s. 1496.

²⁷⁴ Boeckhout, Martin; Douglas, Conor MW. "Governing the research-care divide in clinical biobanking: Dutch perspectives". **Life sciences, society and policy**, 2015, s. 10.

²⁷⁵ Price, David. "The human tissue act 2004." **Mod. L. Rev.**, 2005, s. 715.

²⁷⁶ Gürpınar, Damla. "Kişisel Verilerin Korunmamasından Doğan Sorumluluk", Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, **Prof. Dr. Şeref Ertaş'a Armağan**, C:19, Sayı:1, 2017, s. 689-690.

düzenleyen temel ilkeler Anayasa madde 20 ile Türk Medeni Kanunu’nda bulunmaktadır²⁷⁷. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu madde 14 ilgili kişinin, veri sorumlusu aleyhine Kurula şikâyet başvuru yolunu düzenlemiş olmakla birlikte son fıkrada kişilik hakkı ihlal edilenlerin, genel hükümlere göre tazminat talep etme haklarının saklı olduğunu hüküm altına almıştır²⁷⁸. Burada bahsi geçen genel hükümler de yine bizi Türk Medeni Kanunu ve Türk Borçlar Kanunu’nun ilgili düzenlemelerine götürmektedir.

A. Türk Medeni Kanunundaki Düzenlemeler

Temel insan haklarından biri olan kişisel verinin korunması kurumu temelde mahremiyet hakkı ile özel hayatın gizliliği ile sıkı sıkıya bağlı bulunduğundan medeni hukuk kapsamında da önemli bir yere sahiptir. Zira medeni hukuk çatısı altında büyük bir alan kaplayan kişilik hakkı kapsamında kişisel verilerin düşünülmemesi mümkün olmamaktadır²⁷⁹. Özel hayatın gizliliği hakkı kapsamında kişisel verilerin korunması Türkiye Cumhuriyeti Anayasası madde 20/3²⁸⁰, de hüküm altına alınmış olup Türk Medeni Kanun’daki yansıması ise madde 23’ de yer almaktadır. Bu açıdan bakıldığında özel hayatın korunması ile kişisel verileri bünyesinde barındıran kişilik haklarının ayrılmaz bir bütün olduğu tekrar vurgulanmaktadır²⁸¹. Kişilik haklarına ilişkin özel hukukta genel koruma getiren hükümler, 4721 sayılı TMK (md. 23, 24) ile 6098 sayılı Türk Borçlar Kanunu’nda (md. 56, 58) düzenlenmiştir ve TMK’nin 23, 24 ve 25. maddeleri, kişilik haklarının korunması konusunda temel kaynak niteliği taşımaktadırlar²⁸².

²⁷⁷ Türk Medeni Kanunu md.23-24 ve 25. Maddeler kişilik haklarının korunması konusunda temel kaynak niteliği taşımaktadır. Ömeroğlu, Abdullah. “Kişilik Haklarının Alkaya-Türkiye Davası Bağlamında Kişisel Verilerin Korunması Hukukuna Göre İncelenmesi”, **Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi**, C:8, Sayı:15, Haziran 2020, s.320.

²⁷⁸ 6698 sayılı Kanun m.14/(3) “Kişilik hakları ihlal edilenlerin, genel hükümlere göre tazminat hakkı saklıdır”.

²⁷⁹ Hatemi, Hüseyin. **Kişiler Hukuku**, İstanbul: On İki Levha Yayınevi, 2021, s. 42; Akkurt, Sinan Sami. “Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış”, **Kişisel Verileri Koruma Dergisi**, 2(1), s. 26; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.164; Oğuzman, Kemal; Seliçi, Özer; Oktay-Özdemir, Saibe. **Kişiler Hukuku (Gerçek ve Tüzel Kişiler)**. İstanbul: Filiz Kitabevi, s.374; Helvacı, Serap/ Erlüle Fulya, **Medeni Hukuk**, 5. Baskı, İstanbul, 2018, s.194.

²⁸⁰ (Ek fıkra: 7/5/2010-5982/2 md.) “Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar.”

²⁸¹ Serozan, Rona. Kişilik Hakkının Korunmasıyla İlgili Bazı Düşünceler, **İstanbul Üniversitesi Mukayeseli Hukuk Araştırmaları Dergisi**, 11(14), s. 95.

²⁸² TMK Madde 23; “Kimse, hak ve fiil ehliyetlerinden kısmen de olsa vazgeçemez. Kimse özgürlüklerinden vazgeçemez veya onları hukuka ya da ahlâka aykırı olarak sınırlandırmaz. Yazılı rıza üzerine insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli mümkündür. Ancak, biyolojik madde verme borcu altına girmiş olandan edimini yerine getirmesi istenemez; maddi ve manevi tazminat isteminde bulunulamaz.” olarak kabul edilmiştir. TMK Madde 24; “Hukuka aykırı olarak kişilik hakkına saldırılan kimse, hâkimden, saldırıda bulunanlara karşı

Özel hayatın gizliliği ile kişinin her alanda mahremiyetine saygı duyulmasını talep etme hakkı kişisel verilerinin korunmasını talep etme hakkı ile aynı düzlemde. Bu sebeple hem ulusal hem de uluslararası düzenlemelerde temel hak ve hürriyetlerden biri olarak kabul edilen mahremiyet hakkı farklı terminolojiler altında düzenlenmesine rağmen hemen hemen hayatın her alanında korunması için her seviyeden düzenlemeye konu olmaktadır²⁸³. Bu aşamada düşünülmesi gereken konu her türlü verinin özel hayatın gizliliği kapsamında korunup korunamayacağıdır ve yahut korunmaya elverişli olup olmadığıdır. Örneğin kamuya açık paylaşılan fotoğraflar, belgeler, özel dökümanlar, imzalar, aile ve sosyal yaşamına dair bilgilerin ve bunlara ait verilerin özel hayatın gizliliği kapsamında değerlendirilmesi bir hayli zor görünmektedir. Ancak elbette bu demek değildir ki kamuya açık paylaşımlarda bulunan kişiler mahremiyetlerine aykırı bir şekilde kişisel verilerinin aleyhlerine kullanılmasına müsaade göstermektedirler. Burada bahsi geçen kişisel verilerinin özel hayatın gizliliği kurumuna aykırı bir şekilde kullanılabilme ihtimalini göz önünde bulundurmaları ve böyle bir risk ile karşılaşma olasılığına hazırlıklı olmaları gerektiği anlamına gelmektedir. Bu tür durumlarda kişilerin verilerinin her zaman sağlıklı bir şekilde korunması mümkün olamayabilmektedir.

Yukarıda açıklandığı üzere genetik verilerin gizliliğinin korunması, kişilik haklarının özünde yer alan sağlıklı ve güvenli yaşam koşullarına ulaşmak için çok önemli bir faktördür.

korunmasını isteyebilir. Kişilik hakkı zedelenen kimsenin rızası, daha üstün nitelikte özel veya kamusal yarar ya da kanunun verdiği yetkinin kullanılması sebeplerinden biriyle haklı kılınmadıkça, kişilik haklarına yapılan her saldırı hukuka aykırıdır” olarak kabul edilmiştir. TMK Madde 25; “Davacı, hâkimden saldırı tehlikesinin önlenmesini, sürmekte olan saldırıya son verilmesini, sona ermiş olsa bile etkileri devam eden saldırının hukuka aykırılığının tespitini isteyebilir. Davacı bunlarla birlikte, düzeltmenin veya kararın üçüncü kişilere bildirilmesi ya da yayımlanması isteminde de bulunabilir. Davacının, maddi ve manevî tazminat istemleri ile hukuka aykırı saldırı dolayısıyla elde edilmiş olan kazancın vekâletsiz iş görme hükümlerine göre kendisine verilmesine ilişkin istemde bulunma hakkı saklıdır. Manevî tazminat istemi, karşı tarafça kabul edilmiş olmadıkça devredilemez; miras bırakan tarafından ileri sürülmüş olmadıkça mirasçılara geçmez. Davacı, kişilik haklarının korunması için kendi yerleşim yeri veya davalının yerleşim yeri mahkemesinde dava açabilir.” olarak düzenlenmiştir²⁸². TBK Madde 56; “Hâkim, bir kimsenin bedensel bütünlüğünün zedelenmesi durumunda, olayın özelliklerini göz önünde tutarak, zarar görene uygun bir miktar paranın manevî tazminat olarak ödenmesine karar verebilir. Ağır bedensel zarar veya ölüm hâlinde, zarar görenin veya ölenin yakınlarına da manevî tazminat olarak uygun bir miktar paranın ödenmesine karar verilebilir.”; TBK Madde 57; “Gerçek olmayan haberlerin yayılması veya bu tür ilanların yapılması ya da dürüstlük kurallarına aykırı diğer davranışlarda bulunulması yüzünden müşterileri azalan veya onları kaybetme tehlikesiyle karşılaşan kişi, bu davranışlara son verilmesini ve kusurun varlığı hâlinde zararının giderilmesini isteyebilir. Ticari işlere ait haksız rekabet hakkında Türk Ticaret Kanunu hükümleri saklıdır.” olarak düzenlenmiştir. Resmî Gazete, Kanun No.6098. Kabul Tarihi: 11/1/2011. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/02/20110204-1.htm> (05.10.2023)

²⁸³ Detaylı bilgi için yukarıda bkz. “Özel hayatın gizliliği hakkı ile Bağlantısı ve Mahremiyet Hakkı ile Bağlantısı”

Türk Özel Hukukunda bu amaç doğrultusunda kişilik haklarının korunmasına ilişkin ilk mevzuat Kişisel Verileri Koruma Kanunudur. İhtiyaç halinde ise temel düzenlemelere sahip olan Türk Medeni Kanunu daha genel hükümlere sahip olduğu için her türlü kişilik hakkı ihlali durumunda geçerli olacaktır. Bu nedenle, KVK Kanunu bünyesinde düzenlenmemiş olan kişilik haklarının ihlali halinde TBK ve TMK madde 23, madde 24 ve madde 25 ihtiyacı karşılayacak kadar hukuki zemin sunmaktadır²⁸⁴. Zira ihlal halinde her ne kadar öncelikle özel kanun olan KVK Kanunu’nun uygulanması gerekse de sınırlı bir düzenlemeye sahip olmasından dolayı yetersiz kaldığı anlarda diğer mevzuat hükümleri devreye girmektedir. Bu durumu KVK Kanunu madde 14/3 “*Kişilik hakları ihlal edilenlerin, genel hükümlere göre tazminat hakkı saklıdır.*” hükmünde de görmekteyiz. Bu hüküm ile kanun koyucu her iki kanun hükümlerinin aynı anda uygulanabileceğini kabul etmektedir.

Kişiliğin korunması ana başlığı ile düzenlenen ilgili maddelerden “Vazgeçme ve aşırı sınırlamaya karşı” başlığını taşıyan 23. madde kişilik hakkının devredilemez ve vazgeçilemez haklar olarak herkese tanındığını ve kişinin kendi rızası ve edimleri ile meydana getirdiği hukuki işlemler neticesinde doğabilecek ihlalleri düzenlemektedir²⁸⁵. Aslında kanun koyucu kişiyi kendi eylemlerine karşı koruma altına almaktadır. Aynı maddenin 2. fıkrası ile de kişinin sahip olduğu özgürlüklerden ve temel insan haklarından vazgeçemeyeceği ve kendi aleyhine yapacağı işlemlere karşı dahi zarara uğramaması adına kendisine rağmen kişiyi korumaya çalışmaktadır. Bu hüküm ile aslında kişilerin hukuka ve ahlaka aykırı adım atmaları, karar vermeleri ve işlem yapmalarının önüne geçilmek istenmektedir. Emredici hüküm olarak karşımıza çıkan bu düzenleme ile kişinin kendi özgürlüğünü sınırlayacak ve yahut ortadan kaldıracak hukuka ve ahlaka mugayir herhangi bir hukuki işlem yapamayacağını aksi halde Türk Borçlar Kanunu madde 27 kapsamında kesin hükümsüzlük yaptırımına tabi olacağını belirtmektedir²⁸⁶.

²⁸⁴ Akkurt, Sinan Sami. “Kişisel Sağlık Verilerinin Mobil Uygulamalar ile İşlenmesi”, **İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi Covid-19 Hukuk Özel Sayısı C:19, Sayı:1**, s.146-147.

²⁸⁵ Atasoy, Kemal. “Kişilik Hakkı Kapsamında Sosyal Medyada Kişisel Verilerin Korunması ve Veri Sahibinin Rızası”, **Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:22, Sayı:3, 2016, s.273.

²⁸⁶ Dural, Mustafa/ Ögüz, Tufan. **Türk Özel Hukuku Cilt II Kişiler Hukuku**, B. 23, İstanbul 2022, Filiz Kitabevi, s.155; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. İstanbul: Yetkin Hukuk Yayınları. 2019. s.158; Aral, Fahrettin; Ayrancı, Hasan. **Borçlar Hukuku (Özel Borç İlişkileri)**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022, s.219; Kılıçoğlu, Ahmet M. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Ankara: Turhan Kitabevi, 13. Baskı, 2010, s.23.

Yine TMK 23. maddenin 3. fıkrası²⁸⁷ insan kökenli biyolojik maddelerin veri sahibinin rızası ile alınabileceğini, aşılama ve naklinin yapılabilmesini kabul etmektedir. Ancak hükmün devamında söz konusu biyolojik maddeyi verme borcu altına girmiş olan ilgiliden bu edimini ifa etmesinin istenemeyeceği ve bu sebeple herhangi bir tazminat talebinde de bulunulamayacağı açık bir şekilde düzenlenmektedir. Dikkat edilirse kanun koyucu KVK Kanunu haricinde sağlık verilerini de bu madde hükmünde ayrıca düzenleme ihtiyacı duymuştur. Bu ihtiyacı duymuş olması özel nitelikli kişisel verilerin sahip oldukları nitelik gereği ek korunmaya ve daha hassas bir gizliliğe sahip olmaları gerektiğini bize kanıtlamaktadır.

Söz konusu fıkrada kişisel verinin korunma koşulu ilgilinin rızasına bağlı olarak farklılık göstermektedir yani kişilik haklarının korunması için yazılı bir rızanın varlığı önem arz etmektedir. Bu madde altında bahsedilen kişinin rızası aslında genetik verilerin araştırmalar için kullanılması amacıyla depolanmasını, değiştirilmesini ve işlenmesini de kapsamaktadır. İşte bu kısımda önemli olan nokta genetik verisi elde edilen kişinin karşılaşılabileceği tüm risklerin, verilerin ne amaçla işleneceğinin, hangi süreyle muhafaza edileceğinin, kimlerle hangi hallerde paylaşılabileceğinin, rızasını istediği her an geri çekebileceğine ilişkin tüm bilgilerin açık, ayrıntılı, somut ve anlayacağı dilde kendisine izah edilmesi gerekmektedir²⁸⁸.

Özel nitelikli verilerin korunmasına yönelik problemler özellikle çevrimiçi bilgi paylaşımının yaygınlaşması bağlamında internet kullanımına bağlıdır. Haliyle hem çalışma hem sosyal anlamda birçok veri isteyerek veya farkında olmadan dolaşıma girmektedir. Özel nitelikli veriler açısından genetik veri bankaları tarafından çeşitli sebeplerle teslim alınmış ve muhafaza edilen genetik verilerin de denge sağlayacak şekilde veri sahibinin menfaatini göz önünde bulundurması ve mağduriyete sebep olmayacak bu dengeyi sağlaması gerekmektedir. Bu düşünce ile çok kapsamlı bir düzenleme ve korumaya sahip olmayan KVK Kanunu yanında TMK'nın da genel nitelik taşıyor olması, genetik veri gibi genişletilemeyecek ve sınırlı sayıda

²⁸⁷ TMK m.23/3 “Yazılı rıza üzerine insan kökenli biyolojik maddelerin alınması, aşılması ve nakli mümkündür. Ancak, biyolojik madde verme borcu altına girmiş olandan edimini yerine getirmesi istenemez; maddî ve manevî tazminat isteminde bulunulamaz.”

²⁸⁸ Demir, Remzi. “Genetik Veri Bankaları”, **Adli Bilimler Dergisi**, C:16, Sayı:3, 2017, s.30-35; Dülger, M.V., (Sağlık), s.71; Aslanova, K. Sempozyum, s.104; Akarsu, Nurten A. “Genetik Araştırmalar ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu”, **Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu, Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu**, 2018, s.51; Küzeci, Elif. **Kişisel Verilerin Korunması**, 4. Baskı, İstanbul: On İki Levha Yayıncılık, 2020 (Kişisel olarak anılmaktadır)

tutulan hassas verilerin daha yüksek seviyede korunmaya muhtaç olduğunun bir diğer göstergesidir²⁸⁹.

TMK madde 24'te kişilik haklarına hukuka aykırı olarak saldırı yapılmasına karşı koruma talebinde bulunulabileceğini düzenleyen hüküm; özel nitelikli kişisel veriler kapsamında sayılan kişilerin genetik verilerinin rıza dışında ve hukuka aykırı şekilde işlenmesi, paylaşılması veya kullanılması kapsamında da kullanılabilir. Maddenin devamında ise dışarıdan kaynaklanan söz konusu saldırının hukuka aykırı sayılabilmesi için kişinin rızasının olmaması, daha üstün nitelikte özel veya kamusal bir yararın bulunmaması ile kamunun verdiği bir yetkinin kullanılması nedenine dayalı olan hukuka uygunluk nedenlerinin bulunmaması gerektiğini belirtmektedir.

Çalışma konumuz özelinde değerlendirildiğinde insan genetiği verilerinin korunması kapsamında da mevcut hukuka uygunluk nedenlerinin varlığı halinde saldırı niteliği taşıyan eylemin haksız fiil kapsamında değerlendirilmesi ve bir yaptırıma tabi olması da mümkün görülmemektedir. Bunun yanında TMK madde 24' de sayılan hukuka uygunluk nedenleri genel olarak sayılmış olduğundan aşağıda daha detaylı incelenecek olan KVK Kanunu madde 6' da yer alan özel nitelikteki hukuka uygunluk nedenleri öncelikli olarak somut olayda dikkate alınacaktır. Bu sebeple ilk etapta genetik verilerin işlenmesinin hukuka uygun olup olmadığı KVK Kanunu m. 6 hükmü kapsamında değerlendirilmektedir²⁹⁰.

TMK madde 24 uyarınca, hukuka uygunluk sebeplerinin olmaması durumunda kişilik haklarına hukuka aykırı olarak saldırıya maruz kalan kişi, saldırıda bulunanlara karşı korunmasını talep edebilir. İşte bu korunma talebi ise TMK'nın 25. maddesinde yer alan davalar ile söz konusu olmaktadır. Kişilik hakkı saldırıya uğrayan kimse işbu madde kapsamında hakimden; *“saldırı tehdidinin önlenmesini, devam eden saldırıya son verilmesini, sona ermiş olsa bile saldırının hukuka aykırılığının tespitini, düzeltme veya kararın üçüncü kişilere bildirilmesini veya yayımlanmasını, maddi ve manevi tazminatın yanı sıra hukuka aykırı saldırıdan elde edilen kazancın vekaletsiz iş görme hükümlerine göre talep edilebilir”*.

²⁸⁹ Dülger, (Sağlık), s.52.

²⁹⁰ Nafiye Yücedağ, “Medeni Hukuk Açısından Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nun Uygulama Alanı ve Genel Hukuka Uygunluk Sebepleri”, **İÜHF Mecmuası**, C:75, Sayı:2, 2017, s.771; Helvacı, Serap; Erlüle Fulya, **Medeni Hukuk**, 5. Baskı, İstanbul, 2018, s.201; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.164.

Söz konusu hüküm uyarınca düzenlenen “saldırının önlenmesi, saldırının tespiti ve saldırıya son verilmesi” gibi özel koruma davaları ile güvence altına alınan kişilik haklarının kıymeti; davalarda failin kusurunun veya mağdurun zararının aranmıyor olması ile alenilemiştir. Bunun yanında aynı madde ihlale uğrayan kişiye ayrıca maddi ve manevi tazminat talep etme hakkı da sunmaktadır. Elbette tazminat talebinde bulunulacaksa failin kusuru ve mağdurun zararı aranmaktadır²⁹¹. Burada amaç kişilik haklarının üstün ve etkili bir şekilde korunmasını sağlamaktır. İlgili madde hükmünde bahsi geçen tazminat talebi Türk Borçlar Kanunu madde 49’ da düzenlenen hükmü geçersiz kılmamakta aksine kişi hem TMK m.25 hem de TBK m.49 uyarınca maddi ve manevi tazminat talebinde bulunabilme hakkına sahiptir²⁹².

Konumuz özelinde değerlendirildiğinde kişinin genetik verisini zorunlu ve yahut isteyerek paylaştığı ve işlenmesine onay verdiği veri bankası tarafından gerekli tedbirlerin alınmayacağını, rızası dışında verilerinin paylaşılabileceğini, süresi dışında verinin muhafaza edilmeye devam edeceğini ya da kendisini mağdur edecek ve maddi-manevi zarara uğratacak derecede bir tehlike altında kalacağını öngörmesi halinde saldırının önlenmesi davasını açma hakkı TMK m. 25 ile kendisine tanınmıştır. Bahsi geçen davanın açılabilmesi için kanun koyucunun aradığı koşullar ise kişilik hakkına yönelik saldırının henüz başlamamış olmasına rağmen saldırının olacağına ilişkin yakın ve ciddi bir tehlikenin varlığıdır. Bu koşulların mevcudiyeti ile muhtemel saldırının henüz gerçekleşmeden bertaraf edilmesi yani tedbir alarak önlenmesi ve bu vesileyle hukuka aykırı eylemi gerçekleştirecek olan failin engellenmesi amaçlanmaktadır. Böyle bir durumda kişilik hakkı yakın ve ciddi muhtemel bir tehlike altında bulunan kişi hakimden ihtimal dahilinde gördüğü eylemin, davranışın engellenmesini, yasaklanmasını talep ederek korunmasını sağlayabilmektedir. İlgili kişi söz konusu tehlikenin varlığı süresince bu davayı açma hakkına da haiz bulunmaktadır²⁹³. Zira önleme davası saldırının gerçekleşmesi ile birlikte artık söz konusu olmayacaktır.

TMK m. 25/1 in devamında tanınan bir diğer dava hakkı ise devam etmekte olan saldırıya son verilmesidir. Burada önemli olan nokta saldırının devam ediyor olmasıdır zira

²⁹¹ Serap Helvacı, **Türk ve İsviçre Hukuklarında Kişilik Hakkını Koruyucu Davalar**, İstanbul 2001, s. 86.

²⁹² Kavak Konrat, s. 83-84; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.160, Eren, Fikret. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.379.

²⁹³ Serap Helvacı, s. 128.

saldırının son bulmuş olması halinde artık saldırıya son verilmesi değil iddia edilen saldırının gerçekten var olup olmadığının tespit edilmesi amacıyla tespit davasının açılması gerekmektedir. Bu durumda kişinin hayatına kastedilmesi halinde ve yahut vücut bütünlüğünün ihlal edilmesi halinde de yine saldırıya son verilmesi davası ile pek karşılaşılmaz çünkü bu tür ihlallerde saldırı o anda tamamlanır, o anda olur ve biter. Olmuş ve bitmiş bir saldırının artık tehlike riski de mevcut bulunmayacağından dolayı saldırının sona erdirilmesi de hem mantıken hem de hukuken talep edilmemektedir. Bu durumda kişinin rızası hilafına genetik verilerinin işlenmesi, depolanması, üçüncü kişiler ile paylaşılması aktif bir biçimde devam ediyorsa hakimden bu verilerin ilgili kurumun sisteminden silinmesini talep etmesi saldırıya son verildiğini göstermektedir²⁹⁴.

Kişisel verilerin silinmesi hususunun KVK Kanunu m. 7’ de “İşlenmesini gerektiren haller ortadan kalktığında yok edilir veya anonim hale getirilir” şeklinde ifade edilmesi ile birlikte insan genetiği veri bankalarının topladıkları verileri araştırma için kullanmak istemeleri durumunda önlerine bir engel olarak çıkmaktadır. Zira her ne kadar veri sahibinin rızası açık onam şeklinde alınmış olsa dahi saklanma süreleri ile kullanılacağı amaçlar net bir şekilde belirtilmediği için veri sahibi her zaman hukuka aykırı bir saldırı ile karşı karşıya kalabilme ihtimali ile yaşamaktadır. Çünkü veri sahibi insan genetiği veri bankasında muhafaza edilen verilerinin silinip silinmediğini veya hangi amaçlarla kullanıldığını öğrenememekte ve belki de mevcut verilerinin farklı araştırmalarda kullanılması neticesinde hiç öğrenmek istemeyeceği sonuçlarla yüzleşmek durumunda kalabilmektedir. İşte bu gibi tehlikelerin aktif bir şekilde ortaya çıkıp veri sahibini mağdur etmeye başlaması halinde tehlike devam ettiği sürece TMK m.25 kapsamında söz konusu saldırının sona erdirilmesi davasının açılabilmesi aşıkardır²⁹⁵. Saldırıya son verilmesi davasının açılabilmesi için tehlike oluşturan failin kusuru ile mağdurun zararı şartı aranmamaktadır.

Kişisel verilerin işlenmesi, depolanması, paylaşılması gibi hususlarda veri sahibinin rızası dışında bir eylemle karşılaşmış bir saldırıya maruz kalmış ve ancak bu saldırının sona ermiş olmasına rağmen hala olumsuz etkilerinin devam ediyor olması durumunda TMK m. 25/1 de yer alan tespit davasının açılması mümkündür. Bu dava ile ulaşılmak istenen ver sahibinin

²⁹⁴ Dural, Mustafa/ Öğüz, Tufan, s. 157; Kavak Konrat, Elif Gizem. s. 85.

²⁹⁵ Akarsu, A. Nurten. s.50.

hali hazırda bir saldırıyla karşı karşıya bulunuyor olması veya saldırının bitmiş olmasına rağmen etkilerinin hala sürmesi ile veri sahibinin maddi veya manevi anlamda zarara girmesi neticesinde söz konusu saldırının hukuka aykırılığının yargı mercii tarafından da tespit edilmesidir²⁹⁶. Burada bahsi geçen tespit davası genel nitelikte düzenlene tespit davasının kişilik hakkı ihlalleri için özel olarak hüküm altına alınmış olan bir yansımasıdır. Tespit davalarında verilen hükmün uygulanma kabiliyeti olmamasına rağmen davacı bu kararın yayınlanmasını, üçüncü kişilere bildirilmesini ve yahut saldırı içeren bilginin düzeltilmesini TMK m. 25/2 kapsamında talep edebilmektedir. Bu kısımda önem arz eden nokta hakimin bu konuda davacının talebi ile bağlı olması yani hakim, davacının talebi olmadan düzeltmeye, kararın yayınlanmasına veya üçüncü kişilere bildirilmesine karar veremez ancak kararın nasıl ve ne şekilde yayınlanacağına dair kararı da hakim vermektedir²⁹⁷.

Tespit davası neticesinde verilen karar her ne kadar ihlalin etkisini gidermeye de düzeltme, kararın yayınlanması veya bildirilmesi ile bu ihlal etkisi ortadan kaldırılabilir. Aynı zamanda saldırının hukuka aykırılığının tespiti kararı davacının elinde bulunan bir delil niteliği taşıyacağından daha sonra bu mahkeme kararı ile tazminat davası açabilmektedir²⁹⁸. TMK madde 25/3'e göre, hukuka aykırı saldırıdan zarar gören davacı, maddi ve manevi tazminat talep edebilir ve ayrıca söz konusu saldırıdan doğan kazancın vekaletsiz iş görme hükümlerine göre kendisine ödenmesini isteyebilir. Örneğin genetik verileri rızası dışında üçüncü kişilerle paylaşılmış ve kitle iletişim araçları ile kamuya yayınlanarak gerçekleşmiş olan bir saldırı sonucunda manevi zarara uğrayan kimse uğradığı manevi zararın, (TBK m. 58' de düzenlenen genel hüküm çerçevesinde) manevi tazminat adı altında giderilmesini tespit kararı ile de ayrıca talep edebilir. Bir diğer örnek olarak genetik verilerinin rızası dışında paylaşılması neticesinde ailesi, akrabaları veya iş arkadaşları tarafından öğrenilmesini istemediği bir hastalığının öğrenilmesi ile kişinin uğramış olduğu manevi zarar, toplum içinde kabul göremeyeceği psikolojisi ile bozulan ruh sağlığı, kişinin haysiyetinin zedelenmesi veya yaşadığı üzüntü sebebiyle manevi zararının giderilmesini talep edebilmektedir. Ve yahut koşulları var ise veri

²⁹⁶ Yılmaz, Süleyman; Yıldırım, Abdülkerim, **Medeni Hukuk – I**, Güncellenmiş 2. Baskı, Ankara, 2021, s.137; Erdoğan, İhsan; Keskin, A. Dilşad. **Türk Medeni Hukuku (Başlangıç Hükümleri-Kişiler Hukuku)**, Genişletilmiş 2. Baskı, Ankara, 2019, s.298-299; Helvacı, Serap; Erlüle Fulya, **Medeni Hukuk**, 5. Baskı, İstanbul, 2018, s.213; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.176.

²⁹⁷ Dural, Mustafa; Ögüz, Tufan. s.157-158; Oğuzman, Kemal; Seliçi, Özer; Oktay Özdemir, Saibe, **Kişiler Hukuku (Gerçek ve Tüzel Kişiler)**, 20. Baskı, İstanbul: Filiz Kitabevi, 2021, s. 270.

²⁹⁸ Erdoğan, İhsan; Keskin, A. Dilşad, s. 299-300.

sahibi tespit davası ile birlikte manevi tazminat davasını da açabilir. Bununla birlikte eğer kişinin kişilik haklarına yönelik yapılan hukuka aykırı saldırı nedeniyle maddi bir zarar ortaya çıktıysa TBK m. 49 kapsamında genel nitelikte düzenlenmiş olan maddi tazminat davası da açılabilmektedir. Konumuz özelinde bakacak olursak, her ne kadar veri korumanın temel amacı kişinin maddi kaygılarını ortadan kaldırmak değil de kişisel değerleri teminat altına alıp manevi yönden kişinin huzurunu sağlamak olsa da²⁹⁹ buna rağmen genetik verilerinin korunamamasından doğabilecek maddi zarar da doğabilmektedir. Örneğin genetik verileri korunamadığı için hukuka aykırı toplanarak işlenmesi, depolanması, kullanılması veya paylaşılması neticesinde kişinin gizlemiş olduğu bir hastalığının ortaya çıkması ile işini veya iş fırsatlarını kaybetmesi, müşteri kaybetmesi ile malvarlığı değerlerinde bir eksilme meydana gelmesi, maddi zarara uğraması halinde maddi tazminat isteminde bulunabilecektir³⁰⁰. Bu aşamada verilerin korunmasından sorumlu olan kişilerin özel hukuk kişi mi yoksa kamusal bir otorite mi olduğu da tazminat talebinde sorumluluk kavramını ortaya çıkarmaktadır. Bu konuya ilişkin inceleme aşağıda Türk Borçlar Kanunundaki Düzenlemeler başlığında yapılacaktır.

Bu aşamada maddi tazminat ile manevi tazminatın talebine yönelik bir farklılık dikkat çekmektedir. Zira manevi tazminat talebi kişiye sıkı sıkıya bağlı bir talep olduğu için TMK m. 25/4' de de düzenlendiği gibi kural olarak manevi tazminat istemi ancak zarar gören kişi tarafından yapılabilir yani devredilemez ve mirasçılara geçemez. Ancak bu kuralın iki istisnası olarak; karşı tarafın kabul etmesi halinde manevi tazminat istemi hak sahibi tarafından başkasına devredilebilir ve eğer miras bırakan tarafından sağ iken ileri sürülmüşse ölümü halinde bu hak mirasçılara intikal eder. Maddi tazminat isteminde böyle bir kural bulunmamakla birlikte sağlar arası işlemle bu hak başkasına devredilebileceği gibi hak sahibinin vefatı durumunda maddi tazminat hakkı mirasçılara geçer³⁰¹.

TMK m. 25/3'te hüküm altına alınmış olan bir diğer talep hakkı ise kişilik hakkı saldırıya uğramış olan kimsenin hukuka aykırı saldırı sebebiyle kazanılmış olan gelirin, vekaletsiz iş görme hükümleri kapsamında kendisine ödenmesidir. Zarar gören kimsenin hiç düşünmediği ve planlamadığı bir gelirin kendi kişilik haklarına aykırılık sonucu hukuka aykırı eylemde bulunan kişi tarafından elde edilmesi halinde bu gelirin, kaynağını TBK m. 530' da

²⁹⁹ Akkurt, Sinan Sami, (Mukayese), s.25

³⁰⁰ Gürpınar, s. 690.

³⁰¹ Oğuzman, Seliçi Özdemir, s.270-271.

bulan vekaletsiz iş görme hükümleri kapsamında kendisine iadesini talep edebilecektir. Zarar gören kimsenin düşündüğü, istediği, planladığı ancak hukuka aykırı saldırıda bulunan kişinin eylemi sonucu bu kazancı elde edemiyor olması durumunda ise maddi tazminat hükümlerinin söz konusu olması gerekecektir. Vekaletsiz iş görme kapsamında iş görenin hukuki durumu, gerçek ve gerçek olmayan vekaletsiz iş görme olmak üzere ikiye ayrılmak üzere farklılık arz etmektedir. Vekaletsiz iş görmede iş sahibinin menfaatine ve gerçek ya da gerçek olmayan amaca uygun hareket etmesi gereken kimse olan gerçek vekaletsiz iş görenin hukuki durumu, Borçlar Kanunu md. 526-528 hükümleri arasında “işin görülmesi”, “sorumluluk” ve “iş görenin ehliyetsizliği” olmak üzere üç başlık halinde düzenlenmiştir. Ayrıca iş gören, başkasının işini kendi işiymiş gibi ve kendisine menfaat sağlamak üzere görmekte olan ve işi yapmak konusunda herhangi bir yükümlülüğü ve yetkisi de olmayan gerçek olmayan vekaletsiz iş görenin hukuki durumu olarak TBK md. 530 hükmü uyarınca farklı esaslara bağlanmıştır³⁰².

TMK m. 25/5 ile hukuka aykırı bir şekilde kişilik haklarına yönelik bir saldırının veya tehlikesinin varlığı halinde kişilik hakkının korunması için açılacak olan davalarda yetkili mahkemenin neresi olacağı düzenlenmektedir. Bu hükme göre, kişilik haklarının korunması için davacı kendi yerleşim yerinde dava açabileceği gibi bu hakkını davalının yerleşim yeri mahkemesinde de kullanabilmektedir.

B. Türk Borçlar Kanunundaki Düzenlemeler

İnsan genetiği verilerinin korunmasının Türk Borçlar Kanunu’ndaki yansıması da yine TMKdaki gibi kişilik hakları çatısı altında değerlendirilmektedir. TBK kişilik hakkı zedelenen ve bu sebeple zarara uğrayan kimseye m.49’ da zararının giderilmesini talep etme hakkını ve m. 58’ de ise manevi tazminat istemine ilişkin genel bir düzenleme ile davası açma hakkını tanımaktadır. Bu doğrultuda TBK m. 49 kapsamında haksız fiil neticesinde zarar gören hem maddi hem de manevi tazminat talebinde bulunabilecektir ancak TBK m. 58’ de kişilik hakları zedelenen kimsenin sadece manevi tazminat istemi düzenlenmiştir³⁰³. Pozitif hukuk alanında hükümlerin bulunmadığı bazı ülkelerde, vücut bütünlüğü ihlal edilen kişinin yakınlarına verilen

³⁰² Aydın Ateş, Gülşah Sinem. **Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekaletsiz İş Görme**. İstanbul: On İki Levha Yayınevi, 2017. s.58; Tandoğan, Haluk. **Borçlar Hukuku Özel Borç İlişkileri II**, C. 2, 5. Baskı, İstanbul: Vedat Kitapçılık, 2010, s.312; Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.331.

³⁰³ Antalya, O. Gökhan. “Manevi Zararın Belirlenmesi ve Manevi Tazminatın Hesaplanması -Türk Hukukuna Manevi Zararın İki Aşamalı Olarak Belirlenmesine İlişkin Bir Model Önerisi- “, **Cevdet Yavuz’ a Armağan Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C. 22, Sayı. 3, 2016, s.224; Atlan, Hülya. **Manevi Zararın Tazmin Yolları**. İstanbul: Oniki Levha Yayınları, s.268.

barışçıl olmayan zararların tazmini konusunda, yakınlarına verilen manevi zararlar tazmin edilmektedir. Bazı ülkeler mevzuatlarında gerekli değişiklik ve reformları yaparak yakınlarının tazminat taleplerine ilişkin uyuşmazlıkları içtihatlarda geliştirilen ilkelere göre çözmektedir. Avrupa Konseyi'ne üye ülkelerde yakınlarla verilen manevi zararların tazmini için çeşitli çözümler getirilirken, Avrupa Konseyi 14 Mart 1975'te bir öneride bulunmuştur. Avrupa Konseyi tarafından 14 Mart 1975'te kabul edilen tavsiye niteliğindeki kararın amacı, Konseye üye devletlerin mevzuatını uyumlu hale getirmek ve yakını ölen veya yaralanan bir kişiye verilecek tazminatı sınırlamaktır. Hukukumuzda göre 6098 sayılı Türk Borçlar Kanunu'nun 1 Temmuz 2012 tarihinde yürürlüğe girmesiyle birlikte Türk hukukunda ilk kez hem ölen kişinin hem de ağır bedensel zarara uğrayan kişinin manevi zararının tazmini dikkate alınmıştır³⁰⁴.

TBK m. 49 kapsamında kişilik haklarının hukuk düzeni tarafından kabul edilmeyen haksız bir fiil ile ihlal edilmesi³⁰⁵ halinde ilgili kişinin uğradığı zararın tazmin edilmesi gerektiği yukarıda TMK hükümleri kapsamında da ifade edilmiştir. Bu kapsamda hem TMK hem de daha detaylı olarak TBK çerçevesinde düzenlenmiş olup³⁰⁶ bununla birlikte kişilik haklarına yapılan saldırıların kişisel verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesi veya verilerin korunmasına ilişkin diğer düzenlemelerin de ihlal edilmesi halinde doğan zararın giderilmesi gerekliliği veri koruma direktiflerinde de hemen hemen ilgili tüm düzenlemelerde de kabul edilmektedir³⁰⁷.

Konumuz özelinde maddi tazminatın amacı, insan genetiği veri bankalarının veri sahibinin genetik verilerini hukuka aykırı bir şekilde işlemesi, kullanılması veya paylaşması gibi eylemlerle kişinin maddi malvarlığı değerlerinde veya kazancında gerçekleşen eksilmenin veya borçlarında gerçekleşen artışın giderilmesidir³⁰⁸. Veri sahibinin uğramış olduğu zarar genetik verilerinin hukuka aykırı şekilde işlenmesi, kullanılması veya paylaşılmasından önce sahip olduğu malvarlığı değerleri ile sonraki malvarlığı değerleri arasındaki farktır. Örneğin

³⁰⁴ Erlüle, Fulya. 6098 Sayılı Türk Borçlar Kanunu'nun Yürürlüğe Girmesinin Ardından Yargıtay'ın Bedensel Zararlarda Yakınların Manevi Tazminat Talebine İlişkin Uygulaması. **Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:22, Sayı:3, 2016, s.1088; Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.103.

³⁰⁵ Ungan, Abdulkadir, **Haksız Fiil Tazminatı ile Koruma Tedbirlerine Aykırılıktan Doğan Tazminat**, Ankara, 2017, s.25.

³⁰⁶ Aydın Özdemir, Elif, **Akit Dışı Sorumlulukta Maddi Zarar ve Tazmini**, 2. Baskı, Ankara, 2017, s. 65.

³⁰⁷ Veri Koruma Direktifi m. 23/1, Elektronik Haberleşme ve Gizlilik Direktifi m. 15/II, Alman Veri Koruma Kanunu m. 7, GDPR m.82.

³⁰⁸ Keskin, A. Dilşad, **Objektif Manevi Zarar Teorisi Açısından Manevi Tazminat**, Ankara, 2016, s.65; Yılmaz, Süleyman; Yıldırım, Abdülkerim. s.139; Erdoğan, İhsan; Keskin, A. Dilşad. s.300; Atlan, Hülya. **Manevi Zararın Tazmin Yolları**. İstanbul: Oniki Levha Yayınları, s.271.

kişinin öğrenilmesini istemediği bir hastalığının rızası dışında paylaşılması veya bilgi sızması sebebiyle kamuoyuna duyurulması veya işyerinden birine bu bilginin verilmesi neticesinde işini kaybetmesi ya da müşterilerini kaybetmesi durumunda uğramış olduğu maddi zararın veri sorumlusu tarafından tazmin edilmesi gerekmektedir. Ve burada bahsi geçen tazminatın amacı veri sahibini zenginleştirmek değil uğradığı zararı aşmayacak şekilde tam olarak gidermektir. Bu örnek çerçevesinde bakacak olursak genel anlamda kişisel verilerin sözleşmeye veya hukuka aykırı şekilde işlenmesi, paylaşılması gibi sebeplerle veri sahibinin uğradığı maddi zarar mevcut malvarlığı değerlerinde oluşan bir eksilmeden ziyade mahrum kalacağı maddi bir gelir olarak karşımıza çıkmaktadır³⁰⁹. Elbette bu durumda TBK m.50 gereği ispat yükümlülüğü zarar görende olduğundan ve kişinin uğradığı zararı yani mahrum kalacağı miktarı ispat etmesinin her zaman mümkün olamamasından dolayı hakkaniyete göre karar verilecektir. Burada hakim olayların olağan akışına ve zarar görenin tedbirlerine göre takdir yetkisini kullanacaktır. Örneğin KVK Kanunu madde 6/3'te özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartlarını düzenlemiştir. Kanun, sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmadan da kanunlarda öngörülen hallerde işlenebileceğini belirtmektedir. Böyle bir durumun aksi mevcut ise ilgili kişinin uğradığı zararın ağırlığına göre de tazminat miktarı belirlenecektir³¹⁰.

