

## “Gen-Etik” Bilgi ve Çalışma Hayatında Ayrımcılık: Türkiye İçin Proaktif Bir Model Önerisi

Başak Işıl Çetin<sup>1</sup>  
İstanbul Üniversitesi

### Öz

Günümüzde yaşanan biyoteknolojik gelişmeler, bir taraftan sağlık alanında etik ve insan haklarına dair son derece önemli konuların gündeme gelmesine sebep olurken, diğer taraftan genetik bilginin ifşası, mahremiyeti ve paylaşılması gibi konulara dair tartışmaları hızlandırmıştır. Genetik bilgi ise, bilimsel gelişime katkı sağlamasının yanı sıra ekonomik, sosyal ve çalışma hayatına dair pek çok tehdidi bünyesinde barındırmaktadır. Söz konusu süreçte genetik testlerin yaygınlaşmaya ve toplum tarafından kanıksanmaya başlaması ile birlikte gündeme gelen en önemli konulardan biri de çalışma hayatında genetik ayrımcılık konusu olmuştur. Genetik bazı özelliklerin esasen ırk ve etnik gruplarla bağlantısı olmakla birlikte, “genetik gereklilikler” çalışma hayatındaki ayrımcılıkta tarafsız bir kriter olarak karşımıza çıkmaktadır. Çalışma hayatında uygulanan genetik testlerin bir ayağı meslek hastalığı ve işçi sağlığı konuları üzerine kuruludur. Ancak testlerin işverenlerce iş gerekliliği için kullanılıp kullanılmadığı konusu tartışmaya açık bir konudur. Bu çalışmanın amacı, gen, etik, insan hakları ve çalışma hayatı çerçevesinde genetik ayrımcılık konusunun tanımsal çerçevesini çizmek; genetik ayrımcılık uygulamaları ve hukuki boyutu bağlamında farkındalık oluşturmak ve testlerin yaygınlaşması, ucuzlaması ve erişilebilir olması ile birlikte Türkiye’de gündeme gelebilecek bir ayrımcılık türü olarak genetik ayrımcılığa karşı proaktif bir tedbir modeli önermektir.

### Anahtar Kelimeler

Çalışma hayatı • Biyoteknoloji • Ayrımcılık • Genetik ayrımcılık • Etik

<sup>1</sup> Başak Işıl Çetin (Yrd. Doç. Dr.), İstanbul Üniversitesi, İktisat Fakültesi, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü, Ek Bina 2 Beyazıt, Fatih 34452 İstanbul. Eposta: basakisilcetin@gmail.com

**Atf:** Çetin, B. I. (2017). “Gen-Etik” bilgi ve çalışma hayatında ayrımcılık: Türkiye için proaktif bir model önerisi. *İş Ahlakı Dergisi*, 10, 7-46. <http://dx.doi.org/10.12711/tjbe.2017.10.1.0005>

Günümüzde hız kazanan biyoteknolojik gelişmeler ve genetik alanında yapılan çalışmaların çeşitli fayda ve maliyetleri mevcuttur. Bu çalışmalar, bir taraftan kalıtsal hastalıkların erken teşhisi ve tedavisi için yol gösterici ve önemli bir araç haline gelirken; diğer taraftan, istihdam ve sağlık sigortası bakımından risk altındaki kimi kişilerin istihdamda ve sigortacılık sahasında ayırıcı uygulamalar ile karşı karşıya kalmalarına neden olabilmektedir. Genetiğe dair bilimsel ve laboratuvar temelli gelişmelerin birtakım biyolojik manipülasyonlara ya da skandallara dönüşmemesi ve gelişme düzeyinde kalabilmesi, genetik bilgilerin paylaşım ilkelerine son derece bağlı bir etik anlayışını gerekli kılmaktadır.

Genetik konusunda meslek etiği ve genel etik bağlamındaki sorunlar; insan vücudunun doğal dengesinin bozulmasından gen kirliliğine, genetik bilginin biyolojik silah olarak kullanılabilme riskinden üstün insana ulaşma çalışmalarına ve istihdamda genetik ayrımcılıktan sigorta şirketlerinin sigorta oranlarını yükseltmesine (Demir, 2013, s. 318) kadar geniş bir yelpazede yer almaktadır. Konuyu etik olarak iki boyutta ele almak mümkündür. Bunlardan ilki; genetik test yaptıran kişilerin çalışma hayatında yaşadıkları sorunlar, ikincisi genetik test ve kök hücre çalışmaları yapan kişilerin meslek ahlakı ilkeleri çerçevesinde davranıp davranmadığı ve bunun denetlenmesi sorunudur. Ancak bu çalışma kapsamında konu sadece çalışma hayatında karşılaşılan ayrımcılık bağlamında değerlendirilecektir.

Genetik ayrımcılık konusu; sağlık, tıp, etik, meslek ahlakı, mahremiyet ve çalışma hayatı gibi pek çok farklı alanın kesiştiği bir konu olması sebebiyle disiplinlerarası bir konudur ve sınırlandırılarak ele alınması gerekmektedir. Bu bağlamda bu çalışmanın amacı ve konusu; içeriği itibarıyla oldukça karmaşık ve tehditkâr bir niteliğe sahip olan genetik bilginin saklanması, paylaşılması ve kullanılması esnasında bireylere ait genetik bilgilerin mahremiyetinin korunması, çalışma hayatında (iş başvurularında ve istihdam sürecinde) ayrımcılık ile söz konusu ayrımcılığın etik açıdan ve muhtemel sonuçları bakımından değerlendirilmesidir. Çalışmada, genetik testlerin yaygınlaşması ve daha kolay ulaşılabilir olması durumunda bu testlerin çalışma hayatındaki kullanımı ile birlikte genetik temelli bir ayrımcılık uygulamasının meydana getirebileceği kriz ortamı ve bu krizin yönetimi bağlamında Türkiye için bir Proaktif Tedbir Modeli önerisinde bulunulacaktır.

Bu bağlamda çalışmanın ilk bölümünde modern biyoloji, gen teknolojisi, genetik bilgi ve bilginin paylaşımı konuları, genetik determinizm ve insan hakları boyutuyla ele alınacaktır. İkinci bölümde, genetik ayrımcılık konusunun tanımsal çerçevesi çizilerek, genetik ayrımcılık uygulamaları ve konunun yasal zemini hakkında bilgi verilecektir. Çalışmanın son bölümünde ise, Türkiye çerçevesinde genetik ayrımcılık konusunun getirebileceği sorunların re-aktif değil pro-aktif bir yaklaşımla ele alınması amacıyla, esasen bir kriz yönetimi yöntemi olan proaktif yöntem, politik

düzeyde genetik ayrımcılık konusuna uyarlanacaktır. Bu bağlamda Proaktif Tedbir Modeli önerilecektir.

## Genetik Bilgi, Paylaşımı ve Etik

### Modern Biyoteknoloji, Gen Teknolojisi ve Genetik Bilgi

Modern biyoteknoloji tekniklerinin temelleri 1970’li yıllara dayanmaktadır (Üstün & Demirci, 2016, s. 158). Biyoteknolojik yenilikler literatürde bir taraftan yeni ilaçlar, deneysel tıp, yapay dokular ve gen onarımları gibi medikal boyutuyla ele alınırken, diğer taraftan biyogüvenlik protokolü çerçevesinde Transgenetik Canlılar (Genetiği Değiştirilmiş Organizmalar - GDO) ve gıda güvenliği bağlamında ele alınmaktadır.

Genetik araştırmaların yükselişi, biyoteknolojik ve endüstriyel gelişim süreci içerisinde, Üçüncü Endüstri Devrimi ile 2011 yılından itibaren kavramsallaştırılan (Alçın, 2016, s. 19) ve büyük veriler dönemine işaret eden Dördüncü Endüstri Devrimi (Endüstri 4.0) olarak adlandırılan süreçlere tekabül etmektedir.

Dünya Ekonomik Forumunun kurucusu ve başkanı olan ve kırk yıldan uzun bir süredir küresel ekonomik ilişkilerin içinde bulunan Profesör K. Schwab (2016), yaşam tarzımızı, çalışma hayatımızı ve bireysel ilişkilerimizi kökten değiştirecek; öncekilerden farklı yeni bir devrimin başlangıcında olduğumuzu “Dördüncü Endüstri Devrimi” (The Fourth Industrial Revolution) isimli kitabında ifade etmektedir. Buna göre Dördüncü Endüstri Devrimi, iktisat ve sanayi başta olmak üzere tüm disiplinleri, kurumsal ve bireysel tüm yapıları etkileyen ve hatta “insan” olmanın anlamına dair meydan okuyucu sorgulamaların yapıldığı; fizik ve biyoloji ile dijital gelişmelerin meczedildiği büyük umut ve tehlikeler barındıran yeni bir teknoloji silsilesine işaret etmektedir.

Siber sistemler üzerinden yürüyen ve temeli enerjiye dayanan Dördüncü Endüstri Devrimi’nin beraberinde kimyasal, biyolojik ve nükleer savaşları getirip getirmeyeceği konusu tartışmalı bir hale gelmeye başlamıştır (Karademir, 2016, s. 1). Kuşkusuz bu kaygılarda genetiğe dair bilgilerin elde edilmesi, saklanması, paylaşılması ve kullanılmasına dair belirsizliklerin ve gelecekte genetik analiz testinin ticari amaçlara hizmet edeceği endişesinin de (Evsel, 2007, s. 139) etkileri mevcuttur.

Söz konusu gelişmelerin beraberinde getirdiği bir kavram olan biyoetik kavramı, ilk kez 1971 yılında Van Rensselear Potter tarafından kullanılmıştır. “Bioethics” kitabının editörü J. Harris’e (2001) göre biyoetik, bir yönüyle tıp etiğine yakın bir alan olup, esasen tıp etiğinin daha geleneksel alanının (ahlak felsefesi) köklü bir dönüşümünün ürünüdür (Harris, 2001’den akt., Göçer, 2011, s. 1). J. Rifkin (1998), *Biyoteknoloji Yüzyılı* isimli eserinde sanayi toplumu ile biyoteknoloji toplumunu

kıyaslarken petrolün yerine geni koymuş, DNA'yı (Deoxyribo Nucleic Acid) ise hammadde olarak tanımlamıştır. Dolayısıyla biyoetik, gen teknolojisinin ve genetik bilgiye dayalı araştırmaların olmazsa olmaz unsurudur.