Veri sahibinin uğradığı zararın varlığını kabul edebilmek ve tazmin isteminde bulunabilmek için hukuka aykırı eylem ile ortaya çıkan zarar arasında uygun bir illiyet bağının bulunması gerekmektedir³¹¹. Örneğin bir işçinin genetik verisinin işlenmesi neticesinde insan genetiği veri bankasının tespit ettiği ve işçinin iş yerindeki verimini olumsuz etkileyen bir hastalığa sahip olduğu bilgisinin, veri sahibinin rızası dışında işvereni ile paylaşılması durumunda iş sözleşmesinin feshedilmesiyle işçi hem maddi hem de manevi zarara uğramaktadır. Bu durumda veri sahibi olan işçinin uğradığı zararın sebebi veri bankasının hukuka aykırı bir şekilde bilgi paylaşmasıdır. İnsan genetiği veri bankasının yapmış olduğu bu

³⁰⁹ Yılmaz/ Yıldırım, s.139.

³¹⁰ Aral, Fahrettin; Ayrancı, Hasan. **Borçlar Hukuku (Özel Borç İlişkileri)**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022, s.107; Eren, Fikret. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, İstanbul: Beta Yayınları, 12. Baskı, 2010, s. 238; Yavuz, Cevdet; Acar, Faruk; Özen, Burak. **Borçlar Hukuku**. İstanbul: Beta Yayıncılık, 2022, s. 697; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.201.

³¹¹ Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.267; İhsan Erdoğan, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Genişletilmiş 4. Baskı, Ankara, 2019, Gazi Kitabevi, s. 87-88; Yılmaz, Yıldırım, s. 139; Erdoğan; Keskin, s. 300; Dural, Öğüz, s.157-158; Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.267.

hukuka aykırı eylem neticesinde veri sahibi işini kaybetmiş ve gelirinden yoksun kalmasının yanında ruhsal dünyasında da zarar meydana gelmiş olabilmektedir. Veri sahibinin uğradığı bu zarar diğer taraftan bakmakla yükümlü olduğu kişilerin de destekten yoksun kalmasına sebep olmaktadır ki bu da ayrıca bir tazminat hakkı doğurmaktadır.

Hem TBK m.49 hem de TBK m.58 gerğince manevi tazminat istemine ilişkin manevi zarara uğrayan kişinin zararı hâkimin karar vereceğı bir yöntem ile giderilebilmektedir. Hakim manevi tazminatın belirli bir miktar para ile ödenmesi yerine farklı bir biçimde tek başına veya tazminat ile birlikte bu zararın giderilmesine yahut uygun ve yeterli görmesi halinde hukuka aykırı eylemi kınayan bir karar vererek bu kararın yayınlanmasına da hükmedebilir³¹². TBK m. 58 genel bir koruma düzenlemesi olması sebebiyle kişilik hakkını koruyan davaların da kaynağını ve temelini oluşturmaktadır. Bu konuda Yargıtay 4. HD de 2019 tarihli bir kararında³¹³ kişilik hakları ihlal edilen kişinin tazminat hakkı bulunduğu gerekçesiyle temyiz olunan kararı bozmuştu. İlgili karara göre davacının kimlik bilgilerinin kendi bilgisi ve onayı dışında kullanılmasından dolayı kişisel verilerinin hukuka aykırı şekilde ele geçirilmesi suretiyle kullanılmasının davacının kişilik haklarına saldırı söz konusu olduğundan uygun bir miktar manevi tazminata hükmedilmesi gerektiğini belirterek yerel mahkemenin kararını bozmuştur.

Yukarıda da ifade edildiğı gibi TBK m. 58' e göre kişilik hakkı zedelenen ve bundan zarar gören kişi talep etmese bile hâkim bir miktar paranın ödenmesine veya bu paranın yanında saldırıyı kınama, kınama kararının yayımlanması, zarar verenin özür dilemesi gibi farklı bir tazmin yöntemi de belirleyebilmektedir³¹⁴. Örneğın veri sahibinin genetik verilerinin yanlış işlenmesi ve paylaşılması sebebi ile itibarının zedelenmesi halinde manevi tazminatın yetersiz kaldığının hakim tarafından tespit edilmesi durumunda, hakim tazminatın yanında veri sorumlusu tarafından verilerin doğru işlenmesine ve kararın yayınlanmasına da hükmedecektir. Somut olayın ağırlık derecesine ve ilgili kişinin uğradığı zararın oranına göre hakim, veri sorumlusunun bir özür metni yayınlamasına da takdir edebilecektir. Burada kanun koyucunun

³¹² Tandoğan, Haluk, s. 391; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt I**. İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019, 402; Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 21. Baskı, Ankara 2017, s.216.

³¹³ Yargıtay 4. Hukuk Dairesi 08/05/2019 tarih ve 2019/979 E. 2019/2679 K. Sayılı kararı <https://kisiselveri.com/yargitay-kisisel-verilerin-haksiz-ele-gecirilmesi-ve-kullanilmasi-manevi-tazminat-gerektirir> (17 Nisan 2023)

³¹⁴ Fikret Eren, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Ankara, 2017, s.817 vd; Erdoğan, s. 140-141; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.174.

amacı ve ulaşmak istediği sonuç (TMK m.25 ile paralel olarak) zarara uğrayan kişinin ruhsal mağduriyetini olabildiğince gidermek, içine düştüğü üzüntü ve kederden kurtarabilmek, toplumda itibarı zedelenmişse itibarını tekrar kazanmasını sağlamak, ailesi, iş yeri veya sosyal hayatta tekrar eski varlığını sürdürebilmesini sağlamaktır³¹⁵. Manevi tazminat zaten niteliği gereği zarar gören kişinin eski huzuruna sahip olabilmesini, duyulan acı ve kederin bir nebze dahi olsa dindirilmesini sağlayacak bir bedel ile karşılanmasını amaçlamaktadır. Bu çerçevede malvarlığına yönelik bir zararın giderilmesi veya bir zenginleşme aracı olarak kullanılmasının söz konusu olmadığı birçok Yargıtay kararında³¹⁶ da özellikle ifade edilmektedir.

Genetik verilerin paylaşılması açısından değerlendirebileceğimiz bir diğer örnek de genetik test yaptıran ilgili kişinin sahip olduğu kalıtsal hastalığının, bilimsel olarak aynı hastalığa sahip olacağı kesin bir şekilde bilinen ve bunu öğrenmek istememesine rağmen kendisi ile paylaşılan kan hısmının yaşadığı duygusal durumun sadece bu hastalığa sahip olacağını öğrenmenin onu manevi anlamda ne kadar yıprattığı, üzdüğü, elem yaşattığının tespit edilmesi pek kolay olmayacaktır. İşte bu durumda objektif manevi zarar teorisi ile subjektif manevi zarar teorisi ortaya çıkmaktadır. Eğer istememesine rağmen genetik verinin gizliliğinin sağlanamamasından dolayı bilgi sahibi olan söz konusu kan hısmının bu hastalığa ilişkin hayat kalitesini düşürmeyecek tedavi yöntemlerine ulaşabileceği ve bunlardan faydalanabileceği durumda manevi bir zarara uğradığını kabul edemeyiz.

Subjektif manevi zarar teorisini benimseyenler, kişilik hakkı ihlale uğrayan kimsenin duygusal anlamda çöküntü yaşaması, ruhsal dengesinin bozulması, hayat gayesinin kaybolması, manen acı ve keder duyması durumunda manevi zarara uğradığını kabul etmektedir. Söz konusu kişilik hakkı zedelenmesinin duygusal bir acıya bir zarara yol açmış olması

³¹⁵ Özdemir, Hayrunnisa. **Elektronik** s. 155.

³¹⁶ Yargıtay 17. HD 04.12.2009 tarih, 2009/2242 E ve 2009/11499 K sayılı kararında manevi tazminatın bir zenginleşme aracı olarak kullanılmayacağını şu şekilde ifade etmiştir: “Manevi tazminat zenginleşme aracı olmamakla beraber, bu yöndeki talep hakkındaki hükmü kurulurken olay sebebiyle duyulan acı ve elemın kısmen de olsa giderilmesi amaçlanmalı ve bu sebeple tarafların sosyal ve ekonomik durumları ile birlikte olayın meydana geliş şekli ve tarafların kusur durumu da gözönünde tutularak...”

Yargıtay 17. HD 11.12.2009 tarih, 2009/1103 E ve 2009/11798 K sayılı kararında manevi tazminatın bir zenginleşme aracı olarak kullanılmayacağını şu şekilde ifade etmiştir: “Manevi tazminat, zarara uğrayanda, manevi huzuru gerçekleştirecek ve tazminata benzer bir fonksiyonu da olan özgün bir nitelik taşır. Manevi tazminat bir ceza olmadığı gibi, mamelek hukukuna ilişkin zararın karşılanması da amaç edinmemiştir. Zarar görenin zenginleşmemesi, zarar sorumlusunun da fakirleşmemesi gerekmektedir. Takdir edilecek miktar, mevcut halde elde edilmek istenen tatmin duygusunun etkisine ulaşmak için gerekli olan kadar olmalıdır...”

gerekmektedir³¹⁷. Kişinin çektiği acı veya yaşadığı üzüntünün herkese göre değişiklik göstermesi ve kesin şekilde ölçülemiyor olması subjektif manevi zarar teorisinin kabulünü zorlaştırmaktadır³¹⁸.

Objektif manevi zarar teorisi ise manevi tazminatın temel amacını giderim olarak ve manevi zararın doğması için kişilik hakkı ihlalini varlığını yeterli kabul etmektedir³¹⁹. Bu teoriyi savunanlar, manevi zararın, kişilik hakkı ihlal edilen kişide yarattığı objektif kayıp ve eksilme olduğunu benimseyerek manevi tazminat talebi halinde özel olarak bir zararın ortaya çıktığının ispatlanmasını gerekli görmemektedir.

Objektif teori ile subjektif terosinin birlikte kabul edilmesi TBK m.58' nin ruhuna da daha uygun düşmektedir. Zira TBK. m. 58 zarar görenin 'kişilik hakkının zedelenmesi' ile saldırının objektif sonuçları sebebiyle manevi tazminat talep edilebileceğini ve 'uğradığı manevi zarara karşılık' ibaresi ile zarar görende ortaya çıkan subjektif sonuçların da birlikte değerlendirilmesi gerektiğini göstermektedir. Bu karma görüş kişisel verilerin korunmasının kapsamı ve amacı doğrultusunda daha uygun görünmektedir³²⁰.

Buraya kadar yapılan açıklamaların yanında fark edilmesi icab eden bir diğer husus da veri sorumlularının kamu otoriteleri olması halidir. Çünkü eğer bir kamu otoritesi tarafından kişisel verilerin işlenmesi söz konusuysa ve bu aşamada yani kamu hizmetinin görülmesi esnasında bir ihlal doğuyorsa burada idarenin hizmet kusurundan bahsedilmesi gerekecektir. Söz konusu ihlal bizzat kamu görevlisinin kusurundan kaynaklansa bile kusursuz sorumluluk kapsamında idarenin ortaya çıkan zararı tazmin etme yükümlülüğü bulunmaktadır. Elbette böyle bir durumda idare kusurlu olan kamu görevlisine rücu edebilecektir.

Veri sorumlusunun idare değil de bir özel hukuk kişisi olması durumunda ise hizmet kusuru tek başına yeterli olmayıp KVK Kanunu kapsamında aranan veri sorumlusu ve veri işleyen kusur ile zarara sebebiyet vermiş olmaları incelenecektir. Zira dijital zeminde verilerin çok sıkı bir şekilde korunması mümkün olamadığından dolayı veri sorumlusunun kusuru dışında da çeşitli siber saldırılar ile verilere izinsiz şekilde erişilebilmekte ve yine veri

³¹⁷ Antalya, **Manevi zarar**, s. 227-228; Helvacı, **Kişilik Hakkı**, s. 180; Fikret Eren, s.555.

³¹⁸ Keskin, Tazminat, s.101

³¹⁹ Erlüle, Fulya, **Bedensel Bütünlüğün İhlalinde Manevi Tazminat**, 2. Bası, Ankara, 2015, s. 54 vd.; Keskin, Tazminat s. 103; Eren, s.30.

³²⁰ Antalya, **Manevi zarar**, s. 229-230; Keskin, **Tazminat**, s. 110.

sorumlusunun kusuru dışında ihlaller söz konusu olabilmektedir. Ve yahut veri sorumlusunun kusuru bulunsa bile her zaman bunun ispatlanabilmesi de maalesef mümkün olmayabilmektedir. Tabi bu aşamada veri sorumlularının kanunlarda yer alan yükümlülükleri dışında bir de hakkaniyet ilkesi kapsamında verileri koruma sorumlulukları değerlendirilmelidir.

Zira dijital ortamda bir çok sayıda kişisel ve genetik veriyi toplayıp işleyebilme, kullanabilme, analiz edip araştırmalara yönlendirebilme, paylaşabilme gibi üst seviye imkanlara sahip olmalarının bu verileri de uygun şekilde koruma külfeti yüklediğinin ve bu riski bilerek üstlendiklerinin kabulü gerekmektedir. Bu görüşün kabul edilmesi halinde tehlike sorumluluğunun da varlığının kabulü ile veri sorumlularının kusurunun aranması koşulu da ortadan kaldırılacaktır. Fakat KVK Kanunu'nda tehlike sorumluluğu kapsamında veri sorumlularının kusurunun hukuki boyutuna ilişkin bir netlik olmadığından dolayı bu konu TBK m.71'de düzenlenen "tehlike sorumluluğu ve denkleştirme" hükmü altında da tartışılabilir. Eğer kişisel verilerin korunamamasından doğan sorumluluğun bu madde hükmünce tehlike esasına dayandırılması ve kusur koşulunun aranmaması durumunda veri sorumlusunun her seferinde tazminata mahkum edilmesi söz konusu olacaktır ancak elbette rücu ederek sorumluluğu paylaşma ihtimalinin düşünülmesi de diğer taraftan veri sorumlusunu bir nebze olsun rahatlatabilecektir³²¹.

C. Bilgi Edinme Hakkı Kanunundaki Düzenlemeler

³²¹ "Kusur sorumluluğuna ilişkin hükümlerin kişisel verilerin korunmasındaki yetersizliği hâllerinde tehlike sorumluluğuna ilişkin genel hükmün uygulanabileceği kabul edilse bile; dikkat edilmesi gereken bir başka husus daha vardır. O da veri sorumluları veya veri işleyenlerin fiillerinin, çoğu zaman zarar doğurmaya tek başına elverişli olmayacağı gerçeğidir. Kişisel verilerin deşifre olması, tek başına ölüme de bedensel bütünlüğün bozulmasına da başkaca bir kişisel değer zedelenmesine de malvarlığına ilişkin bir kayba da yol açmaz. Bu verilerin her biri sıır olarak nitelendirilmeye de elverişli olmadıkları için bunların başlı başına ifşalarını, kişisel değer ihlâli olarak değerlendirmek isabetli olmaz. Kişisel verilerin hukuka aykırı olarak işlenmeleri, çoğu zaman ancak bir başkasının davranışı ile birleşerek zarara yol açabilir.

Örnek vermek gerekirse, bir veri sorumlusu bizi yanlışlıkla kredi alamayacak müşteriler listesine kaydederse ya da sisteminde oluşan bir arıza yüzünden yanlış listede görünmeye başlarsak, hiçbir bankadan kredi alamayacağımız için uğradığımız zarar, kusurlu ya da kusursuz tek başına veri sorumlusunun davranışından kaynaklanır. Veri sorumlusu kusurlu da olsa kusursuz da olsa, hukuka aykırılık sadece doğru bilgilerin istenmeyen kişilerce öğrenilmesi kapsamında kalıyorsa, o zaman veri sorumlusunun davranışı tek başına zarara yol açmayabilir." Detaylı bilgi için bkz. Gürpınar, Damla, s. 691-693.

Kişisel verilerin korunması hakkı birçok hakla ve özgürlükle bağlantılı olarak varlığını sürdürmektedir. Kaynağını temelde insan onuru, kişisel özerklik bağlamında düşünce açıklama hürriyeti, özel hayatın gizliliği, verilerinin anonim hale getirilmesini talep etme hakkı, bilim özgürlüğü gibi diğer anayasal haklarla birlikte bilgi edinme hakkı ile de organik bir bağının bulunduğu inkâr edilemez bir gerçektir³²². Aslında basın özgürlüğü kapsamında yer bulan bilgi edinme hakkı kişilere doğru, gerçek bilgilere erişim imkânı sunmaktadır. Doğru bilgiye ulaşma imkanına sahip kişilerin de hayatlarını doğru yönlendirebilecek kararlar almaları bu şekilde vücut bulacaktır³²³.

Kişisel verilerin saklanması hem etik amaçlar çerçevesinde hem ulusal ve uluslararası düzenlemelerle de zorunlu tutulmaktadır. Çünkü bu aşamada veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü ortaya çıkmaktadır. Kişisel verisi işlenen kimsenin talep etmesi halinde, bu verilerin kim tarafından hangi amaçla ve hangi hukuki gerekçelerle işlendiğine ve hangi koşullar altında üçüncü kişilerle paylaşılabileceğine dair bilgilerin talep edilmesi veri sahibinin bilgi edinme hakkı kapsamında değerlendirilmektedir. Aynı zamanda bahsi geçen bilgilerin veri sahibine verilmesi ise veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü kapsamında değerlendirilmektedir³²⁴. Bu çerçevede, KVK Kanununun 10. maddesi, veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğünü düzenleyerek veri sorumlusunun veya yetkilendirdiği kişinin, kişisel verilerin toplandığı aşamada ilgili kişilere aşağıdaki bilgileri sağlamakla yükümlü olduğunu belirtmektedir: *“veri sorumlusunun ve varsa temsilcisinin kimliği, kişisel verilerin hangi amaçla işleneceği, işlenen kişisel verilerin kimlere ve hangi amaçla aktarılabilceği, kişisel veri toplama yöntemi ve hukuki sebebi, 11. maddede sayılan diğer haklarla ilgili bilgi.”* Bu düzenlemenin diğer yansıması ise veri sahibinin de bilgi edinme hakkının olduğudur.

TMK, TBK ve KVK Kanunu dışında kişisel verilerin korunması 4982 sayılı Bilgi Edinme Hakkı Kanunu ile de teminat altına alınmaya çalışılmıştır. Bu çerçevede, ilgili yasanın amacı, demokratik ve saydam yönetimin gerektirdiği adalet, objektiflik ve netlik ilkesine uygun biçimde bireylerin bilgi edinme hakkını kullanmalarına yönelik temel prensip ve prosedürleri düzenlemektir. Kanunun amacı gayet açık ve net bir şekilde ifade edilmiş olup konumuz özelinde, genetik verileri muhafaza edilen, işlenen, araştırmalarda kullanılan bir kimsenin bu

³²² Küzeci, Elif. S. 83-100 (Kişisel).

³²³ Kaya, Mine, **Elektronik Ortamda Kişilik Hakkının Korunması**, Ankara 2015, s.383.

³²⁴ Küzeci, Elif. “Kişisel” s.71.

işlemleri yapan genetik veri bankasından talep etmesi halinde Bilgi Edinme Hakkı Kanunu madde 4 kapsamında kendisiyle ilgili toplanan bilgilerin kendisine açıklanması gerekmektedir. İlgili hükmün varlığı kişilik hakları ve kişisel verilerin korunması anlamında önemli bir düzenleme olup madde 21’ de yer alan bilgi verme yükümlülüğü kapsamı dışında bir hayli önemli bilgi çeşidinin bulunması ise m. 4’ü sınırlandırmaktadır³²⁵. Zira genetik veriler, bireylerin genetik yapısına ilişkin önemli bilgiler içerir ve bu verilerin işlenmesi bireylerin sağlık durumu, genetik eğilimleri ve diğer özel nitelikli bilgileri ortaya çıkarabilir. Bu nedenle, genetik verilerin korunması, özel bir hassasiyet gerektirir. Bu verilerin işlenmesi sırasında bireylerin mahremiyetinin ve temel haklarının korunması, hukuki düzenlemelerle güvence altına alınmalıdır.

Bilgi Edinme Hakkı Kanunu nun madde 4’te bulunan kişisel verilerin korunması kapsamındaki bilgi edinme hakkı hükmünü, özel nitelikli bazı kişisel verilerin bu hüküm dışında tutulması suretiyle sınırlaması da yine kanun koyucunun takip etmek istediği bir korunma mekanizması olarak düşünülmektedir³²⁶. Çünkü kişinin bilgi edinme hakkı temelde kişinin bilme hakkı ile bağlantılıdır.

Bilme hakkı ayrıca kişinin kendi geleceğini belirleyebilme hakkını temsil etmektedir. Kişinin kendi geleceğini belirleme hakkının bilme hakkı ve bilmeme hakkı olarak iki görünümünün olması temelde kişinin genetik bilgileri hakkında dilediği gibi tasarrufta bulunması ile unutulma hakkını beraberinde getirmektedir³²⁷. İşte birbirleri ile iç içe geçmiş olan bu hakları içlerinden birinin yokluğu halinde kullanılamaz duruma gelecektir. Kişinin genetik verileri ile ilgili bilgilere ulaşması sayesinde muhtemel risk taşıdığı hastalığı önleyebilme veya tedavi olabilme, ihtiyaç duyacağı ilaçları temin edebilme gibi tedbirleri önceden alma imkanına sahip olacaktır. Ancak kişinin genetik verileri hakkında bilgi edinme hakkına sahip olması neticesinde edindiği bilgiler sadece kişinin kendi tıbbi geleceğine değil kimliğini tespit etme, çocuk sahibi olma, aile kurma veya mevcut ailesinde alması gereken

³²⁵ Atasoy, Kemal, s.272-273.

³²⁶ Hız, Yüksel/Yılmaz, Zekeriya, **Bilgi Edinme ve Dilekçe Hakkı**, 1. Baskı, Seçkin Yayıncılık, Ankara, 2004, s.55.

³²⁷ Kahraman, Z., s.64; Yasak, İlyas Atakan. **Unutulma Hakkı**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2023. S.78; Karagöz, H, “Genetik Teşhisler Nedeniyle Tazminat Sorumluluğu”, **Tıp Hukuku Dergisi, Özel Sayı: Genetik Teşhisler ve Hukuki Sorunlar**, 2013, s. 221; Sağlam, İpek. “Unutulma Hakkı”, s. 684.

tedbirlere ilişkin yönlendirmeler yapacaktır³²⁸. Örneğin yapay dölleme yolu ile dünyaya gelmiş olan bir kişinin kimliğini oluşturma çabası içerisinde olduğu süreçte bilgi edinme hakkını hangi sınırlar içerisinde kullanacağı da tam olarak öngörülememektedir. Çünkü bu durumda bilgi edinme hakkı ile yumurtalığı veya spermi kullanılan ve bilgilerinin paylaşılmasına rıza göstermeyen hatta verilerinin anonim hale getirilmesini talep eden taşıyıcı anne veya spermi bağışlayanın özel hayatının korunmasını talep etme hakkı karşı karşıya gelecektir³²⁹. Bu şekilde yapay dölleme ile dünyaya gelen kişinin kökenini öğrenmesi, kimden ve nereden dünyaya geldiğini bilmek istemesi ve en önemlisi de biyolojik anne babası ile bağ kurmak istemesi bu kişinin hayatını her alanda etkileyecektir. Ve hatta soybağı karışıklığına mahal vermemek için yapay dölleme ile dünyaya gelen kişinin kendisiyle evlenme yasağı bulunan kimselerin kimliğine ulaşması da sağlıklı olacaktır³³⁰. Bilgi edinme arzusunun yanı sıra, kişiler bazen belirli yükümlülükler nedeniyle kişisel verilerini başka kişilerle (kamuya açık ve özel yerlerde) paylaşmak zorunda kalabilmektedir. Sonuç olarak bu durum özel hayatın korunması gerekliliğinden çok kişisel verilerin korunması üzerinde durulmasına neden olur. Bu korumayı sağlamak amacıyla birçok ulusal ve uluslararası düzenleme yayınlanmıştır³³¹. Bilgi edinme hakkının karşısında ise unutulma hakkı yer alır ve bu hak mahremiyetin korunması ve kişisel veriler çerçevesinde gelişmiştir. Teknolojiyle birlikte dijital dünyada da son şekline ulaşmış, hukuk dünyasında da yeni bir temel hak olarak var olmaya başlamıştır. Unutulma hakkı, dijital dünyadaki izlerin kişiyi takip etmemesini sağlar. Amacı, kişiye İnternet'te ilişkilendirilmek istemediği içeriği kontrol etme yeteneği kazandırmaktır. Bu, kişiye adının söz konusu içerikten kaldırılmasını talep etme hakkını verir. Böylece insanı geçmişin boyunduruğundan kurtarır ve geleceğini özgürce şekillendirmesini sağlar. Unutulan hakkın koruduğu menfaatler her ne kadar kişilik haklarını hedef alsada bu hakkın kullanılması demokratik toplumlar için gerekli olan bazı temel hak ve değerlerin kısıtlanmasına yol açmaktadır. Bunlar arasında ifade özgürlüğü, basın özgürlüğü, bilgi edinme hakkı ve kamu yararı yer alır³³².

³²⁸ Wollenschläger, Ferdinand, “Genetik teşhisleri ve üçüncü kişilerle ilgili teşhis öncesi genetiği bilme ve bilmeme hakkı” (Çev: Melike Şentürk). **Tıp Hukuku Dergisi**, Özel Sayı: Genetik Teşhisler ve Hukuki Sorunlar, s.17-36.

³²⁹ Baysal, s.497.

³³⁰ Turan Başara, Gamze. “Çocuğun Biyolojik Ana – Babasını Öğrenme Hakkı”, **Çankaya Üniversitesi Türk Medeni Hukukunda Değişimler Sempozyumu**, Ankara, 2016, s. 265; Baysal, Başak. s.496.

³³¹ Helvacı/ Erlüle, s.97; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.203.

³³² Kahraman, s.64; Yasak, s.78.

Kişisel verileri hakkında bilgi edinme ihtiyacı duyan kimsenin bu hakkı açık rıza kurumu ile yakından ilgili sayılmaktadır zira söz konusu hak, verilerin toplanması anından başlayarak veri bankası bünyesinde yapılan her türlü işlemin ve faaliyetin tümüne yayılan bir haktır. Bu sebeple veri sahibinin rıza verdiği andan itibaren kişisel verileri hakkında -kanun hükümlerinin izin verdiği ölçüde- tüm bilgileri her aşamada talep etme ve bu bilgilere ulaşma hakkı bulunmaktadır. OECD'nin Rehber İlkeleri'nde yer alan “İlgili kişinin bilgi alma, verilere ulaşma ve gerektiğinde onları düzeltme hakkı” ilkesi de yine kişisel verilerin korunması ve işlenmesine ilişkin bilgi edinme hakkını göstermektedir³³³.

Demokratik toplum düzeninin sağlanması yolunda önemli adımlardan biri de devlet organlarının ve kurumların kişilerin bilgi edinme haklarını kullanmalarının önünü açmaktır. Her ne kadar bilgi edinme hakkı saydamlık ve alenilik ilkesinin bir gereği olsa da bir başkasının özel hayatına müdahale etmeyecek şekilde kullanılmalıdır³³⁴. Ve bu çerçevede içerisinde de kurum ve kuruluşların bilgi verme yükümlülüğü, Bilgi Edinme Hakkı Kanununun 5. maddesi gereğince düzenlenmiştir. Kurum ve kuruluşlar, bu yasada belirtilen istisnalar dışındaki her türlü veri veya dokümanı başvuran kişilerin yararına sunmak ve bilgi edinme taleplerini etkili, hızlı ve doğru bir şekilde sonuçlandırmak amacıyla gerekli yönetsel ve teknik önlemleri almakla görevlidirler. Ancak bu verilerin ifşa edilmesi, bireylerin sağlık durumunu ve genetik eğilimlerini tehlikeye atabilir. Bu nedenle, Bilgi Edinme Hakkı Kanunu kapsamında genetik verilere erişimde sıkı denetim mekanizmaları ve sınırlamalar oluşturulması gereklidir. Kamu kurumları ve kuruluşları, özel nitelikli verilere erişim taleplerini titizlikle değerlendirmeli ve bu verilerin ifşasının bireylerin mahremiyetini tehlikeye atmayacağından emin olmalıdır.

Elbette bu kanun hükmünün de istisnası aynı kanunun 8. maddesinde³³⁵ yer almaktadır. Bu hükmeye göre yayımlanmış veya kamuya açıklanmış bilgi ve belgelerin bilgi edinme hakkı kapsamında talep dışı kaldığı sadece bu bilgi ve belgelerin yayımlanma ve açıklama şekillerinin talepte bulunana bildirileceği düzenlenmektedir. Kişiyi ait bilgilerin

³³³ <https://www.oecd.org/sti/ieconomy/32493366.PDF> (15 Nisan 2023)

³³⁴ 4982 Sayılı Bilgi Edinme Hakkı Kanunu Kapsamında Çıkarılan Bilgi Edinme Hakkı Kanununun Uygulanmasına İlişkin Esas ve Usuller Hakkında Yönetmelik Gereğince bilgi verilemeyecek konular md. 12, md. 8, md. 27, md. 29, md. 31, md. 32, md. 36 ve md. 38' de düzenlenmiştir.

³³⁵ Bilgi Edinme Hakkı Kanunu m. 8 Yayımlanmış veya kamuya açıklanmış bilgi ve belgeler “Kurum ve kuruluşlarca yayımlanmış veya yayın, broşür, ilân ve benzeri yollarla kamuya açıklanmış bilgi veya belgeler, bilgi edinme başvurularına konu olamaz. Ancak, yayımlanmış veya kamuya açıklanmış bilgi veya belgelerin ne şekilde, ne zaman ve nerede yayımlandığı veya açıklandığı başvurana bildirilir.”

kamuya bir şekilde açıklanmış olması, söz konusu verilerin özel nitelikli veri olmasına rağmen kesin işlem yasağının kapsamına girmeyeceği açıktır. Çünkü bahsi geçen kamuya açıklanmış özel nitelikli verilerin işlenmesi hususunda ilgili kişilerin rızalarının bulunduğu öngörülmektedir. Fakat bu demek değildir ki kişinin kendi rızası ile kişisel verilerinin kamuya açıklanmasına müsaade etmiş olması sebebiyle sahip olduğu temel hak ve özgürlükler korunmayacak. İşte asıl böyle bir durumda da hukuka aykırılıktan bahsedilecektir.

D. Kişisel Verilerin Korunması Kanunundaki Düzenlemeler

Kişisel verilerin korunması, modern toplumun en önde gelen hukuki konularından biridir ve özellikle özel nitelikli kişisel veriler, bu koruma ihtiyacını daha da önemli hale getirir. Bu özel nitelikli verilerden biri olan genetik veriler, bireylerin genetik özelliklerini ve sağlık durumlarını ifşa eder, bu da bu verilerin işlenmesi ve korunması konusunda büyük bir hassasiyet gerektirir.

Daha evvel de bahsedildiği üzere genetik veriler, bireylerin benzersiz genetik yapılarını yansıtır ve bu verilerin işlenmesi, sağlık durumu, genetik eğilimler ve aile soy bilgileri gibi özel nitelikli bilgilerin ifşa edilmesine yol açabilir. Bu nedenle, genetik verilerin işlenmesi ve korunması, bireylerin mahremiyetinin ve temel haklarının korunması açısından büyük bir öneme sahiptir. Türkiye’de kişisel verilerin işlenmesi, korunması ve kullanımına ilişkin temel bir yasal düzenlemeyi sağlayan Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, kişisel verilerin işlenmesinde genel ilkeleri belirlerken, yukarıda değinildiği gibi özel nitelikli kişisel verilerin korunmasına yönelik ayrıcalıklı hükümler de içermektedir. İnsan genetiği verileri de özel nitelikli kişisel veriler kapsamına girmekte olup KVK Kanunu, bu tür verilerin işlenmesinde daha sıkı kurallar ve önlemler öngörmektedir. Özellikle insan genetiği verilerinin toplanması, depolanması, analiz edilmesi ve paylaşılması gibi işlemler, KVK Kanununun izin verdiği şartlara bağlı olarak gerçekleştirilmekte olduğundan son derece korunmaya muhtaç veriler olduğu aşıkardır. Bu kapsamda Kanunun uygulama alanı özellikle KVK Kuruluna yapılan şikayetlerde daha çok kendini göstermektedir. Özel nitelikli kişisel verilerin ihlali sebebiyle özellikle son son yıllarda Kurula ulaşan şikayetler neticesinde yapılan incelemeler ve kararlara da değinmek gerekmektedir.

2023 yılında özel nitelikli kişisel verilerin korunması kapsamında KVK Kuruluna “sağlık verilerini içeren özel nitelikli kişisel verilerin gazetede yayımlanmak suretiyle kişisel

verilerinin ihlal edilmesi” hususunda yapılan şikayet üzerine Kurul tarafından verilen karar önem arz etmektedir. Bahsi geçen kararda³³⁶ şikayette bulunan kişilerin, özel bir hastaneden aldıkları sağlık hizmeti sırasında yaşanan olumsuzluklar nedeniyle doktor hakkında şikayette bulundukları, bu şikayetin bir gazetede haber olarak yayımlandığı, haberin içeriğinde hastaneye gönderilen şikayetin kaynak olarak kullanıldığı belirtilmiştir. Gazetenin internet sitesi ve basılı yayınlarıyla birlikte birçok haber sitesinde de paylaşıldığı, 5651 sayılı Kanun kapsamında yapılan başvurularla haber içeriğinin bazı sitelerde kaldırıldığı ancak bazılarında hala yayımlandığı ifade edilmiştir.

İlgili kişilerin sağlık verilerini içeren özel nitelikli kişisel verilerinin hukuka aykırı bir şekilde yayılması nedeniyle veri sorumlusuna başvurulduğu, karşılığında ise basın ve ifade özgürlüğü kapsamında hareket edildiğine dair yetersiz bir cevap verildiğın ve veri ele geçirme süreci hakkında da detaylı bir açıklama yapılmadığı belirtilmiştir. Ayrıca, haberde gizli kalması gereken özel nitelikli kişisel verilerin yayımlanmasının hukuka aykırı olduğu ve bunun ifade özgürlüğü veya basın hürriyeti gerekçesiyle meşrulaştırılamayacağı savunulmuştur.

Veri sorumlusu savunmasında, haberin basın hürriyeti ve ifade özgürlüğü kapsamında yapıldığını, haberin kamuoyunu ilgilendiren bir olay olduğunu ve haberin doğruluğu ile kamu yararı gözetilerek hazırlandığını ileri sürmüştür.

Kurul incelemesinde, Kanun’un “İstisnalar” başlıklı 28’inci maddesinin (1) numaralı fıkrasının (c) bendi kapsamında; *“kişisel verilerin milli savunmayı, milli güvenliği, kamu güvenliğini, kamu düzenini veya ekonomik güvenliği, özel hayatın gizliliği veya kişilik haklarını ihlal etmemek ya da suç teşkil etmemek kaydıyla sanat, tarih, edebiyat veya bilimsel amaçlarla ya da ifade özgürlüğü kapsamında işlenmesi”* halinin Kanun’un uygulama alanı bulmayacağı haller arasında sayıldığı ve haberin kişisel verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesiyle ilgili Kanun hükümlerine aykırı olduğu sonucuna varmıştır. Haberde yer alan özel nitelikli kişisel verilerin ifade özgürlüğüyle kişilik hakları arasında denge kurulmadığı ve bu nedenle Kanun’un istisna hükümlerine başvurulamayacağı belirtilerek, veri sorumlusu gazeteye 100.000 TL idari para cezası verilmesine karar vermiştir.

³³⁶ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 11/05/2023 Tarihli ve 2023/767 Sayılı Kararı <https://kvkk.gov.tr/Icerik/7758/2023-767> (06 Şubat 2024)

KVK Kanunu, bireylerin kişisel verileri üzerinde kontrol ve takip edilebilirlik haklarını güvence altına almakta ve insan genetik verileriyle ilgili olarak da bireylerin verileri hakkında bilgi alma, veri işlenmesine itiraz etme, düzeltme talep etme gibi haklara sahip olmalarını sağlamaktadır. Tüm tanınan bu ayrıcalıkların yanında genetik verilerin güvenliği ve gizliliği de KVK Kanunu tarafından vurgulanmaktadır. Bunun yanında özetle belirtmek gerekir ki KVK Kanununun insan genetik verilerinin işlenmesiyle ilgili olarak öngördüğü bazı şartlar bulunmaktadır. Bu şartlar, yukarıda detaylı şekilde incelendiği üzere veri sorumlularının genetik verilerin işlenmesine ilişkin açık rıza alması ve genetik verilerin sağlık hizmeti sunumu ve araştırmalar için kullanılması gibi özel durumlar olarak karşımıza çıkmaktadır³³⁷.

II. İNSAN GENETİĞİ VERİLERİNİN İŞLENMESİNİN DOĞURACAĞI HUKUKİ KORUMA YÖNTEMLERİ

İnsan genetiği verileri KVK Kanununda ve AB GVKT’de belirtildiği üzere özel nitelikli kişisel verilerdendir. Özel nitelikli kişisel veri olmasının sebebi yani bu kategoriye sokulmasının sebebi ise genel nitelikli kişisel verilere nazaran daha özel, daha mahrem, daha değerli, kötü niyetli kişiler tarafından elde edildiği zaman daha büyük ve toplumsal zararlara hatta kaosa sebep olabilecek niteliklere sahip olmasıdır. Her ne kadar Türk hukukunda detaylı olarak tanımlanmamış olsa da genetik veri, AB GVKTm.4/13’te bir gerçek kişinin fizyolojik veya sağlık durumuyla ilgili benzersiz bilgiler sağlayan ve özellikle ilgili gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden doğan, ilgili kişinin kalıtsal yolla elde edilen veya kazanılan özelliklerine ilişkin kişisel veriler olduğuna dair net bir ifadeye sahip olmuştur. Bu tanımdan da görüleceği üzere genetik verilerin içerdiği bilgiler çok mahrem ve kıymetli bilgilerdir. Bu kıymetli bilgiler günümüzde birçok alanda kullanılması ile birlikte en yaygın şekilde sağlık alanında kendisine yer bulmaktadır. Özellikle doğum öncesi veya doğum sonrasında kişilerin genetik olarak sahip oldukları hastalıkların teşhis edilmesi ile tedavi yöntemlerinin belirlenebilmesi amacıyla özellikle hastaneler, genetik veri bankaları veya laboratuvarlarda yapılan gen analizleri ile kişilerin genetik verileri elde edilmektedir. Genetik analizler çoğunlukla hastalık veya soybağı tespiti halinde zorunlu olarak beslenme, spor ve yetenek konusunda genetik yatkınlığın tespiti amacıyla da kişisel tercihlerle yapılabilmektedir.

³³⁷ KVKK Veri Sorumluları Sicil Bilgi Sistemi (VERBİS) Kılavuzu, 2020, s. 76 https://verbis.kvkk.gov.tr/UploadedFiles/VER%C4%B0_SORUMLULARI_S%C4%B0C%C4%B0L%C4%B0_B%C4%B0LG%C4%B0_S%C4%B0STEM%C4%B0_KILAVUZU.PDF (15 Nisan 2023)

Genetik verilerin bahsi geçen tüm bu niteliklerinden dolayı çok sıkı korunması gerekliliği çalışmamızda her fırsatta vurgulanmış olup bundan dolayı genetik verisi işlenen kişi ile karşı tarafta bulunan gerçek veya tüzel kişinin arasındaki hukuki ilişki de önem arz etmektedir. Tarafların aralarındaki hukuki ilişkiye göre de sahip olduğu hak ve yükümlülükler farklılık arz edeceğinden çalışmamızda taraflar arasında mevcut bir sözleşmenin varlığı kapsamında genetik verilere ilişkin bir ihlal halinde sahip olacakları hak ve yükümlülükler ile aralarında bir sözleşme ilişkisi olmadan genetik verilere ilişkin bir ihlal halinde sahip olacakları hak ve yükümlülükler aşağıda incelenmiştir.

A. Sözleşme Sorumluluğu Kapsamında İşlenen Genetik Verilerin Korunması

Kişisel veriler özelinde genetik verilerin sözleşme sorumluluğu kapsamında korunabilmesi için öncelikle taraflar arasında kurulmuş geçerli bir sözleşmenin varlığından bahsetmek gerekmektedir. Bu anlamda veri sorumlusu ile ilgili kişi arasındaki sözleşmenin geçerli olabilmesi için, tarafların sözleşme yapma ehliyetine sahip olmaları, irade beyanlarının sağlam olması, sözleşmenin zorunlu hukuk kurallarına, ahlaka, kamu düzenine ve kişilik haklarına aykırı olmaması, ayrıca sözleşme konusunun gerçekleştirilebilir olması gerekmektedir.

Özel nitelikli kişisel veriler kapsamında sayılan genetik verilerin işlenmesi için taraflar arasında yapılacak olan sözleşme öncesinde veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğünü yerine getirmesi ile birlikte ilgili kişinin sözleşmenin kurulmasına yönelik iradesini içeren açık rızasının alınması neticesinde sözleşme kurulmuş olacaktır³³⁸. Söz konusu sözleşme hükümlerinin ihlal edilmesi ile tarafların zarara uğraması halinde sözleşmeden doğan sorumluluk meydana gelecektir. Elbette ihlalin varlığı için, tarafların kusurundan kaynaklı sözleşmeye aykırı bir eylem ile ortaya bir zararın çıkması ve bu eylem ile zarar arasında da illiyet bağının bulunması gerekmektedir³³⁹. Bu kapsamda çalışmamızda sözleşme sorumluluğu altında genetik verilerin korunması hususu, veri sorumlusu ile ilgili kişi, veri sorumlusu ile veri

³³⁸ Küzeci, Elif. **Kişisel Verilerin Korunması**, Ankara: Turhan Kitapevi, 2010, s.213.

³³⁹ Antalya, O. Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt III**. İstanbul: Legal Yayıncılık, 2017, 163-167; Eren, Fikret, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 22. Baskı, Ankara 2017, s.1061 vd.

işleyen ve veri sorumlusu ile başka bir veri sorumlusu arasında yapılan Kişisel Veri İşleme Sözleşmeleri çerçevesinde sınırlı kalmak koşuluyla incelenecektir³⁴⁰.

Genel mahiyette sözleşme kavramını da gözden geçirmek gerekirse, Eren’ e göre her ne kadar TBK kapsamında “Sözleşmeden Doğan Borç İlişkileri” başlığı kapsamında yer alan “sözleşme” kavramı borç doğuran bir sözleşme şeklinde değil de sözleşmenin kurulması adını taşıyarak daha genel bir içeriğe sahip olsa da anlaşılması gereken borç sözleşmesi olmalıdır³⁴¹. Hukuki bir işlem³⁴² olan sözleşmenin kurulabilmesi için TBK m. 1/1’de düzenlendiği gibi tarafların karşılıklı iradelerini birbirine uygun şekilde açıklamaları gerekmektedir. Her ne kadar söz konusu hüküm sözleşmenin varlığı için ihtiyaç duyulan unsurları düzenlemiş olsa da hukuki sonucu düzenlememiş olmasından ötürü eksiklik taşımaktadır³⁴³. Bu çerçevede sözleşmenin kurucu unsurları ile sözleşmenin hukuki sonuçlarının varlığı ile iki bölümden oluşan sözleşme kavramı borç ilişkisi kapsamında TBK’da soyut şekilde ele alınmıştır³⁴⁴.

1. Veri Sorumlusu ile İlgili Kişi Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması

Güven temeline dayalı olan kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesinin veri sorumlusu ile ilgili kişi (veri sahibi) arasında akdedilmesi iki şekilde karşımıza çıkmaktadır. İlk şekilde, çoğunlukla bağış amacıyla ilgili kişinin kişisel verilerinin işlenmesi amacıyla veri sorumlusu ile sözleşme yapması olup bu durumda ilgili kişi, veri sorumlusundan kendisine ait kişisel verileri sisteminde muhafaza etmesini, araştırmalarda kullanmasını veya işlemesini talep etmektedir.

Bahsi geçen bu sözleşme özellikle biyometrik ve genetik veriler açısından söz konusu olmaktadır. Bağış yapma amacıyla veya araştırmalarda kullanılması amacıyla taraflar arasında bu sözleşme kurulabileceği gibi ilgili kişinin şahsi tercihleri ve ulaşmak istediği sonuçlara göre

³⁴⁰ Dülger, Murat Volkan. **Kişisel Verilerin Korunması Hukuku**, İstanbul: Hukuk Akademisi Yayınları, 2019, s.76; Öztürk, Bahri; Altınok Çalışkan, Elif, Seyhan, Serkan. **Kişisel Verilerin Korunması Hukuku**. İstanbul: Seçkin Yayıncılık, s.165.

³⁴¹ Eren, Fikret, 22. Baskı, s.199.

³⁴² Antalya, O. Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt V/1**, 1, 2. Baskı, İstanbul: Seçkin Kitabevi, 2019, s. 137, 273.

³⁴³ Eren, 22. Baskı, s. 200.

³⁴⁴ Yavuz, Cevdet/Acar, Faruk/Özen, Burak, **Türk Borçlar Hukuku Dersleri Özel Hükümler**, 14. Baskı, İstanbul, 2016, s. 4; Eren, 22. Baskı, s. 199; Antalya, O. Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt V/1**, 1, 2. Baskı, s. 272.

de kurulabilmektedir. Örneğin kilo şikâyeti olan bir kişinin beslenme konusunda genetik yatkınlığının olup olmadığını öğrenmek amacıyla veri sorumlusu ile yapmış olduğu sözleşme veri sorumlusu ile ilgili kişi arasında yapılan kişisel verileri işleme sözleşmesidir. Bu sözleşme ile ilgili kişi veri sorumlusuna teslim ettiği DNA örneğinin (kan gibi) analizi ile edinilen genetik verinin, analizi yapan veri sorumlusunun veribankasında bulunuyor olmasını kabul etmektedir. Ve yine bu sözleşme kapsamında veri sorumlusu ilgili kişinin gen analizini yaparak elde ettiği genetik bilgisini işlemeyi, korumayı, koşullar gerçekleştiğinde silmeyi, yok etmeyi ve anonim hale getirmeyi; ilgili kişi de bu hizmet karşılığında uygun ücreti ödemeyi taahhüt etmektedir³⁴⁵.

Kişisel verilerin işlenmesi, verinin elde edilmesinden silinmesine kadar gerçekleştirilebilecek tüm eylemleri kapsamaktadır. İşleme, kişisel verileri işleme sözleşmesi olarak adlandırılabilir bir sözleşme kapsamında gerçekleştirilebilir. Bu sözleşme, veri sorumlusu ile veri işleyen arasında, iki veri sorumlusu veya veri işleyen arasında olmak üzere farklı şekillerde yapılabilmektedir. Tüm sözleşme türlerinde sözleşmenin hukuki niteliği ve tarafların borç ve yükümlülükleri değişebilmektedir. Kişisel veri işleme sözleşmesinin hukuki niteliği belirlenirken öncelikli uyum yükümlülüğünün dikkate alınması gerekmektedir. Çünkü borçlunun veri işleme faaliyetleri her sözleşmeyle birlikte değişmektedir. Bu nedenle her türlü veri işleme faaliyeti için geçerli olan tek bir sözleşmenin ortaya çıkması mümkün değildir. Kişisel veri işleme sözleşmesinin içeriği, konusuna göre vekalet veya eser sözleşmesine ilişkin işlemleri içermektedir³⁴⁶. Tıbbi müdahale sözleşmesinin konusu kişinin maddi ve manevi bütünlüğü olduğundan, klasik borç hukuku sözleşmesine göre hâkimin müdahalesine çok daha açıktır. Aynı nedenle hem nesnel bilimsel ilkeler hem de ayrıntılı mevzuat, tarafların irade özgürlüğünü sınırlamaktadır. Tüm bu nedenlerden dolayı, altta yatan hukuki sebepler sınıflandırılırken tıbbi davaların hukuki sonuç doğuran diğer davalardan ayrılması gerekmektedir. Tıbbi sözleşme diğer sözleşme türlerine göre biraz özeldir. Bu durum esas olarak sözleşme (irade) özgürlüğünün sınırlandırılmasında ve mevzuatımızın sözleşme taraflarının hak ve yükümlülüklerine ilişkin çok parçalı hükümler içermesinde kendini göstermektedir. Sözleşmeden doğan hak ve yükümlülüklerle ilişkin hükümler, borçlar hukuku gibi sadece medeni haklarımız olmadığı ölçüde; uluslararası belgelerde, hasta haklarını

³⁴⁵ Özer Deniz, Miray, s. 101.

³⁴⁶ Dülger, Murat Volkan. **Kişisel**, s.86. Aksoy, Hüseyin Can, s.79; Antalya, Gökhan; Topuz, Murat. **Medeni Hukuk Cilt I**. İstanbul: Seçkin Kitabevi, s.145.

düzenleyen kanunlarda, tüzük ve yönetmeliklerde, sağlık profesyonelleri ve özel sağlık kuruluşlarının meslek kurallarında yer almaktadır³⁴⁷.

İlaç şirketlerinin mevcut ilaçları geliştirme veya yeni ortaya çıkan hastalıklara yönelik ilaç üretme amacıyla yapılan araştırmalarda gönüllü insanlar ile klinik araştırmayı yapacak olan şirket arasındaki sözleşme de ilgili kişi ile veri sorumlusu arasında yapılan bir kişisel veri işleme sözleşmesini kapsamaktadır. Veri sahibi ilgili kişi çoğunlukla kendisine denek olması halinde taahhüt edilen ücret karşılığında bazı DNA örneklerini veri sorumlusuna teslim etmektedir. Veri sorumlusu ise bu verileri toplayıp, işleyip, araştırmalarda kullanıp hatta kanunen uygun koşulların varlığı halinde yurt dışına aktararak genetik veriler üzerinde faaliyetler gerçekleştirmektedir. Bu tür sözleşmelerde veri sorumlusu, ilgili kişiye bir sonuç taahhüt etmek yerine onların güvenli ortamda saklanacağını taahhüt etmektedir.

İkinci şekilde ise veri sorumlusu ile ilgili kişi arasında hali hazırda farklı bir sözleşme olması ile birlikte söz konusu bu sözleşmenin ifası için ilgili kişinin kişisel verilerinin işlenmesi zorunluluğu ortaya çıktığında söz konusu olmaktadır. Günümüzde özellikle internet üzerinden alışveriş yapılması halinde karşımıza çıkan bu durum, alışverişin tamamlanabilmesi için taraflar arasında kurulan mesafeli satış sözleşmesinin akabinde alışveriş yapan ilgili kişinin adres, kredi kartı bilgileri ve bazı alışverişlerde kimlik numarasını dahi paylaşması zorunlu tutulabilmektedir. Mesafeli satış sözleşmesinin ifa edilebilmesi için satıcının ürünü tüketiciye ulaştırmak amacıyla adres bilgisi talep etmesi veya ödemenin gerçekleştirilmesi için ilgili kişinin sisteme kredi kartı (veya banka hesap bilgisi) bilgisini yazması zorunluluk arz etmektedir³⁴⁸.

İlgili kişi ile veri sorumlusu arasında yapılan kişisel veri işleme sözleşmesi, sözleşmenin içeriğinin değerli bilgileri kapsamından dolayı temelde güven ilişkisine dayanmaktadır. Bu sözleşme ile veri sorumlusu ilgili kişinin kişisel verilerini işleme borcu altına girmekte olduğundan hem kişisel verilerin önemi hem de KVK Kanununda yer alan sorumlulukları açısından ciddi bir taahhütte bulunduğu söylenebilir. Elbette bunun karşılığında

³⁴⁷ Kapancı, Kadir Berk. **Borçlar Hukuku Özel Hükümler Pratik Çalışmalar**, 2021, s.378; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt I**. İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019, s.353; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. İstanbul: Yetkin Hukuk Yayınları. 2019. s.140.

³⁴⁸ Özer Deniz, Miray. **Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesi ve Bundan Doğan Sorumluluk**, İstanbul: On İki Levha Yayıncılık, 2022, s.203.

ilgili kişinin de temel hak ve özgürlüklerini etkileyecek derecede öneme sahip kişisel verilerini teslim edeceği veri sorumlusuna da güvenmesi gerekmektedir zira bu süreçte veri sorumlusu verinin kendisini değil verinin sahibi olan ilgili kişinin kişilik haklarını korumayı taahhüt etmektedir.

Veri sorumlusu ile ilgili kişi arasında olmazsa olmaz bu güven ilişkisi beraberinde özen yükümlülüğü ile ilgili kişinin menfaatini koruma ilkelerini de getirmektedir. Bu ilkeler sözleşmenin taraflara yüklediği yükümlülüklerle birlikte düşünüldüğünde taraflar arasındaki ilişki vekalet ilişkisi çatısı altında değerlendirilmektedir³⁴⁹. Veri sorumlusu, kişisel veri işleme sözleşmesinin imzalanması ile birlikte edimlerini ifa borcu altına girmekte olup yükümlülükleri şu şekildedir: kişisel veri işleme yükümlülüğü³⁵⁰, aydınlatma yükümlülüğü, gerekli özeni gösterme yükümlülüğü³⁵¹, sır saklama yükümlülüğü, sadakat yükümlülüğü.

Kanun tarafından kişisel verileri işlenen kişilere, verilerinin kimler tarafından, hangi amaçlarla ve hukuki sebeplerle işlenebileceği, kime ve hangi amaçlarla aktarılabileceği

³⁴⁹ Başara, s.68; Özer, Deniz, (Sözleşme), s.27.; Tandoğan, Haluk, s.113; Eren, **Genel Hükümler 2010**, s.286; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.113.

³⁵⁰ KVK Kanunu m.12’ de veri sorumlusunun veri güvenliği kapsamında tabi olduğu yükümlülükler yer almaktadır. Bu yükümlülüklerden biri de vekalet ilişkisi kapsamında kişisel veriyi bizzat kendisinin işlemesi ve bu kapsamda güvenliğini sağlamasıdır. Ancak ilgili madde de gerekli hallerde veri sorumlusunun veri işleyenden veya yardımcı kişilerden kişisel verilerin işlenmesi hususunda yardım alabileceği de düzenlenmiştir. “*Veri güvenliğine ilişkin yükümlülükler MADDE 12- (1) Veri sorumlusu; a) Kişisel verilerin hukuka aykırı olarak işlenmesini önlemek, b) Kişisel verilere hukuka aykırı olarak erişilmesini önlemek, c) Kişisel verilerin muhafazasını sağlamak, amacıyla uygun güvenlik düzeyini temin etmeye yönelik gerekli her türlü teknik ve idari tedbirleri almak zorundadır. (2) Veri sorumlusu, kişisel verilerin kendi adına başka bir gerçek veya tüzel kişi tarafından işlenmesi hâlinde, birinci fıkrada belirtilen tedbirlerin alınması hususunda bu kişilerle birlikte müştereken sorumludur. (3) Veri sorumlusu, kendi kurum veya kuruluşunda, bu Kanun hükümlerinin uygulanmasını sağlamak amacıyla gerekli denetimleri yapmak veya yaptırmak zorundadır. (4) Veri sorumluları ile veri işleyen kişiler, öğrendikleri kişisel verileri bu Kanun hükümlerine aykırı olarak başkasına açıklayamaz ve işleme amacı dışında kullanamazlar. Bu yükümlülük görevden ayrılmalarından sonra da devam eder.*”

³⁵¹ Veri sorumlusu işlediği kişisel verilerin korunmasını sağlamak, üçüncü kişilerin eline geçmesini önlemekle de yükümlüdür. Bu konuda KVK Kurumuna gönderilen ve hala incelemesi devam eden bir ihlal bildirimini hakkında 28/06/2021 tarihli 2021/633 sayılı karar ile özetle tespit edilen zarar kurumun web sitesinde şu şekilde yayınlanmıştır: “*Veri sorumlusu sıfatını haiz olan INTERGEN Genetik ve Nadir Hastalıklar Tani Araştırma & Uygulama Merkezi tarafından Kurumumuza gönderilen kişisel veri ihlali bildiriminde özetle;*

-İşten ayrılan bilgi işlem çalışanı tarafından bulunduğu departman itibarıyla yetkilerini kötüye kullanarak işten ayrılmadan önce verilerin kopyalandığı,

-İhlalden etkilenen kişi grupları arasında çalışanlar, kullanıcılar, hastalar ve çocukların olduğu,

-Adli bilgi işleme başvurulduktan sonra gelen rapor neticesinde verilerin kopyalandığının tespit edildiği,

-İhlalden etkilenen kişisel veri kategorilerinin tespit edilemediği, ihlalden etkilenmiş olabilecek kişisel veri kategorilerinin kimlik, iletişim, özlük, hukuki işlem, müşteri işlem, işlem güvenliği, risk yönetimi, finans, görsel ve işitsel kayıtlar ile özel nitelikli kişisel veri kategorilerinden sağlık bilgileri ve genetik veri kategorileri olduğu,

-İhlalden etkilenen kişi sayısının yaklaşık 10.000 olduğu, ifade edilmiştir.”

<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6991/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-INTERGEN-Genetik-ve-Nadir-Hastaliklar-Tani-Arastirma-Uygulama-Merkezi> (24 Nisan 2023)

konusunda bilgi alma hakkı verilmektedir. Veri sorumlusu, Kanun'un 10. maddesi çerçevesinde kişisel verilerin toplanması sırasında bilgiyi ilgili kişiye bizzat veya yetkilendirdiği bir kişi aracılığıyla aktarmakla yükümlüdür³⁵². Özel gruplara ilişkin kişisel veriler, ilgili kişinin açık rızası ile işlenebilecektir. Ancak kanun bazı istisnai durumlarda özel nitelikli kişisel verilerin ayrı bir rızaya gerek olmaksızın işlenmesine izin vermektedir. Buna dayanarak; kanunda özel kişisel veriler öngörülmüşse kişisel veriler, kamu sağlığı, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin planlanması ve yönetimi amacıyla ancak gizli tutulan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilmektedir. Kişisel verilerin işlenmesinde de Kişisel Verileri Koruma Kurumu tarafından öngörülen yeterli tedbirlerin uygulanması gerekmekte ve gereken özeni gösterme, sır saklama yükümlüğünün sağlanması gerekmektedir³⁵³.

Kişisel veri işleme sözleşmesine vekalet sözleşmesi hükümleri kıyasen uygulandığından eğer sözleşmede ücret ödemeye ilişkin bir hüküm yoksa veya teamül gereği ücret ödenmesi gerekmiyorsa hizmeti satın alan tarafın ücret ödeme yükümlülüğü altında değildir. Bu sözleşmenin karşımıza çıktığı ilk halde çoğunlukla bağış amacıyla genetik verinin işlenmesi söz konusu ise ilgili kişinin ücret ödeme yükümlülüğünden bahsedilmez. İkinci halde de hali hazırda bir sözleşmenin ifası için kişisel verilerin işlenmesi aşamasında da herhangi bir ücret ödenmesi söz konusu değildir. Ancak eğer ilgili kişi genetik yatkınlığı ile ilgili bir bilgi edinme amacıyla bir hizmet satın alıyorsa ve bu kapsamda genetik verileri işleniyorsa elbette burada ücret ödeme yükümlülüğü ortaya çıkabilecektir. Bu anlamda bahsi geçen sözleşme kapsamında ilgili kişinin sahip olabileceği tek yükümlülük ücret ödeme (sözleşme hükmü veya teamül gereği ücret ödemesi gerekiyorsa) olarak kabul edilmektedir.

2. Veri İşleyen ile Veri Sorumlusu Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması

³⁵² Eren, **Genel Hükümler 2010**, s. 199; Akman, Sermet. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**. İstanbul: Filiz Kitabevi, 1993, s.76.

³⁵³ Kılıçoğlu, Ahmet M. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Ankara: Turhan Kitabevi, 13. Baskı, 2010, s.5; Kapancı, Kadir Berk. **Borçlar Hukuku Özel Hükümler Pratik Çalışmalar**, 2021, s, 52; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. s.105.

KVK Kanununda açıkça düzenlenmemiş olan kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi yasal dayanağını m.3/ğ’ de³⁵⁴ yer alan veri işleyen tanımından almaktadır. Bu tanıma göre veri işleyeni veri sorumlusundan aldığı yetkiyle onun adına kişisel verileri işleyen gerçek veya tüzel kişi olduğundan veri sorumlusu ile veri işleyen arasında sözleşmesel bir ilişki kurulduğu anlaşılmaktadır³⁵⁵. Her ne kadar kanun taraflar arasındaki bu ilişkiyi tanımlamamış ve isimsiz bırakmış olsa da sözleşme taraflarının sahip olduğu hak ve yükümlülükleri düzenlemiştir. Yine KVK Kanunu'nun 12. maddesi, veri işleyenleri kişisel verilerin güvenliğini sağlama konusunda veri sorumlusuyla birlikte sorumlu tutmaktadır. Bu da, veri işleyenlerin hukuka aykırı olarak verileri işlenmesini önleme, hukuka aykırı olarak verilere erişilmesini önleme ve verilerin muhafazasını sağlama amacıyla gerekli teknik ve idari tedbirleri almakla yükümlü oldukları anlamına gelmektedir. Buna rağmen, KVK Kurumunun yayınladığı Veri Sorumlusu ve Veri İşleyen Rehberinde³⁵⁶ ise veri işleyenin tanımı yapılırken devamında bu kişilerin, veri sorumlusunun kişisel veri işleme sözleşmesi yaparak yetkilendirdiği ayrı bir gerçek veya tüzel kişi olduğunu ve kendilerine verilen talimatlar çerçevesinde kişisel verileri işlediklerini belirterek kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesini de anmıştır. Bu tanımdan yola çıkarak veri sorumlusunun veri işleme faaliyeti için veriyi işleyecek kişiyi seçmekte özgür olduğunu söyleyebiliriz. Zira rehberde de anıldığı gibi veri sorumlusu, kişisel verilerin işlenmesi faaliyetini sürdürecektir veri işleyeni kurum bünyesindeki bir şahsın temsiliyle yaptırabileceği gibi kurum dışından üçüncü bir gerçek veya tüzel şahsı da yetkilendirebilir. Tüm bu ifadelerin neticesinde kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi, veri sorumlusunun talimatları doğrultusunda veri işleyenin kişisel verileri işlemeyi taahhüt altına girdiği ve karşılığında veri sorumlusunun da uygun bir ücret ödeme borcu altına girdiği sözleşme olarak tanımlanabilir³⁵⁷.

Kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi AB GVKT m.28’de ise kendisine açıkça yer bulmuştur. İlgili maddede hem sözleşmenin tanımı ve asgari içeriği hem de veri işleyenin yükümlülükleri detaylı bir şekilde ifade edilmiştir. Bu kapsamda veri işleyenin, veri sorumlusu

³⁵⁴ KVK Kanunu m. 3/ğ “Veri işleyen: Veri sorumlusunun verdiği yetkiye dayanarak onun adına kişisel verileri işleyen gerçek veya tüzel kişiyi, ifade eder.”

³⁵⁵ Küzeci, Elif/Kılıç, Şebnem. 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu’nun İş Sözleşmesi Çerçevesinde Değerlendirilmesi: Veri Sorumlusu, Veri işleyen ve Diğer Aktörler”, **Legal İş Hukuku ve Sosyal Güvenlik Hukuku Dergisi**, C:16, Sayı:63, 2019, s.947-992.

³⁵⁶ KVKK Veri Sorumlusu ve Veri İşleyen Rehberi için bkz. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4195/Veri-Sorumlusu-ve-Veri-Isleyen> (24 Nisan 2023)

³⁵⁷ Turan Başara, Gamze. “Kişisel Veri İşleme Sözleşmesi”, **Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi**, C:8, Sayı:16, 2020, s.57-90.

adına yapacağı kişisel verilerin işlenmesi faaliyetini ancak bir sözleşme veya bir hukuki ilişki bağlamında yapacağı belirtilmiştir. Kurulacak olan bu hukuki ilişki veya sözleşmenin genel mahiyette, işlenecek olan kişisel verilerin türü ile veri sahiplerinin kategorisini, işleme faaliyetinin konusu ve süresini, kapsamını, amacını ve veri sorumlusunun hak ve yükümlülüklerini içermesi gerekmektedir. Her ne kadar AB GVKT m.28 veri işleyenin verilerin güvenliğinden doğan sorumluluğunu özel olarak düzenlemiş olsa da bazı hükümler Türk hukukunda bulunmamaktadır. Örneğin AB GVKT m.28/III-d’de yer alan şahsen ifa yükümlülüğü kapsamındaki alt işleme sorumluluğu Türk hukukunda özel olarak hüküm altına alınmamıştır. Bu nedenle alt veri işleyen kullanılmadan önce veri sorumlusunun yazılı rızasının alınması gerektiğine dair bir yükümlülük bulunmamaktadır. Ancak, bu durum asıl veri işleyenin mevcut sorumluluğunu ortadan kaldırmaz; yine de veri sorumlusu, alt işlemeyi gerçekleştiren kişilerin uygun güvenlik önlemlerini almasından ve kişisel verilerin güvenliğini sağlamaktan sorumludur.

Yine benzer şekilde Türk hukukunda düzenlenmeyip de AB GVKT m.28/III-g’de, veri sorumlusu ile veri işleyen arasındaki sözleşmenin sona ermesi durumunda, veri sorumlusuna veri işleyenin elinde bulunan kişisel verilerin tamamını silme veya verileri veri sorumlusuna aktarma seçeneklerini sunmaktadır. Türkiye’de veri işleyene yönelik bu tür bir yükümlülük bulunmasa dahi veri sorumlusu ile veri işleyen arasında akdedilen kişisel veri işleme sözleşmeleri aracılığıyla böyle bir yükümlülük getirilebilir.

Türk hukukunda kişisel veri işleme sözleşmesinin tanımı, amacı, doğuracağı hüküm ve sonuçlar gibi esaslı unsurları özel olarak düzenlenmediği için doktrinde kabul edildiği şekilde³⁵⁸ isimsiz sözleşmeler bünyesinde nitelendirilmektedir. İsimli sözleşmeler kanunda düzenlenmedikleri için bunlara özgü bir şekil zorunluluğu ve yahut içerik kısıtının da bulunması mümkün değildir³⁵⁹. Bu sebeple isimsiz sözleşmeler de sözleşme serbestisi ilkesi³⁶⁰ altında düşünülerek Borçlar Kanunu’ndaki genel sözleşme hükümlerine³⁶¹ tabi

³⁵⁸ Hatemi Hüseyin/ Serozan Rona/ Abdülkadir Arpacı. **Borçlar Hukuku Özel Bölüm**, İstanbul, 1992, s. 35; Antalya, O. Gökhan. Cilt V/1, 1, s. 277; Taştan, s. 121.

³⁵⁹ Kuntalp, Erden. **Karışık Muhtevalı Akit (Karma Sözleşme)**, Banka ve Ticaret Hukuku Araştırma Enstitüsü, 2. Bası, Ankara 2013, s. 5; Yücer Aktürk, İpek. **Türk Borçlar Hukuku Açısından İsimli Sözleşmeler Sempozyumu**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022, s.37; Erdenk, Erdem. **İş Hukukunda Karma ve Kendine Özgü İsimli Sözleşmeler**. İstanbul: Legal Yayıncılık. 2008, s.31.

³⁶⁰ Antalya, Cilt V/1, 1, s. 125.

³⁶¹ Eren, Fikret, 22. Baskı, s.200 vd.; Antalya, Cilt V/1, 1, s. 271 vd.

tutulmaktadır. Sözleşmenin geçerli olabilmesi için kanunun emredici hükümlerine, ahlaka, kişilik haklarına aykırı olamayacağı gibi konusu da imkânsız olamayacaktır³⁶².

Kişisel veri işleme sözleşmesinin isimsiz sözleşme olduğunun kabulü yanında veri işleyen ile veri sorumlusu arasındaki kişisel veri işleme sözleşmesinin isimsiz sözleşme türlerinden hangisine dahil olduğunun belirlenmesi ile kendisine daha net hüküm bağlanabilecektir. Bunun tespiti için öncelikle kişisel veri işleme sözleşmesinde tarafların yüklendikleri edim borçlarının belirlenmesi gerekmektedir. Bu çerçevede veri işleyen, veri sorumlusunun talimatıyla bağlı kalmak üzere onun menfaatine kişisel veri işleme faaliyetini yüklenmektedir. Bunun karşılığında ise veri sorumlusunun uygun bir ücret ödeme borcu bulunmakta veya bulunmamaktadır. Buna dair net bir ifadeye ulaşılamadığı için eksik iki tarafa borç yükleyen bir sözleşme olduğunun kabulü gerekmektedir. Bu ifadelerden anlaşılacağı üzere veri sorumlusu ile veri işleyen arasında temelde güvene dayanan bir vekalet ilişkisinin olduğu, veri işleyenin adeta veri sorumlusunun vekili gibi onun menfaatine ve onun yönlendirmesiyle hareket etmesi söz konusudur. Bunun yanında veri işleyenin asli yükümlülüğü veri işleme eyleminin de ötesinde bu eylemin sonucunu kapsamaktadır. Bu yönüyle de eser sözleşmesine özgü hükümleri bünyesinde barındırmaktadır³⁶³. Tüm bu açıklamalardan anlaşılacağı üzere vekalet ve eser sözleşmelerine özgü hükümleri kapsamında barındırdan kişisel veri işleme sözleşmesi de isimsiz sözleşme türlerinden “karma sözleşme” kapsamına girmektedir³⁶⁴. Kişisel veri işleme sözleşmesinin nitelik olarak TBK. m.470’de düzenlenen³⁶⁵ eser sözleşmesine özgü sonuç borcunu ve TBK m. 502’de düzenlenen³⁶⁶ vekalet sözleşmesine özgü iş görme edimini içermektedir. Zira kişisel veri işleme sözleşmesinde kişisel verilerin işlenmesi veri işleyen tarafından karşılanması gereken asli edim yükümlülüğüdür. Söz konusu sözleşme ile veri sorumlusunun talimatı ile onun menfaatine uygun olacak şekilde kişisel verilerin işlenmesi borcu söz konusudur ve bu borç yapma edimi olan iş görme borcu olarak kabul edilmektedir. Buradan hareketle kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi bir işgörme sözleşmesi olarak düşünüldüğünde ve vekalet sözleşmesinin düzenlendiği hükmün 2. fıkrası da dikkate alınmalıdır. TBK m. 502/2 “*vekaletle ilişkin hükümler, niteliklerine uygun düştükleri ölçüde, bu*

³⁶² Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler** Cilt I. İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019, s.277.

³⁶³ Taştan, s.121.

³⁶⁴ Turan Başaras.68.

³⁶⁵ TBK m.470 “*yüklenicinin bir eser meydana getirmeyi, iş sahibinin de bunun karşılığında bir bedel ödemeyi üstlendiği sözleşmedir.*”

³⁶⁶ TBK m. 502 “*vekilin vekalet verenin bir işini görmeyi veya işlemini yapmayı üstlendiği sözleşmedir.*”

Kanunda düzenlenmemiş olan işgörme sözleşmelerine de uygulanır.”hükmü gereğince isimsiz sözleşme kabul edilen kişisel veri işleme sözleşmesine vekalet sözleşmesine ilişkin hükümler de uygulanacaktır. Bu kapsamda eser ve vekalet sözleşmeleri arasındaki bağı Kuntalp net bir şekilde ortaya koymaktadır³⁶⁷. Buna göre vekalet ve eser sözleşmeleriyle ilgili olarak da karşımıza çıkmaktadır. Özellikle, somut bir iş yapma sözleşmesinin hangi türün kapsamına girdiği sorusunda, faaliyet ve sonucun ayrımının zorluğu nedeniyle başvuru kriterler, genellikle net olmamaktadır. Örneğin, bir davayı takip etmek veya bir hastayı ameliyat etmek gibi durumlarda, faaliyet ve sonucun ayrıştırılması güç olabilmektedir ve bu durumda diğer ölçütler ve unsurların kullanılması gerekebilir.

Bu tür durumlarda, özellikle vekalet sözleşmelerinde "güven" unsuru önemli hale gelir ve bu unsuru yoğun olarak içeren iş yapma sözleşmeleri genellikle "vekalet" olarak değerlendirilir³⁶⁸. Benzer şekilde, mimarlık sözleşmeleri de bazen bir eser olarak bazen de bir vekalet şeklinde ele alınabilir. Bu belirsizliklerin ortaya çıkmasının nedeni, vekalet veya eser sözleşmelerinin bazı unsurlarının birbirine yakın olmasıdır. Bu nedenle, vekalet ve eser sözleşmelerinin tanımları, satış veya kira sözleşmelerinin tanımları kadar net değildir³⁶⁹.

Yukarıda da değindiğimiz gibi Türk Borçlar Kanunu'nun 502/2. maddesi de bu konuyu doğrulamaktadır. Bu madde, vekalet sözleşmelerinin, eser ve hizmet sözleşmeleri ile benzer unsurlar içermesi nedeniyle, bu tür sözleşmelere de uygun düşebileceğini ifade etmektedir. Dolayısıyla, TBK 502/2. maddesinde vekalet hükümlerinin diğer iş yapma sözleşmelerine uygun düştüğü ölçüde uygulanabileceği belirtilerek, bu konu açıkça vurgulanmış olmaktadır.

Veri işleyen, veri işleme faaliyetlerinin daha çok teknik alanları ile ilgilendiğinden kişisel verilerin işleme amacına ve yöntemine ilişkin asli kararlar veri sorumlusu tarafından alınmaktadır³⁷⁰. Örneğin bir genetik veri bankasının güvenliğini taahhüt ettiği ilgili kişilere ait

³⁶⁷ Kuntalp, s. 69.

³⁶⁸ Tandoğan, Haluk, s. 40-41.

³⁶⁹ Gauch, Peter. Das Gesetzliche Vertragstypenrecht der Schuldverträge, Besonders Vertragsrecht- aktuelle Probleme, Festschrift für Heinrich Honsell, Zürich 2002, s.3 vd.

³⁷⁰ Başka bir örnek olarak; açık kaynak kodlu veri madenciliği yazılımlarının (Keel, Knime, Orange, R, RapidMiner (Yale) ve Weka gibi) da veri işleyen olması hususunda “Veri Madenciliği, büyük miktarda veri içinden gizli bağlantı ve kuralların, bilgisayar yazılımları ve istatistiksel yöntemler kullanılarak çıkarılması işlemidir. Veri madenciliği yöntemleri ve yazılımlarının amacı büyük miktarlardaki verileri etkin ve verimli bir şekilde işlemektir.” Detaylı bilgi için bkz. Kaya, Mümine/Özel, Selma Ayşe, Açık Kaynak Kodlu Veri Madenciliği Yazılımlarının Karşılaştırılması, Akademik Bilişim’14- XVI. Akademik Bilişim Konferansı Bildirileri, s.47-53.

genetik verilerin yüksek güvenli bir sistem ile korunması için şifrelenmesi ve yahut farklı bir yöntemle koruma altına alınması hususunda uzmanlık alanı siber güvenlik olan bir gerçek veya tüzel kişi ile bu konuda bir sözleşme yapması durumunda genetik veri bankası veri sorumlusu sıfatını, siber güvenlik şirketi veya çalışanı ise veri işleyen sıfatını haiz olacaktır. Bu kapsamda sözleşmenin siber güvenlik tarafı kişisel veri işleme sözleşmesi kapsamında yüklendiği edimi veri sorumlusu genetik veri bankasının talimatları doğrultusunda onun menfaatine olarak gerçekleştirecektir. Diğer bir ifadeyle veri işleyen gerçek veya tüzel kişi, kendisine çizilen sınırları aşamaz ve kişisel verilerin içeriği ile işleme amaçları konusunda karar veremez. AB GVKT’de de veri sorumlusunun kontrolör, veri işleyen ise işleyici olarak isimlendirilmiş olması kişisel verilerin kontrolünü elinde tutan tarafın veri sorumlusu olduğunu ve bu sebeple de kişisel veri işleme sözleşmesinde veriler üzerindeki asıl yetkinin ve kontrolün kendisinde bulunduğunu gösteren bir diğer ifade olarak karşımıza çıkmaktadır³⁷¹.

Veri işleyen kişisel veri işleme sözleşmesinin imzalanması ile birlikte edimlerini ifa borcu altına girmektedir. Söz konusu açıklamalar ışığında kişisel veri işleme sözleşmesi, tarafların borçları da belirlenmiş olan sözleşme türü olan karma sözleşme kapsamında uygun bulunduğu, vekalet ya da eser sözleşmesine hükümlerince uygulanmaktadır. Çünkü kişisel veri sözleşmesinde, veri işleyen veri sorumlusu menfaati ve talimatlarına uygun şekilde kişisel veri işlemeyi üstlenmesi esası bulunmaktadır. Bu yönü bakımından vekalet sözleşmesi unsurlarını ihtiva etmektedir. Ayrıca vekalet sözleşmesinde olduğu üzere taraflardan biri diğerinin menfaati ve talimatlarına uygun şekilde işleme borcunu üstlenir ve iki taraf arasında güven ilişkisi kurulur³⁷². Bir diğer yönden değerlendirildiğinde ise kişisel veri işleme

³⁷¹ GDPR Article 4 Definitions (7) *"'controller' means the natural or legal person, public authority, agency or other body which, alone or jointly with others, determines the purposes and means of the processing of personal data; where the purposes and means of such processing are determined by Union or Member State law, the controller or the specific criteria for its nomination may be provided for by Union or Member State law,"* <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN#d1e1374-1-1>
AB GVKT Madde 4 Tanımlar (7) *"'kontrolör' yalnız başına veya başkalarıyla birlikte kişisel verilerin işlenmesine ilişkin amaçlar ve yöntemleri belirleyen gerçek veya tüzel kişi, kamu kuruluşu, kurumu veya diğer herhangi bir organdır; söz konusu işleme amaçları ve yöntemlerinin Birlik ya da üye devlet hukukuna göre belirlenmesi durumunda, kontrolör veya kontrolörün belirlenmesine özgü kriterler Birlik ya da üye devlet hukukuna göre belirlenebilir;"* <https://www.kisiselverilerin korunmasi.org/wp-content/uploads/2017/09/GDPR-T%C3%BCrk%C3%A7e-%C3%87eviri-AB-Bakanl%C4%B1%C4%9F%C4%B1.pdf> (24 Nisan 2023)

³⁷² Zeytin, Zafer. **Tıbbî Müdahalelerden Doğan Hukuki Sorumlulukta İspat Yükü Kurallının Ters Çevrildiği Ve Kolaylaştırıldığı Haller**. Uluslararası Katılımlı, 2005, s.11; Yalçınduran, Türker, **Vekalet Sözleşmesinde Ücret**, 2. Baskı Ankara 2007, s.45.

sözleşmesi, veri işleme fiilini değil işleme sonucunu taahhüt eder. Bu açıdan da eser sözleşmesine özgü bir sonuç borcunu ihtiva etmektedir³⁷³.

Bu açıdan bakıldığında, veri işleyen yükümlülükleri; asli edim yükümlülüğü olan kişisel veri işleme yükümlülüğü, özen yükümlülüğü³⁷⁴, veri sorumlusunun talimatlarına uygun davranma yükümlülüğü, sadakat yükümlülüğü³⁷⁵, ilgili kişileri aydınlatma yükümlülüğü³⁷⁶, sır saklama yükümlülüğü, hesap verme³⁷⁷ ve kişisel verileri iade yükümlülüğü olarak kabul edilmektedir.

İsimsiz sözleşmeler, doktrinde ve içtihatlarda karma sözleşmeler, sui generis sözleşmeler ve bileşik sözleşmeler olarak ayrılmıştır³⁷⁸. Karma sözleşmelerde kararlaştırılan sözleşme edimleri kanunda düzenlenmiş çeşidi sözleşme tiplerinden kısmen veya tamamen oluşmuş bir "essentialia"³⁷⁹ ortaya koymaktadır. Bir sözleşme karma sözleşme gibi en azından bir unsuru kanunda düzenlenmiş sözleşmeden oluşan bir unsurlar birleşmesi de olabilmekte, diğer unsurları kanunda düzenlenmemiş sözleşmelerden de oluşabilmektedir³⁸⁰. Kişisel veri işleme sözleşmesi kapsamında veri sorumlusunun da özen yükümlülüğü bulunmaktadır. Veri işleyen özen yükümlülüğü kişisel verileri işleme aşamasında teknik hizmet veren basiretli bir veri işleyen gibi davranmasını kapsamaktadır. Veri sorumlusunun özen yükümlülüğü ise veri

³⁷³ Eser sözleşmesinde sonuç sorumluluğu için bkz. Aral, Fahrettin; Ayrancı, Hasan. **Borçlar Hukuku (Özel Borç İlişkileri)**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022, s.287; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. s.76.

³⁷⁴ Eser sözleşmesinde yüklenicinin borçlarından biri de özen gösterme borcudur. TBK m. 471'e göre, veri işleyen, üstlendiği edimleri veri sorumlusunun haklı menfaatlerini gözeterek, sadakat ve özenle ifa etmek zorundadır. Özer Deniz, Miray, "Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin Türleri ve Hukuki Nitelikleri", **Necmettin Erbakan Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:6, Sayı:1, 2023, s.108; Ayan, Mehmet. **Tıbbi Müdahalelerden Doğan Hukuki Sorumluluk**. Ankara: Kazancı Yayınevi, 1991, s.74; Hakeri, Hakan. **Tıp Hukuku**, 13. bs. Ankara: Seçkin, 2018, s.1354.

³⁷⁵ Kişisel veri işleme sözleşmesi temelde güven ilişkisine dayandığı için veri işleyen de yüklendiği edimi hem dürüstlük ilkesine uygun hem de veri sorumlusunun menfaatine yapması gerekmektedir. Veri sorumlusunun menfaatini en üst seviyede korumak ise veri işleyen sadakat yükümlülüğünün bir uzantısı olmaktadır.

Sadakat yükümlülüğü için bkz. Yavuz, Cevdet/Acar, Faruk/Özen, Burak, B. 14, s.660.

³⁷⁶ KVK Kanunu m.10 uyarınca "Kişisel verilerin elde edilmesi sırasında veri sorumlusu veya yetkilendirdiği kişi, ilgili kişilere; a) Veri sorumlusunun ve varsa temsilcisinin kimliği, b) Kişisel verilerin hangi amaçla işleneceği, c) İşlenen kişisel verilerin kimlere ve hangi amaçla aktarılabilceği, ç) Kişisel veri toplamanın yöntemi ve hukuki sebebi, d) 11 inci maddede sayılan diğer hakları, konusunda bilgi vermekle yükümlüdür."

³⁷⁷ Hesap verme yükümlülüğü veri işleyen yükümlülüklerini taahhüt edildiği ve talimatlara uygun şekilde yerine getirip getirmediğini kontrol edebilmek için veri sorumlusuna verilen en önemli haklardandır.

Veri işleyen hesap tutma yükümlülüğü AB GVKT m. 30/2' de "Her işleyici ve uygun olduğu hallerde, işleyicinin temsilcisi bir kontrolör adına gerçekleştirilen tüm kategorilerdeki işleme faaliyetlerine ilişkin olarak aşağıdakileri ihtiva eden bir kayıt tutar" ifadesi ile hüküm altına alınmıştır.

³⁷⁸ Antalya, O. Gökhan. Cilt V/1, 1, s. 277.

³⁷⁹ "Essentialia, bir sözleşmenin belirli bir sözleşme türüne ait olarak sınıflandırılması için gerekli olan şartlardır".