Gen teknolojisi bağlamındaki gelişmelere bakıldığında; son çeyrek yüzyılda ortaya çıkan ve birçok araştırmaya öncülük eden gelişmelerden biri antik DNA çalışmalarıdır (Gültekin & Gökçümen, 2009, s. 54). Genetik testler, hastalıkların tanısı için kullanılan testler içinde en hızlı gelişen ve doğruluk değeri en yüksek olan testlerdendir. Testler, tanısız (diagnostic) veya öngörücü (predictive) olabilmektedir (Evsel, 2007, s. 14–15). Bu konuda dünyanın tanınmış bilim insanlarından Svante Pääbo, bir Mısır mumyasından DNA parçası izole ettiğini açıklayarak yankı uyandırmıştır (Gültekin & Gökçümen, 2009, s. 54).

1990 yılında başlayan İnsan Genom Projesi'nin (Human Genome Project - HUGO) nihai hedefi, birbiriyle entegre ancak aynı zamanda birbirinden bağımsız araştırma projelerinin bir araya getirilmesidir. Bu projeler, tahminen 100.000 civarında insan DNA'sının yapısını analiz etmeyi, gen haritasını ve genlerin ardışık sıralamasını çıkarmayı amaçlamaktadır (Kaufmann, 1998, s. 395). 26 Haziran 2000 tarihinde ise Amerikan Ulusal Sağlık Enstitüsü'nün (National Institutes of Health - NIH) yetkililerince, insan genom zincirinin haritasının çıkarıldığı duyurulmuştur. Bu duyuru, genetiğe dair geniş kapsamlı araştırma ve keşiflerin de başlangıcı olmuştur (Boehner, 2000, s. 1). Bunun üzerine, İngiltere ve ABD'den bir grup bilim insanının ortak çalışmalarıyla, konu daha yoğun bir biçimde tartışılmaya başlamıştır. Bazı bilim insanları, tarihi buluşun suistimale açık olduğunu belirterek, dünyayı genetik ayrımcılık tehlikesinin beklediğini öne sürmektedirler.

2002 yılında gerçekleşen İnsan Genom Projesi açıklaması ise, insan sağlığı için gerekli olan bilginin insanlığa ait olduğu düşüncesinden hareketle; nüfusun genel olarak gen verilerinin (gen zinciri de dâhil) elde bulundurulmuş bir “kamu malı” olduğu ve bir diğer kişiye zarar vermeksizin kullanılabilmesi yönündedir. Bununla birlikte, veri tabanının faydalarının tüm insanlığın erişimine ve paylaşımına açık olduğu ifade edilmiştir (Knoppers & Joly, 2007, s. 286). Zira genetik mahremiyet konusunda, genetik bilginin kamu malı olduğu düşüncesinden hareketle bilginin serbestçe kullanımını ve konunun bu şekilde algılanarak kabullenilmesini önceleyen düşünceler mevcuttur. Yeni bir alan olarak genetik mühendisliğin, sağlık alanındaki ilerlemelere benzer bir şekilde medikal araştırmaların da kamu malı olduğu fikrinden insanları uzaklaştırmaması gerektiğini ileri sürenler; temel genetik verileri bir kamu kaynağı olarak karakterize etmenin, bireysel haklar üzerindeki aşırı vurguyu dengeleyebileceği, ancak bunun kolay olmadığını da dile getirmektedir. Bununla birlikte küresel bir bakış açısı ile insan hakları ile kamu sağlığı önceliklerine saygı duyulması gerektiği de ifade edilmektedir. Nitekim “küresel kamu malı” kavramının,

gen verilerinin inşası, şekillendirilmesi ve kullanılmasında yararlı olduğu ve bu kavramın küresel boyutta küresel araştırmalar ve küresel bilgi paylaşımı noktasında stratejik bir kavram olduğu ifade edilmektedir (Knoppers & Joly, 2007, s. 284–286). Oysa “sağlık bilgisi” en hassas bilgilerden biri olup, sağlık bilgisinin en üst kategorisindeki bilgiyi de genetik bilgi oluşturmaktadır.

Genetik bilimi, 17. yüzyılda gerçekleşen Kartezyen Devrimin madde ve ruh arasında mutlak bir ikilik (dualism) doğurmasına paralel olarak gelişen sekülerleştirici bilimin (El-Attâs, 2016, s. 60), 20. yüzyıldaki uzantısı olarak da değerlendirilebilir. Maddi niteliği olmayan varoluşsal sahipliklerden biri olan bilgi, kendi kontrol alanı ile ilgili bazı zorlukları da beraberinde getirmektedir. Paylaşımı ve paylaşımının sınırları tartışılan genetik bilgi, esasen dört kimyasal harften oluşan bir şifre olup, bu şifrenin kuşaktan kuşağa, baba ve anneden çocuklara aktarıldığı bilim insanlarınca ifade edilmektedir (Gültekin & Gökçümen, 2009, s. 51). Genetik bilgilerin korunmasının kimin sorumluluğu altında olduğu önemlidir. Birçok işte, işçi sağlığı, sağlık yardımları ve güvenlik programlarından sorumlu yöneticiler, genetik bilgilerin korunmasından da sorumlu tutulmaktadır. Bu şartlar altında çalışanların; kendi genetik durumlarını açığa çıkaracak sağlık kayıtları ile haklarında alınan kararlar arasında bir bağlantının varlığını iddia etmelerini beklemek mümkündür. Aynı zamanda söz konusu bilgiler ile sahiplik ilişkisi bulunan bir kişinin, bir amaç için bu sahiplik hakkından feragat etmesi durumunda; bu bilginin diğer amaçlar için kullanılmasının önüne geçmek mümkün olamayabilecektir. Sorun teşkil eden bir diğer konu; ciddi bir bilgi hakkında birden fazla kişinin sahipliği varsa, bu bilgi üzerinde kontrolün sağlanması için bu kişilerin önceliklerinin neye göre belirleneceğidir. Kamu güvenliğini ilgilendiren durumlarda bu bilgilere erişimin hangi kısıtlara dayandırılacağı konusu da genel belirsizliğini korumaktadır. Son derece karmaşık olan ve tutarsız cevaplar içeren bu soruların yanı sıra; genetik bilginin doğası ise, daha büyük karmaşıklıklar sunmaktadır (Silvers & Stein, 2002, s. 1345–1346).

Günümüzde genetik materyallerin bulunduğu birçok banka mevcut olup, her yıl binlerce kan ve doku örnekleri araştırma laboratuvarlarında toplanıp arşivlerde depolanmaktadır. Teknolojik gelişme; eyaletlere ve devletlere, DNA örnekleri için son derece zengin bir koleksiyon sunmuş, buna bağlı olarak bilgi bankalarında birçok kişinin profili de tanımlanmıştır (Weiss, 2004). Bu bilgiler, suç işleyen kişileri bulmada kullanılabilirliği gibi, başka amaçlarla da kullanılmaktadır.

Genetik dokuların saklanması, klinik testlerin ve gözleme dayalı çalışmaların düzenli bir parçası olarak kabul edilmektedir (Çarin, 2005, s. 1). 1998 yılında İzlanda Hükümeti tarafından tüm popülasyonu (290.000 kişi) kapsaması amacıyla oluşturulan tıbbi bilgiler veritabanı; 2000 yılında DeCODE Genetics isimli biyoteknoloji firması tarafından 12 yıl süre ile işletme ve kullanma hakkı çerçevesinde satın

alınmıştır (Özbaş-Gerçekler, Oğuzkan-Balcı & Pehlivan, 2008, s. 37). Bu bağlamda biyobankalar, uzun zamandan beri az sayıda da olsa veri toplamaktadır. Fakat bu bankaların ulusal olarak ölçeklerinin genişlemesi, İzlanda genetik veri tabanının kuruluşundan sonra gerçekleşmiştir. Günümüzde; genetik analizler için kurulan örnek büyük bankalar Estonya, ABD, İngiltere ve Kanada’da farklı kurumlar olarak hayatlarına başlamıştır. Türkiye’de TÜBİTAK DNA/Doku Bankası, 1994 yılında Türkiye Teknoloji ve Geliştirme Vakfı (TTGV) tarafından desteklenen stratejik odak nokta projesi kapsamında kurulmuştur. Bu bankalarda, birkaç yüz bin örnekten, karmaşık hastalıklardaki pato-mekanizmalar ile gen-gen ve gen-çevre etkileşimlerini anlamak için gerekli derecedeki bilgiler toplanmaktadır (Çarin, 2005, s. 1).

Biyobankalarda muhafaza edilen ve muhtelif nüfus gruplarından elde edilen bağışçıların genetik bilgileri, gelecekte sürekli güncellenen elektronik sağlık kayıtlarıyla ilişkilendirildiğinde; bu bağlantının bireylere has tedavi ve reçetelerde ilerleme kaydedilmesini kolaylaştırması beklenmektedir. 2007 yılında faaliyete başlayan İngiltere’deki Biyobank, geniş nüfus gruplarının kaydedildiği Kanada, Çin, Norveç, Hollanda, Danimarka, İrlanda ve Amerika’daki benzerleri gibi yarım milyon yetişkin Britanyalıyı kaydetmeyi hedeflemektedir. Söz konusu biyobankaların çoğu, genellikle ebeveynleriyle birlikte çocuklardan da doku örnekleri ve bilgiler toplamaktadır. Norveçli anne ve çocuk topluluklarının üzerinde gerçekleştirilen, çocukların büyümesinde gen-çevre etkileşimi ya da çocukluk çağına özgü hastalıkların araştırılması gibi konular da ilgi çekmektedir. Bununla birlikte, verilerin geniş ölçekli olarak toplanması ve kullanılması, çocukların korunaksız bir araştırma popülasyonu sunuyor olması ve onam (bilgilendirerek alınmış rıza) yetkisinin ebeveynlerinde ya da vasilerinde olması bazı endişelerin artmasına sebep olmuştur. Ebeveyninin onamıyla katılım gösteren bir çocuğun DNA örneği ve bilgisi muhtemelen dünya geneline dağıtılmış ve önümüzdeki on-yirmi yıl içinde kamusal olarak izlenebilir bir hale gelmiş olacaktır. Tüm genomların ardışık olarak sıralanmasının rutin bir prosedür haline gelmesi, biyobankalar tarafından donörlerin mahremiyetinin asla tam olarak sağlanamayacağına bir göstergesidir (Gurwitz, Fortier, Lunshof & Knoppers, 2009, s. 818).

### **Bilgi Paylaşımı ve Etik**

İnsanın bu denli ön planda olduğu genetik araştırmalarda, mevcut araştırma ve bilim etiği ilkelerinin yanı sıra, bu konuya özel etik ilkelere uyma gerekliliği uluslararası kuruluşların (Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü-UNESCO, Amerikan Ulusal Biyoetik Kurulu-NBAC ve NIH) görevlendirdiği kurulların çalışmaları ile ortaya konulmuştur. Bu kurulların çalışmalarında özellikle üç hususta etik kaygılar taşımanın ve etik kurallara dikkat edilmesinin önemi vurgulanmıştır. Bunlar; genetik araştırmalara katılan insanlar yönünden, genetik araştırma konularını ve amaçlarını belirlerken gözönünde bulundurulması gereken etik konular yönünden

ve araştırmaların sonuçlarından yararlanacak bireyler yönünden ele alınması gereken etik kurallardır (Tazebay, 2002, s. 51).

Genetik bilgilere ait gizlilik son derece önemlidir. Gizlilik sağlanamadığında, çalışma hayatında ve sigorta alanındaki ayrımcılık gibi olumsuz birtakım sonuçlar meydana gelebilecektir. İşverenler genetik testlere dayalı olarak belirli kalıtsal hastalıkları olan bireyleri çalıştırmaktan sakınırken, sigortacılar ise sigorta maliyetlerini genetik test sonuçlarına göre düzenleyebilmektedirler (Yunta ve ark., 2005, s. 245).

Yeni genetik testlerin geliştirilmesiyle birlikte, elde edilen bilgiler sayıca ve çeşit olarak artmaktadır. İnsan genom zincirinin haritalandığı 2003 yılında ulaşılabilir 100 civarında test bulunmakta iken, 10 yıl sonrasında testlerin sayısı 2.000'e, bugün ise 10.000 durum için yaklaşık 33.660'dan fazla teste ulaşmıştır (Baranyai, 2017, s. 1). Testlerin ucuzlaması ve kolayca uygulanabilmesi, işverenler ve sigortacılar arasında ve dünya çapında genetik ayrımcılığın yaygınlaşmasını da kaçınılmaz olarak beraberinde getirecektir (Kaufmann, 1998, s. 394). Ucuzlayan testlere daha hızlı ve daha kolay ulaşılmasıyla birlikte, testlere yönelik talebin artacağı belirtilmektedir. Bu durumda, testlerin ticari üretim ve dağıtımının işyerleri ve sigorta poliçe provizyonları gibi medikal olmayan bir dizi ortamda yapmasının genetik ayrımcılığın yaygınlaşmasında son derece etkili olacağı yönünde görüşler bulunmaktadır (Evsel, 2007, s. 132).

İnsan geni üzerine yapılan araştırmalarda kaydedilen gelişmeler; eşsiz genetik bilgilere kimlerin erişeceği ve bu bilgilerin istihdam açısından ne gibi bir role sahip olacağı konusunda tartışmalara yol açmaktadır. Genetik bilgi hususunda esas sorun, "bilginin paylaşımı" sorunu olup; bilginin paylaşılıp paylaşılmayacağı ya da kimlerle paylaşılacağına karar vermek (Boehner, 2000, s. 1) sorunun çözümüne yönelik ilk adım olarak kabul edilebilir. Nasıl ki bir e-posta adresinin, bir banka kartının veya bir bilgisayarın şifresi ile bilgiler korunuyorsa biyolojik ve genetik bilgilerin de şifrelenmesi tartışmaları gündem oluşturmaya devam etmektedir.

Üçüncü şahısların genetik bilgiyi güç aracı olarak kullanabileceği gerçeği; gizliliğin ve herhangi bir genetik test yapılırken detaylı bir şekilde aydınlatılmış onam alınmasının önemini vurgulamaktadır. Öyle ki; testi yaptıran bireylerin, bu bilgiye şimdi ve gelecekte kimlerin ulaşabileceğini ve kullanabileceğini baştan bilerek onam vermeleri gerekmektedir (Yunta ve ark., 2005, s. 244–245). Toplum, genetik bilgiyi özel bir bilgi olarak algılamakta ve birçok insan genlerinin kendilerinin özel kimliğini taşıdığına inanmaktadır. Evrimci ayıklama süreçlerinin belirli bir genetik soy ya da halkı geliştirmek amacıyla kullanılmasını ifade eden (Erbaş & Evsel, 2012, s. 341) "Öjenik (Eugenics) Akımı" gibi süreçlerde kalıtım biliminin kötüye kullanımı, toplumun konuya olan ilgisini güçlendirmiştir.



Bilginin paylaşımına yönelik etik bağlamda sorumluluğun sınırı; özgürlük, iyi ve kötünün bilgisine sahip olmakla orantılı olarak değişebilmektedir (Töle, 2005, s. 14). Özgürlük ve sorumluluk arasındaki ilişkinin seyri, aynı zamanda genetik bilgilerin paylaşımının geleceği hususunda da yasal zemin ile desteklenmesi gereken, vicdani ve içsel bir belirleyicidir.

Kant'a göre, insanların tümü "isteme" konusunda özgür olduklarını düşünmektedirler. Ancak bu özgürlük, bir deney kavramı değildir ve eylemlerle ilgili yargılara eylemlerin nasıl olması gerektiğine bakılarak verilmektedir. Deneyler ve testler, doğa kavramını doğrulamaktadır. Bu bağlamda; özgürlük, nesnel gerçekliği şüpheli bir akıl idesi iken, doğa ise gerçekliği deneysel olarak kanıtlanabilen bir anlama yetisi kavramıdır (Töle, 2005, s. 39-40). Dolayısıyla genetik testlere doğayı anlama çabalarının bir çıktısı olarak bakmak mümkün iken, bu testlere ait bilgilerin saklanması ve paylaşılmasını ise sınırlı bir özgürlük çerçevesinde değerlendirmek gerekmektedir. Bilgilerin saklanmasında ya da paylaşılmasında çıkabilecek herhangi bir aksaklığın cezasını Genetik Devrimin (*Genetic Revolution*) çekeceği esasen konuyla ilgili tüm kesimlerce bilinmektedir.

Bilimsel ilerlemeye engel olmamak için öncelikle istenmeyen sınırlar saptanmalı ve gen teknolojisi konusunda ortaya çıkabilecek riskler ortadan kaldırılmalıdır. Bu sebeple, gen teknolojisinin etik açıdan değerlendirilmesi ve olası sonuçlarının (Üstün & Demirci, 2016, s. 161) ve kriz senaryolarının ortaya konulması gerekmektedir.

Günümüz toplumlarında çok detaylı bir etik norm kataloğu mevcut değildir. Ancak, farklı toplumlarda hukuk normları şeklinde insan hakları ve özgürlük hakları olarak bir araya getirilmişlerdir. Gen teknolojisinin insan sağlığı için yararlı sonuçlar vermesi halinde, etik ilkeler çerçevesinde uygulanması mümkündür. Bu durum, etik açıdan yararlı olma ilkesine uygundur. Bilgi paylaşımının yanı sıra biyoteknolojinin sağlık alanında sunduğu olanakların kötüye kullanılması ihtimali, etik tartışmaların merkezindeki konudur (Üstün & Demirci, 2016, s. 161).

Aşağıda Tablo 1'de genetik test ve genetik bilgilerin yol açabileceği etik sorunlar; muhtemel sakıncaları ve hak ihlalleri çerçevesinde özetlenmektedir. Bununla birlikte muhtemel faydaları da sıralanmıştır.



Tablo 1  
Genetik Test ve Bilgilerin Yol Açabileceği Etik Sorunlar

Bağlam	Muhtemel Faydalar	Muhtemel Sakıncalar, Etik Sorunlar ve Hak İhlalleri
<i>Meslek Etiği (Genetik konusunda çalışanlar)</i>	(i). Etik kurallar çerçevesinde, sağlık tedbirlerinin alınması ve bilimsel ilerleme.	(i). Mevcut araştırma ve bilim etiği ilkelerinin yetersiz kalması. (ii). İnsan vücudunun doğal dengesinin bozulması. (iii). Genetik bilginin biyolojik silah olarak kullanılabilme riski. (iv). Üstün insana ulaşma çalışmaları.
<i>İşverenin Genetik Test Talebi</i>	(i). Bireysel ve kurumsal düzeyde koruyucu sağlık tedbirleri alınması. (ii). İşe alınacak bireylerin veya hâlihazırdaki çalışanların işin niteliğinden kaynaklanan risklere karşı korunabilmesi.	(i). Test taleplerinin hangi amaçla yapıldığının bilinmemesi. (ii). Test talep edilmesindeki amacın; işçi sağlığı, meslek hastalıkları ve iş gereklilikleri olmaması. (iii). İstihdamdaki bireylerin genetik izleme işleminin rutin ve kanıksanmış bir prosedür haline dönüşme riski. (iv). İşe alım, terfi, işten çıkarma ya da sağlık sigortası gibi kararların test sonuçlarına bağlı olarak verilme riski. (v). Irk ve etnik gruplarla bağlantısı olan unsurların “genetik gereklilikler” çerçevesinde ayrımcılıkta tarafsız bir kriter formuna bürünmesi riski. (vi). Sosyal güvenlik şemsiyesinin daraltılması.
<i>Genetik Bilgiye Erişim</i>	(i). Bilginin paylaşılması hâlinde, mevcut ve gelecek bilimsel çalışmalara katkı.	(i). Test sonucu elde edilen genetik bilginin kim tarafından himaye edileceği, hangi amaçlarla kullanılacağı ve kimlerle paylaşılacağı konusundaki belirsizlik. (ii). Rutin prosedürler yoluyla genetik bilgilerin dünya çapında erişilebilir olma tehlikesi. (iii). Genetik bilgilerin işçi sağlığı, meslek hastalıkları ve iş gereklilikleri için kullanılmaması. (iv). Çocukların ebeveyn veya vasilerinin onamına bağlı özel durumu ve evlat edinmede seçicilik.
<i>Genetik Özelliklerin Bilinmesi (Teste tabi olan bireyler)</i>	(i). Erken teşhis ve tedavi. (ii). Uygun iş veya çalışma ortamının belirlenmesi.	(i). Tedavisi olmayan bir hastalığın tespitinin beraberinde getireceği psikolojik ve duygusal kaygı ve olumsuzluklar.