³⁸⁰ Oktay, Saibe. "İsimsiz Sözleşmelerin Geçerliliği, Yorumu ve Boşluklarının Tamamlanması." **Journal of Istanbul University Law Faculty**, 2011, C:55, Sayı:1, s.274.

işleyeni belirleme, talimat verme ve denetleme aşamasında ortaya çıkmaktadır. Örneğin bir genetik veri bankasının veri analizinin yapılması için anlaşmış olduğu laboratuvarı belirlerken işin önem ve mahiyetine uygun tüm nitelikleri tespit ederek yani gereken özeni göstererek yapması gerekmektedir. Bu anlamda laboratuvarın sahip olduğu teknik ve teknolojik imkanlar, siber güvenlik sistemleri, çalışanlara genetik verilerin mahiyeti hakkında gerekli bilgilendirmenin yapılıp yapılmadığı gibi birçok alanda değerlendirmenin yapılması gerekmektedir. Özen yükümlülüğü yanında veri sorumlusunun diğer yükümlülükleri ise; ücret ödeme yükümlülüğü (sözleşme hükmü veya teamül gereği ücret ödemesi gerekiyorsa), gider ve avans ödeme yükümlülüğü, veri işleyeni bilgilendirme yükümlülüğü, veri işleyeni veri sorumlusu adına üstlendiği borçlardan kurtarma yükümlülüğü, veri işleyenin uğradığı zararları giderme yükümlülüğü olarak kabul edilmektedir. Ücret ödeme yükümlülüğü, kişisel veri işleme sözleşmesinde veri sorumlusunun girdiği borçtur. Sözleşmede ücret kararlaştırılmasa dahi bu borç doğmaktadır. İstisna durumlarda kişisel veri sözleşmesinin ücretsiz olarak yapılması da mümkündür³⁸¹. Veri sorumlularının, kişisel veri işleme amaç, kapsam ve şartları olmak üzere veri işleyeni bilgilendirme sorumlulukları vardır. Bu yükümlülük, sözleşmedeki asli edim yükümlülüğünün tam ve doğru ifa edilmesine yardımcı olmaktadır. İhlal edilmesi halinde ise veri işleyene bağımsız dava sağlamasa da tazminat talebinde bulunulabilmektedir³⁸². Bir diğer yükümlülük olan veri işleyenin uğradığı zararı giderme borcunda, borç durumunun meydana gelmesi için mal ya da şahıs varlığının zararının bulunması gereklidir. Zarar şartlarının sağlanması halinde bu borç doğmaktadır³⁸³. Veri işleyeni üstlendiği borçtan kurtarma yükümlülüğünde, veri sorumlusunun hesabına veri işleyen tarafından hareket etmesi sonucunda işlem gereğine uygun bir borç doğmaktadır³⁸⁴. Son olarak gider ve avans ödeme borcunda veri işleyenin işi gerçekleştirmesi nedeniyle meydana gelen gider ve avansların faiziyle verilmesini kapsamaktadır. Masrafların kapsamındaki şart, vekaletin tam ve doğru görülmesi amacıyla yapılan harcamalar olmalarıdır. Bu borcun doğması için kişisel verilerin sözleşmeye uygun olarak işlenmiş olması gerekmektedir³⁸⁵.

³⁸¹ Taştan, s.145.

³⁸² Eren, **Genel Hükümler 2010**, s.38; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.120.

³⁸³ Akıntürk, Turgut/ Ateş, Derya. **Borçlar Hukuku: Genel Hükümler, Özel Borç İlişkileri**. İstanbul: Beta Yayıncılık, 2013, s.213.

³⁸⁴ Gümüüş, Mustafa Alper. **Borçlar Hukuku Özel Hükümler**. İstanbul: Filiz Kitabevi. 2022, s.183 Eren, **Genel Hükümler 2010**, s.42; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.33.

³⁸⁵ Aral, Fahrettin/ Ayrancı, Hasan. **Borçlar Hukuku (Özel Borç İlişkileri)**. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022, s.411; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.106.

Sözleşmenin ihlali halinde veri işleyenin sorumluluğundan bahsedebilmek için kişisel verileri işleme yükümlülüğü altında olan veri işleyenin bu faaliyeti yerine getirirken borca aykırı hareket etmesi ve kusurlu davranması gerekmektedir. Veri işleyenin kusurlu ve borca aykırı eylemi neticesinde veri sorumlusunun zarara uğraması ile birlikte zarar ile eylem arasındaki illiyet bağının da kurulabiliyor olması gerekmektedir. Demek ki borca aykırı eylem, kusur, zarar ve borca aykırı eylem ile zarar arasında illiyet bağının bulunuyor olması gerekmektedir. Sayılmış olan bu dört unsurun da birlikte varlığı halinde veri işleyenin sorumluluğu söz konusu olacaktır³⁸⁶. İlliyet bağının kesilmesi kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi kapsamında da geçerliliğini korumaktadır. Üçüncü kişinin veya zarar görenin ağır kusuru veya mücbir sebep gibi nedenlerle illiyet bağı kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesinin ihlali halinde de söz konusu olacaktır.

3. Veri Sorumlusu ile Başka Bir Veri Sorumlusu Arasındaki Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması

Kişisel veri işleme sözleşmesinin her iki tarafının da veri sorumlusu olduğu durumlarda her iki tarafın da veri işleme amaç ve yöntemlerini birlikte belirlediği ancak kendi veri kayıt sistemlerinin ve alınması gereken güvenlik tedbirlerini belirlemede ve tüm bu süreci yönetmekte de bağımsız şekilde yetkili olan tüzel kişidir.

KVK Kanununda birden fazla veya ortak veri sorumlularından bahsedilmemiş olmasına rağmen GVKT m. 26 “joint controllers (ortak kontrolörler)” ifadesi ile veri sorumlularının birbirleri ile veri aktarımı ve işlenmesine yönelik faaliyetlerle ilgili hukuki ilişki kurabilmelerini düzenlemiştir. İki yahut daha fazla veri sorumlusunun veri işleme yöntem ve amaçlarını beraber tayin etmesi durumunda “ortak kontrolör” olarak tabir edilen ve ilgili kişilere karşı müteselsil sorumluluk altında bulunan müşterek veri sorumluları olacakları ifade edilmiştir. İlgili mevzuatta veri sorumlularının tabi olduğu yükümlülükler ortak veri sorumluları için de ayrı ayrı geçerli olmaktadır. Ancak buna ek olarak GVKT m. 26’da ortak veri sorumlularının ilgili kişilerin haklarını gözetmeleri ve şeffaf olmaları gerekliliğine ilişkin ayrıca bir düzenleme yapılmış olması veri sorumlularının sahip olduğu sorumluluk derecesini de gözler önüne sermektedir. Ortak veri sorumlusu kavramı ve yahut veri sorumluları arasında

³⁸⁶ Ayözger, s.267.

akdedilen kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi her ne kadar KVK Kanununda özel olarak düzenlenmemiş olsa da m. 5 kapsamında yer alan ve ilgili kişinin rızası bulunmasa dahi kişisel verilerin işlenebilmesini sağlayan hukuka uygunluk nedenleri kapsamında iki veri sorumlusu arasında da kişisel verilerin işlenebileceği kabul edilmelidir.

İki veri sorumlusu arasında akdedilen kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi iki kurum arasındaki güven ilişkisini temeline dayanarak çoğunlukla birbirlerinin veri tabanını kullanabilme, ilgili kişilerin verilerinin aktarılması ve muhafazasına yönelik hükümler içermektedir. Veri sorumlularının genel mahiyette birbirlerine karşı olan yükümlülükleri verilerin aktarılması ve korunmasına ilişkin güven temelli yükümlülüklerdir. Zira bir zarar meydana geldiği takdirde, kusurun varlığı aranmadan zararın giderilmesi istemi ilgili kişi tarafından her iki veri sorumlusuna karşı da ileri sürülebilmektedir³⁸⁷. Bu kapsamda taraflar arasındaki ilişki vekalet ilişkisi kapsamında değerlendirilebilmektedir. Bunun yanında her ne kadar veri sorumluları söz konusu verileri işleme amacı ve yöntemini belirleme konusunda ortak karar veriyor olsalar dahi bünyelerindeki kişisel verilerin işlenme faaliyeti sürecinde bu kişisel verileri gereken en üst düzey koruma yöntemleri ile korumayı da taahhüt etmiş olmaktadır. Zira veri sorumlusunun asli yükümlülüklerinden birisi de verilerin güvenliğini sağlamaktır.

İki veri sorumlusunun arasında imzalanan kişisel veri işleme sözleşmesi kapsamında tarafların üzerinde bulunan yükümlülükler her iki taraf için de aynı olmaktadır. Çünkü sözleşmenin her iki tarafı da aynı sorumluluğu eşit şekilde üstlenmektedir. Bu kapsamda veri sorumlularının yükümlülükleri vekalet sözleşmesinin kıyasen uygulanan hükümlerine göre: veri işleme yükümlülüğü, özen gösterme yükümlülüğü, sır saklama yükümlülüğü, ücret ödeme yükümlülüğü, masrafların, yapılan avans ve giderlerin ödenmesi yükümlülüğü, veri işleme faaliyetleri sürecinde bir zararın meydana gelmesi halinde bu zararı tazmin yükümlülüğü, olarak sayılabilmektedir.

Sözleşmenin ihlali halinde her iki veri sorumlusunun da sorumluluğundan bahsedebilmek için kişisel verileri işleme yükümlülüğü altında olan veri sorumlularının bu faaliyeti yerine getirirken borca aykırı hareket etmesi ve kusurlu davranması gerekmektedir.

³⁸⁷ Özer Deniz, s. 258 vd.

Veri sorumlusunun kusurlu ve borca aykırı eylemi neticesinde diğer veri sorumlusunun zarara uğraması ile birlikte zarar ile eylem arasındaki illiyet bağının da kurulabiliyor olması gerekmektedir. Sayılmış olan bu dört unsurun da birlikte varlığı halinde borca aykırı davranan veri sorumlusunun sorumluluğu söz konusu olacaktır³⁸⁸. İlliyet bağının kesilmesi kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesi kapsamında da geçerliliğini korumaktadır. Üçüncü kişi veya zarar görenin ağır kusuru veya mücbir sebep gibi nedenlerle illiyet bağı kişisel verilerin işlenmesi sözleşmesinin ihlali halinde de söz konusu olacak ve zarar gören veri sorumlusu uğradığı zararın giderilmesini diğer veri sorumlusundan talep edebilecektir³⁸⁹.

B. Sözleşme Olmaksızın İşlenen Genetik Verilerin Korunması

Hukuk düzeni sosyal adaleti sağlamak ve kamu düzenini korumak amacıyla sorumluluk hukuku kapsamında kişiler arasında kurulmuş bir sözleşme olmasa dahi bir zarar doğması halinde bu zararın tazmin edilmesini düzenlemiştir. Taraflar arasında hali hazırda bir sözleşme olmamasına tarafların sözleşme ilişkisi kapsamında birbirlerine karşı çeşitli edimleri yerine getirme yükümlülükleri olmasa dahi kimseye zarar verme hakkı bulunmadığı için konumuz özelinde üç durumda sorumluluk ihlalinin bahsedilecektir. Bu kapsamda sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluk altında, henüz sözleşme kurulmuş olmasa dahi tarafların bu yönde ve irade ile içinde bulundukları sözleşme görüşmeleri aşamasında da birbirlerinin menfaatini gözetme ve zarara uğratmama borcu bulunmaktadır. Bir diğer sözleşme dışı sorumluluk hali olarak hukuka aykırı bir eylemle kusurlu bir şekilde illiyet bağı içerisinde birine zarar verilmesi halinde de kişinin zararının giderilmesi gerekmektedir. Son olarak yine taraflar arasında bir sözleşme ilişkisi bulunmadan diğer tarafın rızası, bilgisi, isteği dışında onun adına bir işin görülmesi halinde ortaya çıkan zararın giderilmesi de de vekaletsiz iş görme hükümleri kapsamında söz konusu olacaktır.

1. Sözleşme Öncesi Görüşmelerden Doğan Sorumluluğun İhlali Halinde Genetik Verilerin Korunması

Sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluk TMK m.2’de yer alan dürüstlük kuralını kaynak alan güven ilkesi çerçevesinde vücut bulmaktadır. Culpa in Contrahendo

³⁸⁸ Ayözger, s.267.

³⁸⁹ Taştan, s.16; Dülger, **Kişisel**, s.109;

Sorumluluğu³⁹⁰ olarak da bilinen sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluk tarafların bu görüşme süresince birbirlerine karşı dürüst olmaları ve kusurlu olarak bir ihlale sebep olması halinde karşı tarafın zararını gidermekle yükümlü olduğunu kabul etmektedir³⁹¹. Burada bahsi geçen tarafların birbirine karşı dürüst davranmasından kasıt, sözleşme hükümleri hakkında yanıltıcı ve aldatıcı bilgiler verilmemesi, aydınlatma yükümlülüğü kapsamında birbirlerinin hem kişilik hem de maddi malvarlığı değerlerine zarar vermemek amacını gütmeleri gerektiği anlaşılmaktadır.

Sözleşme öncesi görüşmelerden doğan bir sorumluluğun başlaması ise taraflarda sözleşme kurma amacının olması ve bu amaç doğrultusunda bir araya gelmeleri, ileride kurmayı hedefledikleri sözleşme ile de bağlı olma iradelerinin mevcut olması ve bu iradelerini de açık ya da örtülü olarak beyan etmeleri gerekmektedir³⁹². Bu çerçevede açısından sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluktan bahsedebilmemiz için aşağıda yer alan dört unsurun bulunması gerekmektedir. Sözleşme öncesi görüşmenin varlığı için öncelikle gelecekte imzalanacak bir sözleşme için tarafların birbirlerine inanması ve bu amaçla bir görüşme yapmalarıdır. İhtiyaç duyulan unsurlardan ilki ise söz konusu sözleşmenin yapılacağı umuduyla görüşmelere devam eden tarafların birbirlerine karşı bilgilendirme, özen gösterme, aydınlatma, kişi ve mal varlığı değerlerini koruma yükümlülüklerinden birini ihlal etmeleri halinde sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluğun da ihlal edildiği ve bu kapsamda ihlal eden tarafın sorumlu tutulacağını görmekteyiz.

Konumuz özelinde sözleşme öncesi görüşmelerde veri sahibi kimsenin genetik verilerinin kendisine bildirilen sınırlar dışında işlenmeyeceği veya paylaşılmayacağı, kendisine bildirilen süre sonucunda imha edileceği ve yahut KVK Kanunu m.7 kapsamında verilerinin silineceği, yok edileceği veya anonim hale getirileceği bilgisinin verilmiş olmasına rağmen kişiye yanıltıcı bilgilerin verilmesi, yeterli ve gerekli aydınlatmanın kusurlu bir şekilde

³⁹⁰ Gezder, Ümit. **Türk – İsviçre Hukukunda Culpa in Contrahendo Sorumluluğu**, İstanbul, 2009, s. 62; Demircioğlu, Huriye Reyhan. **Güven Esası Uyarınca Sözleşme Görüşmelerindeki Kusurlu Davranıştan Doğan Sorumluluk (Culpa In Contrahendo Sorumluluğu)**, İstanbul, 2009, s. 103. Uluhan, İlhan. **Culpa In Contrahendo Üstüne**, İstanbul, 2021, s. 14.

³⁹¹ Antalya, O. Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler** Cilt I, İstanbul, 2019, s.248 vd.; Eren, s.1156.

³⁹² Güvenç, Özgür. “Culpa In Contrahendo Sorumluluğu Bağlamında Sözleşme Görüşmelerinin Kesilmesi”, **Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:18, Sayı:1, 2014, s.375; Larenz, Karl/Wolf, Manfred. **Allgemeiner Teil des Bürgerlichen Rechts**, 9. Aufl., München, 2004, s.31.

yapılmaması nedeniyle veri sahibinin zarara uğraması durumunda sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluk meydana gelmiş olmaktadır³⁹³.

Tarafların sözleşme öncesi görüşmelerinde birbirlerine karşı göstermekle yükümlü oldukları özen, koruma yükümlülüğü kurulması amaçlanan sözleşmeden ziyade dürüstlük ilkesinden kaynaklanmaktadır ve hatta ondan güç almaktadır. İşte bu sebeple sözleşme öncesi görüşmelerin bir sözleşme doğurmuş olması değil tarafların bu bilinç ve dürüstlük ile görüşmelere adım atmaları önem arz etmektedir. Zaten tarafların bu kurum kapsamında bahsi geçen yükümlülükleri de sözleşmeden bağımsız olarak bu adımı atmaları ile hukuk dünyasında sonuç doğurmaktadır³⁹⁴.

Sözleşme öncesi görüşmelerden doğan bir sorumluluğun varlığı için gereken ikinci unsur ise veri sahibinin zarara uğramış olmasıdır. Sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluğun genel itibariyle bir tazminat sorumluluğu olduğunu söylemek mümkündür. Görüşmeler esnasında taraflardan birinin sahip olduğu özen ve koruma yükümlülüklerini ihlal etmesi nedeniyle diğer tarafın maddi veya manevi bir zarara uğramış olması ve bu iki kurum arasında da illiyet bağının bulunuyor olması sorumluluğun doğduğunu göstermektedir³⁹⁵. Her ne kadar sözleşme görüşmeleri taraflara sözleşmeyi yapma yükümlülüğü yüklemese de özen yükümlülüğü kapsamında yürütülen görüşmeler neticesinde sözleşme kurulmaz ise buna sebep olan taraf, diğer tarafın sözleşme görüşmelerinden doğan giderlerini ve ihlalinden kaynaklanan zararlarını tazmin etmek durumundadır³⁹⁶. Çünkü temelde taraflardan birinin sözleşmenin kurulacağına güvenerek birtakım harcamalar ve masraflar yapmış olması onun malvarlığı değerlerinde bir eksilmeye veya artışın engellenmesine yol açmış ise ortada bir maddi zarar varlığından söz ederiz. İşte bu zarar yükümlülüğünü gerei gibi ifa etmeyen kişinin kurulu davranışından kaynaklanıyorsa bu zararı gidermek zorundadır.

Diğer taraftan tartışmalı olmakla birlikte menfi ve müspet zararın talep edilmesi de söz konusu olabilmektedir. Zira söz konusu sözleşme görüşmeleri hiç yapılmamış olsaydı zarar gören veri sahibinin içinde bulunacağı durum ile güncel hali arasındaki farkı menfi zarar adı

³⁹³ Antalya, O. Gökhan, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler** Cilt I, İstanbul, 2019, s. 249.

³⁹⁴ Yürekli, Sabahattin. “İş Hukukunda Sözleşme Görüşmelerinden Doğan Sorumluluk”, **İÜHFM** C:72, Sayı:2, 2014, s.550.

³⁹⁵ Yürekli, s. 541-580; Demircioğlu, Huriye Reyhan, **Güven Esası Uyarınca Sözleşme Görüşmelerindeki Kusurlu Davranıştan Doğan Sorumluluk**, Ankara, 2009, s.254.

³⁹⁶ Antalya. s.249; Yürekli, s.555.

altında veya sözleşme görüşmeleri kapsamındaki taahhütlerin hiç veya gereği gibi yerine getirilmemesinden yani güven ihlalinin doğan zararı da müspet zarar adı altında talep edebilmektedir³⁹⁷. Müspet (olumlu) zarar ifadesi Türk hukukuna özgüdür. Müspet zarar, alacaklının borcun tam ve doğru ödenmesindeki menfaatine karşılık gelir. Bu nedenle müspet zararın davanın yerine geçebileceği kabul edilmektedir. Müspet zararın amacı, borcun tam ve usulüne uygun olarak ifa edilmesi durumunda alacaklının malvarlığının ne durumda olacağı durumunun sağlanmasıdır. Yani içeriği tıpkı adı gibi "olumlu" bir sonucu hedefleyen olumlu zararlar, yapılmaması veya yanlış yapılması durumunda varsayımsal bir durumu telafi etmeyi amaçlamaktadır. Bu bağlamda pozitif kayıp, fark teorisine göre alacaklının malının borcun usulüne uygun olarak ifa edilmesi durumunda olacağı durum ile borcun ifa edilmemesi nedeniyle malın mevcut durumu arasındaki farkı ifade etmektedir³⁹⁸.

Yükümlülüğünü ihlal eden tarafın kusuru, yine sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluğun varlığı için aranan şartlardan biri ve unsurlardan da üçüncüsü olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu durumda sözleşme öncesi sorumluluğun bir kusur sorumluluğunu söyleyebiliriz. Sözleşme henüz kurulmadan önce ortaya bir zarar çıkmışsa ve karşı tarafın da kusuru varsa zarar gören bunun giderilmesini talep edebilecektir. Çünkü görüşmeleri kesen veya görüşmeler sürecinde karşı tarafın zarara uğramasına sebep olan kişi karine olarak kusurlu sayılmaktadır³⁹⁹. Ancak zarar veren üzerine düşen tüm yükümlülükleri yerine getirmişse, zararın doğacağını bilmiyor veya bilmek zorunda değilse, zararın kusurundan kaynaklanmadığını ispat ederse sorumluluktan da kurtulabilmektedir⁴⁰⁰.

Karşı tarafın haklı güvenini ihlalde bulunan kişinin, kasten veya ihmalen karşı tarafın sözleşmenin kurulacağına dair duyduğu güvenin sarsılması sebebiyle uğramış olduğu zararı gidermesi gerekmektedir. Zira Yargıtay da sözleşmenin kurulacağına dair duyulan güven ile yapılan masrafların ve harcamaların sözleşmenin yapılmamasından dolayı kişiyi zarara uğratıp uğratmadığının dikkate alınması gerektiğini bazı kararlarında vurgulamaktadır⁴⁰¹.

³⁹⁷ Demircioğlu, s.263.

³⁹⁸ Tandoğan, Haluk. **Türk Mes'uliyet Hukuku (Akit Dışı ve Akdî Mes'uliyet)**, Ankara, 1961. s.71; Tekinay, Selahattin Sulhi; Akman, Sermet. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**. İstanbul: Filiz Kitabevi, 1993, s.855.

³⁹⁹ Güvenç, s. 396; Demircioğlu, s. 250; Larenz, Karl/Wolf, Manfred. s.31.

⁴⁰⁰ Eren, s. 1160.

⁴⁰¹ Yargıtay 19. HD E. 2005/2865 K. 2005/11959 sayılı kararında “Başka bir anlatımla, talebin dayanağı “akit görüşmelerinden doğan sorumluluk” (Culpa In Contrahendo) kuralıdır. Akit, bir süreçtir. Taraflar, akit

Sözleşme öncesi görüşmelerden doğan sorumluluğun varlığını kabul edebilmemiz için gereken dördüncü unsur ise illiyet bağıdır⁴⁰². İhlali oluşturan eylem ile ortaya çıkan zarar arasında bir sebep sonuç ilişkisinin olması sorumluluğun doğabilmesi için gereken temel ve kurucu bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Farklı bir anlatımla söz konusu sorumluluk kapsamında tazmin edilmesi beklenen zararın, karşı tarafta haklı güven oluşmasına sebep olan davranış ile uygun illiyet bağı içerisinde bulunan zarar olması gerektiğidir⁴⁰³.

2. Haksız Fiil Yoluyla İhlal Halinde Genetik Verilerin Korunması

Kişilik hakları ihlal edilen kişi ile ihlal eden arasında bir sözleşme ilişkisi ile vekaletsiz iş görme koşullarına ait bir ilişkinin bulunmadığı hallerde söz konusu ihlal sorumluluğunun kaynağı için TBK m. 49'da düzenlenmiş olan haksız fiil unsurlarına bakılması gerekmektedir. Söz konusu maddeye göre "*Kusurlu ve hukuka aykırı bir fiille başkasına zarar veren, bu zararı gidermekle yükümlüdür.*" Taraflar arasında sözleşme olsa da yine aynı hüküm gereği, ihlalde bulunan tarafın eylemleri haksız fiil teşkil ettiğinden kişilik hakkı zedelenen kimsenin uğradığı zararı tazmin etmekle mükelleftir.

Haksız fiil kurumundan bahsedebilmemiz için dört ana unsura ihtiyaç bulunmaktadır. Bunlardan ilki *hukuka aykırı eylem*, ikincisi *kusur*, üçüncüsü *zarar* ve dördüncüsü de *hukuka aykırı eylem ile zarar arasında bulunan uygun illiyet bağıdır*⁴⁰⁴.

Zarara uğramış bir kimsenin haksız fiil hükümlerinden faydalanarak tazminat talebinde bulunabilmesi için öncelikle ortaya çıkan zararın hukuka aykırı bir fiilden

kurulmadan önce akdin içeriği, şartları içerdiği hak ve yükümlülükler üzerinde görüşmeler yapar. Bu görüşmelerin başlaması ile taraflar arasında hukuki ilişki kurulur. Bu ilişki akit benzeri bir güven ilişkisidir ve (MK 2/1) de düzenlenen dürüstlük kuralına dayanır. Buna göre, tarafların görüşmeler esnasında akdin içeriği ve şartları hakkında birbirlerini aydınlatması, dürüstlük kuralına uygun davranması, birbirlerinin kişilik ve malvarlığı değerlerine zarar vermemek için gerekli özeni göstermesi gerekir. Taraflar bu yükümlülüklerine kusurlu olarak aykırı davranıp görüşmelerin başlaması ile aralarında kurulmuş bulunan güven ilişkisini ihlal ettikleri takdirde bundan doğan zarardan sorumludurlar." ifadesiyle güven ilişkisi kapsamında davacının akdin kurulacağına olan inanç ve güven duygusuyla yaptığı harcamalar nedeniyle zararı olup olmadığının araştırılması gerektiğini belirtmektedir.

⁴⁰² Erdoğan, s. 234-235; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt I.** İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019, s.395; Eren, Fikret. **Sorumluluk Hukuku Açısından Uygun İliyet Bağı Teorisi**, Ankara, 1975, s. 39-40; Büyüksağış, E. "Yaşama Şansının Yitirilmesi Sonucu Uğranılan Kayıplar Açısından Hekimin Tazminat Sorumluluğunun Kapsamı-Uygun İliyet Bağı Teorisine Değişik Bir Yaklaşım." Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 54.4, 2005, 128.

⁴⁰³ Güvenç, s.398.

⁴⁰⁴ Erdoğan, s. 234-235; Atasoy, s. 274; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt I.** İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019, s.395; Kapancı, Kadir Berk. **Borçlar Hukuku Özel Hükümler Pratik Çalışmalar**, 2021, s.234.

kaynaklanıp kaynaklanmadığı tespit edilmelidir. Zira haksız fiilin varlığını kabul edeceksek her unsurunun da eksiksiz bir şekilde bulunması gerekmektedir. Bu sebeple hukukun uygun bulmadığı, kınadığı, kabul etmediği, genel davranış kurallarına aykırı bir eylemin varlığı halinde söz konusu fiilin hukuka aykırı olduğu kabul edilmektedir.

Hukuka aykırı fiil, zarar veren kişinin aktif bir hareketi ile meydana gelebileceği gibi pasif kalması veya müdahale etmemesi gibi durumlarda da ortaya çıkabilmektedir⁴⁰⁵. Örneğin veri sorumlusunun, bir araştırma için veri paylaşımı yaparken yanlışlıkla rızası bulunmayan veri sahibinin de bilgilerinin listede olduğunu farketmesi üzerine müdahale etmeyerek ilgili dosyanın gönderilmesi neticesinde zarara uğrayan veri sahibi haksız fiil hükümlerine dayanarak zararının giderilmesini talep edebilir. Bu durumda veri sorumlusunun zararın ortaya çıkmasındaki hukuka aykırı fiili veri sahibinin rızası dışında bilgilerinin üçüncü kişilerle paylaşılmış olmasıdır. Örnekteki hukuka aykırı eylem, veri sorumlusunun kasten ancak pasif bir hareketle zarara sebebiyet verdiğini göstermektedir. Veri sorumlusu rıza dışında veri ve bilgi paylaşmaması gerektiğini bilmesine, dosyanın hazırlanma aşamasında rızası bulunmayan bir veri sahibinin bilgilerinin yer aldığını bilmesine rağmen hiçbir düzeltme yapmadan müdahale etmeden zararın doğmasına göz yummaktadır.

Haksız fiil geniş anlamda kusur sorumluluğu ile birlikte kusursuz sorumluluğu da kapsamaktadır. Ancak dar anlamda haksız fiil sorumluluğunu değerlendirmemiz gerekirse o zaman sadece kusur sorumluluğunu dikkate almamız gerekmektedir. Kusur sorumluluğunun en önemli unsuru zarar veren kişinin kasten veya ihmalen bir zararar sebebiyet vermesi hali olan kusur unsurudur. Kanun koyucu her ne kadar kusur kavramını tanımlamamış olsa da öğretide subjektif ve objektif olmak üzere iki teori bulunmaktadır. Oğuzman'ın⁴⁰⁶ kabul ettiği subjektif teoriye göre kusur, zarar veren kişinin söz konusu zararın ortaya çıkmasını istemesi veya sonucu istemiş veya öngörmüş olmasına rağmen zararı doğuran hukuka aykırı eylemden kaçınmak için yeterli iradeyi göstermemiş olması şeklinde ifade edilmektedir. Eren ve Antalya⁴⁰⁷'nin kabul

⁴⁰⁵ Aydın Özdemir, Elif. **Akit Dışı Sorumlulukta Maddi Zarar ve Tazmini**, 2. Baskı, 2017, s.197.

⁴⁰⁶ Oğuzman/Öz, s.54.

⁴⁰⁷ Eren, **Genel Hükümler 2017**, s.594; Gökhan Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Cilt II, Haksız Fiilden Doğan Borç İlişkileri Sebepsiz Zenginleşmeden Doğan Borç İlişkileri**, 1. Baskı, İstanbul 2015, s.21; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**, s.207.

ettiği objektif teoriye göre kusur, hukuk düzeninin kabul etmediği, hoş karşılamadığı ve kınadığı davranış biçimi şeklinde ifade edilmektedir.

Kast ve ihmal olarak ikiye ayrılan kusur sorumluluğunda tazmin yükümlülüğü her iki durumda da söz konusu olmaktadır. Hukuka aykırı eylemin kasten mi yoksa ihmalen mi yapıldığı tazminat yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz. Her iki halde de hukuka aykırı eylemle zarar veren kişi bu zararı tazmin etmerk zorundadır. Yine de bu ilkenin bir istisnası, Türk Borçlar Kanunu’nun 49/2 maddesinde şu şekilde düzenlenmiştir ve eğer “*bir zarar verici fiili yasaklayan bir hukuk kuralı bulunmasa bile, ahlaka aykırı bir fiil sonucu başkasına kasten zarar veren kişi, bu zararı gidermekle yükümlüdür*”, diyerek hukuk tarafından yasaklanan bir fiil ile zarara sebebiyet verilmesi durumunda kasıt şartı aranmazken, hukuka uygun bir fiil zarar verme kastıyla ahlaka aykırı biçimde işlenmiş ise özellikle “*zarar verme kastı*” aranmaktadır⁴⁰⁸.

Kastın varlığı halinde, zarar verenin yaptığı hukuka aykırı eylemle ortaya çıkacak zararı öngörmesi ve istemesi yeterli olup bunun yanında ortaya çıkan başkaca zarar varsa onlardan da sorumlu olmaktadır⁴⁰⁹. İhmalin varlığı halinde ise zarar verenin ortaya çıkacak olan zararı istememesine rağmen bunu engellemek için gerekli ve yeterli iradeyi göstermemesi, üzerine düşen özen yükümlülüğüne uygun hareket etmemesi neticesinde olumlu veya olumsuz bir davranışıyla zarara sebebiyet vermesi söz konusudur⁴¹⁰.

Konumuz özelinde genetik veri analizinin yapılması için bir genetik veri bankasına örnek teslim eden bir kimse ile ilgili veri bankası arasında bir sözleşme ilişkisi söz konusudur. Taraflar bu sözleşmeye uygun davranmakla yükümlüdür aksi halde sözleşme hükümlerine aykırılıktan yaptırıma tabi tutulurlar. Genetik veri bankasının, veri sahibinin rızası dışında ve kendi verilerinden elde edilen çok önemli bilgilerin üçüncü kişilerle paylaşılması halinde uğradığı zarar aralarındaki sözleşme hükümlerine aykırı davranıldığını göstermektedir. Ancak her zaman taraflardan birinin, diğerinin hukuka aykırı bir eylemiyle zarara uğraması için aralarında bir sözleşme ilişkisinin bulunmasına gerek yoktur. Örneğin günlük hayatımızda

⁴⁰⁸ Baş, Büşra. Haksız Fiil Sorumluluğunda Kusur Unsuru, *İstanbul Barosu Dergisi*, C:92, Sayı:4, 2018, s.230; Ungan, s.26.

⁴⁰⁹ İnan, Ali Naim/ Yücel, Özge. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Türk Borçlar Kanunu’na Göre Güncellenip Genişletilmiş 4. Baskı, Ankara 2014, s.398; Antalya, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. s.194.

⁴¹⁰ Baş, s. 231; Eren, 2017, s. 598.

farkında olmadan birçok yerde genetik analize elverişli birçok örnek bırakmaktayız. Bahsi geçen bu örnekler kötü niyetli üçüncü kişiler tarafından çok kolay bir şekilde ele geçirilebilir, genetik teste tabi tutulduktan sonra genetiğimize dair çok mühim bilgilere erişebilirler. Kuaföre yapılan saç kesimi neticesinde orada kalan saçlarımız, içtiğimiz sigara izmaritinde⁴¹¹ bıraktığımız DNA örneği gibi akla gelmeyecek birçok yerde genetik örneklerimizi bırakabilmekteyiz. Bu çerçevede kuaförde kesilen saçın bir tutamının dahi kötü niyetli kişiler tarafından genetik analize sokulması neticesinde elde edilen bilgilerin veri sahibi aleyhine kullanılmayacağının bir garantisi bulunmamaktadır. İşte böyle bir durumda sözleşmesel bir ilişkinin varlığından bahsedemeyeceğimiz gibi yapılan kişisel veri ihlali de haksız fiil hükümleri altında değerlendirilecektir.

Haksız fiilin bir diğer unsuru olan genel davranış kurallarına ve hukuka aykırı bir eylem neticesinde ortaya çıkan zarar kavramının tanımı kanun koyucu tarafından yapılmamış olup bu konuda öğreti ve yargının görüşleri belirleyici rol oynamıştır⁴¹². Söz konusu görüşler ise zararı geniş anlamda ve dar anlamda olmak üzere ikiye ayırmaktadır. Maddi ve manevi zararı⁴¹³ içeren zarar görüşü geniş anlamda zararı, sadece maddi zararı kapsayan görüş ise dar anlamda zararı tanımlamaktadır⁴¹⁴. Maddi bir zararın varlığından bahsedebilmek için zarar gören kişinin kendi iradesi dışında ekonomik değere sahip hakları ve borçları üzerinde olumsuz bir değişikliğin olması gerekmektedir. Kişinin hakları malvarlığının aktif bölümünü, borçları ise malvarlığının pasif bölümünü oluşturmaktadır. Malvarlığının aktif kısmında kişinin sahip

⁴¹¹ Amerika’da eğitimci ve sanatçı Heather Dewey-Hagborg 2019 yılında Stranger Visions isimli halka açık sergisinde yerden topladığı izmaritlerin DNA analizlerini yaparak bu kişilerin yüzlerini sergilemiştir. New York sokaklarında yere atılan izmaritleri ve sakız gibi atılan maddeler, toplayıp bir dizi genomik incelemeden geçirdikten sonra DNA analizi yaparak elde ettiği verilerle sokağamadde atan kişilerin yüzlerinin yaklaşık görünümünü 3D yazıcılarla ortaya çıkarmıştır. Bir nevi sokakları kirletenleri afişe etme amacı taşıyan Hagborg, bu çalışmasını belirlediği yüzlerin heykellerini yaparak büyük bir yankı oluşturmuştur. İzinsiz şekilde DNA analizi yapıp kişilerin deşifre edilmesi ihtimalinden dolayı çok eleştiri almasına rağmen DNA analizleri üzerinden yürüttüğü fenotipleme çalışmaları bir hayli de ilgi görmüştür. Hagborg’un söz konusu sergi ile ilgili “*Stranger Visions*’da New York şehrinin sokaklarından, umumi banyolarından ve bekleme odalarından saç, sakız ve sigara izmaritleri topladım. Onlardan DNA çıkardım ve genomik araştırmalara dayalı olarak bu bireylerin neye benzeyebileceğini temsil eden 3 boyutlu basılı gerçek boyutlu tam renkli portreleri hesaplamalı olarak oluşturmak için analiz ettim. Yabancıların farkında olmadan geride bıraktıkları izlerle çalışan proje, gelişen adli DNA fenotipleme teknolojisine, biyolojik gözetim kültürünün potansiyeline ve genetik determinizme yönelik dürtiye dikkat çekmeyi amaçlıyordu.” şeklindeki yorumu hem olumlu hem olumsuz açıdan eleştirilmiş olsa da söz konusu fenotipleme çalışması ile veri sahibinin birebir görünümünün değil yaklaşık yüz hatlarının tespit edilebileceği ifade edilmiştir. <https://www.dijifi.org/2019/06/stranger-visions.html> (20 Nisan 2023)

⁴¹² Benli, Erman/ Şenel, Gayenur. “Yapay Zekâ ve Haksız Fiil Hukuku”, **Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:2, Sayı:2, 2020, s.313.

⁴¹³ Detaylı bilgi için bkz. Bu çalışma “B. Türk Borçlar Kanunundaki Düzenlemeler”

⁴¹⁴ Eren, s.545.

olduğu tüm ekonomik değere sahip varlıkları, elinde bulunan para, taşınır ve taşınmaz üzerindeki aynı ve sınırlı aynı hakları, alacak hakları ile kişinin muhtemel ekonomik geleceği de bulunmaktadır. Malvarlığının pasif kısmında ise kişinin borçları bulunur. İşte bu durumda zarar gören kişinin maddi zarara uğraması neticesinde malvarlığının azalması ise malvarlığı değerlerinin aktif kısmında bir eksilmenin veya pasif kısmında bir artışın meydana gelmesi veya kârdan mahrum kalması⁴¹⁵ ile gerçekleşmektedir. Malvarlığı değerleri üzerinde oluşan bu değişiklik ise zarar gören kişinin haksız fiil gerçekleştikten sonraki malvarlığı değerleri ile haksız fiil eğer hiç gerçekleşmeseydi zarar görenin sahip olacağı muhtemel malvarlığı değerlerinin karşılaştırılması ile tespit edilecektir⁴¹⁶.

Konumuz özelinde bakacak olursa haksız fiil sebebiyle genetik verilerinin hukuka aykırı bir şekilde toplanarak (rızası dışında gizlice DNA örneğinin alınması gibi) işlenmesi, depolanması, kullanılması veya paylaşılması neticesinde kişinin bilmek istemediği veya öğrenilmesini istemediği bir hastalığının ortaya çıkması ve işvereni yada iş çevresine duyurulması ile işini veya iş fırsatlarını kaybetmesi, müşteri kaybetmesi ile malvarlığı değerlerinde bir eksilme meydana gelmesi, maddi zarara uğradığını göstermekte olup haksız fiil hükümlerine dayanarak bu zararının giderilmesi talep edebilecektir⁴¹⁷.

Haksız fiil kurumunda hukuki sorumluluğu doğuran diğer asli unsur ise illiyet bağıdır. Haksız fiil sebebiyle tazminat isteminin doğabilmesi için, ortaya çıkan zarar ile kasten veya ihmalen gerçekleşmiş olan hukuka aykırı eylem arasında tazminat hukukunun asli unsuru olan

⁴¹⁵ Eren, 2020, s. 596.

⁴¹⁶ Karabayır, Mehmet Salih/Şeker, Muzaffer. “Haksız Fiil Nedeniyle Meydana Gelen Maddi Zarar ve Çeşitleri”, **İstanbul Ticaret Üniversitesi, Working Paper Series**, C:2, Sayı:1, s.38.; Nomer, Haluk Nami, **Haksız Fiil Sorumluluğunda Maddi Tazminatın Belirlenmesi**, Beta Basım Yayın, 1996, s.6; Eren, 2020, s.590.

⁴¹⁷ Gürpınar, s.690.

uygun illiyet bağının⁴¹⁸ (sebepe sonu ilişkisinin) bulunması gerekmektedir⁴¹⁹. Yargıtay kararlarında⁴²⁰ da tanımlandığı üzere uygun illiyet bağının varlığı halinde olayların normal seyrine ve genel hayat tecrübesine uygun olarak, sebepe ile meydana gelen sonu arasında neden-sonu ilişkisinin elverişliliği bulunmaktadır. Hukuka aykırı olan eylemin olağan hayat tecrübelerine göre zararı doğurmaya uygun olması gerekmektedir. Zira hukuka aykırı eylem ile zarar arasında uygun illiyet bağının bulunmaması halinde zarar verenin sorumluluğuna gidilemeyeceği gibi illiyet bağını kesen bir durumun varlığında da aynı şekilde zarar verenin bir sorumluluğundan bahsedilemez. İliyet bağını ortadan kaldıran faktörler arasında, mücbir sebepe, zarar görenin kendi kusuru ve üçüncü kişinin kusuru yer almaktadır.

Aynı örnek üzerinde devam etmek gerekirse; DNA örneği kişinin rızası dışında temin edilmiş, analizi yapılmış ve elde edilen genetik bilgiler veri sahibini zarara uğratacak şekilde üçüncü kişilerle paylaşılmış ise burada kişinin rızası dışında genetik analiz sonucunun üçüncü kişilerle paylaşılması hukuka aykırı bir eylem, bu sebepten ötürü veri sahibinin uğradığı maddi veya manevi kayıp da zararı teşkil ettiğinden ve aralarında sebepe sonu ilişkisi bulunduğundan

⁴¹⁸ Her somut olayda illiyet bağının tespiti zor olduğundan doktrinde birden fazla illiyet bağı teorisi mevcuttur. Türk hukuk sisteminde hayatın olağan akışına ve normal hayat tecrübelerine dayanarak hukuka aykırı eylem ile ortaya çıkan zarar arasında bir bağlantı bir sebepe sonu ilişkisinin kurulabildiğini kabul eden *uygun illiyet bağı teorisi* kabul görmüştür.

Diğer illiyet bağı teorileri ise şart teorisi ve kesin sebepe teorisi olarak ifade edilmektedir. Şart teorisine göre “yokluğu hâlinde neticenin meydana gelmesini engelleyecek her fiil (yani her bir şart) aynı zamanda bir sebeptir. Şart niteliğindeki fiilin icrai veya ihmali bir nitelik taşımasının önemi bulunmamaktadır. Bunlardan birinin gerçekleşmemesi mevcut neticenin varlığını engelleyeceğinden, her bir şart aynı değerdedir ve her bir şartın mevcudiyetiyle kişinin sorumluluğuna gitmek mümkün olabilecektir. Bu durumda farklı kişilerce gerçekleştirilen şartlar yani sebepler dolayısıyla söz konusu netice bakımından onların sorumluluğuna gidilebileceğinden, yukarıda da belirttiğimiz üzere, sorumluluk haddinden fazla genişleyecektir. Hatta sebeplerin sınırsızlığından dahi söz edilebilecektir. Bahsi geçen sınırsız sorumluluğu frenleyecek kistas ise kusur olacaktır.” Kesin sebepe teorisine göre ise “dış alemdeki değişiklikleri iki kuvvet arasındaki mücadele meydana getirmektedir. Zira her değişiklik müspet ve menfi şartlar arasındaki farktan doğar. Denge durumunu değiştirmek isteyen müspet şartlar, bu durumu devam ettirmek isteyen menfi şartlara karşı üstünlüğü ele geçirdiğinde, netice meydana gelir. Bu hâlde dengeyi bozan şart, sebeptir.” Detaylı bilgi için bkz. Yıldız Kübra, “Haksız Fiil Hukukunda Nedensellik Bağının Belirlenmesi”, **Selçuk Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C. 30, S. 3, 2022, s. 1123-1128; Eren, Fikret, *Sorumluluk hukuku açısından uygun illiyet bağı teorisi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi, 1975; Eren, **Genel Hükümler 2010**, s. 487; Kılıçoğlu, Ahmet M. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, Ankara: Turhan Kitabevi, 13. Baskı, 2010, s.2; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. İstanbul: Yetkin Hukuk Yayınları. 2019. s.263.