Tablo 1’de genetik test ve bilgilerin muhtemel fayda ve sakıncalar ile etik sorunlar ve hak ihlalleri; meslek etiği, işverenlerin genetik test talebi, genetik bilgiye erişim ve genetik özelliklerin bilinmesi bağlamlarıyla yer almaktadır. Konu bağlanmda en temel sakınca testlerin hangi amaçlar için kullanılacağına bilinmemesi ve ayrımcı bir unsura dönüşme riskidir.

## Genetik Determinizm ve İnsan Hakları

İnsanları sosyal olarak içinde buldukları toplumsal koşullardan bağımsız bir şekilde salt biyolojik doğasının ve genetik özelliklerinin bir çıktısı olarak değerlendirmek mümkün değildir. Sosyal ve ekonomik kavramların biyolojik bir kalıtıma dönüştürülmesi de eşitsiz bir toplumu haklı göstermek için yeterli değildir (Çankaya, 2014, s. 312).

R. Lewontin’e göre, insanlar arasındaki farkların statü farklarına dönüşebileceğini savunan düşünceler, biyolojik determinizmin ideolojik iskeletini oluşturmakta, toplumlardaki eşitsiz yapıların üzerine biyolojik cila çekilmektedir. Bu ideoloji, genlerde kodlanmış değişmez bir insan doğası teorisi ile tamamlanmaktadır

(Lewontin, 1994, s. 23–41’den akt., [Çankaya, 2014, s. 312](#)). Genetik determinizmin bugünkü söylemlerinin altında, 19. yüzyılın zihniyet ve uygulamaları bulunmaktadır. 19. yüzyıldaki yangın; deri rengi, ırk ve Sosyal Darwinizm üzerinden 20. yüzyıla da taşınmıştır. Kafatası ölçümlerinden zekâ testlerine, öjenik aracılığıyla genetik temizleme çalışmalarından klonlama çalışmalarına kadar birçok uygulama adım adım alanını genişletmiştir ([Çankaya, 2014, s. 314–315](#)). Genetik taramaların sonuçlarının, toplumdaki muhtelif grupların aleyhine yorumlanma riski mevcuttur. Örneğin zencilerin zekâ kapasitelerinin genetik olarak beyazlara göre daha düşük olduğunu ileri süren ya da kızılderililerin alkol bağımlılıklarının genetik olduğunu ileri süren çalışmalar ([Tazebay, 2002, s. 60](#)) başlı başına ayrımcılığın kaynağı olabilirler.

Genetik determinizm çerçevesinde, genetik bilimini indirgemeci olarak ele alanlar, üstün zekâlı bulunan bireyleri üstün insan sayabilmekte ve doğal eşitsizlik olarak addedilen bu durumun sonucunda meydana gelen toplumsal eşitsizlik de beklenen bir sonuç olarak görülmektedir. Dolayısıyla genetik determinizmin meşruiyet arayışı, eşitsizlikçi ve potansiyel totalitarizm içeren bir ideolojiye dönüşmektedir ([Çankaya, 2014, s. 313](#)).

Günümüzde de Antik, Orta ve hatta Yakın Çağ’daki engellilere ya da farklı (din, ırk, mezhep, cinsiyet vb.) olan bireylere yönelik yaklaşımlara benzer şekilde “yaşamayı hak etmeyen insanlar” kategorisinin insan hakları ile çelişen farklı biçimlerinin farklı isimler altında benimsenmesi tehlikesi mevcuttur. Sağlıklı bir biyolojik yapının beraberinde iyi bir toplum getireceği umudu ([Çankaya, 2014, s. 316](#)) sadece seküler ve maddi ayak üzerine oturtuldukça, Kartezyen felsefenin düalist zeminlerinden maddi zemine ekilen bir filiz olarak kalacak ve manevi (psiko-sosyal) zemini yeşertmeyecektir.

### **Çalışma Hayatında Genetik Ayrımcılık**

Yanlış anlamaya, ırksal-etnik örnekleri meşrulaştırmaya ve manipülasyonlara müsait özelliğiyle genetik bilgi, bireylerin kalıtsal ve gizli hastalıkları üzerinden potansiyel bir biyolojik “alt tabaka” oluşturma riski taşımakta ([Kaufmann, 1998, s. 419](#)) ve çalışma hayatında adayların ya da çalışanların elenme veya ayrımcılığa maruz kalma sürecini beraberinde getirmektedir ([Kaufmann, 1998, s. 395](#)). Bireylerin genetik bilgilerinin, işverenler, sigorta şirketleri ve devlet tarafından doğruluk ve hakkaniyet çerçevesinde kullanılıp kullanılmayacağından emin olmak mümkün değildir. Kalıtsal hastalıkları önceden haber verdiği ifade edilen testlerden, işyerinde olumsuz davranışlara maruz kalma endişesi ile kaçınılabilmektedir ([Silvers & Stein, 2002, s. 1345–1348](#)).

## Tanım ve Kapsam

Ayrımcılık konusu, sonuçları itibarıyla bireylerin ya da grupların zihinsel ya da fiili olarak dışlanma ve farklı uygulamalarla karşılaşma durumlarını ifade etmektedir. Ayrımcılık, önyargıların davranışa dönüşmesi ve insanlar arası ilişkilerde ortaya çıkan ve her bir bireyle ilgili zihinsel kaynakları ve nedenleri olan insani bir sorun olarak tanımlanmaktadır (Göregenli, t.y., s. 1–6).

Ayrımcılık, tüm toplumsal sistemlerde, bazen örgütsel düzeyde, bazen iş ve meslek düzeyinde, bazen de çalışma ilişkilerinde meydana gelebilmektedir (Bilir-Güler, 2005, s. 34). İnsan kaynaklarının başlangıç fonksiyonu olan işe alma süreci, birçok ahlaki soruna sebep olacak kararlar almayı da gerektiren bir süreçtir. İşe alırken gerçekleşen seçme sürecinde adaylar hakkında verilecek kararların ahlaki ilkelere uygun olması gerekmektedir (Arslan, 2005, s. 111).

Biyoteknolojik gelişmeler ile ayrımcılık konusuna yeni bir boyut olarak genetik ayrımcılık konusu eklenmiştir. En temel tanımıyla genetik ayrımcılık; bir bireyin; hastalık riskini arttıran bir gen değişikliğine sahip olması dolayısıyla işverenler ya da sigorta şirketleri tarafından farklı muameleye maruz kalması olarak ifade edilebilir.

Genetik ayrımcılık, çok yönlü, ahlaki, psikososyal ve yasal bir fenomen olup, asemptomatik kişilerin veya akrabalarının gerçek veya varsayımsal genetik özelliklerine göre farklı muamele edilmesi olarak tanımlanır (Otlowski, Taylor & Bombard, 2012, s. 433).

Daha genel tanımıyla genetik ayrımcılık; genetik test yaptırmayı tasarlayan kişilerde veya genetik bakımdan sağlık sorunu yaşama ihtimali olan kişilerde; sahip olunan işin veya terfi imkânının yitirilmesi, sağlık sigortasından fayda sağlayamama veya sağlık sigortasından elde edilen faydaların yitirilmesi ile kişiye özel bilginin kamusal bilgi haline gelmesi korkusu gibi çok sayıda korkunun uyanmasına neden olan bir ayrımcılıktır.

Biyoteknolojik gelişmeler çerçevesinde meydana gelen ayrımcılık, “işe alım sürecinde genetik test yaptırmış kişilerin bunları açıklamasının istenmesi”, “test sonuçlarının işe alım kararında etkin olması”, “istihdamdaki işgücünün genetik olarak izlenmesi (genetic monitoring)” (Kaufmann, 1998, s. 395), “terfilerin genetik ayrımcılık üzerinden şekillenmesi”, “işten çıkarma” ve “genetik bir hastalığı olanların işverence sağlanan grup sağlık sigortası gibi faydalardan mahrum bırakılması” (Evsel, 2007, s. iv) biçiminde gerçekleşebilmektedir. Zira sigortacılık sektörü tarafından bazı kişiler “genetik olarak klasman dışı” sayılabilmektedir. Bahsi geçen konularda karar verirken, tedavi edilebilir (*curable*) hastalıklar ile tedavi edilemez (*incurable*) hastalıkların sorun teşkil etme dereceleri farklılık arz edebilmektedir.

Genetik boyutuyla ayrımcılık; diğer ırk, din, etnik köken, memleket, cinsiyet vb. ayrımcılık türlerinden bireylerin sağlığını ilgilendirmesi sebebiyle farklılaşmaktadır. Erken teşhis ve tedavide ya da potansiyel bir hastalığın tespitinde bireyin yararına bir durum söz konusu iken, ayrımcılığa uğrama tehdidi karşısında birey bu durumu zamanında tespit etmekten imtina etmekte ve sağlık süreci doğrudan etkilenebilmektedir.