⁴¹⁹ Erdoğan, s.234-235;

⁴²⁰ TC. Yargıtay HGK 4.11.2021 tarih 2018/(21)10369E ve 2021/1348K sayılı kararında ” İliyet bağı; mücbir sebepe, zarar görenin kendi kusuru veya üçüncü kişinin kusuru nedeniyle kesilebilir. Aynı zamanda sorumluluktan kurtulma sebebi olan bu üç sebepe, sadece kusur sorumluluğunda değil, kusursuz sorumlulukta da kabul edilmektedir (Eren, s. 561). Her üç neden açısından da illiyet bağının kesildiği iddiası, sorumlu kişiler tarafından açıkça ispatlanmadıkça kabul edilmemelidir. Bu bakımdan sorumluluktan kurtulmak oldukça zorlaştırılmıştır.” <https://www.calismatoplum.org/yargitay-karari/illiyet-bagi> (21 Nisan 2023)

uygun illiyet bağının mevcudiyeti kabul edilmektedir. Bu durumda haksız fiilin dört unsuru da somut olayda bulunduğundan zarara uğrayan veri sahibi TBK m. 49 uyarınca haksız fiil hükümlerine dayanarak zararının tazminini isteme hakkına sahiptir.

3. Vekâletsiz İş Görme Yoluyla İhlal Halinde Genetik Verilerin Korunması

Kişilik hakkını koruyucu davaları TMK kapsamında incelerken kişilik haklarının ihlali halinde açılacak davalardan bir tanesinin de vekaletsiz iş görme davası olduğu ifade edilmiştir. TMK m.25/3 uyarınca hukka aykırı saldırıdan zarar gören davacı, maddi ve manevi tazminat ile söz konusu saldırıdan doğan kazancın vekaletsiz iş görme hükümlerine göre kendisine ödenmesine ilişkin istemde bulunabilmektedir. Bu hükümde yer alan vekaletsiz ibaresi ise sadece taraflar arasında vekalet sözleşmesi bulunmadığını değil aynı zamanda aralarında sözleşmeden veya ahlaki bir yükümlülükten kaynaklanan herhangi bir temsil yetkisinin de bulunmadığını ifade etmektedir.

Vekaletsiz iş görme kurumu gerçek vekaletsiz iş görme⁴²¹ ve gerçek olmayan vekaletsiz iş görme olarak ayrılmaktadır. Aralarındaki fark ise işi gören kişinin söz konusu iş kendi menfaatine mi yoksa iş sahibi menfaatine mi yaptığı aşamasında ortaya çıkmaktadır. Diğer bir ifadeyle ikisi arasındaki belirleyici unsur vekaletsiz şekilde gerçekleştirilen işin kimin menfaatine yapıldığıdır. Gerçek vekaletsiz iş görmenin hukuka uyma nedeni olarak kabul edilmesinin temeli, işi gerçekleştirenin farazi iradesinin işin kendi menfaati doğrultusunda yapılmasını uygun bulması varsayımına dayanmaktadır. Gerçek yetki olmadan hareket etmek, özü itibariyle, başkalarının hukuki alanına müdahaleye dayanan hukuki bir kurumdur. Müdahale yasadışı görülse de yardımcı olma saikiyle hareket edenin korunması ve işin onun çıkarı doğrultusunda yapıldığı gerekçesiyle bu çalışma faaliyetini meşru kabul ederek gerçek anlamda vekaletsiz iş görme kurumu oluşturulmuştur. Gerçek vekaletsiz iş görmedeki en yaygın örnek, bilinci kapalı bir hastaya doktorun müdahale etmesidir. Bu durumda doktor, hastanın rızası olmadan fiziki bütünlüğünü engellemiş olur. Doktorun yaptığı işlem istenilen sonucu vermese bile, doktorun özen borcuna uygun hareket etmesi hukuki kabul edilir⁴²². Gerçek olmayan vekâletsiz iş görme, Türk Borçlar Kanunu'nun 530. maddesinde

⁴²¹ Yavuz, Cevdet/ Acar, Faruk/ Özen, Burak. **Türk Borçlar Hukuku Dersleri Özel Hükümler**, 14. Baskı, İstanbul, 2016, s.748; Antalya, Gökhan. **Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II**. İstanbul: Yetkin Hukuk Yayınları, 2019. s.150; Eren, **Genel Hükümler 2017**, s.472.

⁴²² Tandoğan, s.676; Aydın Ateş, Gülşah Sinem. **Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekaletsiz İş Görme**. İstanbul: On İki Levha Yayınevi, 2017. s.59.

düzenlenmiştir⁴²³. Bir kişi izinsiz olarak kendisinin veya üçüncü kişinin menfaatine veya işverenin yasağına aykırı olarak iş yaparak bir başkasının hukuk alanına müdahale ederse, elde ettiği menfaati şirket sahibine devretmesi gerekir. Dolayısıyla gerçek olmayan vekaletsiz iş görmede iki tür gerçekçi olmayan davranış vardır. Birinci türde çalışan, kendisinin ya da başkalarının menfaati amaçlı işi gerçekleştirirken; İkinci türde ise işi gören ancak sahibinin yasağına aykırı olarak çalışmaktadır⁴²⁴.

Öğretide fikir birliği olmayan bu terimlerden gerçek vekaletsiz iş görme İsviçre Borçlar Kanunu’nun 419. ile 422. maddeleri arasında, “*iş sahibi yararına vekâletsiz iş görme*” şeklinde, gerçek olmayan vekaletsiz iş görme ise aynı kanunun 423. maddesinde “*iş görenin yararına vekâletsiz iş görme*” şeklinde ifade edilmektedir⁴²⁵. Nomer ise bu ifadeyi *iş sahibinin menfaatine vekaletsiz iş görme* ile *kendi menfaatine vekaletsiz iş görme* şeklinde ifade etmektedir⁴²⁶. Yapılan iş eğer iş sahibinin yararına yapılıyorsa bu durumda gerçek vekaletsiz iş görmeden bahsedilir ki bu da hukuka uygunluk nedenidir. Gerçek olmayan vekaletsiz iş görmede ise tam tersi bir durum söz konusu olmakta ve görülen iş, iş sahibinin değil iş görenin menfaatine yapılmaktadır. Hukuka aykırı bir şekilde asıl iş sahibinin menfaati dışında iş görenin şahsına veya üçüncü bir kişiye yarar sağlamak için yapıldığı için yaptırım olarak elde edilen menfaatin, kazancın asıl iş sahibine yani kişisel veri sahibine devri gerekmektedir⁴²⁷.

Genetik verilerin korunması özelinde vekaletsiz iş görme davası, genetik verinin hukuka aykırı bir şekilde üçüncü kişilerle paylaşılması ile maddi bir gelir elde edilmesi durumunda söz konusu olmaktadır. Bu durumda önem arz eden nokta, genetik verisi rızası ve bilgisi dışında paylaşılan veri sahibinin aslında vekaletsiz iş görme sebebiyle elde edilen kazancı hiç edinmeyeceği, bu kazancı edinmeyi hiç düşünmeyeceği ve yahut zaten istese de edinebilme imkanının olmamasıdır. İşte bu durumda vekaletsiz iş görme sebebiyle veri

⁴²³ Resmî Gazete. 4.2.2011-27836. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/02/20110204.htm>

⁴²⁴ Özen, Burak; Yıldız, Ozan Ali. “Gerçek Olmayan Vekaletsiz İş Görmeye Dayalı Kazanç Devri Yaptırımının Kapsamının Belirlenmesi.” **Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, 2021, s.1829.

⁴²⁵ Helvacı, Serap/Aydın, Gülşah Sinem. “Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekaletsiz İş Görmede Kusurun Bir Şart Olarak Aranıp Aranmayacağı Sorunu”, **Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:23, Sayı:1, 2017, s.268.

⁴²⁶ Nomer, Halûk Nadi, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Gözden Geçirilmiş, Genişletilmiş 14. Bası**, İstanbul 2015, s.247.

⁴²⁷ Yavuz, Cevdet/ Acar, Faruk/ Özen, Burak, s.747; Aydın, Gülşah Sinem, **Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekâletsiz İş Görme**, İstanbul, 2017, On İki Levha Yayıncılık, s. 24-25; Oğuzman, Kemal/ Öz, Turgut, **Borçlar Hukuku Genel Hükümler**, 2. Bölüm, C:2, İstanbul, 2016, s.986; Baş Süzel, Ece, **Gerçek Olmayan Vekâletsiz İş Görme -Menfaat Devri Yaptırımı**, İstanbul 2015, s.7.

sahibinin genetik verisinin kullanılması ile elde edilen kazancın veri sahibine verilmesi talep edilebilmektedir⁴²⁸. Örneğin bir genetik veri bankasının yapmış olduğu gen analizi neticesinde veri sahibinin kalıtsal bir hastalığa sahip olduğunun önceden tespit edilmesiyle kişinin erkenden tedaviye başlayıp sağlığını hiç kaybetmeden hayatına devam edebiliyor olmasını bir reklam aracı olarak kullanan ve veri sahibinin kişilik haklarını ihlal ederek bu reklam sayesinde gelir elde eden kurumun bu geliri vekaletsiz iş görme hükümleri kapsamında veri sahibine iade etmesi gerekmektedir⁴²⁹. TBK m. 526⁴³⁰ ile de bağlantılı olan bu ihlal halinde aslında veri sahibinin kişilik haklarına saldırıdan doğan haksız bir kazanç söz konusudur⁴³¹. Bu haksız kazançla sebep olan hukuka aykırılığın giderilmesi ise menfaat devri ile talep edilmektedir. Vekaletsiz iş görenin bilerek ya da bilmeyerek kendi işiymiş gibi kendi yararına başkasına ait bir işi gerçekleştirmesinde ortaya çıkan hukuka aykırılığın yaptırımını da vekaletsiz şekilde haksız yere kazanç elde eden kişinin söz konusu bu kazancı bu menfaati asıl iş sahibine devretmesidir⁴³².

Kişilik hakkını koruyucu davalardan TMK m. 25/3 hükmünde düzenlenmiş olan vekaletsiz iş görme kurumunda başrolde bulunan vekaletsiz iş gören kimse, kendisine talimat veya vekalet verilmeden yaptığı işi kişilik hakkı ihlal edilen kişinin değil kendi yararına yaptığı ve kendi şahsı için bir kazanç sağladığı için bu aşamada gerçek olmayan vekaletsiz iş görmeden bahsedilmesi gerkemektedir⁴³³. Gerçek olmayan vekaletsiz iş görme kurumunda vekaleti olmadan işi yapan kişi başkasına ait bir işi onun adına ve yararına değil tamamen kendi iradesi ile kendi yararına kendi çıkarına göre gerçekleştirmektedir.

III. KİŞİSEL VERİLERİN KORUNMASINDA HUKUKA UYGUNLUK NEDENLERİ

⁴²⁸ Ercoşkun Şenol, H. Kübra. “Gerçek Olmayan Vekaletsiz İş Görmenin Sistematiik Açısından Borçlar Kanunundaki Yeri ve 2020 İsviçre Borçlar Kanunu Tasarısı ‘ndaki Durum”, **Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi** C:22, Sayı:4, 2018, s.45.

⁴²⁹ Bellican, Cüneyt. “Kişilik Hakkını Oluşturan Kimi Unsurların Ticari Amaçlı İzinsiz Kullanımı”, **İstanbul Kültür Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:18, Sayı:1, 2019, s.83.

⁴³⁰ TBK m. 526 işin görülmesi “*Vekâleti olmaksızın başkasının hesabına işgören, o işi sahibinin menfaatine ve varsayılan iradesine uygun olarak görmekle yükümlüdür.*”

⁴³¹ Ercoşkun Şenol, s.37.

⁴³² Baş Süzel, s. 144.

⁴³³ Vuraloğlu, Mehmet Oğuz. “Kişisel Verilerin İşlenmesi Suretiyle Kişilik Hakkı İhlâlinde Kazancın Devri Talebi”, **Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:15, Sayı:1, 2018, s.187.

Herhangi bir sözleşme ilişkisine dayanmadan kişilerin rızasına aykırı şekilde genetik analizlerinin yapılması hukuka aykırıdır. Ancak bazı hukuka uygunluk hallerinde söz konusu eylem artık hukuka aykırı sayılmaktan çıkmaktadır⁴³⁴ ve artık hukuka aykırı sayılmayan bu eylem neticesinde kural olarak karşı tarafın zarar görmediği kabul edilir. Bu durumda tazminat kurumundan da bahsedilemez zira ortada artık tazmini talep edilecek bir zarar bulunmamaktadır⁴³⁵.

KVK Kanunu madde 5⁴³⁶ genel bir hüküm ile kişisel verilerin işleme şartlarını hüküm altına alarak hangi hallerde veri sahibinin rızası olmadan kişisel verilerinin işlenebileceğini düzenlemektedir. Kural olarak kişinin açık rızası bulunmadan kişisel verilerinin işlenmesi yasaktır ancak ilgili maddenin 2. fıkrasında sayılan hukuka uygunluk nedenleri ile kişinin açık rızası bulunmasa dahi kişisel verilerinin işlenebileceği kabul edilmektedir. KVK Kanunu madde 6’ da ise özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartlarını da ayrıca düzenleyerek bir kez daha bu verilerin özel olarak korunması gerektiğini de vurgulamış olmaktadır. KVK Kanunu’nda hukuka uygunluk nedenlerinin özel olarak hüküm altına alınmış olması TMK m.24/2 ile TBK m.63-64 hükümlerinde düzenlenen ve genel nitelik taşıyan hukuka uygunluk nedenlerinin artık kişisel verilerle ilgili tespitlerde dikkate alınmayacağını göstermektedir. Zira kişisel verilerin işlenmesi hususunda bir hukuka aykırılık söz konusu olduğunda hukuka

⁴³⁴ Zeybek Ünsal, Çağrı/ Örnek Büken, Nüket. “Biyotıp Araştırmaları ile ilgili Olarak, “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu” ve “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” Ne Diyor?”, **Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics**, C:4, Sayı:1, 2018, s.84.

⁴³⁵ Ancak bu durum bazı hukuka uygunluk nedenlerinde birebir geçerli olmayabilmektedir. Örneğin her ne kadar Türk Ceza Kanunu’nda düzenlenmiş olsa da ceza sorumluluğunu kaldıran veya azaltan nedenler başlığı altında madde 25’ de düzenlenen zorunluluk halinde kişinin tehlikeden korunmak için yaptığı hukuka aykırı eylem cezalandırılmasa bile bu eylemden zarar gören kişinin taminat hakkı saklı tutulmuştur. Şare, Ersin, “Türk Ceza Hukukundaki Zorunluluk Haline Genel Bir Bakış”, **Çukurova Üniversitesi Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:12, Sayı:2, s.59.

⁴³⁶ KVK Kanunu “Kişisel verilerin işleme şartları

Madde 5- (1) Kişisel veriler ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlenemez.

(2) Aşağıdaki şartlardan birinin varlığı hâlinde, ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın kişisel verilerinin işlenmesi mümkündür:

a) Kanunlarda açıkça öngörülmesi.

b) Fiili imkânsızlık nedeniyle rızasını açıklayamayacak durumda bulunan veya rızasına hukuki geçerlilik tanınmayan kişinin kendisinin ya da bir başkasının hayatı veya beden bütünlüğünün korunması için zorunlu olması.

c) Bir sözleşmenin kurulması veya ifasıyla doğrudan doğruya ilgili olması kaydıyla, sözleşmenin taraflarına ait kişisel verilerin işlenmesinin gerekli olması.

ç) Veri sorumlusunun hukuki yükümlülüğünü yerine getirebilmesi için zorunlu olması.

d) İlgili kişinin kendisi tarafından alenileştirilmiş olması.

e) Bir hakkın tesisi, kullanılması veya korunması için veri işlemenin zorunlu olması.

f) İlgili kişinin temel hak ve özgürlüklerine zarar vermemek kaydıyla, veri sorumlusunun meşru menfaatleri için veri işlenmesinin zorunlu olması.”

uygunluk nedeninin var olup olmadığı KVK Kanunu m. 5 ve m. 6 hükümlerine göre tayin edilecektir⁴³⁷.

KVK Kanunu’nda sayılan ve kişisel verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesini hukuka uygun hale getiren tüm bu nedenler birbirlerinden bağımsız değerlendirilmektedir⁴³⁸. Hem sayılan hukuka uygunluk nedenleri birbirleri arasında hem de kişisel verilerin işlenmesi ile ilgili genel hukuk ilkeleri arasında bir çelişkinin bulunmaması gerekmektedir⁴³⁹.

Uygulamada genetik verilerin bilişim sistemlerine yüklenebilmesi açısından en çok karşılaşılan hukuka uygunluk nedeni veri sahibinin rızası olarak karşımıza çıkmaktadır. Zira veri sahibinin genetik veri analizinin yapılmasından önce kişiye imzalatılan aydınlatılmış onam ile gerekli rıza alınmış olmakta ve daha sonra ortaya çıkabilecek muhtemel hukuka aykırılıkların da baştan önün geçilmiş bulunmaktadır.

Tıbbi bir müdahale sayılan gen analizleri neticesinde elde edilen bilgiler kişinin en şahsi ve mahrem bilgilerini içermektedir. Bu sebepten ötürü özel nitelikli kişisel veri olarak daha fazla hukuki korunmaya muhtaç olduğu kabul edilmektedir. Örneğin herhangi bir hukuka uygunluk nedeni olmadan veri sahibinin gen analizinin yapılması ile ulaşılan o değerli bilgi ile örneğin çocuğun biyolojik babası olup olmadığının tespiti ve bu bilginin paylaşılması ile hukuka aykırı bir eylemden ve ortaya çıkacak bir zarardan bahsederiz⁴⁴⁰. Bu durumda doğacak hukuki sonuçlar bir önceki bölümde detaylıca incelenmiştir.

A. Kişilik Hakkı Zedelenen Kimsenin Rızası

⁴³⁷ Sevimli, Ahmet. “Veri Koruma Hukuku İlkeleri Işığında Türk Borçlar Kanunu Madde 419”, **Sicil İş Hukuku Dergisi**, C:6, Sayı:24, Aralık 2011, s.133.

⁴³⁸ Yücedağ, s.773.

⁴³⁹ Polater, Salih. “Kişisel Verilerin Reklam Amaçlı İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebepleri”, **Kişisel Verileri Koruma Dergisi**, 2019, C:1, Sayı:1, s.6.

⁴⁴⁰ Türk Ceza Kanunu m. 135 kişisel verilerin ve özel nitelikli kişisel veriler olarak kabul ettiği bazı verilerin de hukuka aykırı olarak kaydedilmesi halinde verilecek cezayı düzenlemektedir. Madde hükmüne göre “*Madde 135-(1) Hukuka aykırı olarak kişisel verileri kaydeden kimseye bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası verilir. (2) Kişisel verinin, kişilerin siyasi, felsefi veya dini görüşlerine, ırki kökenlerine; hukuka aykırı olarak ahlaki eğilimlerine, cinsel yaşamlarına, sağlık durumlarına veya sendikal bağlantılarına ilişkin olması durumunda birinci fıkra uyarınca verilecek ceza yarı oranında artırılır.*” Her ne kadar ilgili hükmün ikinci fıkrasında genetik veriler ifadesi kullanılmamış olsa da genetik verileri kişisel veri kategorisinde saydığımız için bu madde kapsamında da genetik verilerin hukuka uygunluk nedeni olmadan kaydedilmeleri veya üçüncü kişilere aktarılmaları halinde suç doğacaktır. İkinci fıkrada ise hukuka aykırı kaydedilen kişisel verilerin kişinin ırki kökenlerine ilişkin olması halinde de verilecek olan cezanın ağırlaştırılacağı düzenlenmiştir. Kişinin ırki kökenlerine ilişkin bilgiler ise genetik analizler neticesinde ulaşılabilecek bilgiler olduğundan dolayı hukuka uygunluk nedeni olmadan genetik verileri kaydeden, paylaşan kişilerin de cezası ağırlaştırılacaktır.

Hukuka uygunluk nedenleri arasında en geleneksel ve büyük yere sahip olan rıza, kural olarak hukuka aykırı kabul edilen eylemi ve bu hukuka aykırı eylemi yapan kişinin zararı giderme sorumluluğunu, hukuka uygun hale getirerek tazminat kurumunu da ortadan kaldırmaktadır.

Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'nda, özel nitelikli ve özel nitelikli olmayan kişisel veriler açısından temel hukuka uygunluk nedenleri olarak kabul edilmektedir. Bu bağlamda, KVK Kanunu'nda açık rızanın gerekliliği aranan haller şu şekildedir⁴⁴¹:

Madde 5/1' e göre kişisel veriler, ilgili bireyin açık izni olmadan işlenemez,

Madde 6/2'ye göre özel nitelikli kişisel veriler, ilgili kişinin açık izni olmadan işlenmesi yasaktır,

Madde 8/1' e göre kişisel veriler, ilgili kişinin açık izni olmadan aktarılamaz,

Madde 9/1'e göre kişisel veriler, ilgili kişinin açık izni olmadan yurt dışına aktarılamaz.

Kişisel verilerin söz konusu olduğu durumlarda sadece rızanın yeterli olmadığı bunun yerine ilgili kişinin açık rızasının bulunması gerektiği kanunda açık bir şekilde düzenlenmiştir. KVK Kanunu madde 5' de kişisel verilerin ilgilinin açık rızası olmadan işlenemeyeceğini hüküm altına alarak asli koşulu açık rıza olarak belirlemiştir. Devamında ise açık rıza olmasa bile sayılı hallerde kişisel verilerin işlenmesinin hukuka aykırı sayılmayacağını düzenlemiştir. KVK Kanunu m. 3/1' de açık rızanın tanımı yapılmış olup açık rızanın arandığı hallerin, sadece rızanın arandığı hallerden daha yüksek bir koruma ihtiyacı olduğu anlaşılmaktadır. Bu durumda açık rızanın arandığı hallerde rızaya oranla tereddüde yer bırakmayacak açıklıkta, daha belirleyici, daha net ifadelerin veya beyanların olması gerektiği düşünülmektedir. Genel mahiyette yapılacak bir işleme onay gösterilmesi halinde rızadan, kendine özgü bir şekilde

⁴⁴¹ Kişisel Verileri Koruma Kurumunun “Açık Rıza” ile ilgili yayını.
<https://kvkk.gov.tr/yayinlar/A%C3%87IK%20RIZA.pdf> (21 Nisan 2023)

kalem kalem belirlenmiş ve içeriği ile karşılaşılabilecek sonuçlarının net bir şekilde izah edildiği işlemlere onay verilmesi⁴⁴² halinde ise açık rızadan bahsedilmektedir⁴⁴³.

Örneğin kişisel verilerin hukuka aykırı bir şekilde elde edilip işlenmesi durumunda eğer veri sahibinin açık rızası bulunursa artık bu eylem hukuka aykırı olmaktan çıkar ve hukuka uygun sayılır. Çünkü hukuki bir etki yaratma amacı taşıyan veri sahibinin buna ilişkin irade açıklamasıyla ortaya çıkan rıza, bir hukuki işlem niteliği taşımaktadır. İşte bu sebeple hukuka aykırı şekilde verisi işlenen kişinin sadece bu eyleme açık bir şekilde rıza göstermesi ile birlikte eylem artık hukuka uygun bir hal almaktadır⁴⁴⁴.

Rızanın geçerli bir rıza olup olmadığı da önem arz etmektedir. Kişisel verilerin işlenmesi için aranan rıza ancak veri sahibinin özgür iradesiyle, isteyerek, bilinçli bir şekilde, herhangi bir baskıya, korkuya, aldatmaya maruz kalmadan verilmesi halinde açık bir şekilde verildiğinde geçerli olmaktadır⁴⁴⁵. Burada veri sahibinin zorunda olmadan bir seçim hakkına sahip olması gerektiği de düşünülebilmektedir⁴⁴⁶. Diğer bir ifadeyle kişinin bir alternatifinin daha olması ve rıza göstermemesi halinde aleyhine bir sonuç doğmaması gerekmektedir. Ancak böyle bir ortamda kişi özgür iradesiyle ve kendi hür seçimiyle geleceğini belirleme hakkını kullanmaktadır. Çünkü diğer taraftan kişi bu açık rızasıyla, verilerinin işlenmesi ile birlikte bu verilerin kimlerle paylaşılacağını da belirlemektedir. Örneğin bir iş yerinde rutin bir sağlık kontrolü adı altında işçilerin kanlarının alınmasına işçilerden birkaçının itiraz etmesi ile kendilerine kötü ve farklı bir tavır sergileneceğinin, işveren tarafından olumsuz karşılanacağını belirtmesi neticesinde mecbur kalarak kan vermeleri halinde özgür iradelerinden ve rızadan bahsedilemez⁴⁴⁷. Zira kişinin alınan kan örneği ile DNA' sının analiz edilmesi sonucunda kişilerin en şahsi ve mahrem bilgilerine de erişilmiş olmaktadır.

⁴⁴² Ozanoğlu, Hasan Seçkin. "Hekimlerin Hastalarını Aydınlatma Yükümlülüğü", **AÜHFD**, C.52, S.3, 2003, s. 59; Özdemir, Hayrunnisa, Teşhis ve Tedavi Sözleşmesinde Hekimin Hastayı Aydınlatma Yükümlülüğü, **AÜEHFD**, C. XII, S. 3-4 2008, s. 348.

⁴⁴³ Braun, Cihan Avcı. "Kişisel Verilerin İşlenmesinde Rıza", **YÜHFD**, C:15, Sayı:1, 2018, s.15; Yüceday, Nafiye, s. 773-774.

⁴⁴⁴ Han, Rıza, s. 434; Brownsword, Roger: "Consent in Data Protection Law: Privacy, Fair Processing and Confidentiality", **Reinventing Data Protection Law?**, ed. Serge GutwirthYves PoulletPaul De HertCécile de TerwangneSjaak Nouwt, Springer Netherlands 2009, s. 87.

⁴⁴⁵ Işık Yılmaz, Berfin. "Tıbbi Müdahalelerde Hekimin Aydınlatma Yükümlülüğü", **TBB Dergisi**, S.98, 2012, s. 393; Hakeri, Hakan. **Tıp Hukuku**, Ankara 2020, s.270.

⁴⁴⁶ Aşıkoğlu, Şehriban İpek. "Kişisel Verilerin İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebepleri", **Istanbul University Press**, İstanbul, 2020, s.1057-1079.

⁴⁴⁷ Braun, s.21.

Veri sahibinden alınması gereken açık rıza, işlenecek olan verilerin kapsamını, niteliğini, süresini, işlenme amacını, ne şekilde işleneceğini, hangi hallerde üçüncü kişilerle paylaşılabileceğini ve buna benzer kişinin kişilik haklarını ihlal etmeyecek hususları net bir şekilde kapsamalıdır⁴⁴⁸. Kişisel verilerin tek bir ibare altında genel olarak işlenmesi için önceden verilmiş olan rızanın geçerli olmadığı kabul edilmektedir⁴⁴⁹. Veri sorumlusunun birden fazla amaç için tek rıza almak istediği durumlarda bu amaçların ve diğer bilgilerin anlaşılır biçimde belirtilmesi gerekmektedir⁴⁵⁰.

Veri sahibinden alınan rızanın geçerli olabilmesi için özgür iradesiyle açık rıza vermesi gerekliliğinin yanı sıra KVK Kanunu madde 11' de⁴⁵¹ sayılan bilgilendirmelerin yapılması gerekmektedir. Veri sorumlusunun kanunen üzerine düşün bu bilgilendirme yükümlülüğü veri sahibinin niteliklerine göre de değişiklik göstermektedir. Zira veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü kanun hükmünde yer alan bilgilendirmeleri yapmayla ortadan kalkmamakta karşı tarafın bu bilgileri net bir şekilde anlamasını da sağlaması gerekmektedir⁴⁵². Diğer bir ifadeyle veri sorumlusunun, veri sahibinin zekâ veya eğitim seviyesine göre sahip olduğu haklara, yapılacak olan işlemin hangi amaçla ve ne gibi sonuçlar doğuracağına dair bilgileri onun anlayabileceği ve algılayabileceği şekilde ifade etmesi gerekmektedir.

⁴⁴⁸ KVK Kanunu madde 10' da Veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü başlığı altında düzenlenen ve kişisel verilerin elde edilmesi sırasında veri sahiplerine verilmesi gereken bilgiler de açık bir şekilde belirtilmiştir. İlgili madde hükmüne göre;

“Madde 10- (1) Kişisel verilerin elde edilmesi sırasında veri sorumlusu veya yetkilendirdiği kişi, ilgili kişilere; a) Veri sorumlusunun ve varsa temsilcisinin kimliği, b) Kişisel verilerin hangi amaçla işleneceği, c) İşlenen kişisel verilerin kimlere ve hangi amaçla aktarılabileceği, ç) Kişisel veri toplamanın yöntemi ve hukuki sebebi, d) 11 inci maddede sayılan diğer hakları, konusunda bilgi vermekle yükümlüdür.”

⁴⁴⁹ Ayözger, A. Çiğdem, **Kişisel Verilerin Korunması, Elektronik Haberleşme Sektörüne İlişkin Özel Düzenlemeler Dahil**, İstanbul 2016, s.126-127.

⁴⁵⁰ Braun, s.23.

⁴⁵¹ KVK Kanunu m.11 “İlgili kişinin hakları Madde 11- (1) Herkes, veri sorumlusuna başvurarak kendisiyle ilgili; a) Kişisel veri işlenip işlenmediğini öğrenme, b) Kişisel verileri işlenmişse buna ilişkin bilgi talep etme, c) Kişisel verilerin işlenme amacını ve bunların amacına uygun kullanılıp kullanılmadığını öğrenme, ç) Yurt içinde veya yurt dışında kişisel verilerin aktarıldığı üçüncü kişileri bilme, d) Kişisel verilerin eksik veya yanlış işlenmiş olması hâlinde bunların düzeltilmesini isteme, e) 7 nci maddede öngörülen şartlar çerçevesinde kişisel verilerin silinmesini veya yok edilmesini isteme, f) (d) ve (e) bentleri uyarınca yapılan işlemlerin, kişisel verilerin aktarıldığı üçüncü kişilere bildirilmesini isteme, g) İşlenen verilerin münhasıran otomatik sistemler vasıtasıyla analiz edilmesi suretiyle kişinin kendisi aleyhine bir sonucun ortaya çıkmasına itiraz etme, ğ) Kişisel verilerin kanuna aykırı olarak işlenmesi sebebiyle zarara uğraması hâlinde zararın giderilmesini talep etme, haklarına sahiptir.”

⁴⁵² Ayözger, s. 125.

Genel Veri Koruma Tüzüğü madde 7’de yer alan rıza koşulları, veri sahibinin rızasının ancak buna ihtiyaç duyulacak olan eylemlerin gerçekleşeceği sebeplerle alınacağı ilk fıkrada “işleme faaliyetlerinin rızaya dayandığı haller” ifadesi ile belirtilmiştir. Burada kişinin kendine özgü olarak neye rıza gösterdiğinin açık bir şekilde belli olması gerektiği de anlaşılmaktadır zira kişinin hangi faaliyete ilişkin rıza verdiğini bilmesi için onay metninde kendine özgü olarak o işlemin gösterilmiş olması gerekmektedir. İlgili hükmün gerekçesi de bu görüşü desteklemekte olup rızanın, elektronik araçlar da dahil olmak üzere yazılı bir beyan gibi, veri sahibinin kendisi ile ilgili kişisel verilerinin işlenmesine ilişkin rızasının özgürce verilmiş, kendine özgü, bilgilendirilmiş ve bu rızanın da bir göstergesini oluşturan açık onaylayıcı bir eylemle veya sözlü bir beyanla verilmesi gerektiğini kabul etmektedir.

Bahsi geçen bu işlem, *“bir internet sitesini ziyaret ederken bir kutuyu işaretlemeyi veya bu anlamda veri sahibinin kişisel verilerinin önerilen biçimde işlenmesini açıkça kabul ettiğini gösteren başka bir beyanı veya davranışı içerebilir”*. Bu durumda, veri sahibi tarafından verilen rıza, aynı amaç veya amaçlar için gerçekleştirilen tüm işlemleri kapsamalıdır. Ancak işlemin birden çok amacı olduğunda, hepsi için ayrı onay verilmeli ayrı rıza gösterilmelidir. Bu tür elektronik yollarla yapılacak bir talebin ardından rıza verilecekse talep açık, veri sahibinin anlayacağı dilde, öz ve sunulduğu hizmetin kullanımını gereksiz yere aksatmayacak şekilde olmalıdır⁴⁵³.

Özel nitelikli kişisel verilerin daha yüksek ve sıkı korunma ihtiyacına sahip olduğu ve kişilerin bu verileri ile işlem yapılmadan önce gerekli tüm bilgilerle donatılmaları gerekliliği hem yasal düzenlemelerden⁴⁵⁴ hem de kişilerin maruz kalabileceği zararların etkilerinden net

⁴⁵³ https://gdprhub.eu/Article_7_GDPR (21 Nisan 2023)

⁴⁵⁴ Veri sorumlularının, özel nitelikli kişisel verilerin toplanması, analiz edilmesi, işlenmesi, araştırılması ve paylaşılması gibi süreçler hakkında veri sahiplerini aydınlatma yükümlülükleri hem ulusal hem de uluslararası birçok düzenlemede yer almaktadır. Örneğin, Hasta Hakları Yönetmeliği m.15; 1974 Nürnberg Kodu; UNESCO Uluslararası İnsan Genetik Verileri Bildirgesi m.8; Dünya Tabipler Birliği tarafından 1981 yılında yayınlanan Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi m.3, Avrupa Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi (Amsterdam 1994) 2. Bölüm; Dünya Tabipler Birliği tarafından 1995 yılında Lizbon Bildirgesinin gözden geçirilmesi ise yayınlanan Bali Bildirgesi 7. Bölüm; 2003 yılında ülkemizce kabul edilen Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi (Biyotıp Sözleşmesi) m.5; Hasta Haklarına İlişkin Avrupa Statüsü 2. Bölüm m.3 ve m.4; Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeleri kapsamında yayınladığı Aydınlatılmış Onam Bildirgesine göre aydınlatılmış onam tanımlanmış ve bu uygulamanın temel amacı şu şekilde açıklanmıştır: *“Aydınlatılmış onam; karar verme yeterliğine sahip bir bireyin, kendisine uygulanacak tanı, tedavi yöntemleri ve diğer uygulamalar konusundaki tüm seçenekleri, bu yöntemlerin olası olumlu ya da olumsuz sonuçlarına ilişkin bilgileri aldıktan ve anladıktan sonra, yapılacak işlemlere izin verme, kabul etme sürecidir. Bu uygulamanın temel amacı, bireyin kendisi hakkında karar verme hakkını korumak ve her tür tıbbi uygulama sürecinde sorumluluğu*

bir şekilde anlaşılmaktadır. Bu durum özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi konusunda veri sahibinin gerekli tüm bilgileri edindikten sonra, veri sorumlusu tarafından detaylıca aydınlatıldıktan sonra kendi özgür iradesini içeren açık rızasının bulunması gerekliliğini kanıtlar niteliktedir. Bu doğrultuda Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği m. 20’de⁴⁵⁵ rıza başlığı altında -KVK Kanunu’ndaki istisnalar saklı kalmak üzere- gerekli bilgilendirmeden sonra ilgilinin açık rızasının alınması suretiyle işlem başlatılabileceği ve yine açık rıza bulunmadan verilerin üçüncü kişilerle paylaşılamayacağı hüküm altına alınmıştır. Bununla birlikte m. 24/5 ile veri sorumlularının ilgili kişilerden genetik analiz öncesi aldıkları bu açık rıza formlarının da on yıl süre ile saklanma zorunluluğu getirilmiştir.

Zira özel nitelikli kişisel verilerin, kişilerin bilgisi ve onayı dışında öğrenilmesi halinde ayrımcılıkla yüzyüze kalabilmeleri, maddi manevi zarara uğramaları kaçınılmaz bir gerçektir. Bu sebeplerden ötürü KVK Kanunu m. 6’ da da özel nitelikli kişisel veriler ayrıca ve açıkça sayılmaktadır. Bu maddenin 2. fıkrası genel kural olarak göre ilgilinin açık rızası olmadan özel nitelikli kişisel verisinin işlenemeyeceğini hüküm altına alsa da 3. fıkrada veri sahibinin açık rızası olmasa dahi hukuka uygun şekilde verilerinin işlenebileceği halleri belirten istisnaya yer vermiştir⁴⁵⁶. Bu düzenleme bağlamında, birinci fıkra çerçevesindeki sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, kanunlar tarafından öngörülen hallerde, ilgili kişinin açık rızasına ihtiyaç duyulmaksızın işlenebilmektedir. Ancak, tıbbi ve cinsel yaşama dair özel nitelikteki kişisel bilgilerin işlenmesi durumunda, yalnızca halk sağlığının korunması, önleyici sağlık hizmetleri, tıbbi teşhis, tedavi ve destek hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetlerinin organizasyonu ve yönetimi hedefiyle, gizlilik sorumluluğu taşıyan bireyler veya yetkili kuruluşlar tarafından, ilgili bireyin açık rızasına gerek duyulmadan gerçekleştirilebileceği vurgulanmıştır.

Özel kategorideki kişisel verilerin işlenmesi koşulları Genel Veri Koruma Tüzüğü m. 9/1’de ifade edildiği gibi kişisel verilerin işlenmesi sürecinde, “ırk veya etnik köken, siyasi

paylaşmaktır. Aydınlatılmış onam alınması, tıbbın bütününe kapsayacak biçimde tanı koyucu, tedavi edici ve koruyucu hekimlik uygulamaları ile birlikte, insanlar üzerindeki araştırmalarda da zorunludur.”

⁴⁵⁵ Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği, “Rıza Madde 20 – (1) Merkezde, başvurana yönelik olarak aydınlatma yükümlülüğü yerine getirildikten sonra başvuranın bilgilendirilmiş açık rızası alınarak işlem yapılır. Sonuçlar, kişinin açık rızası olmadan üçüncü kişilere ve kurumlara bildirilemez.”

(2) Başvuranın açık rızası olmadan kişisel verilerin işlenebilmesi bakımından 24/3/2016 tarihli ve 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu hükümleri saklıdır.

⁴⁵⁶ Bulut, s.133.

görüşler, dini veya felsefi inançlar ya da sendika üyeliğine ilişkin bilgilerin ifşa edilmesi ve bir gerçek kişinin kimlik teşhisinin yapılması amacıyla kullanılan genetik veriler ile biyometrik verilerin, aynı şekilde sağlıkla ilgili verilerin veya bir gerçek kişinin cinsel yaşamı veya cinsel eğilimine ilişkin verilerin işlenmesi” açıkça yasaklanmıştır. Bu hüküm ile özel niteliğe sahip olan kişisel verilerin kural olarak işlenmesi yasaklanmıştır. Ancak 2. fıkrada bu yasağın istisnalarını belirterek hangi hallerde hukuka uygun sayılacağını düzenlemiştir. Söz konusu istisnai hallerin bir hayli fazla olmasının ise özel nitelikteki kişisel verilerin korunması ihtimalini de zayıflattığı söylenebilir. Bahsi geçen istisnalardan ilki ise ilgili kişinin belirtilmiş olan bir ya da daha fazla amaca ilişkin olarak kişisel verilerinin işlenmesine açıkça rıza göstermesi durumu sayılarak veri sahibinin açık rızasına vurgu yapılmaktadır⁴⁵⁷.

Genetik verilerin korunması kapsamında hukuka uygunluk nedenleri değerlendirilirken genetik verinin tespitinden önceki aşama da dikkate alınmalıdır. Söz konusu önceki aşama ise kişinin genetik verilerine ulaşabilmek için kişiden DNA örneğinin alınmasıdır. Gen analizi yapılacak olan kişiye, DNA örneğinin alınması anındaki tıbbi müdahaleden başlayarak yasal olarak genetik verilerin veri bankasında saklanma sürelerinin sonuna kadar sahip olacağı hakların ve bilmesi gereken tüm bilgilerin detaylı bir şekilde izah edilip bu konuda aydınlatılarak rızasının alınması temel unsurdur. Bu unsur bünyesinde hem hak hem de sorumluluk kavramlarını barındırmaktadır. Veri sahibinin rızası için onun aydınlatılması veri sorumlusu için bir sorumluluk niteliği veri sahibi için de hak niteliği taşımaktadır⁴⁵⁸.

B. Üstün Nitelikte Özel Yarar

Kişisel verilerin işleme şartları kapsamında bir hakkın tesisi, kullanılması veya korunması için zorunlu olduğu durumlarda ilgili kişinin verileri rızası olmasa dahi işlenebilmektedir. Böyle bir durumda rızası hilafına verileri işlenen kişi bu faaliyetin hukuka aykırı olduğunu ileri süremez zira KVK Kanunu m.5/(2)e hükmü gereğince bir hukuka uygunluk nedeni söz konusudur.

Kanunun madde gerekçesinde verilen örneğe göre *“bir şirketin kendi çalışanı tarafından açılan bir davada ispat için bazı verileri kullanması veya kısıtlı bir kişinin haklarının*

⁴⁵⁷ Çelikel, s.168; Gerekçe ve detaylı bilgi için bkz. https://gdpr-text.com/read/article-9/#related_gdpr-a-09_2a (21 Nisan 2023).

⁴⁵⁸ Kaya, Mine. “Hekimin Aydınlatma Yükümlülüğü ve Kişilik Hakkı ile İlişkisi”, **Türkiye Adalet Akademisi Dergisi**, C:1, Sayı:3, 2012, s.58.

korunması amacıyla vasiinin veya kayyımın, kısıtlının mali bilgilerini tutması hukuka uygun sayılacaktır.” Gerekçede yer alan kişisel verilerin delil olarak kullanılması durumunda şirket veya kişilerin bu verileri ellerinde bulundurmaları veya muhafaza etmeleri hukuka uygunluk nedeni sayılmaktadır. Ancak bu aşamada dikkat edilecek mesele ise söz konusu verilerin nasıl elde edildiğidir. Mevcut durumda hukuka uygun görünen bu verilerin elde edilme sürecinde ilgili kişinin temel haklarına, özel hayatın gizliliği ve kişisel verilerin korunması ilkelerine uygun yöntemler kullanılmış olması gerekmektedir. Aksi halde hukuka aykırı şekilde elde edilen veya işlenen veriler için daha sonrasında hukuka uygunluk nedenleri uygulanamayacaktır.

Kişisel verilerin işlenmesinde hukuka uygunluğun sağlanması amacıyla öngörülen nedenlerden biri olan bireylerin haklarının tesis edilmesi, kullanılması veya korunması amacıyla veri işleme işleminin zorunlu olmasının temel mantığı, bireylerin hak ve özgürlüklerinin korunması amacıyla, veri işlemenin kaçınılmaz bir gereklilik olduğu durumları kapsamasıdır. Hukuki açıdan, bu ilke özellikle çeşitli hukuki ilişkilerin düzenlenmesi veya yürütülmesi sırasında ortaya çıkar. Örneğin, iş sözleşmeleri veya hizmet sözleşmelerinin yerine getirilmesi için gereken bilgilerin işlenmesi, taraflar arasındaki hak ve yükümlülüklerin korunması amacıyla zorunlu olabilir. Bu tür durumlar, veri işlemenin, bireylerin sözleşmeye dayalı haklarını tesis etmek veya kullanmak için gerekli olduğu halleri içermektedir.

Benzer şekilde, hukuki anlaşmazlıkların çözümü amacıyla kişisel verilerin işlenmesi de bu ilkenin kapsamına girebilir. Hukuki süreçlerin yürütülmesi ve adaletin sağlanması için gerekli olan veri işleme faaliyetleri, bireylerin hukuki haklarının korunması amacıyla zorunlu olabilir. Yargıtay 9. HD’ nin 2019 tarihli bir kararında⁴⁵⁹ bir çalışanın iş aktinin whatsapp uygulaması üzerinden yaptığı konuşmalar sebebiyle feshedilmesi davasında işverenin, gizlilik

⁴⁵⁹ Söz konusu kararın gerekçesi ise “Whatsapp sistemi, telefon ve internet ortamında internet vasıtası ile iletişimi gerçekleştiren bir sistemdir. Burada kişi, kişiler ile iletişime geçtiği gibi gruplar kurarak grup içerisinde iletişim gerçekleştirilmektedir. Ancak bu sistem kendi içinde korunan ve 3. kişilere kapalı bir konumdadır. Dolayısı ile işçilerin iş akışını bozmadığı ve çalışmaların etkilemediği sürece bir grup kurmaları ve burada iletişim içinde olmaları yasak değildir. İşçilerin bu kapsamda burada iletişimlerinin kişisel veri olarak da korunması esastır. Somut uyuşmazlıkta, whatsapp konuşmaları gizlilik içeren kişisel veri niteliğinde olduğundan, salt nasıl temin edildiği anlaşılamayan bu yazışmalara dayanılarak iş aktinin feshi haksız olup, kıdem tazminatı ve ihbar tazminatı taleplerinin kabulü yerine reddi hatalıdır.” Şeklinde ifade edilmiştir. <https://www.turkhukuksitesi.com/serh.php?did=16901> (23 Nisan 2023)

içeren kişisel veri sayılan whatsapp konuşmalarına hukuka uygun bir şekilde erişme imkanının olmamasından dolayı feshin haksız olduğuna hükmetmiştir.

KVKK'nın kişisel verilerin işleme şartlarını ayrıca belirttiği rehberde hakkın tesisi, korunması ve kullanılması işleme şartının kapsamını “*dava açılması, tescil işlemleri, her türlü tapu işlemi vb. işlerde kullanılması zorunlu veriler*” olarak belirtmiş ve örnek olarak da “*işten ayrılan bir çalışana ait gerekli bilgilerin dava zaman aşımı boyunca saklanması*” halini ifade etmiştir⁴⁶⁰. Söz konusu hukuka uygunluk nedeninin sınırı “*veri işlemenin zorunlu olması*” şeklinde belirtilmiş olup işleme faaliyetini gerçekleştirme hakkına sahip kişisel ayrıca belirlenmemiştir⁴⁶¹. Bu sebepten ötürü çizilen kapsam sınırı ve verilen örnek çerçevesinde taraflar arasındaki sözleşme sona ermiş olsa bile muhtemel yasal takiplere karşı dava zamanaşımı süresince tarafların ellerinde bulunan ve delil niteliği taşıyan dökümanları, belgeleri (fatura, kefaletname, sözleşme, tapu belgesi gibi) muhafaza etmeleri KVK Kanunu m.5/(2)e hükmünce gerekmede ve hukuka aykırılık da oluşturmamaktadır⁴⁶².

C. Üstün Nitelikte Kamusal Yarar

Kişisel verilerin işlenmesi, hukuka uygun bir temele dayandırılmalıdır. Bu temel, bireylerin mahremiyetinin ve temel haklarının korunmasını sağlar. Hukuka uygunluk ilkesi, veri işleme faaliyetlerinin bu temele uygun bir şekilde yürütülmesini vurgular. "Fiili İmkânsızlık Sebebi" kavramı da kişisel verilerin korunmasında hukuka uygunluk ilkesinin gerekliliklerini yerine getiren önemli bir hukuki dayanak olarak ortaya çıkar.

Fiili imkânsızlık sebebi, veri sorumlusunun belirli hukuki yükümlülükleri yerine getirmesini veya hukuki talepleri yerine getirmesini fiilen imkansız kılan nedenleri ifade eder. Kişisel Verilerin Korunması Kanunu madde 5/(2)b hükmüne göre, fiili imkânsızlık nedeniyle kişinin rızası açıklanamayacak bir durumdaysa veya rızası yasal olarak geçerli değilse ve kendi veya bir başkasının yaşamı veya fiziksel bütünlüğünün korunması için gerekliyse, verilerin işlenmesi hukuka aykırı sayılmayacaktır. KVKK tarafından yayınlanan madde gerekçelerinde de ilgili kişinin rızasını açıklayamadığı veya açıklasa bile geçerlilik unsurlarını taşımadığı

⁴⁶⁰ KVKK Kişisel Verilerin İşlenme Şartları, s.11. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4190/Kisisel-Verilerin-Islenme-Sartlari> (23 Nisan 2023)

⁴⁶¹ Aşıkoğlu, Şehriban İpek. *Avrupa Birliği ve Türk Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Büyük Veri*, Bölüm 1, İstanbul, On İki Levha Yayıncılık, 2018, s.133.

⁴⁶² Dülger, *Kişisel*, s.218.

durumlarda ilgili kişinin kendisinin veya başkasının can güvenliğinin sağlanması, vücut bütünlüğünün korunabilmesi için kişisel verilerinin elde edilmesi ve işlenmesinin hukuka aykırı sayılmayacağını ifade etmiştir. Diğer bir ifade ile fiili imkânsızlık sebebi, hukuki yükümlülüklerin ve taleplerin yerine getirilmesinin gerçekçi bir şekilde mümkün olmadığı hallerde, veri işleme faaliyetlerinin hukuka uygunluğunu sağlayabilir.

İlgili maddenin hukuka uygunluk sebebi teşkil edebilmesi için iki istisna sayılmaktadır, bunlardan ilki; kişinin rızasının bulunmaması veya bulunsa dahi hukuken geçersiz olması,

İkinci olarak ise; kendisi veya başkasının hayatının ve vücut bütünlüğünün korunması halinin söz konusu olmasıdır.

İşte bu iki istisnai durumun varlığı halinde kişisel veriler üzerinde yapılacak olan işlemler hukuka uygun niteliğine sahip olacaklardır⁴⁶³.

KVKK'nın yayınladığı terimler sözlüğündeki⁴⁶⁴ kişinin bilinç kaybı yaşaması veya akıl hastası olması nedeniyle rızasının geçerli sayılmadığı durumlarda, hayat veya beden bütünlüğünün korunması amacıyla tıbbi müdahaleler sırasında, kişisel verilerin işlenmesine izin verilebilir. Benzer şekilde, hürriyeti kısıtlanan bir kişinin kurtarılması amacıyla, kendi veya şüphelinin taşıdığı telefon, bilgisayar, kredi kartı, banka kartı veya diğer teknik araçlar üzerinden yer tespiti yapmak amacıyla gerekli kişisel veriler işlenebilir. Bu örnekte tıbbi müdahaleyi dahil etmiş olması bu hukuka uygunluk nedenlerinin aynı zamanda özel nitelikli kişisel verileri de kapsadığı tam olarak kabul edilmemektedir.

Kanunun madde gerekçesinde⁴⁶⁵ her ne kadar “kan grubu, geçirilen hastalıklar, yapılan ameliyatlara, alınan ilaçlar gibi bilgilerin” bağlantılı sağlık altyapısı vasıtasıyla işlenebileceği

⁴⁶³ Aşkoğlu (Hukuka Uygunluk), s.1070.

⁴⁶⁴ Madde ve Gerekçesi İle Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (Bilgi Notu) Ve Kişisel Verilerin Korunmasına İlişkin Terimler Sözlüğü, **KVKK Yayınları**, 2019, s.19. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekçesi-ile-Kişisel-Verilerin-Korunması-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kişisel-Verilerin-Korunmasına-İlişkin-Terimler-Sözlüğü> (22 Nisan 2023)

⁴⁶⁵ KVK Kanunu gerekçesine göre m.5/(2) “fıkranın (b) bendine göre, rızanın açıklanamadığı ya da geçerli olmadığı hallerde, kişilerin hayat veya beden bütünlüğünün korunması için kişisel verilerin işlenmesi öngörülmektedir. Örneğin kişinin şuurunun yerinde olmadığı veya akıl hastası olması sebebiyle rızasının geçerli olmadığı bir durumda, hayat veya beden bütünlüğünün korunması amacıyla, tıbbi müdahale yapılması sırasında, kişisel verileri işlenebilecektir. Bu bağlamda kan grubu, geçirilen hastalıklar ve ameliyatlara, kullanılan ilaçlar gibi veriler, ilgili sağlık sistemi üzerinden işlenebilecektir. Yine hürriyeti tahdit edilen bir

hukuka uygunluk nedeni olarak kabul edilmiş olsa da bu hüküm özel nitelikli kişisel veriler için ayrıca düzenlenmemiş olduğundan soru işaretleri yaratmaktadır. Gerekçede yer alan örnekler özel nitelikli kişisel veriler kapsamında kabul edilirse KVK Kanunu m. 5/(2)b özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi için de hukuka uygunluk nedeni sayılacaktır⁴⁶⁶. Ancak bu sayılan verileri sadece genel nitelikli kişisel veriler için geçerli kabul edersek bu durumda KVK Kanunu m. 5/(2)b hükmünü özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde hukuka uygunluk nedeni olarak sayamayacağımızdan böyle bir işlemin varlığı hukuka aykırı kabul edilecektir⁴⁶⁷.

AB GVKT m.9 da⁴⁶⁸ özel kategorilerdeki kişisel verilerin işlenmesi başlığı ile özel nitelikli kişisel verilerin temel kural olarak işlenmesinin yasak olduğunu ilk fıkrada belirtmiş ve devamında bu yasağa aykırı davranılması halinde söz konusu olabilecek hukuka uygunluk nedenlerini de 10 madde halinde sıralamıştır⁴⁶⁹. KVK Kanunu ile kıyaslandığında şüpheye yer bırakmayacak şekilde sayılan hukuka uygunluk nedenlerinin özel nitelikli kişisel veriler için mi geçerli olduğu yoksa genel nitelikli kişisel veriler için mi gerekli olduğu çok net anlaşılmaktadır. Fiili imkânsızlık kapsamında ilgili maddenin 2. fıkrasının c bendinde yer alan hüküm ile genetik verileri de bünyesinde bulunduran özel nitelikli kişisel verilerin işlenmeleri halinde hukuka uygun sayılacakları ifade edilmiştir. Buna göre eğer veri sahibi, fiziksel veya hukuki olarak rıza verme imkânına sahip değilse ve işleme faaliyeti, veri sahibi veya başka bir gerçek kişinin hayati çıkarlarının koruma altında alınması açısından gerekli ise, veri işleme faaliyetinin gerçekleştirilmesi uygun olacaktır. Hem KVK Kanunu hem de Tüzük kapsamında bu istisnanın düzenlenmiş olması genetik verilerin, veri sahibi dışında hayati ihtiyaç duyan üçüncü kişilerin yararına işlenebilmesi açısından önem arz ettiği aşikardır.

Konumuz özelinde kişinin rızası dışında genetik verilerinin işlenmesini hukuka uygun hale getirecek olan fiili imkânsızlık haline, örnek olarak; kişinin ölümcül bir kaza geçirmesi

kişinin kurtarılması amacıyla, kendisinin veya şüphelinin taşımakta olduğu telefon, bilgisayar, kredi kartı, banka kartı veya diğer teknik bir araç üzerinden yerinin belirlenmesi için bu veriler işlenebilecektir.”
<https://www.kisiselverilerinkorunmasi.org/fiili-imkansizlik-nedeniyle-rizasini-aciklayamayacak-durumda-bulunanan-hayati-veya-beden-butunlugunun-korunmasi-icin-zorunlu-olmasi/> (22 Nisan 2023)

⁴⁶⁶ Bu yöndeki görüş için bkz. Küzeci, (Kişisel), s.349.

⁴⁶⁷ Bu yöndeki görüş için bkz. Aşıkoğlu, (Hukuka Uygunluk), s.1071.

⁴⁶⁸ AB GVT m.9 “1. Irk veya etnik köken, siyasi görüşler, dini veya felsefi inançlar ya da sendika üyeliğinin ifşa edildiği kişisel verilerin işlenmesi ve bir gerçek kişinin kimlik teşhisinin yapılması amacıyla genetik veriler ile biyometrik verilerin, sağlık ile ilgili verilerin veya bir gerçek kişinin cinsel yaşamı veya cinsel eğilimine ilişkin verilerin işlenmesi yasaktır.”

⁴⁶⁹ Kaya, Cemil. “Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi”, **İÜHFİM**, C:69, Sayı:1, 2011, s.324.

neticesinde acilen ameliyata alınması halinde yapılacak olan tıbbi müdahale ve akabindeki tedavinin tespit edilebilmesi için hastanın genetik bilgilerine ihtiyaç duyulmaktadır. Hem kan grubunun hem de ameliyat esnasında ortaya çıkabilecek komplikasyonlara yönelik tedbirlerin alınması için sahip olduğu alerji veya mevcut hastalıkların öğrenilmesi için genetik verilerinin analiz edilip işlenmesi, fiili imkansızlık sebebiyle veri sahibinden rıza alınmadan yapılacak olmasına rağmen KVK Kanunu m. 5/(2)b gereğince hukuka aykırı sayılmayacaktır. Bu kapsamda geçerli bir rıza olmadan ve yahut hukuka uygunluk nedenleri bulunmadan yapılan gen analizleri ve genetik verilerle ilgili tüm işlemler hukuka aykırı sayılacağından kişilik haklarına da açık bir saldırı niteliği taşımaktadırlar.

Kişisel verilerin işlenmesinde söz konusu olan hukuka aykırılığı ortadan kaldıran bir diğer neden ise KVK Kanunu m.5/(2)d bendinde yer alan kişisel verinin ilgili kişi tarafından alenileştirilmiş olmasıdır⁴⁷⁰. Verilerin ilgili tarafından kamuya açıklanması, kişisel verilerin korunması hukukunda hukuka uygunluk ilkesi bağlamında önemli bir yere sahiptir. Hukuka uygunluk ilkesi, veri işleme faaliyetlerinin belirli hukuki nedenlere dayandırılması gerekliliğini vurgular. Bu ilke, veri işleme işleminin hukuki bir temele dayanmadığı durumlarda, bireylerin mahremiyetinin ihlal edilebileceği ve temel haklarının tehlikeye atılabileceği endişelerini bertaraf etmek amacını taşır. Ancak burada ilgili kişinin bizzat kendisinin yaptığı eylemler neticesinde kamuya açıklaması ve alenileştirmesi değil bu yöndeki iradesinin varlığı aranmaktadır. Diğer bir ifadeyle kişisel verilerin kişinin kendi özgür iradesiyle üçüncü bir kişi tarafından da kamuya çeşitli araçlar yoluyla açıklanması ve bu şekilde artık aleni bir hal alması durumunda da söz konusu hükümdeki hukuka uygunluk nedeni geçerli olacaktır. Maddenin gerekçesinde⁴⁷¹ de kişinin kendisine ait kişisel verilerin kendi iradesiyle kamuoyuna açıklamış veya açıklanmasına müsaade etmiş olmasının sonucunda artık korunacak bir hukuki

⁴⁷⁰ KVK Kanununda genel nitelikli verilerin işlenmesi için bir hukuka uygunluk nedeni olarak sayılan veri sahibi tarafından alenileştirme, AB GVKT m.9/2(e) bendinde düzenlenerek özel kategorilerdeki kişisel verilerin işlenmesi şartları bünyesinde kendisine yer bulmuştur.

⁴⁷¹ KVK Kanunu m.5/(2) fıkranın (d) bendine göre, "ilgili kişinin kendisi tarafından alenileştirilen bir başka ifadeyle herhangi bir şekilde kamuoyuna açıklanmış olan kişisel verileri işlenebilecektir. Çünkü ilgili kişi tarafından alenileştirilen ve böylelikle herkes tarafından bilinebilecek hale gelen bu tür verilerin işlenmesinde, korunması gereken hukuki yararın ortadan kalktığı kabul edilmektedir."

menfaatinin kalmadığı ifade edilmiştir. Fakat kişinin iradesi ve rızası dışında kamuya açıklanması halinde bahsi geçen eylem hukuka aykırı niteliği taşıyacaktır⁴⁷².

Diğer taraftan bahsi geçen hukuka uygunluk nedeninin bulunması ve kişinin verilerinin alenileştirilmiş olması kişi ile kamuoyuna açıklanan verilerini tamamen korumasız bırakmamakta ve bu doğrultuda özel hayatın gizliliğini de yok saymamaktadır. Verilerin ilgili tarafından kamuya açıklanması durumunda, bu açıklamanın hukuka uygun bir temele dayandırılması gereklidir. Bu bağlamda, veri işlemenin meşru nedenlerden biri olarak "veri sahibinin açık rızası" ilkesi öne çıkar. Veri sahibi, kişisel verilerinin kamuya açıklanmasına açık bir şekilde onay vermelidir. Bu onay, veri işleme faaliyetinin hukuka uygunluğunu sağlayan temel bir unsurdur. Özellikle günümüzde artık bilgiye erişimin çok kolay olduğu düşünülürse ve sosyal medya platformlarında özel yaşama dair bilgilerin bir hayli yüksek oranda paylaşıyor olduğu göz önünde bulunduğunda kişisel verilerin korunabilme imkânı daha da zayıflamaktadır⁴⁷³. Ancak mevcut hüküm kapsamında, ilgili kişinin kamuoyuna açıklanan verileri açıklanma amacı dışında kullanılırsa aynı hukuka uygunluk nedeninden faydalanamayacak ve bu durumda söz konusu eylem hukuka aykırı sayılacaktır. Bu aşamada dikkat edilmesi gereken husus kişisel verilerin işleme amaçlarıyla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olması gerektiğidir.

Kişisel verilerin alenileştirme amacı dışında kullanılması kapsamında KVK Kurulunun 2019 tarihinde “*ilgili kişi tarafından alenileştirilen cep telefonu numarasının, bir sigorta şirketi tarafından alenileştirme amacı dışında işlenmesi hakkında*” vermiş olduğu bir kararda⁴⁷⁴ şikayette bulunanın daha önce bir internet sitesinde alenileştirilen ad, soyad ve telefon numarası bilgilerinin bir sigorta şirketi tarafından sigortacılık faaliyetleri hakkında bilgi verme amacıyla kullanılmasının, bu bilgilerin internet sitesinde bulunma ve kamuoyuna açıklanma amacına aykırı düşmesi sebebiyle KVK Kanunu m.5/(2)d bendi kapsamında

⁴⁷² Öğretide veri sorumlusunun, ilgili kişi tarafından kamuoyuna açıklanmış olan verilerini işlemesinin hukuka uygunluk nedeni sayılması bazı yazarlar tarafından veri işleme faaliyetinin bir tarafında bulunan veri sorumlusu ile diğer tarafında bulunan veri sahibi arasında bir menfaat dengesi kurulamadığını, veri sahibinin açık rızası olmadan kişisel verilerinin işlenememesi kuralının orantısız bir şekilde veri sorumlusu aleyhine ve veri sahibi lehine bir durum yarattığını düşünmektedir. Çekin, Mesut Serdar, **Avrupa Birliği Hukukuyla Mukayeseli Olarak 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu**, İstanbul, On İki Levha Yayıncılık, 2018, s.43.

⁴⁷³ Taştan, s.63-64; Akkurt, (Mukayese), s.26.

⁴⁷⁴ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 07/11/2019 Tarihli ve 2019/331 Sayılı Karar Özeti <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6623/2019-331> (22 Nisan 2023)

değerlendirilemeyeceğinden mütevellit idari para cezası uygulanmasına karar verilmiştir. Bu çerçevede kişiye ait kişisel veriler internette daha önceden kendi rızası ile kamuoyuna açıklanmış olsa dahi bu bilgiler paylaşım amacının dışında kullanıldığı takdirde hukuka uygunluk nedeni olmaktan çıkmaktadırlar.

Konumuz özelinde ilgili kişi tarafından kendi rızası ile genetik verilerinin alenileştirilmesi durumunda bahsi geçen hukuka uygunluk nedeninin geçerli olup olmayacağı soru işaretidir. Zira genetik veriler sadece biyolojik sahibini değil onun aile üyelerini de çok büyük oranda etkilemektedir. Bu sebeple verinin biyolojik sahibinin genetik verilerini kamuoyuna açıklamış olması sebebiyle üçüncü kişiler tarafından bunların işlenmesi veri sahibi açısından hukuka uygunluk sebebi sayılsa da söz konusu verilerin işlenmesi diğer ilgili aile üyeleri açısından hukuka aykırı sayılmalı mıdır? Çünkü aile üyelerinin bu verilerin kamuoyuna duyurulması aşamasında iradelerinin bulunmaması ve rızalarının da olmaması dikkate alındığında ilgili verilerin işlenmesi bu kişiler açısından hukuka aykırı nitelik taşıyacak mıdır? KVK Kanununun genetik verilerin korunması kapsamını genişletip daha detaylı düzenlemeler yaparak genetik verilere daha nitelikli bir koruma sağlamalıdır.

KVK Kanunu kişisel verilerin işlenme şartlarında son olarak “*İlgili kişinin temel hak ve özgürlüklerine zarar vermemek kaydıyla, veri sorumlusunun meşru menfaatleri için veri işlenmesinin zorunlu olması.*” şartını belirterek veri sorumlusunun nispeten lehine bir düzenleme getirmiştir. Veri sorumlusunun, hukuki çerçevede belirlenmiş meşru menfaatlerini elde etmek veya korumak için verileri işlemesi durumunda, bu işleme faaliyetinin hukuki temele dayandığı kabul edilir. Meşru menfaatler, genellikle işletmenin veya kuruluşun normal faaliyetlerini yürütebilmesi veya belirli amaçları gerçekleştirebilmesi için gereklidir. Ancak ilgili meşru menfaatlerin ağırlığı ve bireylerin hakları arasında bir denge sağlanması önemlidir. Bu kapsamda veri sorumlusunun meşru menfaati açık rıza olmadan ilgili kişinin verilerini işlemeyi zorunlu kılmışsa bu hüküm uyarınca yapılmış olan işlenme faaliyeti hukuka uygun sayılacaktır⁴⁷⁵. Veri sorumlusunun meşru menfaatleri için zorunlu olma ilkesi, veri işleme faaliyetlerinin hukuki dayanaklarını oluştururken, birey haklarına saygı gösterilmesi

⁴⁷⁵ Hisli, Merve Ezgi. **İşçinin Kişisel Verilerinin Korunması**, Platon Yayıncılık, İstanbul 2021, s.88.

gerekliliğini vurgular. Bu ilkenin uygulanmasında, meşru menfaatlerin ağırlığı ile bireylerin mahremiyetinin ve temel haklarının korunmasının dengelemesi önemlidir.

Bu dengeleme süreci, veri sorumlusu tarafından gerçekleştirilen bir değerlendirme ile sağlanabilir. Veri sorumlusu, meşru menfaatlerin gerçekleştirilmesi veya korunması için veri işleme faaliyetinin gerçekten zorunlu olup olmadığını objektif bir şekilde değerlendirmelidir. Bu değerlendirme süreci, veri işleme faaliyetinin meşru menfaatlerle orantılı olduğunu ve bireylerin haklarına zarar vermeden gerçekleştirildiğini göstermelidir.

AB GVKT düzenlemesinde farklı olarak kişisel verilerin işlenme şartında aranan meşru menfaat koşulu sadece veri sorumlusu için değil üçüncü bir kişi için de geçerli kabul edilmektedir⁴⁷⁶.

Kanunun madde gerekçesinde verilen örneğe göre bir şirket sahibi, çalışanlarının temel hak ve özgürlüklerine zarar vermeksizin, terfi, maaş artışı veya sosyal hakların düzenlenmesi gibi durumlarda veya işletmenin yeniden yapılandırılması aşamasında, görev dağılımı kapsamında da dikkate alınmak üzere çalışanların kişisel verilerini işlemeye yetkili olacaktır. Bu süreçlerde üçüncü kişilerin kişisel verilerini işlenmesi, veri sorumlusu sıfatını haiz olan şirket sahibinin meşru menfaati kapsamında değerlendirildiğinden işlenme şartı da hukuka uygunluk nedeni içerisinde sayılmaktadır.

Bu durumda, işletmenin yeniden yapılandırılması veya nitelikli ve liyakatli çalışanların terfi etmeleri gibi durumlar, veri sorumlusu konumundaki şirket sahibinin meşru menfaatini içermektedir. Bu süreçte, kişisel verilerin korunmasına yönelik temel ilkelere uyulması ve veri sorumlusu ile ilgili kişinin menfaat dengesinin göz önünde bulundurulması önem arz etmektedir.

Hükümde bahsi geçen hukuka uygunluk ise veri sorumlusunun meşru menfaati ile veri sahibinin temel hak ve özgürlükleri arasındaki dengenin belirlenmesi ile netleşecektir. Diğer bir ifadeyle söz konusu hükme göre, veri sahibinin temel hak ve özgürlükleri ihlal edilmediği

⁴⁷⁶ AB GVKT m.1/(f) “özellikle veri sahibinin çocuk olması halinde veri sahibinin kişisel verilerin korunmasını gerektiren menfaatleri veya temel hakları ve özgürlüklerinin bir kontrolör veya üçüncü bir kişi tarafından gözetilen meşru menfaatlere ağır basması haricinde, söz konusu menfaatler doğrultusunda işleme faaliyetinin gerekli olması.”

sürece veri sorumlusunun meşru menfaati üstün sayılacaktır⁴⁷⁷. Ancak burada öngörülen üstünlük sınırsız veya mutlak bir üstünlük olarak kabul edilmemelidir. Çünkü veri sorumlusunun meşru menfaati, veri işleme faaliyetinin gerçekleşmesi ile elde edeceği bir menfaat olduğundan veri sahibinin temel hak ve özgürlükleri ile yarışabilecek seviyede önemli, belirli, gerekli, ciddi, güncel, kanunun amacına uygun ve etkin olmalıdır⁴⁷⁸.

Örneğin konumuz özelinde, tehlikeli bir iş yerinde çalışan işçilerin her an tehlikeli bir risk ile karşılaşmaları neticesinde acil müdahaleyi gerektirecek durumların sağlıklı bir şekilde yönetilebilmesi için kan gruplarının tespit edilmesi için kan alınması ve yahut kan grubu ve sahip oldukları hastalık bilgilerinin kayda alınması kapsamında genetik verilerinin işlenmesi halinde işverenin meşru menfaatinin varlığı kabul edilmelidir. Fakat tüm bu ihtimaller yanında meşru menfaat, veriler işlenmeden farklı bir yöntemle gerçekleştirilebiliyorsa bu durumda farklı olan yöntemin tercih edilmesi gerekmektedir⁴⁷⁹.

Veri sorumlusunun meşru menfaati ile veri sahibinin temel hak ve özgürlükleri arasındaki menfaatin belirlenebilmesi için öncelikle her iki olgunun da ayrı ayrı değerlendirilip mukayese edilmesi gerekmektedir. Veri sorumlusunun, ilgili kişinin verilerini işlemesi neticesinde elde edeceği meşru menfaatinin niteliği ve zorunluluk gücü belirlendikten sonra ilgili kişinin bu işleme faaliyeti nedeniyle olumsuz etkilenebilecek ve korunması gereken olan temel hak ve özgürlüklerinin neler olduğunun belirlenmesi gerekmektedir. Veri sorumlusu tarafından yapılacak olan veri işleme faaliyetinin tespit edilen temel hak ve özgürlüklere hangi ölçüde etki edeceği veya ilgili kişiyi zarara uğratacağının da belirlenmesiyle birlikte her iki tarafın da muhtemel menfaati somutlaşacaktır. Bu aşamda tarafların yarışan menfaatleri arasında makul bir denge kurularak daha önemli, ciddi, gerekli olan menfaat üstün tutulacaktır⁴⁸⁰.

KVK Kurulu'nun 2019 tarihli bir kararında⁴⁸¹, veri sorumlusunun kanuni yükümlülüğünü yerine getirmek için işlediği kişisel verileri meşru menfaat çerçevesinde

⁴⁷⁷ Taştan, s.173.

⁴⁷⁸ Çekin, s.72

⁴⁷⁹ Çekin, s.72.

⁴⁸⁰ Yücedağ, s.783; Çekin, s.73-74; Taştan, s.168.

⁴⁸¹ KVKK 25.03.2019 tarihli 2019/78 sayılı kararı <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5434/2019-78> (23 Nisan 2023)

kullanma talebine ilişkin başvurusu kapsamında Kurul karar içeriğinde veri sorumlularının aşağıda yer alan hususları değerlendirmeleri gerektiğine karar vermiştir:

Kişisel verinin işlenmesi sonucunda elde edilecek menfaat ile ilgili kişinin temel hak ve özgürlükleri arasında uygun bir denge sağlanması gerekmektedir. Bu bağlamda, “*meşru menfaatin halihazırda mevcut, belirli ve açık olması, ilgili kişinin temel hak ve özgürlükleri ile yarışabilir nitelikte olan bu menfaatin elde edilmesinin bir yarar sağlayacak olması*” ve başka bir yöntemle aynı yararın ortaya çıkarılmasının mümkün olmaması önemlidir. Ayrıca, meşru menfaatin sadece kâr elde etme veya ekonomik yarar sağlama amacına yönelik olmaması ve iş süreçlerini ya da kurumsal yapıyı etkileyecek şekilde geniş bir perspektifte ele alınması gerekmektedir.

Bu süreçte, ilgili kişinin temel hak ve özgürlüklerinin zarar görmesini önlemek amacıyla öngörülebilir, açık ve yakın her türlü tehlikeden korunması sağlanmalı ve kişisel verilerin hukuka uygun şekilde amaçla sınırlı olarak işlenmesi için gerekli teknik ve idari tedbirler alınmalıdır. Veri sorumlusu, “*kişisel verilerin işlenmesinde genel ilkelere uygunluk sağlamalı ve ilgili kişinin temel hak ve özgürlükleri ile veri sorumlusunun meşru menfaati arasında uygun bir denge testi*” yapmalıdır.

KVKK’ nın bahsi geçen bu kararında da ifade ettiği gibi artık veri sorumlularının meşru menfaatinin tespitine ilişkin olarak yukarıda sayılan kriterler esas alınarak yapılacak olan değerlendirme ile Kanunun 5/(2)f bendinin kapsamında yer alıp almadığı belirlenecektir.

KVKK Kişisel Veri İşleme Şartlarında son olarak özellikle meşru menfaat şartının, KVK Kanunu madde 5’te yer alan diğer kişisel verilerin işleme şartları uygulanmadığı takdirde veri işlenmesi için başvurulacak son çare olarak düşünülmemesi gerektiğinin, tüm kişisel verilerin işlenmesi faaliyetlerini kanuna uygun hale getirip kapsamı genişletecek bir düzenleme olmadığının altını çizmektedir⁴⁸².

D. Kanunun Verdiği Yetkinin Kullanılması

Kişisel verilerin korunması, modern hukuk sistemlerinin temel taşlarından biri olarak kabul edilir ve bireylerin mahremiyetini, özgürlüklerini ve temel haklarını güvence altına

⁴⁸² KVKK Kişisel Veri İşleme Şartları, s. 16. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4190/Kisisel-Verilerin-Islenme-Sartlari> (23 Nisan 2023)

almayı amaçlar. Bu koruma ilkesi, veri işleme faaliyetlerinin hukuka uygun bir temele dayandırılmasını gerektirir. Bu bağlamda, kişisel verilerin işlenmesinin hukuki dayanaklarını oluşturan nedenler arasında "Kanunlarda Açıkça Öngörülmiş Olma" ilkesi öne çıkar.

Bu ilkeye göre, veri işleme faaliyetlerinin hukuki dayanağının somut bir şekilde kanunla belirlenmiş olması gereklidir. Kanun koyucu, belirli veri işleme faaliyetlerini ve amaçlarını açıkça ifade eden hükümleri içeren mevzuat düzenlemelerini yapmalıdır. Veri işleme faaliyetlerinin hukuki dayanağının kanunla belirlenmiş olması, hukuki güvencenin sağlanmasını ve keyfi veri işlemeyi engellemeyi amaçlar. Bu sayede, bireylerin mahremiyeti ve temel hakları daha sağlam bir teminata kavuşur. Genetik verilerin hukuka aykırı şekilde işlenmesini hukuka uygun hale getiren KVK Kanunu m.5/(2)a kanunlarda açıkça öngörülmesi hali çoğunlukla yargılama aşamasında hayat bulmaktadır. Bir dava dosyasında delil elde etmek veya sonuca ulaşmak için ilgili kişinin genetik verisine ihtiyaç olduğu durumlarda ve kişinin rıza göstermediği durumlarda kanun hükümleri gereği kişi bunu yapmaya mecbur bırakılmaktadır. İlgili kişinin rızası olmasa dahi kanunlarda açıkça öngörüldüğü için söz konusu eylemler hukuka aykırı sayılmamaktadır.

Uygulamada çoğunlukla soybağının tespitine ilişkin davalarda TMK m. 284, HMK m. 292⁴⁸³ ve CMK m. 76 kapsamında yapılacak incelemeler düzenlenmiştir. Her üç madde hükmünün de temelinde soyabğının belirlenmesi için zorunlu hallerde ve veri sahibinin sağlık durumunu tehlikeye sokmayacak şekilde veri incelemesinin yapılması için ilgili kişinin katılım göstermesi gerektiği aksi halde zor kullanılacağı ifade edilmiştir.

TMK m. 284 hükmü soybağının kurulmasında yargılama usulünü düzenlemekle birlikte maddede sayılan haller saklı kalmak üzere HMK'ya atıf yapmıştır. İlgili maddenin 2. Fıkrasında soybağının belirlenmesi için zaruri ola hallerde ve sağlık anlamında bir tehlike arz etmeyen durumlarda tarafların ve üçüncü kişilerin yapılacak olan araştırma ve incelemelere rıza gösterme yükümlülükleri hüküm altına alınmıştır. Söz konusu hükümde yer alan ifade ile veri sahibi özgür iradesiyle rıza göstermemiş olsa bile kanun maddesinde yer alması hukuka

⁴⁸³ Konuralp, Orhan Emre. "Kişilerden Kan ve Doku Örneği Alınmasına İlişkin Olarak Hukuk Muhakemeleri Kanunu'nun 292'nci Maddesi Karşısında Türk Medenî Kanunu'nun 284'üncü Maddesinin Durumu". **Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, 2020, 69.4: 1609-1640; Dursun, Sanem Aksoy. "Soybağının Belirlenmesi Bakımından MK. m. 284 ve HMK. m. 292'nin Değerlendirilmesi". **Kazancı Hukuk Araştırmaları Dergisi**, C:8, Sayı:1, 2012, s.95-96; Bilgin, Hikmet, **Medeni Usul Hukuku Açısından Babalık Davası**, İstanbul: Yetkin Yayınları, 2022, s.640.

uygunluk nedeni çerçevesinde işlemin rızası dışında yapıldığını ileri sürerek zarara uğradığını iddia edememektedir. Ancak bu fıkra devamındaki ifadeden de anlaşılacağı üzere hakim ilgili kişiyi rıza göstermesi için zorunlu tutamamaktadır⁴⁸⁴. İlgili fıkra, söz konusu rızayı göstermemiş olan davalı taraf ve üçüncü kişiler aleyhine sonuçlanma ihtimalini düzenleyen fıkra ile devam etmekte olup rızası ile genetik örneğini vermeyen bir kişiden TMK’ nın 284. maddesine göre bu kan ve doku gibi bu genetik örneklerin zor kullanılarak alınması mümkün değildir⁴⁸⁵. Bunun aksine TMK’nın özüyle bağdaşmayan şekilde genetik örneği vermekten kaçınan kişiyi tehdit eder bir tavırla, somut olaydan beklenen sonucun ilgili kişi aleyhine doğmuş sayılacağını hüküm altına alması, kararın ne kadar etkili olacağı veya soybağı tespitinin ne kadar sağlıklı olacağı da soru işaretidir.

HMK m. 292 uyarınca ise soybağının tespiti için yapılacak olan incelemede uyuşmazlığın çözümü için ilgili kişinin DNA örneği vermesi zorunluluğu ifade edilmiştir. Söz konusu hükmün birinci fıkrası, uyuşmazlığın çözümü sürecinde, zorunlu ve bilimsel verilere uygun olma ve sağlık açısından bir tehdit oluşturmama koşulları altında, her bireyin soybağının tespiti amacıyla vücutlarından kan veya doku alınmasına katlanmak zorunda olduğunu ve hakkaniyetli bir gerekçe olmadan bu zorunluluğa uymama durumunda ise hâkimin incelemenin zor kullanılarak gerçekleştirilmesine ilişkin bir karar vereceğini düzenleyerek ilgili kişinin rıza göstermemesi halinde zor kullanılarak rıza vermesini sağlanmaktadır. HMK’nın bu düzenlemesi TMK m.284’e göre daha sonuç odaklı bir düzenlemedir. Zira TMK’daki hüküm kan ve doku örneği vermekten kaçınan kişi aleyhine kararın verilmesi adeta varsayıma dayanan bir karar gibi görünmekte ve bu kararın adalete ne kadar hizmet ettiği de tam olarak belirlenememektedir⁴⁸⁶.

⁴⁸⁴ Aslan Bingöl, (Analiz) s.53.

⁴⁸⁵ Şimşek, Mustafa. “Soybağı, Tanıma ve Babalık, Evlat Edinme, Velayet”, **Yeni Medeni Yasanın Aile Hukukuna Getirdiği Yenilikler ve Uygulaması Sempozyumu**, Ankara 2013, s.132; Konuralp, Orhan Emre, “Kişilerden Kan ve Doku Örneği Alınmasına İlişkin Olarak Hukuk Muhakemeleri Kanunu’nun 292’nci Maddesi Karşısında Türk Medenî Kanunu’nun 284’üncü Maddesinin Durumu”, **Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi**, C:69, Sayı:4, 2020, s.1614.

2019 tarihinde 7196 sayılı “Bazı Kanunlarda ve 375 Sayılı Kanun Hükmünde Kararnamede Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun” ile TMK m. 436’ ya esmî sağlık kurulu raporu alınabilmesi için, “*madde kapsamında alınan kararların icrası için gerektiğinde ilgili kişi hakkında zor kullanılabilir ve sağlık görevlilerinden gerekli tıbbi yardım alınabilir.*” bendi eklenmiştir. Ancak burada bahsi geçen zor kullanma hali TMK m.284 ile yani soybağının tespiti ile bağlantılı bulunmamaktadır.

⁴⁸⁶ Acabey, Mehmet Beşir. “Soybağı – Kurulması- Genel Olarak Sonuçları- Özellikle Evlilik Dışı Doğan Çocuğun Mirasçılığı”, **Güncel Hukuk Yayınları**, İzmir 2002, s.133.

TMK m.284 ile HMK m. 292 arasındaki bu belirsizlik ise Yargıtay HGK'nın içtihadı ile netlik kazanmıştır. Yargıtay HGK'nın 2017 tarihinde önüne gelen bir babalığın tespiti dosyasında⁴⁸⁷ davacı, davalının biyolojik babası olduğunu iddia etmiş ve mahkemece soybağının tespiti için davalıdan DNA testi yaptırmayı istenmiş olmasına rağmen davalı gerekli genetik örnekleri vermekten imtina etmiştir. Yerel mahkeme de bu sebepten ötürü TMK m. 284/2' ye dayanarak incelemeyi beklenen sonucun davalı aleyhine doğmuş olduğunu kabul ederek karar vermiştir. Yargıtay HGK ise 2018 tarihli içtihadında, TMK 284/2 yerine dava konusunun önemine istinaden soybağının tespiti için genetik örnek vermekten kaçınan davalının zorunlu tutularak DNA testi yapılabilmesi için kan veya doku örneği vermesi gerektiğini hüküm altına alan HMK m.292'nin uygulanması gerektiğini kabul etmiştir.