Ayrımcılıkla mücadele, tarihi süreç içinde genelden özele doğru (sınıf, ırk, din, mezhep, cinsiyet gibi) aşama aşama yol kat eden bir süreç izlemiştir (Akbulut, 2012, s. 150). Biyolojik testlerin sonuçlarından ve birtakım biyolojik özelliklerden kaynaklanan ayrımcılığın genetik boyutu ise, aynı engellilik konusunda olduğu gibi (Akbulut, 2012, s. 150) genelden özele doğru gelişen ayrımcılık mücadelesinin en son uzantılarından biri olarak ABD başta olmak üzere Batı coğrafyasında ve özellikle gelişmiş ve biyoteknoloji alanında ilerleme kaydetmiş ülkelerde kendini göstermektedir.

İlk bakışta, genetik testler üzerine kurulu ırksal ya da etnik ayrımcılık, uzak bir ihtimal gibi görünmektedir. Ancak esasen, insan biyolojisini hücre anomalileri düzeyinde tanımlayan bir testi “renk körü” olarak tanımlamak yanlış olmayacaktır. Tarihten edinilen tecrübelerin öğrettikleri ise bu uzak gibi görünen ihtimalden daha farklıdır. 1900’lerin başlarındaki evrimci ayıklama süreçlerini genetik soy üzerinden kurgulayan öjenik projelerinden, kalıtsal bir kan hastalığı olan ve basit bir testle tespit edilebilen orak hücre anemisi üzerine kurulu ayrımcılığa kadar; ırksal ve etnik ayrımcılık, tarih boyunca hiç umulmadık yerlerden meydana çıkmıştır (Kaufmann, 1998, s. 418–419).

Çalışma hayatında genetik ayrımcılık, iki ayrı teori ile yorumlanabilmektedir. Bunlar; Farklı Muamele Teorisi ve Farklı Etki Teorisidir (Green, 2003, s. 111).

**Farklı muamele teorisi.** *Disparate Treatment Theory* olarak anılan bu teoride ayrımcılığın en belirgin hali “farklı muamele”dir. İşveren, ırk, renk, din, cinsiyet veya etnik köken sebebiyle bazı çalışanlarına diğerlerinden daha hoşgörüsüz ya da hoşnutsuz davranır. Ayrımcı muameledeki en önemli unsur, işverenin bireye karşı belirli bir özelliği sebebiyle ayrımcılık yapmasıdır. Pek çok genetik özelliğin ırk ve etnik gruplarla bağlantısı olmasına rağmen, bu teoride genetik bir emare ayrımcılıkta tarafsız bir kriter olarak karşımıza çıkmaktadır. Belirli bir genetik göstergeye sahip olan tüm bireyleri işe almayı reddeden bir işveren, tek bir ırkın üyelerine karşı ayrımcı değildir. Zira birçok genetik hastalık, ırksal çizgileri aşmaktadır. Bu nedenle, farklı muamele teorisi çerçevesinde genetik bir ayrımcılık iddiası muhtemelen başarısız olacak ve işverenin ayrımcı bir niyet üzere olduğunu kanıtlamak mümkün olmayacaktır. Dolayısıyla, genetik teste dayalı ayrımcılığa yönelik herhangi bir talep, ikinci teori olan *Farklı Etki Teorisi* üzerinden getirilebilecektir.

**Farklı etki teorisi.** *Disparate Impact Theory* olarak anılan bu teoriye göre, farklı etki iddiaları oluşturmak için birey, genetik taramanın (*genetic screening*) yasa ile korunan gruplar üzerinde ayrımcı bir etki oluşturduğunu ispatlamak zorundadır. Daha sonra ispat yükümlülüğü, taramanın "iş ile ilgili" olduğunun ya da "işin bir gerekliliği" olduğunun kanıtlanması için işverene geçer. Eğer işveren gerekçesinin haklılığını ispatlarsa, bu durumda birey ancak genetik taramaya nispeten daha az kısıtlayıcı bir alternatifin bulunduğunu kanıtlayabiliyorsa haklı çıkabilir. Ayrımcılıkta, iş başvurusunda bulunan bireylerin genetik test konusunda ikna edilmelerinin daha kolay olacağı düşünülmektedir. Davacının, azınlık bir grubunun üyesi olması ve bu azınlık grupta, daha yaygın bir durum için uygulanan bir genetik testin sonucundan dolayı ayrımcı bir etkiye maruz kaldığını ispatlaması önemlidir (Kaufmann, 1998, s. 420–421). Bu teoride iş gereklilikleri belirli gruplara yansıyan farklı etkiyi haklı göstermeye yetmemektedir (Green, 2003, s. 111).

### **İş Gerekliliği, İş ile İlgili Olma ve Genetik Test Yöntemleri**

"İşin gerekliliği" ile "iş ile ilgili olma" arasındaki farkın bilinmesi önem arz etmektedir. İşin gerekliliği, çalışmak için başvuran bireyin işin gerektirdiği işlevleri yerine getirebilecek durumda olup olmadığı ile ilgili iken; iş ile ilgili olma ise daha dar bir kapsama sahip olup, çalışan seçimine dair kriterlerin iş talepleriyle mantıklı bir ilişkisinin olup olmadığını ifade etmektedir. Bununla birlikte işverenlerin genetik testlerin gerekliliği için ileri sürdüğü sebeplerden pek çoğu "işin gerekliliği" sayılabilmesi bakımından yetersizdir. Bunlar; işe devamsızlık, üretkenlik ve hasta çalışanların yerine gelen yeni çalışanların eğitim maliyetleri konularındadır. Bununla birlikte, işyerinde ekstra güvenlik tedbirleri almaya güçleri yetmeyen bazı işverenler, genetik taramayı meslek hastalıklarını önlemenin ve işçi sağlığı ve güvenliğini teşvik etmenin bir yolu olarak görebilmektedirler. Her ne kadar işverenler bunun, çalışanların hem yetenekleri hem de biyolojik hassasiyetleri için en uygun işe yerleşmelerini sağladığını iddia etse de, bu tür bir "iş gerekliliği", genetik testi tam anlamıyla haklı çıkarmaz. Zira genetik testler, mevcut durumu değil, gelecekteki hastalıkların potansiyelini belirler. Dolayısıyla söz konusu fütüristik ve tanımlanmamış tehditler, "iş gerekliliği" seviyesine yükselmek için yetersiz kalmaktadır (Kaufmann, 1998, s. 422–423).

Çalışma hayatında uygulanan iki tür genetik test yöntemi mevcuttur. Bunlar genetik tarama ve genetik izlemdir.

**Genetik tarama.** *Genetic screening* olarak anılan yöntem, iş başvurusunda bulunan kişilerin bazı hastalıklara yönelik genetik yatkınlıklarını belirlemek için iş başvuru sahiplerine bir kereliğine yapılan bir testtir. Bu tarama testinde işverenler, iş başvurusunda bulunanların genetik taramasını iki yöntemle gerçekleştirebilirler. Belirli bir toksine karşı aşırı duyarlı hale getiren genetik özelliklerin varlığı saptanabildiği gibi mesleki hastalıklarla mutlak bir bağı olmasına bakmaksızın

genel genetik koşullar da saptanabilmektedir. Bu yöntemlerden en sık kullanılan ilkinde “*biyokimyasal genetik tarama*”dır ve basit bir kan testi ya da doku örneği ile gerçekleştirilebilir. İkincisi yöntem ise doğrudan “*DNA taraması*”dır. Bu yöntemleri uygulaması için işvereni motive eden pek çok neden mevcuttur. Örneğin, bazı işverenler basit tıbbi test gerektiren Mesleki Güvenlik ve Sağlık İdaresi (Occupational Safety and Health Administration-OSHA) yönergelerine uyuyor olabilirler. Alternatif olarak, işverenler paternalist bir duruşla toksinlere hassas işçilerini koruyor olabilir. Bununla birlikte, işveren zihniyeti ile sigorta giderleri diğerlerine göre yüksek olacak adayları başvuru esnasında elemeyi ya da genetik yatkınlığı sebebiyle meslek hastalığına tutulma ihtimali yüksek olan adayları eleyerek meslek hastalığı ile ilgili giderleri düşürmeyi amaçlıyor olabilir (Kaufmann, 1998, s. 397–399). Yine de, yanlış anlaşılmalara, güvensizliklere ve korkulara eşlik eden genetik tarama, 2008 tarihli Genetik Bilgi Ayrımcılığına Karşı Yasa (Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA) tarafından ciddi kısıtlamalara tabi tutulmaktadır (Brandt-Rauf, Borak & Deubner, 2015, s. 17).

**Genetik izlem.** *Genetic monitoring* olarak anılan yöntem ise, genetik testlerin bir diğer türü olup, bu testler, genetik materyalinde meydana gelebilecek değişiklikleri değerlendirmek için bireylerin periyodik olarak izlenmesini içerir. Bu testler, işyeri toksinlerinin çalışanların genetik yapısına etkisini belirlemeye yardımcı testlerdir. Genetik gözlem yapmanın nedenleri; bazı toksinler ile ilişkili risklerin belirlenmesi, işyerinde güvenli alanların artırılması ve daha önce bilinmeyen işyeri toksinlerini tanımlamak olabilmektedir (Kaufmann, 1998, s. 400). Genetik izlem, anlık bir görüntü sunan değerlendirmeden, bir zaman dilimini kapsamaması bakımından ayrılmaktadır (Schwartz, Luikart & Waples, 2006, s. 25).

### **Olasılık ve Ayrımcılığın Bilimsel Dayanaklara Bağlanması**

Genetik testlerin büyük bir kısmının güvenilir olmadığı, çoğunlukla sonuçsuz olduğu ve kişinin gerçekten hastalığa yakalanıp yakalanamayacağını göstermediği; sadece bir olasılık testi olduğu unutulmamalıdır. Güvenilirliği yüksek testler bile hastalığın başlangıç zamanını ve sürecini tahmin edemez. Dolayısıyla söz konusu genetik tarama ve izlem testleri, çalışanın güvenliği söz konusu olduğunda ya da çalışanın işi gerçekleştirebilmesi için mevcut yeteneği bağlamında makul görülebilmektedir. İşverenler genellikle iş teklifi yaptıktan sonra ancak işe alım süreci tamamlanmadan önce genetik test uygulanmasını istemektedirler. İşverenlerin işe alım aşamasında; işçi sağlığı, meslek hastalıkları ya da adayların yeterliliği bağlamında tıbbi veya genetik testler yapma hakkı mevcut olup, sorun işverenin bu testleri ayrımcılık yönünde kullanıp kullanmayacağıdır (Kaufmann, 1998, s. 400–409).

Diğer yandan bireylerin genetik yapıları göz önünde bulundurularak yapılan genetik ayrımcılık, esasen içerisinde ırk ve etnik köken ayrımcılığını da barındırmaktadır.

Farklı ırklar farklı genler taşımaktadır. Kişilerin genetik yapıları zenci veya beyaz olmalarına göre farklılık gösterebilmektedir. Bu konuda kimi uzmanlar; hastalıkları önceden saptandığı için şimdiden işini kaybeden insanlar olduğunu ve genetik bilgilerin kötü amaçlı kullanıldığı takdirde Hitler'in bir zamanlar yapmak istediğinin gerçekleşeceğini belirtmektedirler. Yetenek ve zekâyla ilgili genlere göre kişilerin ayrıma tabi tutulabileceği; böylece ırk ayrımcılığına benzer durumların ortaya çıkabileceği de belirtilmektedir. Zira çeşitli hastalıklar, zihinsel özellikler ve kişilik özellikleri genetik ile ilişkilendirilmiştir (Kaufmann, 1998, s. 399).

Tarih boyunca ayrımcılığın kendini gösterdiği davranış modellerine bakıldığında; ırk, din veya cinsiyet temelli ayrımcılığın çoğu zaman çatışmacı duygularla, şiddet, savaş ve soykırım ile dayatıldığı; özgürlükten mahrumiyet, siyasal hakların tanınmaması, yasalar önünde eşitliğin sağlanmaması ve köleleştirme gibi uygulamaların da dayatmalara eşlik ettiği görülmektedir (Akbulut, 2012, s. 150). Bu bağlamda genetik ayrımcılıkta, ayrımcılığın kaynağı ve ayrımcılık süreci; ayrımcılığı yapan bireyin düşünce, ideoloji, önyargı vb. düşüncelerinden kısmen arındırılarak fayda-maliyet analizi kapsamına indirgenmiş; kapitalist sistemin öngördüğü rasyonel insan, ayrımcılığın uygulayıcısı konumuna getirilmiştir. Ayrımcılık, somut bilimsel dayanaklara ve olasılık ihtiva eden bir takım genetik testlerin sonuçlarına bağlanmıştır. Bu uygulamaların beraberinde getirdiği davranış modelleri ve sorunlar ise; sağlık konusunda bilgi edinme özgürlüğünden mahrumiyet ve paylaşılan biyolojik bilgilerin esareti olarak ortaya çıkmıştır. Zira kamuya mâl olan her türlü biyolojik bilgi, ayrımcılığın bir boyutu olarak bireyleri genetik bilgilerine mahkûm etme potansiyeli taşımaktadır.

### **Genetik Ayrımcılık Uygulamaları**

Genetik testler fiziksel, psikolojik, tıbbi, sosyal ve ekonomik bazı riskler taşıyabilirler (Tazebay, 2002, s. 60). Bu risklerden çalışma hayatında meydana gelen genetik ayrımcılık; sonuçları itibarıyla sosyal, ekonomik ve psikolojik riskler grubuna girebilir.

Genetik ayrımcılık uygulanıp uygulanmadığına ya da ne oranda uygulandığına yönelik bilgiler, muhtelif yıllarda gerçekleştirilen çalışmaların sonuçları olarak karşımıza çıkmaktadır. Şimdiye kadar yapılan genetik ayrımcılık vakalarının sayısı, soruların yöneltildiği kişilere ve birçok faktöre göre değişmektedir. Genetik ayrımcılığın ne oranda varlık gösterdiği; ülkeden ülkeye, yıllar arasında ve araştırmadaki tercihlere göre oldukça değişken bir nitelik göstermektedir.

1989 yılında Amerika Birleşik Devletleri Teknoloji Değerlendirme Bürosu (Office of Technology Assessment [OTA]), Fortune 500 şirketleri üzerine bir araştırma yürütmüştür. 330 işletmeden cevap alınan bu araştırmada (Kaufmann, 1998, s. 393),



12 işletme çalışanlarını genetik testten geçirdiklerini itiraf etmiştir. Bir başka çalışmada OTA, araştırmaya katılan sağlık çalışanlarını ve diğer personellerin yarısını çalıştıkları şirketlerde istihdam edilmeden önce, işyeri toksinlerine karşı genetik hassasiyetlerinin olup olmadığı konusunda teste tabi tuttuklarını raporlamıştır (Kaufmann, 1998, s. 394). 2000 yılı itibarıyla bir başka araştırmada soruları cevaplayan işletmelerin %15'i (yaklaşık olarak 45 işletme), istihdam şartı olarak genetik test uygulamayı planladıklarını ve gelecekte genetik test uygulamalarının belirleyicisinin maliyet etkinliği olacağını belirtmişlerdir (Krumm, 2002, s. 495). Bununla birlikte, araştırma esnasında genetik testlerin “maliyet etkin” olduğunu belirten işletmelerin sayısı az olmuştur. Bazı işverenler ise, tıbbi testleri iş teklifi yapmadan önce bir istihdam kriteri olarak kullandıklarını belirtmişlerdir (Kaufmann, 1998, s. 394).

1982 yılında, 500 büyük endüstri şirketinden 366 tanesinin katılım gösterdiği OTA'nın bir araştırmasına göre ise; bu şirketlerin %1,6'sı bir veya daha fazla genetik testi istihdam ile ilgili amaçlar için kullandıklarını belirtmişlerdir (Office of Technology Assessment [OTA], 1983). 1997 yılında Amerikan Yönetim Birliği (American Management Association – AMA) tarafından gerçekleştirilmiş benzer bir araştırmada, işverenlerin %6-10'unun genetik testlere önderlik ettiği belirlenmiştir. Genetik yapıları nedeniyle risk altında olan 1000'e yakın kişi üzerinde gerçekleştirilen bir araştırmaya göre ise; bu kişilerin %22'sinden fazlası genetik hastalık riski altında olmaları nedeniyle ayırimcılığa tabi tutulduklarını belirtmişlerdir (Geller, 1996). Amerikan Çalışma Bürosu genetik bilgiyi, içerdiği bireysel ve özel veriler dolayısıyla iş yaşamının son derece ciddi bir konusu olarak değerlendirmektedir (U.S. Department of Labor, 1998).

Bu tür topluca elde edilen verilerin yanı sıra, akademik çalışmalara ya da medyaya münferit vakalar da yansiyabilmektedir. Genetik testlerin kullanımına ilişkin algılar ve bu algıları ölçen araştırmalar da konunun geleceğine ışık tutması bakımından önem arz etmektedir.

Örneğin, göğüs ve yumurtalık kanseri mutasyonu için iyi bir örnek olan ve bu hastalıklardan dolayı herhangi bir teşhis konulmamış olmasına rağmen, 2 çocuk sahibi 40 yaşlarındaki bir kadın, test sonuçlarının gösterdiği risk karşısında yumurtalıklarını ve göğüslerini ameliyat ile aldırılmıştır. Genetik testi uygulayan uzmanın, işyerine bağlı sağlık sigortasına testin faturasını göndermesi ile birlikte, sigorta sağlayıcısı söz konusu kadını yüksek risk kategorisine dâhil ederek, primini iki katına çıkartmıştır. Ameliyatlar sonrasında ise, sigorta teminatını acilen sona erdirmiştir. Bunların yanı sıra, işvereni genetik test sonuçlarını öğrenmeden kısa bir süre önce, iş değerlendirmesinde başarılı bulunan söz konusu kadın, işten de çıkarılmıştır. Bu durumdan çocuklarıyla birlikte etkilenen kadın, daha ileri bilimsel çalışmaların bir parçası olmayı reddetmiştir (Rachinskyt, 2000, s. 575–576).

Bir başka vakada, sosyal hizmet çalışanı olan 24 yaşındaki bir kadın, Huntington hastalarının bakımının sağlandığı bir hizmetiçi eğitim esnasında işverenine aile geçmişinde bu hastalığın olduğu sırrını verdikten sonra, performansında tam olarak neyin olumsuz olduğu açıklanmadan, olumsuz performans raporu verilerek işten çıkarılmıştır. Söz konusu kadın, işten çıkarılmasından sekiz ay önce üç ayrı promosyon ve üstün performans raporu almıştır. İşten çıkarıldıktan sonra, bir çalışma arkadaşı tarafından işverenin olası bir Huntington hastalığına karşı kendisini işten çıkardığı hususunda bilgilendirilmiştir (Rachinskyt, 2000, s. 576–577). Yukarıda verilen örneklerden görüldüğü üzere, ayrımcılık öncesi edinilen bilgiler hukuki koruma sistemi dışında kalan muhtelif kanallar (gönderilen fatura ya da samimi bir itiraf) vasıtasıyla edinilebilmektedir.