Bu bağlamda CMK m. 76'da benzer bir düzenleme ile ilgili kişiyi genetik analizinin yapılması için DNA örneğinin teslimi konusunda mecbur bırakmaktadır. Bu maddenin 3. fıkrasında çocuğun soy bağının araştırılması gerekirse 1. fıkra hükmüne göre karar alınacağı ifade edilmiştir⁴⁸⁸. Birinci fıkra hükmüne göre ise bir suçla ilgili kanıtların elde edilmesi amacıyla, mağdurun vücudu üzerinde harici veya iç doku muayenelerinin yapılması veya kan, saç, tükürük, tırnak gibi biyolojik örneklerin alınmasının mümkün olduğu ancak bu işlemlerin, sağlığını tehlikeye sokmayacak ve cerrahi müdahale gerektirmeyecek şekilde yargı kararıyla gerçekleştirilebileceği düzenlenmiş olup ilgili kişinin rızası dışında genetik örneklerinin alınarak analizinin yapılması hukuka uygunluk nedeni sayılacağından suç teşkil etmeyecektir.

CMK' nın çocuğun soybağının tespiti konusunda bu kadar hassas davranmasının yanında HMK m.292 kadar da net bir ifadesinin olmadığı görülmektedir. Zira soybağının tespiti için davalının CMK m.76/3 gereğince kan veya benzeri biyolojik bir örnek vermekten kaçınması durumunda Ceza Muhakemesinde Beden Muayenesi, Genetik İncelemeler ve Fizik

⁴⁸⁷ Yargıtay Hukuk Genel Kurulu 18.10.2018 tarih ve 2017/1927 E., 2018/1471 K. sayılı kararına göre "TMK'ya göre sonraki kanun durumunda olan HMK'nda soybağının tespiti için yapılacak inceleme hakkında özel bir düzenleme yapılmış ve bu tür davalarda işin önemine binaen kan veya doku alınmasına katlanma zorunluluğu getirilmiştir.

Hâl böyle olunca, kamu düzenine ilişkin olan babalık iddiası hakkında doğru sonucun elde edilebilmesi için sonraki kanun olan ve özel düzenleme içeren HMK'nın 292. maddesi hükmünün uygulanması ve alınacak rapor doğrultusunda bir karar verilmesi gerekmektedir."

<https://www.lexarin.com/ictihat/yargitay-hukuk-genel-kurulu-e2017-1927-k2018-1471> (21 Nisan 2023)

⁴⁸⁸ Toroslu, Nevzat / Feyzioğlu, Metin. **Ceza Muhakemesi Hukuku**, 20. Baskı, Savaş Yayınları, Ankara, 2020, s.249; Bağlar, Yunus Emre. "Ceza Muhakemesi Hukukunda Beden Muayenesi ve Vücuttan Örnek Alınması", **TAAD**, C:12, Sayı:45, 2021, s.140.

Kimliğin Tespiti Hakkında Yönetmelik’ md. 18 “*ilgilinin rızası*” başlığı altında “...*örnek alınmasını sağlamak üzere ilgili Cumhuriyet başsavcılığınca gerekli önlemler alınır.*” şeklinde muğlak bir ifade bulunmaktadır⁴⁸⁹.

Bir sözleşmenin kurulması veya ifasıyla doğrudan ilişkili olduğu durumlarda, sözleşmenin taraflarına ait kişisel verilerin işlenmesinin gerekli olması durumu mevcuttur. Bu durum ise KVK Kanunu’nda belirtilen bir diğer hukuka uygunluk nedeni olarak m.5/(2)c bendinde düzenlenmiştir⁴⁹⁰. Söz konusu hükme göre, rızası dışında kişisel verileri işlenen kişinin uğrayacağı zararı tazmin isteminde bulunmasını engelleyecek sebep ancak aralarında bir sözleşme kurulabilmesi veya kurulan bir sözleşmede tarafların edimlerini ifa edebilmek için zorunlu bir şekilde kendisinin kişisel verisini işlemek olmaktadır. En sık karşılaşılan örnek ise özellikle son yıllarda çok yaygın olan internet üzerinden yapılan alışverişlerde satın almak isteyen kişinin onayladığı mesafeli satış sözleşmesi ile birlikte adres ve kredi kartı bilgilerini paylaşmak zorunda kalması bu hüküm kapsamında değerlendirilmektedir. Zira bazı sözleşmelerin kurulabilmesi ve sözleşme hükümleri kapsamında tarafların edimlerini ifa edebilmeleri için bazı kişisel verilerin işlenmeleri zorunlu olmaktadır. Bu kapsamda bahsi geçen hukuka uygunluk nedeninin üç unsuru bulunmaktadır:

Hali hazırda kurulmuş bir sözleşme veya kurulması için görüşmeleri devam eden bir sözleşmenin varlığı,

Kişisel verilerin bizzat sözleşmenin taraflarına ait olması,

Sözleşmenin kurulması veya sözleşme kapsamında tarafların kendilerine düşen yükümlülüğü yerine getirebilmeleri için gerekli olması.

Her ne kadar ilgili hukuka uygunluk nedeni özel nitelikli kişisel veriler için ayrıca düzenlenmemiş olsa da⁴⁹¹ eğer taraflar arasında yapılan veya yapılacak olan sözleşmenin asli unsurlarından biri genetik verilerin işlenmesi hususunu içeriyorsa bu durumda yapılacak olan

⁴⁸⁹ Bağlar, s.141.

⁴⁹⁰ Madde gerekçesinde verilen örnek ise “*Örneğin, yapılan bir sözleşme gereği paranın ödenmesi için alacaklı tarafın hesap numarası alınabilecektir. Yine bir bankayla kredi sözleşmesi yapılması sırasında bankanın, o kişiye ait maaş bordrosunu, tapu kayıtlarını, icra borcu olmadığına dair belgeyi edinmesi bu kapsamda değerlendirilecektir.*” şeklindedir.

⁴⁹¹ Aşıkoğlu (Hukuka Uygunluk), s.1071.

veri işleme faaliyeti hukuka aykırı sayılmayacaktır. Özel nitelikli veriler için ayrı bir düzenlemenin olmaması taraflar arasındaki sözleşme ilişkisini de bahsi geçen madde altında düşünmeye engel bulunmamaktadır.

KVKK' nın ayrıca yayınlamış olduğu kişisel verilerin işlenme şartları rehberinde, veri işleme faaliyetlerinin ayrı ayrı her birinde birden fazla kişisel veri işleme şartının bulunabileceğini ve bu şartların her birinin de Kanun bakımından hukuki dayanağa sahip olduğunu ifade etmektedir. Bu kapsamda verilen örneğe göre, çalışanların maaş bordrosunun düzenlenmesi amacıyla kişisel verilerinin işlenmesinin hukuki temeli kişisel veri işleme şartları altında sayılan sözleşmenin ifası ile veri sorumlusunun hukuki yükümlülüğünün yerine getirilmesidir⁴⁹².

Aynı doğrultuda benzer düzenleme AB GVKT' nün m.6' da düzenlenen işleme faaliyetinin hukuka uygunluğu başlıklı genel nitelikteki kişisel veriler için hüküm altına alınmıştır. Söz konusu m.6/(1)b gereğince kişisel verilerin işlenme faaliyetinin hukuka uygun olduğunun kabulü için *“veri sahibinin taraf olduğu bir sözleşmenin uygulanması veya bir sözleşme yapılmadan önce veri sahibinin talebiyle adımların atılması amacıyla, ilgili işleme faaliyetinin zorunlu olması”* gerektiği ifade edilmiştir.

Konumuz özelinde genetik verilerin bir sözleşme kapsamında işlenmek zorunda olması hukuka uygunluk nedenine kök hücre bağıışı gösterilebilir. Türk Kızılayı ve Sağlık Bakanlığı arasında imzalanmış olan protokole göre kök hücre bağıışçılarında alınan bir tüp kan, Sağlık Bakanlığı'nın belirlediği merkez laboratuvarlarda “Doku Tiplendirme Testine” tabi tutularak bağıışçı veri tabanı oluşturulmaktadır. Veri tabanında yer alan bağıışçılardan herhangi birinin doku tiplendirme testlerinin, kemik iliği nakli için sıra bekleyen herhangi bir hastayla uyuşması durumunda bağıışçıya kemik iliğinin alınması amacıyla bildirim yapılmaktadır. İlk etapta alınan bir tüp kan yalnızca testler içindir ve asıl ilik verme işlemi uyuşma halinde bağıışçının davet edilmesiyle gerçekleşir⁴⁹³. Kök hücre bağıışçısı olmak isteyen bir kişinin bu şekilde yapmış olduğu sözleşme ile DNA örneği olarak bir miktar kanını vermesi ve yapılacak genetik analizler ile kişinin genetik verilerinin işlenmesi taraflar arasında imzalanan

⁴⁹² KVKK Kişisel Verilerin İşlenme Şartları, s.2. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4190/Kisisel-Verilerin-Islenme-Sartlari> (21 Nisan 2023)

⁴⁹³ <https://www.kanver.org/KanHizmetleri/KokHucreBagisi>
<https://kokhucre.kizilay.org.tr/Account/Login?ReturnUrl=%2F> (22 Nisan 2023)

sözleşmenin olmazsa olmaz bir unsuru sayıldığından KVK m.5/(2)c bendi kapsamında da veri işleme faaliyeti hukuka uygun sayılmaktadır.

KVK Kanunu m. 5 kapsamında⁴⁹⁴ sayılan bir diğer hukuka aykırılığın istisnası ise “*Veri sorumlusunun hukuki yükümlülüğünü yerine getirebilmesi için veri işlenmesinin zorunlu olması*”dır. Burada veri sorumlusu sadece kanunen kendisine yüklenmiş olan görevi çerçevesinde sınırlı kalmak üzere kişisel verileri işleyebilmektedir. Söz konusu sınırın içinde kalınması halinde hukuka uygunluk nedeni; aşılması halinde ise hukuka aykırılık söz konusu olacaktır.

Bahsi geçen hukuka uygunluk nedenini destekleyen diğer maddeler ise veri sorumlusunun yükümlülüklerinin düzenlendiği KVK Kanunu m.10 ile m.12 dir. Söz konusu bu madde dışında farklı mevzuatlar da veri sorumlusunun yükümlülükleri düzenlenmiş olmasına rağmen konumuz özelinde diğer mevzuat hükümleri incelenmeyecektir⁴⁹⁵. Veri sorumlusunun, veri sahibinin rızası hilafına yapmış olduğu veri işleme faaliyetinin hukuka uygun olup olmadığının tespiti için öncelikle veri sorumlusunun kanuni yükümlülükleri ve haklarının incelenmesi gerekmektedir. Bu açıdan KVK Kanunu m. 10 kapsamında sayılan veri sorumlusunun veya yetkilendirdiği kişinin (veri işleyen) aydınlatma yükümlülüğü kapsamında ilgili kişilere verilmesi gereken bilgiler sayılmıştır. Söz konusu bilgiler ise veri sorumlusunun kimliği ve bulunması halinde temsilcinin kimliği, ilgili verilerin hangi amaca ilişkin işleneceğinin bilgisi, bahsi geçen ve işlenen verilerin kimlerle hangi niyete tabi olarak

⁴⁹⁴ Madde gerekçesinde verilen örnek ise şu şekildedir: “Örneğin bir şirketin çalışanına maaş ödeyebilmesi için, banka hesap numarası, evli olup olmadığına bakmakla yükümlü olduğu kişiler, eşinin çalışıp çalışmadığı, sosyal sigorta numarası gibi verileri işlemesi bu bendin verdiği yetkiye istinaden olacaktır.”

⁴⁹⁵ Veri sorumlusunun yükümlülüklerinin düzenlendiği mevzuatlardan birisi İcra İflas Kanunu m. 367 dir. Bu maddeye göre: “*Borçlunun mevcudu hakkında malûmat vermek mecburiyeti: İcra veya İflas dairelerinin borçlunun mevcuduna dair istiyeceği bütün malûmatı hakiki ve hükmi her şahıs derhal vermeğe ve talep halinde mevcudu bu dairelere teslim mecburdur.*” Bir diğeri Türk Ceza Kanunu “*Kişisel verilerin kaydedilmesi Madde 135- (1) Hukuka aykırı olarak kişisel verileri kaydeden kimseye bir yıldan üç yıla kadar hapis cezası verilir. (2) Kişisel verinin, kişilerin siyasi, felsefi veya dini görüşlerine, ırkı kökenlerine; hukuka aykırı olarak ahlaki eğilimlerine, cinsel yaşamlarına, sağlık durumlarına veya sendikal bağlantılarına ilişkin olması durumunda birinci fıkra uyarınca verilecek ceza yarı oranında artırılır.*”

Yine Türk Ceza Kanunu’nda düzenlenmiş olan verileri yok etme yükümlülüğüne aykırı davranılması halinde uygulanacak olan hüküm “*Madde 138- (1) Kanunların belirlediği sürelerin geçmiş olmasına karşın verileri sistem içinde yok etmekle yükümlü olanlara görevlerini yerine getirmediklerinde bir yıldan iki yıla kadar hapis cezası verilir.53 (2) (Ek: 21/2/2014-6526/5 md.) Suçun konusunun Ceza Muhakemesi Kanunu hükümlerine göre ortadan kaldırılması veya yok edilmesi gereken veri olması hâlinde verilecek ceza bir kat artırılır.*”

paylaşılacağı bilgisi, kullanılan yöntem ile birlikte hukuki dayanak ve son olarak madde 11’ de yer alan diğer haklar olarak ifade edilmiştir.

Bu sayılan hususlar hakkında veri sahibinin talebi olmasa dahi veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü devam etmektedir.

Veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü yanında veri güvenliğini sağlamasına yönelik yükümlülükleri de m. 12’de sayılmaktadır. Bu hükme göre veri sorumlusu kişisel verilerin korunması amacı doğrultusunda gerekli olan teknik ve idari tedbirleri alarak, kişisel verilerin hukuka aykırı işlenmesini önlemeli, kişisel verilere hukuka aykırı erişiminin önüne geçmeli ve kişisel verilerin korunması için gerekli güvenlik seviyesini temin etmeyi taahhüt etmektedir.

Yukarıda bahsi geçen hükümler ve mevzu bahis diğer yükümlülükleri içeren hükümler kapsamında sınırlı kalmak üzere veri sorumlusu kişisel verileri işleyebilmektedir. Bu süreçte veri sorumlularının alması gereken idari ve teknik tedbirlerle ilgili uygulamada açıklık sağlanması ve iyi uygulama örnekleri oluşturulması için “*Kişisel Veri Güvenliği Rehberi*”⁴⁹⁶ nde veri sorumlularının uyması gereken asgari kriterleri belirlemiştir. Her ne kadar söz konusu rehber bulunsun da veri sorumlularının rehber ve kanun hükümlerine aykırı davranması sonucu ve hukuka uygunluk nedenlerinin de bulunmaması halinde veri sahiplerinin kişisel verileri hukuka aykırı şekilde işlenmektedir.

KVK Kurulunun 25.03.2019 tarihli bir kararında⁴⁹⁷ veri sorumlusu spor salonu hizmeti sunan bir firmanın, üyelerinin giriş-çıkış kontrolünü biyometrik veri işleyerek yapması hususunda vermiş olduğu kararda KVK Kanunu m.5/(2)ç’de yer alan hukuka uygunluk nedeni bulunmadığından bununla birlikte veri sorumlularının rızalarının kendi özgür iradeleri ile değil de hizmetten faydalanmak için mecburen alındığının anlaşılması neticesinde veri sorumlularına idari para cezası uygulanmasına ve ilgili konularda veri sahipleri lehine alternatifler

⁴⁹⁶ “Bu Rehber; 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (“Kanun”) uyarınca kişisel verilerin hukuka aykırı olarak işlenmesini ve kişisel verilere hukuka aykırı olarak erişilmesini önlemek ile kişisel verilerin muhafazasını sağlamak amacıyla veri sorumlularının alması gereken teknik ve idari tedbirlere ilişkin başlıca yöntemleri ayrı ayrı bölümler halinde açıklamaktadır. “<https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/7512d0d4-f345-41cb-bc5b-8d5cf125e3a1.pdf> (22 Nisan 2023)

⁴⁹⁷ Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 25/03/2019 Tarihli ve 2019/81 Sayılı Karar ve 31/05/2019 Tarihli ve 2019/165 sayılı Karar Özeti, <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5496/2019-81-165> (22 Nisan 2023)

retilmesine ve tm verilerin yok edilmesi ile zel nitelikli verilerin c kiřilere aktarılmıř olması halinde derhal onlar tarafından da yok edilmesine iliřkin talimatlandırılmasına karar verilmiřtir.

SONUÇ

İnsan genetiği verileri, kişisel sağlık bilgilerinin hassas bir alt kümesini temsil eder ve bu nedenle özel hukuk hükümleri altında korunur. Bu tür verilerin özel bir korumaya ihtiyacı vardır çünkü genetik bilgiler, kişinin genetik geçmişi, hastalıklara olan yatkınlığı ve diğer kişisel bilgiler hakkında önemli bilgiler içerebilmektedir. Bu verilerin yetkisiz erişim, kötüye kullanım veya ifşası, kişisel mahremiyeti tehlikeye atabildiği gibi ayrımcılığa da yol açabilmektedir.

Bu çalışmada, biyobankalar, veri bankaları ve genetik araştırmalar için öngörülen çözüm önerileri kapsamında, etkili bir veri koruma ve araştırma entegrasyonunun sağlanması hedeflenmektedir. Bu çerçevede insan genetiği verilerinin korunmasına ilişkin özel bir kanun düzenlenmesi ise uygun yönetilen rıza, bağımsız inceleme ve gözetim, hesap verebilir süreçler, açık ve şeffaf politikalar, güvenlik önlemlerinin kabulü ve araştırmalarda kişisel verilerin kullanımı ve yeniden kullanımında yer alan herkesin eğitimi gibi en temel konulardan insan genetiği verilerinin uluslararası dolaşımına kadar detaylı düzenlemelerin yer alması beklenmektedir.

Hükümetler, genetik verilerin işlenmesinde bireyin rızasının olması gerektiğini vurgulamaktadır. Ayrıca, mahremiyet üzerindeki olumsuz etkileri en aza indirmek için genetik verilerin zorunlu olarak toplanmasının kısıtlı amaçlarla sınırlandırılması önemlidir. Benzer şekilde, DNA ve genetik verilerin saklanması gerektirilmesi gerekmektedir. Bu da saklama amaçlarının bağımsız olarak gözden geçirildiği bir sistem kurulmasıyla sağlanabilmektedir.

Bununla birlikte, tanı ve tedavi amacıyla alınan biyolojik materyallerin araştırma amaçlı kullanımı veya belirli bir araştırmada alınan biyolojik materyal ve verilerin, önceden öngörülme yeni ve gelecekteki araştırmalarda yeniden kullanımı konusunda mevcut kanun ve yönetmeliklerde düzenleme bulunmamaktadır.

Kişisel verilerin ilgililerin rızası olmaksızın toplanması, paylaşılması vb. eylemler etik açıdan mahremiyet hakkını baltalamakta ve kişisel veri ihlali sorununu gündeme getirmektedir. KVKK'da kişisel verilerin işlenmesine ilişkin istisnalar dikkate alınarak, mevcut olması halinde kişisel veriler işlenebilecektir. Büyük veri, doğru amaçlarla kullanıldığında yeni kurumsal ve

toplumsal fırsatlar sunarak değer yaratmayı körükler. Bu kapsamda kişisel veriler, büyük veride kişisel veri işleme ilkelerinde belirlenen sınırlar dahilinde kullanılabilecektir. Bu çalışmada elde edilen veriler ışığında teknolojinin gelişimini dikkate almayan yasal standartların sıkı bir şekilde düzenlenmesinin fayda sağlamayacağı düşünülmektedir. Bu anlamda yapılması gereken yasal çerçevenin yeni teknolojiye uygun olarak tasarlanması ve teknoloji ile hukukun dengeli faydalarını sağlamasıdır.

Sağlık, bankacılık ve iletişim gibi alanlarda kişisel verilerin korunmasına ilişkin ikincil düzenlemeler bulunsa da bunların yeterli olmadığı ileri sürülebilir. Öncelikle veri sicili kavramı çok önemli olup, sicilin hukuka uygun olması için usul ve esasları detaylı bir şekilde göz önünde bulunduran bir düzenlemeye ihtiyaç vardır. Kişisel verilerin üçüncü kişilere ve yurt dışına aktarımı ayrı bir yönetmelikle daha kesin bir şekilde düzenlenebileceği gibi, veri koruma otoritesinin belirlediği standart ve koşullar da bu düzenlemenin kapsamına eklenebilir. Ayrıca özel kişisel verilere ilişkin düzenlemeler; Kişisel verilerin güvenliğini sağlamaya yönelik hükümler (kontrol – istisnalar); İlgili tarafların itiraz süreci ve itirazlarının değerlendirilmesine ilişkin hükümler de ikincil mevzuatta düzenlenmektedir. Kişisel verilerin korunması hassas bir konu olduğundan bu konunun ayrıca düzenlenmesi ve daha net düzenlemeler yapılması faydalı olacaktır. KVK Kanununun üçüncü fıkrası, dikkat çeken ve tartışmalara yol açan bir düzenlemeyi içermektedir. Madde 6/3'e göre, kanunlarda öngörülen durumlar çerçevesinde sağlık ve cinsel hayat dışındaki kişisel veriler, ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebilecektir. Öte yandan, sağlık ve cinsel hayata dair kişisel veriler, yalnızca halk sağlığının korunması, önceden tedbir alınması gereken tıbbi teşhisler, tedaviler ve bakım hizmetlerinin icrası, sağlık hizmetlerinin yönetimi amacıyla, gizlilik sorumluluğunu taşıyan bireyler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından, ilgili kişinin özel iznine gerek olmadan işlenebilir. Genetik veriler ise sağlık verilerinden ayrı olarak ele alınmış ve diğer verilerle birlikte açık rızanın istisnası olarak işlenebilecek veriler arasında yer almıştır.

KVK Kanununun bu yaklaşımında, 95/46/AT sayılı Yönergeye yapılan göndermeler açıkça görülmektedir. Yönergenin kabul edildiği dönemde, genetik verilerin hukuki altyapısının oluşmadığı belirtilmişti. Ancak, 2016 yılında kabul edilen KVK Kanunu, genetik verilerin kişisel sağlık verilerinden daha ayrı ve özel olduğu görüşünden ayrılarak tartışmalı bir durum yaratmaktadır. Genetik verileri sağlık verilerinden ayrı bir şekilde ele almak, onları

korumadan muaf tutacak ve genetik verilerin açık rıza olmaksızın işlenebilmesine izin verecektir. Sağlık verisi olarak ele alındığında ise, genetik verilerin sadece sağlıkla ilgili bilgileri ortaya koyduğu yanlış bir algı oluşturacaktır. KVK Kanunu, insan genetik verilerinin korunması konusunda önemli yasal dayanaklar ve uygulamalar sunmaktadır. İnsan genetik verilerinin özel niteliği göz önüne alınarak, genetik verilerin toplanması, işlenmesi ve korunması KVK Kanununun ilgili hükümlerine ve koşullarına uygun bir şekilde gerçekleştirildiği ve bireylerin, veri güvenliği ve gizliliği konusunda farkındalık kazanması ile haklarının korunması konusunda desteklenmesi ile de belirli bir aşama kaydedileceği düşünülmektedir.

AB GVKT her ne kadar KVK Kanununa yol gösterici bir rol oynamış olsa da bazı hususların Türk hukukunda özel olarak düzenleme ihtiyacı duyulmadığı görülmektedir. Örneğin AB GVKT m.28/III-d’de yer alan veri işleyen, verilerin güvenliğinden doğan sorumluluğu kapsamında alt veri işleyen sıfatıyla şahsen ifa yükümlülüğüne ilişkin özel bir düzenleme Türk hukukunda bulunmamaktadır. Bu nedenle alt veri işleyen kullanılmadan önce veri sorumlusunun yazılı rızasının alınması gerektiğine dair bir yükümlülük bulunmamaktadır. Ancak, bu durum asıl veri işleyen mevcut sorumluluğunu ortadan kaldırmaz; yine de veri sorumlusu, alt işlemeyi gerçekleştiren kişilerin uygun güvenlik önlemlerini almasından ve kişisel verilerin güvenliğini sağlamaktan sorumludur. Her ne kadar sözleşme ilişkisi kapsamında veyahut mevcut hükümlerin yorumlanmasından bu sonuca varılıyor olsa dahi özel nitelikli veri kapsamında yer alan genetik verilerin işlenmesi ile ortaya çıkacak sorumluluğun daha net çizgiler ile belirlenmesi amacıyla AB GVKT m.28/III-d ışığında özel bir hüküm eklenmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Benzer şekilde AB GVKT m.28/III-g’de, veri sorumlusu ile veri işleyen arasındaki sözleşmenin sona ermesi durumunda, veri sorumlusuna veri işleyen elinde bulunan kişisel verilerin tamamını silme veya verileri veri sorumlusuna aktarma seçeneklerini sunmaktadır. Türkiye’de veri işleyene yönelik bu tür bir yükümlülük bulunmasa dahi veri sorumlusu ile veri işleyen arasında akdedilen kişisel veri işleme sözleşmeleri aracılığıyla böyle bir yükümlülük getirilebiliyor olmasına rağmen bu denli önemli bir hususu tarafların iradesine bırakmak yerine yasal bir düzenleme altına almanın daha uygun olacağı düşünülmektedir.

Özel mahkemelerin oluşturulması kişisel verilerin korunması açısından da faydalı olacaktır. Kişisel verilerin korunması konusu hem teknik hem de hukuki konuları içermekte olup, yargılama süreçlerinin daha adil ve hızlı ilerlemesi için özel mahkemelerin oluşturulması önem arz etmektedir. Bu bağlamda hakimlerin bilgi güvenliği ve bilgi güvenliğinin teknik kısmına ilişkin bilgilerini artırmaya yönelik mühendislik eğitimleri düzenlenebilir. Hakimler, teknik uzmanlığa sahip olmadıkları takdirde bilirkişi ifadesine de başvurabilirler; ancak teknik bilgi ve durum değerlendirmesi muhakeme sürecini ve karar vermeyi büyük ölçüde kolaylaştırır. Benzer şekilde mühendislerin de Veri Sorumlusu ve/veya Veri İşleyicisi olarak atanarak hukuk eğitimi almaları yararlı olacaktır.

Bu çalışmanın son bölümünde yer alan ve KVK Kanunu m. 5' de yer alan kişisel verilerin ilgilinin rızası aranmaksızın işlenebilmesine imkân tanıyan haller Hukuka Uygunluk Nedenleri olarak diğer kanunlarla da kabul edilebilir. Yine tezin son bölümünde yer alan hukuka uygunluk nedenleri, bu çalışmada da olduğu gibi dört başlık altında incelenmektedir. Fakat uygunluk hallerinin KVKK m. 5/2'de yer alan haller olan, İlgilinin Açık Rızası; Kanunlarda Açıkça Öngörölmüş Olması; Fiili İmkansızlık Sebebinin Bulunması; Sözleşmenin Kurulması ve İfası İçin Gerekli Olması; Veri Sorumlusunun Hukuki Yükümlölüğünün Bulunması; Verilerin İlgili Tarafından Kamuya Açıklanması; Bir Hakkın Tesisi, Kullanılması veya Korunması için zorunlu Olması; Veri Sorumlusunun Meşru Menfaatleri İçin Zorunlu Olması hallerinin hukuka uygunluk nedenleri olarak ayrı ayrı düzenlenmesinin daha faydalı olacağı düşünülmektedir.

UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi tarafından 2005 yılında oluşturulan "Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi", biyoetik alanında belirlenen etik ilkeler arasında önemli bir yer tutmaktadır. Özellikle onam ve onam verme ehliyeti olmayan kişiler, mahremiyetin korunması ve gizliliğe saygı, insanın savunmasızlığına saygı ve kişisel saygınlık gibi başlıklar, hızla ilerleyen teknolojiyle ortaya çıkan dijital sağlık verilerinin insan haklarına saygı çerçevesinde yasal olarak korunmasının önemini vurgulayan rehber ilkeler olarak kabul edilmektedir. Türkiye'de de Türk Tabipler Birliği tarafından yayınlanan Tıbbi Genetik Veriler Bildirgesi, hekimlerin genetik sağlık verilerinin işlenmesi, kullanılması ve saklanması konusunda alınması gereken önlemleri ve bunların nedenlerini ayrıntılı bir şekilde belirtmektedir. İşte bu gibi yasal düzenlemeler insan genetiği verilerinin korunmasına has özel

bir kanun ihtiyacını da gözler önüne sermektedir. Netice itibariyle dikkate alınacak tüm ilke ve kuralların kullanımında, veri koruma prensiplerine ve temel haklara saygı gösterilerek dengeli bir yaklaşım benimsenmelidir. Bu sayede hem veri işleme faaliyetleri hem de bireylerin hakları etkin bir şekilde korunabilir.

KAYNAKÇA

Acabey, Mehmet Beşir. Soybağı – Kurulması- Genel Olarak Sonuçları- Özellikle Evlilik Dışı Doğan Çocuğun Mirasçılığı, İzmir: Güncel Hukuk Yayınları 2002.

Akarsu, Nurten A. “Genetik Araştırmalar ve Kişisel Verilerin Korunması Kanunu”, Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu, Kişisel Sağlık Verileri Çalışma Grubu, 2018, s. 47-53.

Akıntürk, Turgut/ Ateş, Derya. Borçlar Hukuku: Genel Hükümler, Özel Borç İlişkileri. İstanbul: Beta Yayıncılık, 2013.

Akgül, Aydın. Kişisel Verilerin Korunmasında Yeni Bir Hak: “Unutulma Hakkı” ve AB Adalet Divanı’nın “Google Kararı”, Türkiye Barolar Birliği Dergisi, 2015, S. 116.

Akkurt, Sinan Sami. “Kişisel Sağlık Verilerinin Mobil Uygulamalar ile İşlenmesi”, İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi Covid-19 Hukuk Özel Sayısı, (19)38, 2020/2 (Covid-19 Özel Ek), 142-160.

Akkurt, Sinan Sami. “Kişisel Veri Kavramının Hukuki Niteliğine İlişkin Yaklaşımlara Mukayeseli Bir Bakış”, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, 2(1), 20-32.

Akman, Sermet. Borçlar Hukuku Genel Hükümler. İstanbul: Filiz Kitabevi, 1993.

Aksakallı, Işıl/ Yelkuvan, Ahmet F./ Akal, Fuat. “Bulut Bilişimde Genomik Verilerin Gizliliği”, Uluslararası Bilgi Güvenliği Mühendisliği Dergisi, 6(2), 72-88.

Aksoy, Hüseyin Can, Medeni Hukuk ve Özellikle Kişilik Hakkı Yönünden Kişisel Verilerin Korunması, Ankara, 2010.

Altındış, Selma/ Adıgöl, Merve Pilavcı. “Mikrobiyota Çalışmalarında Etik.” Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 8(3), 2017, s.62-68.

Anaç, Dilek/ Esetlili, Bihter Çolak. “Bitki Beslemede Yeni Yaklaşımlar ve Gübre-Çevre İlişkisi.” Türkiye Ziraat Mühendisliği VIII. Teknik Kongresi Bildiriler Kitabı-1.

Antalya, Gökhan. Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt: II. İstanbul: Yetkin Hukuk Yayınları, 2019.

Antalya, O. Gökhan, Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Cilt II, Haksız Fiilden Doğan Borç İlişkileri Sebepsiz Zenginleşmeden Doğan Borç İlişkileri, 1. Baskı, İstanbul 2015.

Antalya, O. Gökhan. “Manevi Zararın Belirlenmesi ve Manevi Tazminatın Hesaplanması -Türk Hukukuna Manevi Zararın İki Aşamalı Olarak Belirlenmesine İlişkin Bir Model Önerisi-“, Cevdet Yavuz’ a Armağan Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, 22(3), 2016, 221-250.

Antalya, O. Gökhan. Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt I. İstanbul: Seçkin Yayınları. 2019.

Antalya, O. Gökhan. Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt III. İstanbul: Legal Yayıncılık, 2017.

Antalya, O. Gökhan. Borçlar Hukuku Genel Hükümler Cilt V/1, 1, 2. Baskı, İstanbul: Seçkin Kitabevi, 2019.

Antalya, O. Gökhan/ Topuz, Murat. Medeni Hukuk Cilt I. İstanbul: Seçkin Kitabevi, 2021.

Aral, Fahrettin/ Ayrancı, Hasan. Borçlar Hukuku (Özel Borç İlişkileri). İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022.

Arıkan, Kadriye Gizem, et al. "Türk Medyasında Yaban Hayatı Kaçakçılığı." Acta Infologica, 2021, 5(2), 299-317.

ARPACI, Abdülkadir, "Özel Hukuk Açısından Tıbbi Müdahaleye Rıza Beyanı, Buna İlişkin Sorunlar ve Çözüm Yolları", YÜHFD C. VI S. 2, Y. 2009, s. 5-14.

Arslan, Kahan Onur. "İnsan Onuru Kavramı ve Koruma Tedbirleri Bağlamında Temel Bir İlke Olarak İnsan Onurunun Korunması", Türkiye Barolar Birliği Dergisi, 1(120), 155-172.

Aslan Bingöl, Kemale Leyla. Hukuki ve Etik Boyutuyla Gen Analizleri, Aristo Yayınevi, 2020. (Analiz olarak anılmaktadır)

Aslanova, Kemale. "Genetik Kişisel Veriler ve Hukuk", Kişisel Sağlık Verileri "Genetik" Sempozyumu, 2018, 95-101. (Genetik olarak anılmaktadır)

Aşıkoğlu, Şehriban İpek, "Kişisel Verilerin İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebepleri", Istanbul University Press, İstanbul, 2020, 1057-1079. (Hukuka Uygunluk olarak anılmaktadır)

Aşıkoğlu, Şehriban İpek, Avrupa Birliği ve Türk Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Büyük Veri, B. 1, İstanbul, On İki Levha Yayıncılık, 2018. (Büyük Veri olarak anılmaktadır)

Aşkın, Uğur/Yeğrim, Korhan. "Ötanazi ve Hastanın Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı Arasındaki İlişki", Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, 13(52), 2022.

Atasoy, Kemal. "Kişilik Hakkı Kapsamında Sosyal Medyada Kişisel Verilerin Korunması ve Veri Sahibinin Rızası", Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, 22(3), 2016, 269-301.

Atlan, Hülya. Manevi Zararın Tazmin Yolları. İstanbul: Oniki Levha Yayınları.

Atlı, T. "Kişisel Verilerin Önleyici, Koruyucu ve İstihbari Faaliyetler Amacıyla İşlenmesi." Necmettin Erbakan Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 2.1, 2019: 4-22.

Ayan, Mehmet. Tıbbi Müdahalelerden Doğan Hukuki Sorumluluk. Ankara: Kazancı Yayınevi, 1991.

Aydın Ateş, Gülşah Sinem. Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekaletsiz İş Görme. İstanbul: On İki Levha Yayınevi, 2017.

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

Aydın, Murat. “Tıbbi Müdahalelerde Mahremiyet ve Ceza Sorumluluğu”, I. Uluslararası Katılımlı Ulsal Tıp Hukuku Kongresi, İstanbul, 2016.

Ayözger, A. Çiğdem, Kişisel Verilerin Korunması, Elektronik Haberleşme Sektörüne İlişkin Özel Düzenlemeler Dahil, İstanbul, 2016.

Bağlar, Yunus Emre, “Ceza Muhakemesi Hukukunda Beden Muayenesi ve Vücuttan Örnek Alınması”, TAAD, 12(45), 2021, 121-154.

Balkan, Ali. İdare Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması, Seçkin Yayınevi, 2023.

Baş Süzel, Ece. Gerçek Olmayan Vekâletsiz İş Görme -Menfaat Devri Yaptırımı-, İstanbul 2015.

Baş, Büşra, Haksız Fiil Sorumluluğunda Kusur Unsuru, İstanbul Barosu Dergisi, 92(4), 2018.

Baysal, Başak. Çocuğun Kökenini Öğrenme Hakkı, Prof. Dr. Rona Serozan’ a Armağan, XII. Levha Yayıncılık, 1, 2010, 493- 533.

Bellican, Cüneyt. “Kişilik Hakkını Oluşturan Kimi Unsurların Ticari Amaçlı İzinsiz Kullanımı”, İstanbul Kültür Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 18(1), 2019, 79-109.

Benli, Erman/ Şenel, Gayenur, “Yapay Zekâ ve Haksız Fiil Hukuku”, Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2(2), 2020, s.296-336

Bennet, L. Robin. The Practical Guide to the Genetic Family History, Mart 2010.

Bilgin, Hikmet, Medeni Usul Hukuku Açısından Babalık Davası, İstanbul: Yetkin Yayınları, 2022.

Biyolojik Veri Bankaları, Hukuki Perspektifler Dergisi, 2009.

Boeckhout, Martin/ Douglas, Conor MW. Governing The Research-Care Divide İn Clinical Biobanking: Dutch Perspectives. Life Sciences, Society And Policy, 2015, 11(1), 1-16.

Boydak, Alptekin Burak. “Ulusal ve Uluslararası Metinler Çerçevesinde Tıbbi Verilerin Gizliliği İlkesi”, Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2015/23(3), 86-92.

Braun, Cihan Avcı, “Kişisel Verilerin İşlenmesinde Rıza”, YÜHFD, C.XV, 2018/1, s.13-33.

Brownsword, Roger: “Consent in Data Protection Law: Privacy, Fair Processing and Confidentiality”, Reinventing Data Protection Law?, ed. Serge GutwirthYves PoulletPaul De HertCécile de TerwangneSjaak Nouwt, Springer Netherlands 2009.

Bulut, Metin. “Özel Bir Hukuksal Koruma ve Veri Kategorisi Alanı: Hassas Kişisel Veriler”, Ankara Barosu Dergisi, 78(3), 2019, 100-150.

Butkiewicz, Ewa. “The European Health Data Space” <https://www.lexology.com/library/detail.aspx?g=bc4a6b60-6c38-4275-adbc-c59e190f5814> (Erişim Tarihi: 12.08.2022)

Büyüksağış, E. "Yaşama Şansının Yitirilmesi Sonucu Uğranılan Kayıplar Açısından Hekimin Tazminat Sorumluluğunun Kapsamı-Uygun İliyet Bağlı Teorisine Değişik Bir Yaklaşım." Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 54.4, 2005, 119-148.

Can, Neslihan. “Hasta Mahremiyeti Hakkı”, Türkiye Barolar Birliği Dergisi, 2020 1(147), 183-219.

Cemil, K. "Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler Ve İşlenmesi." Journal of Istanbul University Law Faculty 69.1-2, 2011: 317-334.

Cippitani, Roberto: “Genetic Research and Exceptions to the Protection of Personal Data”, Genetic Information and Individual Rights, Regensburg, 2018, 54-79.

Cohen, I. Glenn, “Of Modest Proposals and Non-Identity: A Comment on the Right to Know Your Genetic Parents”, The American Journal of Bioethics, V. 13, Issue 5, 2013, 45-47.

Coppola, Luigi/ Cianflone, Alessandra/ Grimaldi, Anna Maria/ Incoronato Mariorosaira/ Bevilacqua Paolo/ Messina Francesco/ Baselice Simona/ Soricelli Andrea/ Mirabelli, Peppino/ Salvatore, Marco. “Biobanking in health care: evolution and future directions”, J Transl Med 17(1).

Çekin, Mesut Serdar, Avrupa Birliği Hukukuyla Mukayeseli Olarak 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu, İstanbul, On İki Levha Yayıncılık, 2018.

Çınar, Abdurrahim. “Unutulma Hakkının Ortaya Çıkış Serüveni ve Kapsamının Değerlendirilmesi”, Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, S. 49, 2022, 551-584.

Çınar, Ülkü. “DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Üzerine Bir Değerlendirme ve Öneriler”, Terazi Hukuk Dergisi, Mayıs 2008, S. 21, 147-156.

Çiftçiöğlu, Cengiz Topel.” Yaşama Hakkı”, TBB Dergisi, 2012 (103), 137-168.

Dagher, Georges. “Quality matters: International Standards For Biobanking”, Cell Proliferation in Basic and Clinical Sciences. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/cpr.13282> (Erişim Tarihi: 15.07.2022)

Demir Bayram, Simge. “Sağlık Kamu Hizmetinin Dayanağı olan ve Sağlık Hakkını Güvence Altına Alan Düzenlemeler ile İlkeler”, Yıldırım Beyazıt Hukuk Dergisi, Yıl 6, S. 2021/2, ss.175-240.

Demir, Remzi. “Genetik Veri Bankaları”, Adli Bilimler Dergisi, 16 (3), 2017, ss. 29-39.

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

Demirbaş, A. Kişisel Verileri Koruma Hukukunda Veri Sorumlusu ve Yükümlülükleri, İstanbul, 2023, s. 51

Demirel, Özge/ Akveç, Oğuz/ Can, Canan. “Bitki Biyoteknolojisine Güncel Bir Bakış”, Euroasia Journal of Mathematics, Engineering, Natural & Medical Sciences International Indexed and Refereed, V.9, I.20, 2022.

Deschenes, Mylene/ Sallee, Clementine. “Accountability in Population Biobanking: Comparative Approaches”. Journal of Law, Medicine and Ethics. Vol. 33, 2005,41-42.

Dönmez, Zeynep. “Kökenin Tespiti Talebinin Temel Haklarla İlişisine Yönelik Bir Değerlendirme”, TAAD, Yıl:9, S. 36, 2018, 171-195.

Dunn, Jeremy. “Why Genomic Data is so Important to Protect”, Privacy&Security, 2019, <https://www.ironmountain.com/blogs/2019/why-genomic-data-is-so-important-to-protect> (Erişim tarihi: 15.01.2023)

Dural, Mustafa/ Öğüz, Tufan, Türk Özel Hukuku Cilt II Kişiler Hukuku, İstanbul: Filiz Kitabevi, 2017.

Dural, Mustafa/ Öğüz, Tufan. Türk Özel Hukuku Cilt II Kişiler Hukuku, B. 23, İstanbul, 2022, Filiz Kitabevi.

Durmuş, N. K. "Ticari Sırların ve Kişisel Verilerin Korunması Kapsamında Vergi Mahremiyeti." Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, 31, 2017: 371-410.

Dursun, Sanem Aksoy. Soybağının Belirlenmesi Bakımından MK. m. 284 ve HMK. m. 292'nin Değerlendirilmesi, Kazancı Hukuk Araştırmaları Dergisi, C. VIII, 2012, 95-96.

Dülger, Murat Volkan. "Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Ve Türk Ceza Kanunu Bağlamında Kişisel Verilerin Ceza Normlarıyla Korunması." İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 3.2 (2016): 101-168.