Genetik çalışmalara yönelik halkın nabzını yoklayan çalışmalar da mevcuttur. Örneğin Türkiye’de, genetik analiz testlerinin kullanımına ilişkin olarak halkın algısının araştırıldığı bir çalışmada, genetik bilginin paylaşılmasının toplum içinde eşitsizlik yaratacağını düşünenlerin oranı Ankara’nın Kavaklıdere ve Mamak ilçelerinde toplam %44,2 olarak tespit edilmiştir. Aynı çalışmada genetik bilginin başka kişi veya kurumlarla paylaşılması gerektiğine inananların oranı ise %83,4’tür. Dolayısıyla araştırmaya katılanların bir kısmı, genetik bilginin paylaşılmasının toplum içinde eşitsizlik yaratıp yaratmayacağını bilmemekle birlikte, genetik bilgilerin başka kişi veya kurumlarla paylaşılmasını doğru bulmamaktadır. Yine aynı çalışmada, genetik testlerin sigorta şirketleri tarafından sağlık sigorta kapsamlarını sınırlandırmak için kullanılabilmesi görüşüne katılanların oranı %71,6’dır. Genetik testlerin çalışma hayatında ayrımcılık amacıyla kullanılabilmesine yönelik fikre, Ankara’nın Kavaklıdere ve Mamak ilçelerindeki katılımcıların %61,7’si katılmış, %18,3’ü katılmamış, %20’si “bilmiyorum/kararsızım” şeklinde görüş bildirmiştir (Evsel, 2007, s. 130–136).

Peters, Rose ve Armstrong (2004, s. 363) tarafından Filadelfiya’daki Afrika asıllı Amerikalı ve Kafkas kökenli bireyler üzerinde gerçekleştirilen çalışmada, araştırmaya katılanların %17’si genetik testlerinin çalışma hayatında ayrımcılık yapılması amacıyla, %47’si ise sigorta şirketleri tarafından sağlık sigorta kapsamlarını sınırlandırma amacıyla kullanılabilmesi yönünde cevaplar alınmıştır (Evsel, 2007, s. 135).

Konuya dair incelenen çalışmalardan çıkarılabilecek ortak sonuç; verilerin genellikle ABD kaynaklı olduğu ve genetik ayrımcılığın diğer ayrımcılık türlerine göre daha düşük oranda gerçekleştiği, ancak genetik ayrımcılığa dair ciddi bir potansiyelin varlığı yönündedir.

## Genetik Ayrımcılığın Hukuki Boyutu

Genetik ayrımcılık konusunun hukuki boyutu dünya genelinde değişiklik göstermektedir. Konunun kapsamı bakımından detayları aktarmak mümkün olmadığı için, genel olarak bazı seçilmiş ülkelerdeki yasal zemine değinilecektir.

Biyoteknolojik gelişmelerin vatanı olan ABD’de vatandaşların, bireysel olarak ve iş başvurularındaki genetik ayrımcılık durumlarında, Amerikan Engelliler Anlaşması’na (Americans with Disabilities Act [ADA]) göre korunması sözkonusu olup, Eşit İstihdam Fırsatları Komisyonu’nun (Equal Employment Opportunity Commission [EEOC]) ADA’ya göre yorumu da mevcuttur. Ayrıca, Yurttaş Hakları Yasası (Civil Rights Act) ve Mesleki Sağlık ve Güvenlik Anlaşması (Occupational Health and Safety Act [OSHA]) gibi yasal korumaların yanı sıra pek çok eyalet de kendi sınırları içindeki genetik testleri kontrol etmeye çalışmaktadır (Kaufmann, 1998, s. 395–396).

Yürürlükteki eyalet yasaları, ağırlıklı olarak mahremiyet konusundaki emsallere dayanmakla birlikte, ayrımcılık karşıtı koşullar bu yasalara serpilmiştir. Örneğin, genetik ayrımcılık kanununu yasallaştıran ilk eyalet (Kuzey Carolina) orak-hücre(li anemi) özelliğine dayanan istihdam ayrımcılığını engellemiştir. New Jersey’in Genetik Mahremiyet Kanunu; belirlenmiş hastalıkların gelişmesine genetik açıdan müsait kişiler hakkında kesin kararlar verilmesini yasaklamaktadır.

2000 yılının Şubat ayından itibaren idarecilerin emri ile federal düzeyde istidamda “genetik bilgi”ye dayalı ayrımcılık yasaklanmıştır. Bu direktifin özü övgüye layık olmakla birlikte; bir kısım federal çalışanın, genetik ayrımcılığa karşı korunmaya son derece ihtiyaç duyulan eyaletlerdeki ve özel sektördeki çalışanlar ile kıyaslandığında önemsiz bir orana sahip olduğu unutulmamalıdır. Ayrıca bu düzenlemeler; genetik ayrımcılıktan korunmanın, bir “kişisel haklar” meselesi olarak algılandığını göstermemektedir (Silvers & Stein, 2002, s. 1358–1359).

2000 yılı itibarıyla ABD’de genetik ayrımcılık alanında, sağlık sigortası bakımından 42 eyalet çeşitli düzeylerde yasal koruma sağlarken, istihdam bakımından genetik ayrımcılıkta 21 eyalet benzer kanunlara sahiptir. 2000 Yılında, eski Başkan Clinton, federal hükümet bürolarını genetik bilgi temelinde yapılan ayrımcılık konusunda yasaklayan ve özel sektör için benzer korumaların yasallaştırılmasını öngören idari bir emir yayınlamıştır. 2001 yılında ABD Başkanı Bush, istihdamda genetik ayrımcılığa karşı olduğunu ve bu konudaki yasal düzenlemelere destek verdiğini belirtmiştir (Boehner, 2000, s. 1). Başkan Obama tarafından da konuya yönelik benzer yaklaşımlarda bulunulmuştur (ObamaCare Facts, 2014). Yeni Başkan Trump’ın ötekileştirici söylemlerinin genetik ayrımcılık konusuna nasıl yansıtacağını görmek için ise, biraz daha zamana ihtiyaç bulunmaktadır.

Ayrıca, 2008 tarihli GINA, hem istihdam alanında hem de sağlık sigortaları konusunda genetik ayrımcılığı yasaklamaktadır (Vasichek, 2009, s. 28).

ABD’de tüm vatandaşlar, prensipte ırk veya cinsiyet ayrımcılığından zarar gördüklerinde hukuki yollara başvurabilmektedirler. Diğer taraftan, mahkemeler ayrımcılık karşıtı olan federal yasaların toplumda ikilik meydana getirdiği görüşündedirler. Eyalet yasaları ile merkezî yönetimden kaynaklı hükümler, hukuki korumadan faydalanan ve bu korumadan mahrum bırakılan iki sınıfın olduğu yönünde bir algıya yol açmaktadır.

Yasal zemin ile başarı ve verimlilik arasında her zaman benzer bir etkileşim oluşmadığını da belirtmek gerekmektedir. Örneğin, genetik test sonucu pozitif olan bir kişi, verimliliğini muhafaza etmek için önlemler aldığı da genetik ayrımcılığa uğrayabilmektedir. Bu nedenle genetik ayrımcılık konusunda var olan yaklaşımlar; verimli vatandaşlar meydana getirme ve eşit koşullar sağlama anlamında toplumun geniş bir kesimi için başarısızlığa uğramaktadırlar (Silvers & Stein, 2002, s. 1378–1379).

Sağlık sigortası bakımından ayrımcılık karşısında devlet bir dizi yasayı onaylamıştır. Bu tüzüklerin bir alt kümesi, örneğin Kuzey Carolina’da yürürlükte bulunan tüzük, genetik test bilgilerine dayanan sağlık sigortasının reddine ek olarak istihdam ayrımcılığını (iş akdinin sona erdirilmesi) yasaklamaktadır. Bu bağlamda genetik ayrımcılığı önlemeye yönelik mevzuatta, genetik bilgilerin işverenler tarafından kullanımını da kapsayan bir dil kullanılması önem arz etmektedir (Rachinskyt, 2000, s. 588).

ABD, Kanada, İngiltere, Japonya, Fransa, İtalya, Almanya’nın içlerinde bulunduğu G7 ülkeleri arasında genetik test sonuçlarına ve dolayısıyla genetik ayrımcılığa dair özel koruma sistemi bulunmayan tek ülke Kanada’dır (Baranyai, 2017, s. 1). Kanunlara göre genetik teste tabi olmuş Kanadalılar sigorta şirketleri ve işverenler tarafından testlerini açıklamaya zorlanabilmektedirler. Sonuç olarak bazı bireyler, çalışma hayatında genetik ayrımcılık uygulamalarına maruz kalabilmektedirler. Genetik bilgi mahremiyetindeki başarısızlıkların sağlık ve refahının akıbetini de etkileyeceği belirtilmektedir. Bu bağlamda ülkeden beklenen konuya dair bilimsel gelişmeleri yakalamış yasal düzenlemeler oluşturulması ve genetik ayrımcılığın ortadan kaldırılmasıdır (The Centre for Israel and Jewish Affairs [CIJA], 2015). Bununla birlikte, Hükümet bu yanlışlı düzeltmeye hazır ve temkinli görünmektedir. 2016 yılında Senato S-201 isimli Yasa’yı ittifakla oylamış bulunmaktadır. Yasa, Parlamentosunun önüne gelmeden önceki üçüncü ve son okunma aşamasındadır. Askıdaki yasaya en sağlam muhalefet, beklendiği üzere sigorta şirketlerinden gelmiştir. Kanada Yaşam ve Sağlık Sigortası Birliği (The Canadian Life and Health Insurance Association [CLHIA]) gönüllü standartlar üzerine lobicilik faaliyetleri gerçekleştirmiştir. Yasal düzenlemeyi destekleyen Parlamenter Rob Oliphant, güç dengesizliği içermesi dolayısıyla genetik ayrımcılık konusunda gönüllü çabaların, uygun olmadığını belirtmektedir (Baranyai, 2017, s. 1).

Avrupa Birliği'nde ise, “Temel Haklar Şartı”nın “Ayrımcılık Yapmama” başlıklı 21. maddesinde,

Cinsiyet, ırk, renk, etnik ve sosyal köken, genetik özellikler, dil, din ya da inanç, siyasi ya da herhangi bir başka görüş, bir ulusal azınlığın üyesi olma, servet, doğum, özürllülük, yaş ya da cinsel yönelime dayanan her türlü ayrımcılık yasaktır.