Dülger, Murat Volkan. “Sağlık Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması ve Hasta Mahremiyeti”, İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 1 (2), 2014, 43-80. (Sağlık olarak anılmaktadır)

Dülger, Murat Volkan. Kişisel Verilerin Korunması Hukuku, İstanbul, Hukuk Akademisi Yayıncılık, 2019. (Kişisel olarak anılmaktadır).

Edwards, Terasa/ Cadigan, R. Jean/ Evans, James P./ Henderson, Gail E., “Biobanks Containing Clinical Specimens: Defining Characteristics, Policies, And Practices.” Clin Biochem 47(4-5), 2014.

Emir, Murat. Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, Hacettepe Üniversitesi Doktora Tezi, 2013.

Ercoskun Şenol, H. Kübra. “Gerçek Olmayan Vekaletsiz İş Görmenin Sistemik Açısından Borçlar Kanunundaki Yeri ve 2020 İsviçre Borçlar Kanunu Tasarısı ‘ndaki Durum”, Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi C. XXII, S. 4, 2018.

Erdemir, Firdevs/ Uysal, Gülzade. Genetik, genomik bilimi ve hemşirelik. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 2010, 3.2: 96-101.

Erdenk, Erdem. İş Hukukunda Karma ve Kendine Özgü İsimli Sözleşmeler. İstanbul: Legal Yayıncılık. 2008.

Erdoğan, İhsan. Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Genişletilmiş 4. Baskı, Gazi Kitabevi, Ankara, 2019.

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

Eren, Fikret. Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Ankara: Yetkin Yayınları, 21. Baskı, 2017.

Eren, Fikret. Borçlar Hukuku Genel Hükümler, İstanbul: Beta Yayınları, 12. Baskı, 2010.

Eren, Fikret. Sorumluluk Hukuku Açısından Uygun İlliyet Bağ Teorisi. Ankara: Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi, 1975.

Erlich Yaniv, Narayanan Arvind. “Routes for Breaching and Protecting Genetic Privacy”, National Institutes of Health Public Access, 15(6), 2014, 409-421. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4151119/pdf/nihms617276.pdf> (Erişim Tarihi: 18.08.2022)

Erlüle, Fulya. 6098 Sayılı Türk Borçlar Kanunu’nun Yürürlüğe Girmesinin Ardından Yargıtay’ın Bedensel Zararlarda Yakınların Manevi Tazminat Talebine İlişkin Uygulaması. Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, 2016, 22.3: 1087-1117.

Ertan, İzzet Mert. Uluslararası Boyutlarıyla Sağlık Hakkı, B. 1, Legal Yayınevi, 2012.

Ezekiel J. Emanuel. “A Review of The Ethical and Legal Aspects of Terminating Medical Care”, The American Journal of Medicine, 1988, S.84, p. 291-301. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0002934388904287> (Erişim Tarihi: 22.10.2022)

Fiore Robin N./ Goodman Kenneth W. “Precision Medicine Ethics: Selected Issues and Developments in Next-Generation Sequencing, Clinical Oncology, and Ethics”. *Current Opinion Oncology*, Vol. 28, 2016, 83–87.

Fisher, Ernst Peter. *Genler ve Geneom*, İnkılap Yayınevi, İstanbul, 2002.

Flatau, Laura/ Reitt, Marcus/ Duttge, Gunnar et al. “Genomic information and a person’s right not to know: A closer look at variations in hypothetical informational preferences in a German sample”, *Plos One*, 2018, 2-15.

Forte, Andrea/Andalibi, Nazanin/Greenstadt, Rachel. “Privacy, Anonymity, and Perceived Risk in Open Collaboration: A Study of Tor Users and Wikipedians”, *ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work and Social Computing*, 2017, 1800-1811.

Garfinkel, Simson. *The Death of Privacy in the 21st Century*, Database Nation, ABD 2000.

Garrison, Nanibaa A./ Brothers, Kyle B./ Goldenberg, Aaron J/ Lynch, John A. “Genomic Contextualism: Shifting the Rhetoric of Genetic Exceptionalism”, *The American Journal of Bioethics*, 19(1), 2019, 51-63.

Gauch, Peter. *Das Gesetzliche Vertragstypenrecht der Schuldverträge, Besonders Vertragsrecht- aktuelle Probleme*, Festschrift für Heinrich Honsell, Zürich 2002.

Gerçeker, Filiz Özbaş/ Balcı, Sibel Oğuzkan/ Pehlivan, Sacide. *Biyobankalar ve biyobankalamada etik konular*. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 2008, 35-40.

Gezder, Ümit. *Türk – İsviçre Hukukunda Culpa in Contrahendo Sorumluluğu*, İstanbul, 2009,

Demircioğlu, Huriye Reyhan. *Güven Esası Uyarınca Sözleşme Görüşmelerindeki Kusurlu Davranıştan Doğan Sorumluluk (Culpa In Contrahendo Sorumluluğu)*, İstanbul, 2009, s. 103.

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.

Gönenç, Fulya İlçin. “Kişiliğin Korunması ve Ötanazi”, *III. Ulusal Sağlık Hukuku Kendi Geleceğini Belirleme ve Ötanazi Sempozyumu*, 2017.

Gönenç, Fulya İlçin/ Aslanova, Kemale. “Biyobankalar ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı”, *İstanbul Aydın Üniv. Hukuk Fakültesi Dergisi* C. 4, S. 2, 2018 s. 13-32.

Graphodatsky, Alexander S./ Trifonov, Vladimir A./ Stanyon, Roscoe. “The Genome Diversity And Karyotype Evolution Of Mammals”, *Molecular Cytogenetics*, 2011, 4.1: 1-16.

Green, Michael J./ Botkin, Jeffrey R. “Genetic Exceptionalism In Medicine: Clarifying The Differences Between Genetic And Nongenetic Tests”, *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138.7: 571-575.

Gulcher, Jeffrey R./ Kristjansson, Kristjan/ Gudbjartsson, Hakon/ Stefansson Kari. “Protection of Privacy by Third-Party Encryption in Genetic Research”, *European Journal of Human Genetics*, 2000, 8(10), p. 739-42.

Gülener, Serdar. Dijital Hafızadan Silinmeyi İstemek: Temel Bir İnsan Hakkı Olarak “Unutulma Hakkı”, *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*, 2012, 102: 219-240.

Gümüş, Mustafa Alper. *Borçlar Hukuku Özel Hükümler*. İstanbul: Filiz Kitabevi. 2022

Günel, Ayşe Nida/ Üstün, Yasin. İş İlişkilerinde Kişisel Verilerin İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebebi Olarak “Meşru Menfaat”, *Kişisel Verileri Koruma Dergisi*, 2022, 4.2: 1-18.

Güngör, Engin/ Demiryürek, Kürşat. Türkiye’de Genetiği Değiştirilmiş Organizmalar, *Tarım Ekonomisi Araştırmaları Dergisi*, 2021, 7.2: 140-154.

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

Gürpınar, Damla. “Kişisel Verilerin Korunmamasından Doğan Sorumluluk”, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, Prof. Dr. Şeref Ertaş’a Armağan, C. 19, Özel S. 2017, ss. 679-684.

Güvenç, Özgür. “Culpa In Contrahendo Sorumluluğu Bağlamında Sözleşme Görüşmelerinin Kesilmesi”, *Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, C. XVIII, 2014, s. 363-405.

Gymrek, Melissa/ McGuire, Amy L./ Golan, David/ Halperin, Eran/ Erlich Yaniv. “Identifying Personal Genomes by Surname Inference”. *Science* Vol. 339, 2013, p. 321-324.

Hakeri, Hakan. “DNA Verileri ve Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı”, *Güncel Hukuk Dergisi*, Ekim 2010, 10-82.

Hakeri, Hakan. *Tıp Hukuku*, B. 13. Ankara: Seçkin, 2018.

Hakeri, Hakan. *Tıp Hukuku*, Ankara 2020.

Han, Işık Aslı. “Veri Sahibinin Kişisel Veri Üzerindeki Hakkının Hukuki Niteliği Işığında Kişisel Verinin Ticarileşmesi”, *Bilkent Üniversitesi Genç Hukukçu Araştırmacılar Sempozyumu*, 11-12 Ekim 2019, On İki Levha Yayıncılık A.Ş., İstanbul 2020, s.509-544.

Han, Işık Aslı. Kişisel Verilerin İşlenmesi Bağlamında Hukuka Uygunluk Sebebi Olarak Veri Sahibinin Rızası, *Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 2019/1, s. 417-459.

Hansson, M.G. “The Need to Downregulate: A Minimal Ethical Framework for Biobank Research. Methods in Biobanking”, Springer, 2011, 39-59.

Harris, David/ O'Boyle, Michael/ Bates, Ed/ Buckley, Carla. Law of the European Convention on Human Rights, 4th Edition, Oxford: Oxford University Press, 2018.

Hatemi, Hüseyin/ Serozan, Rona/ Abdülkadir, Arpacı. Borçlar Hukuku Özel Bölüm, İstanbul, 1992.

Hatemi, Hüseyin. Kişiler Hukuku, B. 9, 2021, On İki Levha Yayınevi.

Helvacı, Serap. Gerçek Kişiler, 7. Baskı, İstanbul 2016.

Helvacı, Serap. Türk ve İsviçre Hukuklarında Kişilik Hakkını Koruyucu Davalar, İstanbul, 2001.

Helvacı, Serap/ Aydın, Gülşah Sinem. “Kişilik Hakkı İhlalinden Doğan Vekaletsiz İşgörmeye Kusurun Bir Şart Olarak Aranıp Aranmayacağı Sorunu”, Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, C. 23, S. 1, 2017, s. 265-203.

Helvacı, Serap/ Erlüle Fulya, Medeni Hukuk, 5. Bası, İstanbul, 2018.

Henkoğlu, T. "Veri Koruma Kanununun Getirdikleri." Journal of Current Researches on Social Sciences 7.2 (2017): 241-250.

Hervey, K. Tamara/ Mchale, Jean V. “Health Law And The European Union”, Cambridge University Press, 2004.

Hız, Yüksel/Yılmaz, Zekeriya. Bilgi Edinme ve Dilekçe Hakkı, 1. Baskı, Seçkin Yayıncılık, Ankara, 2004.

Hisli, Merve Ezgi. İşçinin Kişisel Verilerinin Korunması, Platon Yayıncılık, İstanbul 2021.

Inmaculada De, Melo-Martín. “The Ethics of Anonymous Gamete Donation: Is There a Right to Know One's Genetic Origins?”, Hastings Center Report, V. 44, Issue 2, 2014, 28-35.

İlhan, Doğan. “Bitki Biyoteknolojisinde Genetik Kaynakların Önemi”, Kafkas Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi, C.10, S. 2, 2017, 134-144.

İnan, Ali Naim /Yücel, Özge, Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Türk Borçlar Kanunu’na Göre Güncellenip Genişletilmiş B. 4, Ankara 2014.

İzgi, Cumhur. “Mahremiyet Kavramı Bağlamında Kişisel Sağlık Verileri”, Türkiye Biyoetik Dergisi, 2014 Vol. 1, No. 1, 25-37.

Kahraman, Zafer. “Medeni Hukuk Bakımından Tıbbi Müdahaleye Hastanın Rızası”, İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 7, S. 1, 2016, s. 479-510.

Kahraman, Zafer. Unutulma Hakkı. İstanbul: Vedat Kitapçılık. 2022.

Kalfaoğlu, Ersi Abacı. “Genlerimiz ve Adalet”, Güncel Hukuk Dergisi, Ekim 2010, ss. 10-82.

Kapancı, Kadir Berk. Borçlar Hukuku Özel Hükümler Pratik Çalışmalar, 2021.

Karabayır, Mehmet Salih/Şeker, Muzaffer, “Haksız Fiil Nedeniyle Meydana Gelen Maddi Zarar ve Çeşitleri”, İstanbul Ticaret Üniversitesi, Working Paper Series, Vol. 2, Issue, 1, 37-42.

Karagöz, H. “Genetik Teşhisler Nedeniyle Tazminat Sorumluluğu” Tıp Hukuku Dergisi, Özel Sayı: Genetik Teşhisler ve Hukuki Sorunlar, 2013, s. 215-225.

Karasulu, Zeynep. Nöroteknoloji ve Bilişsel Özgürlük. Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2022, 71.4: 1851-1874.

Katoğlu, T. "Türk Hukukunun Bir Parçası Olarak Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi." Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi 55.1 (2006): 157-193.

Kavak Konrat, Elif Gizem. “Genetik Verilerin Korunması ve Genetik Ayrımcılık”, Eskişehir Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, 2020.

Kaya, Cemil, “Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi Ekseninde Hassas (Kişisel) Veriler ve İşlenmesi”, İÜHFM, C. LXIX, S.1 -2, 2011.

Kaya, Kübra, “Özel Hayatın Gizliliği Hakkı ile Kişisel Verilerin Korunması Hakkı Bağlamında Ortaya Çıkan Bir Hak Olarak Unutulma Hakkının Değerlendirilmesi”. TİHEK Akademik Dergi, Yıl 5, S. 8, 2022, 177-196.

Kaya, Mine, “Hekimin Aydınlatma Yükümlülüğü ve Kişilik Hakkı ile İlişkisi”, Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, C.1, Y. 3, S.8, 2012.

Kaya, Mine, Elektronik Ortamda Kişilik Hakkının Korunması, Ankara 2015.

Kaya, Mümine/Özel, Selma Ayşe. Açık Kaynak Kodlu Veri Madenciliği Yazılımlarının Karşılaştırılması, Akademik Bilişim’14- XVI. Akademik Bilişim Konferansı Bildirileri, 47- 53.

Kelley, Kati/ Stone, Carol/ Manning, Adrienne/ Swede, Helen. “Population-Based Biobanks and Genetics Research in Connecticut”, Connecticut Department of Public Health, 2007.

Keskin, A. Dilşad. “Embriyonun Evlat Edinilmesi”, Selçuk Hukuk Kongresi 2020 Özel Hukuk Tebliği Tam Metin Kitabı, Ankara 2020, 1-19.

Keskin, A. Dilşad. Objektif Manevi Zarar Teorisi Açısından Manevi Tazminat, Ankara, 2016.

Kılıçoğlu, Ahmet M. Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Ankara: Turhan Kitabevi, 13. Baskı, 2010.

Kılınç, Doğan. “Anayasal Bir Hak Olarak Kişisel Verilerin Korunması”, Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 61 (3), 2012, 1089- 1169.

Kıran, Fadime/ Osmanağaoğlu, Özlem. “Gıdalarda Genetik Yapısı Değiştirilmiş Organizmaların (GDO) Belirlenmesi”, Gıda Teknolojisi Dergisi, C.36, S. 5, 2011, 295-302.

Kırkbeşoğlu, Nagehan. “28.02.2008 Tarihli İsviçre Federal Mahkemesi Kararının (BGE 134 III 241) Çevirisi ve Kökenini Öğrenme Hakkı ile İlgili Genel Bir Değerlendirme”, TAAD, Yıl:7, S. 24, 2016, 199-225.

Klouse, Kyle M./Wagner, Maggie R. “Plant Genetics As A Tool for Manipulating Crop Microbiomes: Opportunities and Challenges”, Frontiers in Bioengineering and Biotechnology Journal, V. 9, 2021. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fbioe.2021.567548/full> (Erişim Tarihi 12.07.2022)

Konuralp, Orhan Emre. “Kişilerden Kan ve Doku Örneği Alınmasına İlişkin Olarak Hukuk Muhakemeleri Kanununun 292’nci Maddesi Karşısında Türk Medenî Kanununun 284’üncü Maddesinin Durumu”, Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 69 (4) 2020, 1609-1640.

Korkmaz, Ali. “İnsan Hakları Bağlamında Özel Hayatın Gizliliği ve Korunması”, KMÜ Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi 16, Özel S. 1, 2014, 99-103.

Korkmaz, İ. “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Hakkında Bir Değerlendirme”, TBB Dergisi, (8), 2016.

Kuntalp, Erden. Karışık Muhtevalı Akit (Karma Sözleşme), Banka ve Ticaret Hukuku Araştırma Enstitüsü, 2. Bası, Ankara 2013.

Kurt, Munise Gülen. “Tıbbi Müdahalelerde Aydınlatılmış Onam”, TBB Dergisi, 2020 (146), ss. 187-218.

Kurt, Orhan/ Şavşatlı, Yusuf. “Bitkisel Biyoteknolojiye Genel Bir Bakış”, Anadolu Tarım Bilimleri Dergisi, 20(3), 2005, 126-133.

Kurtoğlu, Ayşe/ Arda, Berna. “Etik Açısından Biyobankacılık Kavramı”, Türkiye Klinikleri (Journal of Medical Ethics) 23(1), 2015, 28-39.

Küzeci, Elif. “Genetik Ayrımcılık Yasağı”, Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. 15, S. 1, 2018, 89-132. (Ayrımcılık olarak anılmaktadır)

Küzeci, Elif. “Genetik Kişisel Veriler ve Hukuk”, Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyumu, 2018, 102-106. (Genetik olarak anılmaktadır)

Küzeci, Elif. Kişisel Verilerin Korunması, 4. Baskı, On İki Levha Yayıncılık, İstanbul, 2020. (Kişisel olarak anılmaktadır)

Küzeci, Elif. Kişisel Verilerin Korunması, Ankara: Turhan Kitapevi, 2010.

Küzeci, Elif/ Kılıç, Şebnem. 6698 Sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanununun İş Sözleşmesi Çerçevesinde Değerlendirilmesi: Veri Sorumlusu, Veri İşleyen ve Diğer Aktörler”, Legal İş Hukuku ve Sosyal Güvenlik Hukuku Dergisi, 16 (63), 2019.

Laracuate R/ Waase MP/ Kalia I/ Wilde AAM/ Chung WK. “Cases in precision medicine: genetic assessment after a sudden cardiac death in the family”, Ann Intern Med 170(10), 2019.

Larenz, Karl/Wolf, Manfred. Allgemeiner Teil des Bürgerlichen Rechts, 9. Aufl., München, 2004.

Lawrence O. Gostin. “Public Health Law: Power, Duty, Restraint”, 2nd Edition, Berkeley, University of California Press, 2008.

Li, Wei/ Chen, Jiajv. Institutional framework for the management of human genetic resources in China. Human Gene Therapy, 2021, 32(23): 1495-1500.

Malin, Bradley/Sweene, Latanya. “How (not) to Protect Genomic Data Privacy in a Distributed Network: Using Trail Re-Identification to Evaluate and Design Anonymity Protection Systems”, Journal of Biomedical Informatics, Vol. 37, 2004, 179-192.

Mascalzoni, Deborah. Ethics, Law and Governance of Biobanking National, European and International Approaches, The International Library of Ethics, Law and Technology, Vol. 14, 2015.

Mcpherson, Elizabeth. Genetic diagnosis and testing in clinical practice. Clinical medicine & research, 2006, 4(2), 123-129.

Memiş, Tekin. Biyobankaların Hukuki Esasları. Sağlık Hukuku Sempozyumu, 2007.

Middleton, Owen/ Baxter, Samantha/ MacLeod, Heather, et al. “National Association of Medical Examiners Position Paper: retaining postmortem samples for genetic testing”, Acad Forensic Pathol, 3(2), 2013.

National Bioethics Advisory Commission (NBAC). Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance: Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission. Rockville, MD: NBAC, 1999, Vol. 1.

Naveed, Muhammad/ Ayday, Erman/ Clayton, Ellison W. et al., "Privacy in the Genomic Era," ACM Computing Surveys (CSUR), V. 48, No. 1, 2015, pp. 1-44. <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/2767007> (Erişim Tarihi: 15.09.2022)

Nomer, Halûk Nami, Haksız Fiil Sorumluluğunda Maddi Tazminatın Belirlenmesi, Beta Basım Yayın, 1996.

Nomer, Halûk Nami. Borçlar Hukuku Genel Hükümler, Gözden Geçirilmiş, Genişletilmiş B. 14, İstanbul 2015.

Nurk, Sergey, et al. The complete Sequence of a Human Genome. Science, 2022, 376(6588), 44-53.

O'Brien, Stephen. "Stewardship of Human Biospecimens, DNA, Genotype and Clinical Data in the GWAS Era", Annual Review Genomics and Human Genetics. Vol. 10, 2009, 193-194.

OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases, 2009. <https://www.oecd.org/sti/emerging-tech/44054609.pdf> (ErişimTarihi: 15 Ağustos 2022)

Office of Biorepositories and Biospecimen Research, National Cancer Institute. NCI Best Practices for Biospecimen Resources. 2011/ Australian Government The National Health and Medical Research Council (NHMRC). Biobanks Information Paper. 2010.

Oğuzman, Kemal / Seliçi, Özer / Oktay Özdemir, Saibe, Kişiler Hukuku (Gerçek ve Tüzel Kişiler), 20. Baskı, İstanbul, 2021, Filiz Kitabevi.

Oğuzman, Kemal/ Barlas, Nami. Medeni Hukuk, B. 24, Vedat Kitapçılık, 2018.

Oğuzman, Kemal/Öz, Turgut: Borçlar Hukuku Genel Hükümler, C. II, B. 12, İstanbul 2016.

Oktay, Saibe. İsimli Sözleşmelerin Geçerliliği, Yorumu ve Boşluklarının Tamamlanması. Journal of Istanbul University Law Faculty, 2011, 1-2.

Overwater E/ Smulders Y/ van der Burg M/ Lombardi MP/ Meijers- Heijboer HE/ Kuijpers TW/ Houweling AC "The value of DNA storage and pedigree analysis in rare diseases: a 17-year-old boy with X-linked lymphoproliferative disease (XLP) caused by a de novo SH2D1A mutation". Eur J Pediatr 173(12), 2014.

Ozanoğlu, Hasan Seçkin, "Hekimlerin Hastalarını Aydınlatma Yükümlülüğü", AÜHFD, C.52, S.3, 2003, s. 55-77.

Öget, Mehmet. "Kişisel Sağlık Verilerinin Korunmasında Özel Sağlık Kuruluşlarının Sorumluluğu", İzmir Barosu Dergisi, 2020, 189-259.

Ömeroğlu, Abdullah. "Kişilik Haklarının Alkaya-Türkiye Davası Bağlamında Kişisel Verilerin Korunması Hukukuna Göre İncelenmesi", Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi, Y. 8, S. 15, Haziran 2020.

Ömür, Rahmi Can. "Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması ve Hastanelerin Sorumluluğu", Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C. XV, S. 1, 2018, 133-180.

Özbek, Veli Özer. DNA Verileri ve Türkiye Milli DNA Veri Bankası Kanunu Tasarısı Hakkındaki Görüşlerimiz. Ceza Hukuku Dergisi, 2008, 47-76.

Özdemir, Hayrunnisa. Teşhis ve Tedavi Sözleşmesinde Hekimin Hastayı Aydınlatma Yükümlülüğü, AÜEHFD, C. XII, S. 3-4, 2008.

Özdemir, Hayrunnisa. Elektronik Haberleşme Alanında Kişisel Verilerin Özel Hukuk Hükümlerine Göre Korunması, Ankara, 2009.

Özen, Burak/ Yıldız, Ozan Ali. Gerçek Olmayan Vekaletsiz İş Görmeye Dayalı Kazanç Devri Yaptırımının Kapsamının Belirlenmesi. Galatasaray Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 2021.

Özer Deniz, Miray. “Kişisel Verilerin İşlenmesi Sözleşmesinin Türleri ve Hukuki Nitelikleri”, Necmettin Erbakan Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, C.6, S. 1, 2023.

Özer Deniz, Miray. Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesi ve Bundan Doğan Sorumluluk, On İki Levha Yayıncılık, İstanbul, 2022.

Özgen, Özlen. “Tüketiciler ve Modern Biyoteknoloji: Model Yaklaşımlar”, Ankara Üniversitesi Biyoteknoloji Enstitüsü Yayınları. (1), 2007.

Özgenç, İzzet. “Beden Muayenesi, Vücuttan Biyolojik Örnek Alma, Moleküler Genetik İnceleme ve Dna Verilerinin Muhafazası İşlemleriyle İlgili Rıza ve Yetki Sorunları Üzerine Hukuki Değerlendirmeler”, Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 3(233), 2020.

Öztürk Türkmen, Hafize. Kişisel Sağlık Verileri “Genetik” Sempozyum Kitabı, İstanbul Tabip Odası, 2018.

Öztürk, Bahri/ Altınok Çalışkan/ Elif, Seyhan, Serkan. Kişisel Verilerin Korunması Hukuku. (Teorik ve Pratik Çalışma Kitabı)., İstanbul: Seçkin Yayıncılık, 2022.

Page JM, Silver RM, “Stillbirth: Evaluation And Follow-Up”, Obstet Gynecol Clin North Am 47(3), 2020.

Polater, Salih. “Kişisel Verilerin Reklam Amaçlı İşlenmesinde Hukuka Uygunluk Sebepleri”, Kişisel Verileri Koruma Dergisi, 2019, 1(1), 1-20.

Pormeister, Kart. “Genetic Data And The Research Exemption: Is The GDPR Going Too Far?” Published by Oxford University Press, 2017.

Price, David. The Human Tissue Act 2004. Mod. L. Rev., 2005.

Rabinow, Paul. French DNA: Trouble in Purgatory, London, 1999.

Sağlam, İpek. “Unutulma Hakkı”, Kadir Has Üniversitesi Hukuk Fakültesi Medeni Kanun’un ve Borçlar Kanunu’nun 90. Yılı Uluslararası Sempozyumu, 17-18-19-20 Şubat 2016, C. 1, Ankara 2017, 683-701.

Salvaterra, Elena/ Corfield, Julie. Advances in Biobanking Practice Through Public and Private Collaborations, 2017.

Sefer, O. Kişisel Verilerin Korunması Hukukunun Genel İlkeleri. *Bilgi Ekonomisi ve Yönetimi Dergisi*, 2018, 13.2: 121-138.

Serozan, Rona. Kişilik Hakkının Korunmasıyla İlgili Bazı Düşünceler, İstanbul Üniversitesi Mukayeseli Hukuk Araştırmaları Dergisi, 11(14), s. 93-112.

Serozan, Rona. Çocuk Hukuku, Genişletilmiş 2. Bası, Vedat Kitapçılık, 2005.

Sert, Gürkan. Tıp Hukuku ve Etiği Derslerine Giriş, Ankara 2020.

Sevimli, Ahmet, “Veri Koruma Hukuku İlkeleri Işığında Türk Borçlar Kanunu Madde 419”, Sicil İş Hukuku Dergisi, Y. 6, S. 24, Aralık 2011.

Shi, Xinghua/ Wu, Xintao. “An Overview of Human Genetic Privacy”, Ann N Y Acad Sci. Author Manuscript, 2018.

Shringarpure, Suyash S/ Bustamante, Carlos D. “Privacy Risks from Genomic Data-Sharing Beacons”, The American Journal of Human Genetics 97, 2015, 631–646.

Simeon-Dubach Daniel, Kozlakidis Zisis. “New Standards and Updated Bestpractices Will Give Modern Biobanking a Boost in Professionalism.Biopreserv Biobank”, National Library of Medicine, 16(1), 2018.

Slokenberga, Santa/ Tzortzatou, Olga/ Reichel, Jane. GDPR and Biobanking Individual Rights, Public Interest and Research Regulation across Europe, Law, Governance and Technology Series Volume 43, 2021.

Somer, Pervin. “Alternatif Tıp Nedir? Geleneksel ve Tamalayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği'nin değerlendirilmesi”, Uluslararası Sağlık Hukuku Sempozyumu, Türkiye Barolar Birliği Yayınları, Lefkoşa, 2014, ss. 233-267.

Soydemir, Ege/Aksoy, Zeynep Büşra. “Rekombinant DNA Teknolojisi ve Günümüzdeki Kullanımı”, Güncel Gastroenteroloji, 21/1.

Söğüt, İ. S. "Özel Nitelikli Kişisel Veri Olarak Genetik Verilerin Korunması." Sağlık Verileri Iı. Ulusal Kongresi: 73, 2017.

Sözüer, Adem/ Yasin, Melikşah/ Kürşat, Zekeriya. “Hatalı Tıbbi Müdahaleden Kaynaklanan Sorumluluk”, Hastane Yönetimi, Nobel Tıp Kitabevleri, B. 66, 2013, s. 1017-1034.

Staunton, Ciara/ Slokenberga, Santa/ Parziale, Andrea/ Mascalzoni Deborah. “Appropriate Safeguards and Article 89 of the GDPR: Considerations for Biobank, Databank and Genetic Research”, Policy and Practice Reviews, V. 13, 2022.

Subaşı, İlhan. Hekimin Aydınlatma Yükümlülüğü: Aydınlatılmış Onam, Tazminat Sorumluluğu. Seçkin Yayıncılık, 2016.

Swede, Helen/ Stone, Carol L/ Norwood, Alyssa R. “National Population-Based Biobanks for Genetic Research”, Genetics in Medicine, 2007, 9(3), 141-149.

Şare, Ersin, “Türk Ceza Hukukundaki Zorunluluk Haline Genel Bir Bakış”, Çukurova Üniversitesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, 2022/2, s. 58-92.

Şimşek, Mustafa, “Soybağı, Tanıma ve Babalık, Evlat Edinme, Velayet”, Yeni Medeni Yasanın Aile Hukukuna Getirdiği Yenilikler ve Uygulaması Sempozyumu, Ankara 2013, s. 130-152.

Tacir, Hamide. Hastanın Kendi Geleceğini Belirleme Hakkı, İstanbul: On İki Levha Yayınları, 2011.

Tandoğan, Haluk. Borçlar Hukuku Özel Borç İlişkileri II, C:2, 5. Baskı, İstanbul: Vedat Kitapçılık, 2010.

Tandoğan, Haluk. Türk Mes’uliyet Hukuku (Akit Dışı ve Akdî Mes’uliyet), Ankara, 1961.

Taştan, Furkan Güven, Türk Sözleşme Hukukunda Kişisel Verilerin Korunması, On İki Levha Yayınları, İstanbul, 2017.

Taylor, Mark. “Genetic Data and the Law”, Cambridge Bioethics and Law, 2012.

Temiz, Özgür. “Türk Hukukunda Bir Temel Hak Olarak Sağlık Hakkı”, Ankara Üniversitesi SBF Dergisi, C. 69, No. 1, 2014, ss. 165-188.

Temizkan, Güler. “Tıpta Genetik Mühendisliği Uygulamaları ve Etik”, İleri Teknoloji Tıbbi ve Hekim-Hasta İlişkisi, Uluslararası Katılımlı 2. Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Sempozyumu Bildiri Kitabı, Öncel/Namal/Demirhan Erdemir/Ertin/Atıcı, İstanbul, 2006.

Toroslu, Nevzat/ Feyzioğlu, Metin. Ceza Muhakemesi Hukuku, 20. Baskı, Savaş Yayınları, Ankara, 2020.

Turan Başara, Gamze. “Kişisel Veri İşleme Sözleşmesi”, Uyuşmazlık Mahkemesi Dergisi, 8(16), 2020, 57-90.

Turan Başara, Gamze. “Çocuğun Biyolojik Ana – Babasını Öğrenme Hakkı”, Çankaya Üniversitesi Türk Medeni Hukukunda Değişimler Sempozyumu, Ankara, 2016.

Türkmen, Sevgi. Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Açık Rızanın Aranmadığı Haller, İstanbul 2019.

- Uluslan, İlhan. *Culpa In Contrahendo Üstüne*, İstanbul, 2021.
- Ungan, Abdulkadir. *Haksız Fiil Tazminatı ile Koruma Tedbirlerine Aykırılıktan Doğan Tazminat*, Ankara, 2017.
- Usta, Oğuz. *Kişilik Hakkı Bağlamında Unutulma Hakkı*. Ankara: Adalet Yayınevi, 2023.
- Veatch, Robert M. *Bioetiğin Temelleri*, çev. Tolga Güven, B. 2, Prentice Hall, 2010.
- Vincent, David. *Mahremiyet- Kısa Bir Tarih*, (Çev. Deniz cumhur Başarener), Epos Yayınları, Ankara 2016.
- Vuraloğlu, Mehmet Oğuz. “Kişisel Verilerin İşlenmesi Suretiyle Kişilik Hakkı İhlâlinde Kazancın Devri Talebi”, *Yeditepe Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 15(1), 2018, 181-203.
- Wallbank, Julie. “The Role of Rights and Utility in Instituting a Child’s Right to Know Her Genetic History”, *Social & Legal Studies*, Vol. 13, Issue 2, 2004, 245-264.
- Witt, Magdalena M./ Witt, Michal P. “Privacy and Confidentiality Measures in Genetic Testing and Counselling: Arguing on Genetic Exceptionalism Again?”, *Journal of Applied Genetics*, 2016, p. 483-485.
- Wollenschläger, Ferdinand. *Genetik teşhisleri ve üçüncü kişilerle ilgili teşhis öncesi genetiği bilme ve bilmeme hakkı*. (Çev: Melike Şentürk). *Tıp Hukuku Dergisi*, Özel Sayı: Genetik Teşhisler ve Hukuki Sorunlar, s. 17-36.
- Wylie Jean E./ Mineau Geraldine P. “Biomedical Databases: Protecting Privacy and Promoting Research”, *Trends Biotechnol* 2003/ 21(3):113–6.
- Xinghua, S./ Xintao, W. *An Overview of Human Genetic Privacy*, 2017.
- Yalçınduran, Türker, *Vekalet Sözleşmesinde Ücret*, 2. Baskı Ankara 2007
- Yasak, İlyas Atakan. *Unutulma Hakkı*. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2023.
- Yavuz, Cevdet/ Acar, Faruk/ Özen, Burak. *Borçlar Hukuku*. İstanbul: Beta Yayıncılık, 2022.
- Yavuz, Cevdet/ Acar, Faruk/ Özen, Burak. *Türk Borçlar Hukuku Dersleri Özel Hükümler*, B. 14, İstanbul, 2016.
- Yavuz, Cevdet/ Acar, Faruk/ Özen, Burak. *Türk Borçlar Hukuku Dersleri Özel Hükümler*, B. 18, İstanbul, 2017.
- Yenerer Çakmut, Özlem. *Uluslararası Gen Hukuku Sempozyumu*, 2018.
- Yıldırım, Mustafa Fadıl. “İnsan Genom Projesi ve Hukuk Dünyasına Etkileri”, *Gazi Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, Yrd. Doç. İbrahim Ongün’e Armağan, C. 1-2, 2007.

Yıldız Kübra, “Haksız Fiil Hukukunda Nedensellik Bağının Belirlenmesi”, Selçuk Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 30(3), 2022, 1115-1158.

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

Yücedağ, Nafiye. “Medeni Hukuk Açısından Kişisel Verilerin Korunması Kanununun Uygulama Alanı ve Genel Hukuka Uygunluk Sebepleri, İÜHF Mecmuası, C. LXXV, S. 2, s. 765-790.

Yücer Aktürk, İpek. Türk Borçlar Hukuku Açısından İsimli Sözleşmeler Sempozyumu. İstanbul: Yetkin Yayınları. 2022.

Yürekli, Sabahattin. “İş Hukukunda Sözleşme Görüşmelerinden Doğan Sorumluluk”, İÜHF C. LXXII, S. 2, 2014.

Zeybek Ünsal, Çağrı/ Örnek Büken, Nüket, “Biyotıp Araştırmaları ile ilgili Olarak, “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu” ve “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” Ne Diyor?”, Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics, 4(1), 2018, 82-90.

Zeytin, Zafer. Tıbbî Müdahalelerden Doğan Hukuki Sorumlulukta İspat Yükü Kuralının Ters Çevrildiği Ve Kolaylaştırıldığı Haller. Uluslararası Katılımlı, 2005.

DİJİTAL KAYNAKLAR

- <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/4183/Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Alaninda-Uluslararası-ve-Ulusal-Düzenlemeler> (Erişim tarihi: 01.02.2022)
- <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/5388/Madde-ve-Gerekcesi-ile-Kisisel-Verilerin-Korunmasi-Kanunu-Bilgi-Notu-ve-Kisisel-Verilerin-Korunmasina-İliskin-Terimler-Sozlugu> (Erişim tarihi: 23.06.2022)
- http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/family/Achievements_08_08.pdf (Erişim tarihi: 30.12.2021)
- <https://www.wired.com/story/the-us-urgently-needs-new-genetic-privacy-laws/> (Erişim tarihi: 30.12.2021)
- Act on Health Sector Database. No:139, 1998. <http://www.informatica-juridica.com/ley/act-on-a-health-sector-database-no-139-1998/> (Erişim tarihi: 14.10.2021)
- Butkiewicz, Ewa. “The European Health Data Space” <https://www.lexology.com/library/detail.aspx?g=bc4a6b60-6c38-4275-adbc-c59e190f5814> (Erişim tarihi: 12.08.2022)
- Dinç, Çisel. <https://www.mondaq.com/turkey/privacy-protection/1119970/avrupa-birli287i-genel-veri-koruma-tz287-gdpr-nedir> (Erişim tarihi: 23.06.2022)
- Malin, Bradley/ Karp, David/ Scheuermann, Richard H. “Technical and Policy Approaches to Balancing Patient Privacy and Data Sharing in Clinical and Translational Research”, J Investig Med. Author manuscript/ available in PMC 2011 Jan 1.
- http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/family/Achievements_08_08.pdf
- <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/78690> (Erişim Tarihi 14.07.2022)
- <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0198249&type=printable> (Erişim Tarihi: 21.10.2022)
- <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0964663904042553?download=true> (Erişim Tarihi: 22.10.2022)
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5697154/>
- <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15265161.2013.776132?journalCode=uajb20> (Erişim Tarihi: 22.10.2022)
- https://www.ttb.org.tr/haberarsiv_goster.php?Guid=665acfee-9232-11e7-b66d-1540034f819c (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2836827/>) (Erişim tarihi: 14.10.2021)
- Otlowski, M., Nicol, D.,Stranger, M. (2010). Biobanks Information Paper. JLLawInfoSci 5: 20 <http://www.austlii.edu.au/au/journals/JLLawInfoSci/2010/5.html> (Erişim tarihi: 30.12.2021)
- <http://www.unesco.org.tr/Pages/537/73/Biyobanka> (Erişim tarihi: 30.12.2021)
- <https://arastirma.tarimorman.gov.tr/etae/Menu/36/Ulusal-Arazi-Gen-Bankasi> (Erişim Tarihi 12.07.2022)
- Farmakovijilans Faaliyetlerinde Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kılavuz, 2019. <https://titck.gov.tr/storage/Archive/2019/legislation/4a4c741b-cb54-4f1b-b504-44783cdfdfbc.pdf> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)
- Genetik Veri Paylaşımı Hakkında Sağlık Bakanlığının yayınladığı 2021/14 nolu genelge https://shgm.saglik.gov.tr/Eklenti/42244/0/genetik-veri-paylasimi-2021-14-nolu-genelgepdf.pdf?_tag1=D36712CABA85C8480907624BCAA6B06027DE56B5 (Erişim Tarihi: 15.09.2022)
- G. Mendel, Versuche über Pflanzen-Hybriden, Verhandlungen des naturforschenden Vereines in Brünn 4 (1866) 3–47

https://books.google.co.uk/books?hl=tr&lr=&id=x7ici4OUmkYC&oi=fnd&pg=PP1&ots=9vQWDQbTPd&sig=N4dfQqdnKVDT7tCeJOKCFO56vfM&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false (Erişim Tarihi 12.07.2022)

Gregor Mendel: the “father of genetics” <https://www.jic.ac.uk/research-impact/molecules-from-nature/impact/peas/the-history-of-pea-research-at-the-john-innes-centre/gregor-mendel-the-father-of-genetics/> (Erişim Tarihi 12.07.2022)

Gayon, Jean. “From Mendel to epigenetics: History of genetics”, *Comptes Rendus Biologies*, 339, 2016, s. 225-230.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1631069116300646>
(Erişim Tarihi 12.07.2022)

<https://www.oecd.org/digital/data-driven-innovation.htm> (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

KVKK Veri Sorumluları Sicil Bilgi Sistemi (VERBİS) Kılavuzu, 2020, s. 76
https://verbis.kvkk.gov.tr/UploadedFiles/VER%C4%B0_SORUMLULARI_S%C4%B0C%C4%B0L%C4%B0_B%C4%B0LG%C4%B0_S%C4%B0STEM%C4%B0_KILAVUZU.PDF
(Erişim tarihi: 15.04.2023)

<https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/consent/what-is-valid-consent/#what2> (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

<https://www.nature.com/articles/d42473-020-00238-1#:~:text=There%20are%20more%20than%20120> (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

https://www.ttb.org.tr/kutuphane/uluslararası_belgeler.pdf (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

<https://www.mevzuat.gov.tr/File/GeneratePdf?mevzuatNo=4847&mevzuatTur=KurumVeKurulusYonetmeli&mevzuatTertip=5> (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

<https://www.fieldfisher.com/en/insights/analysis-of-chinas-new-regulations-for-human-genetic-resources> (Erişim Tarihi: 19.08.2022)

<https://prostdatabase.org.uk/> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://md.catapult.org.uk/virtual-biobanks/> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://md.catapult.org.uk/about/> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894636/> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://www.coe.int/en/web/bioethics/biobanks> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://www.nature.com/articles/jhg201781> (Erişim Tarihi: 07.09.2022)

<https://cloudlms.com/industries/biorepository-management-system-purpose-built-for-commercial-biobanks.html> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)

<https://centralbiohub.de/blogs/biobanks> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)

<https://vcahospitals.com/know-your-pet/genetics-basics-modes-of-inheritance> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)

<https://www.nordgen.org/en/our-work/nordgen-farm-animals/> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)

<https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/special-category-data/what-is-special-category-data/#:~:text=%E2%80%9Cgenetic%20data%20means%20personal,the%20natural%20person%20in%20question%E2%80%9D> (Erişim Tarihi: 09.09.2022)

<https://biosamplehub.org/the-main-actors-providing-biosamples-to-industry/> (Erişim Tarihi: 10.09.2022)

<https://sitn.hms.harvard.edu/flash/2012/issue127a/> (Erişim Tarihi: 08.09.2022)

<https://www5.tbmm.gov.tr/kanunlar/k5013.html> (04.10.2023)

<https://www.unesco.org.tr/Pages/457/73/İnsan%20Genetik%20Verileri%20Uluslararası%C2%A0Bildirgesi> (14.10.2023)