Hükmü üzere herkesin din ve vicdan özgürlüğü garanti altına alınmıştır (Yıldırım, 2016, s. 1021).

2003 yılında UNESCO'nun genetik çalışmalarla ilgili olarak hazırladığı bildirme (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2003), birçok ülke tarafından kabul görmüş olup yayınlanmasından iki yıl sonra, Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi uluslararası düzeyde standart bir belge olarak kabul edilmiştir (Gökçümen & Gültekin, 2009, s. 25).

Türkiye’de ise, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası her türlü ayrımcılığı yasaklamaktadır. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM) tarafından, “*Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun*” adıyla Türkiye Cumhuriyeti tarafından 4 Nisan 1997 tarihinde imzalanmıştır. Kanun, 09 Aralık 2003 tarihli ve 25311 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanarak (Evsel, 2007, s. 135), 5013 Kanun numarasıyla (T.C. Sağlık Bakanlığı [SB], 2017) kabul edilip onaylanarak iç hukukumuzun bir parçası haline getirmiştir (Üstün & Demirci, 2016, s. 161).

İlgili Sözleşme, Avrupa Konseyi çerçevesinde 4 Nisan 1997 tarihinde imzaya açılmış, birçok ülke tarafından imzalanmış ve Türk iç hukukunun bir parçası haline gelmiştir. Biyotıp Sözleşmesi Anayasa’nın 90. maddesinde ifade edilen temel haklara ilişkin uluslararası anlaşmalardandır. Dolayısıyla, bu sözleşme ile kanunlar arasında bir uyumsuzluk çıkması durumunda sorun, Biyotıp Sözleşmesi’ne üstünlük tanınarak çözümlenecektir (Göçmen, 2016).

Kanun düzeyinde olan bu sözleşmenin (Üstün & Demirci, 2016, s. 161) 11. maddesi Ayrımcılık Yapmama başlığı altında,

Bir kimseye, genetik kalıtımından dolayı herhangi bir ayrımcılık uygulanması yasaktır.

Hükmünü içermektedir. Sözleşmede ayrıca; insanın üstünlüğü, muvafakat ve istenildiğinde muvafakatın geri alınması, genetik tanı testleri, insan genomuna müdahale, üzerinde araştırma yapılan kişilerin korunması, embriyo üzerinde araştırma, ticari kazanç yasağı, yaptırımlar, zararların tazmini, çekinceler, fesih vb. konular da ele

alınmıştır. Genetik testlerin sadece sağlık amacıyla ve danışmanlık hizmeti dâhilinde yapılması belirtilmektedir. İnsan genomunu değiştirmeye yönelik bir müdahale ise, sadece koruyucu, teşhis ve tedavi edici amaçlarla ve herhangi bir altsoyun genomunda değişiklik yapılması amacını gütmemesi halinde mümkün kılınmıştır. Doğacak bir çocuğun keyfi olarak cinsiyetini seçmek amacıyla tıbbi destekli döllenme tekniklerine de izin verilmemiştir. Bu bağlamda 11. madde çalışma hayatında ve istihdamda genetik ayrımcılık konusunu kapsamaktayken, bahsi geçen diğer konularda 12., 13. ve 14. madde kapsamında tıp etiği ve meslek ahlakı çerçevesinde bir kapsayıcılık mevcuttur (SB, 2017). Ayrıca, "*Biyotıp Araştırmalarına İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesine Ek Protokol*" 25 Ocak 2005 tarihli bir metin olarak Resmi Gazete'de yer almaktadır. Bu ek protokolün Üçüncü Bölümünde ise Sözleşmede bulunmayan Etik Komite hakkında hükümler detaylı bir şekilde ele alınmıştır. Ek Protokolün 25. maddesi gizliliği, 26. maddesi ise bilgi hakkını düzenlemektedir. 25. madde, biyotıbbi araştırma esnasında elde edilen herhangi bir kişisel bilginin gizli tutulacağı ve özel hayatın korunması ile ilgili kurallar ışığında değerlendirileceğini hükme bağlamaktadır. Ayrıca etik komiteye sunulmuş bir araştırma projesi ile ilgili herhangi bir bilginin uygunsuz olarak ifşa edilmesine karşı kanunla koruma sağlanacağını bildirmektedir (Council of Europe, 2005). Türkiye'de biyobankacılık alanına özgü yasal düzenleme ise henüz bulunmamaktadır (Emir, 2013, s. v).

Neticede, genetik testlere dayalı çalışma hayatındaki ayrımcılığı hedef alan çeşitli yasal stratejiler mevcuttur. Irk ve cinsiyet ayrımcılığında olduğu gibi, genetik ayrımcılığa karşı da, eşitlik temelli koruma sağlanması gerekmektedir (Silvers & Stein, 2002, s. 1345–1348). Hukuki ve politik gelişmelerin, insan genomunu "İnsanlığın Ortak Mirası" statüsünden patentlenebilir bir alana doğru konumlandırma temayülü ise konunun muhtemel sonuçları bakımından akıldan çıkarılmamalıdır (Dülger, 2014, s. 511).

### **Genetik Ayrımcılığın Muhtemel Sonuçları ve Proaktif Tedbir Modeli Önerisi**

Genetik ayrımcılık ve konunun etik boyutu iki farklı koldan işlenmektedir. Bunlardan ilki, genetik test yaptıran kişilerin istihdam ve sigorta konularında yaşadıkları sorunlardır. Diğer ise, genetik test ve kök hücre çalışmaları yapan çalışanların, meslek ahlakı ilkeleri çerçevesinde davranıp davranmadığı ve bunun denetlenmesi sorunu olup, bahsi geçen ikinci konu çalışmanın kapsamına alınmamıştır.

Çalışma hayatında olası bir genetik ayrımcılığın ya da genetik ayrımcılığın uygulanma ihtimalinin muhtemel sonuçlarını özetle sıralamak gerekirse: (i). İşverenlerin genetik test sonuçlarını talep ettikleri durumlarda, test sonuçları risk içeren bireyler, çalışmak istedikleri pozisyonda ya da işletmede istihdam edilemediklerinde; emek arz ve talebinin nicel ve nitel dengesi bozularak işsizlik artabilecektir. (ii). Uygun işgücünün uygun pozisyonlara yerleşmemesi, verimliliğin

ve başarının azalmasına sebep olarak emek piyasalarını kısa ve uzun vadede olumsuz yönde etkileyecektir. (iii). Hâlihazırda bir işte çalışan ve genetik bilgilerinin ifşası üzerine işten çıkarılma ya da terfi konularında sorun yaşama ihtimali olan bireylerin stres düzeyi ve dikkatsizlik kaynaklı iş kazaları artabilecektir. Gelecek kaygısı, bireysel olarak çalışanı olumsuz yönde etkileyecektir. (iv). Hâlihazırda kullanılabilir olan emeğin, bir “ihtimal” üzerine istihdam edilmekten çıkarılması; emek sahibinin ve emek sahibinin geliri ile geçinen aile efradının psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak muhtaçlığını gündeme getirecektir. (v). Genetik testler, hâlihazırdaki çalışanları iş değiştirme konusunda aciz ya da isteksiz bırakabilmektedir. İş değiştirme konusunda aciz kalan çalışanlar, kendilerini ne mutlu eden ne de becerilerini değerlendiren bir işyerine hapsolmuş hissedebilirler. İş tatminsizliği ve becerilerin gerektiği gibi değerlendirilememesi işyerinde verimliliği etkileyecektir (Krumm, 2002, s. 498). (vi). Hâlihazırda genetik teste tabi olmamış, ancak sağlık nedenleri ile bu fikre sahip bireyler; ilerde işsiz kalma endişesi ile sağlık konusunda atmaları gereken adımlarda geri kalabilecek ve bazı hastalıkların teşhis ve tedavisi aksayabilecektir. (vii). Genetik bilgisi dolayısıyla emek piyasalarında ayrımcılığa tabi olmuş bir birey, gelirin azalması ya da ortadan kalkması sonucunda, sosyal koruma şemsiyesi altına girmek zorunda kalacak, dolayısıyla devletin sosyal yardımlara ayıracağı fonlar artacaktır. (viii). Kalıtsal hastalıkların özellikle belirli bir grupta (örneğin kadınlar) ya da belirli bir yaş aralığında (örneğin 40 yaş sonrası) sıklığının arttığına yönelik bilimsel bir sonuç, emek piyasalarında belirli cinsiyet, ırk vb. gruplar ya da belirli yaş aralıkları aleyhine bir tablo ortaya çıkarabilecektir. (ix). Genetik ayrımcılık davaları ile iş mahkemelerinin yükü artarak, zaman ve emek kaybı yaşanacaktır.

Yukarıda ifade edilen olsası sonuçların yanı sıra; ordu, emniyet, adalet ve sağlık alanı gibi kamu güvenliğini ve sağlığını ilgilendiren alanlarda ve stratejik pozisyonlarda çalışan/çalışacak kişilerin durumlarını ayrıca düşünmek gerekmektedir. Bu kişilerin genetik olarak üstlendikleri ciddi bir zihinsel sorun olup olmadığının tespitine yönelik taleplerin işletmelerin ve kurumların proaktif kriz yönetimi kapsamında ele alınıp alınamayacağı hususu, üzerine düşünülmesi gereken ve ayrı bir çalışma konusu olarak önemini korumaktadır. Zira psikolojik sorunları sebebiyle kullandığı uçağı bilerek düşüren bir pilotun istihdamı yüzlerce kişinin hayatına mâl olabilmektedir (BBC, 2015). Dolayısıyla ayrımcılığın ve kriz yönetiminin çizgilerinin belirlenmesi ve kesişen alanlara mercek tutulması son derece önem arz etmektedir. Bu gibi sebeplerle, mevcut yasal zeminin genetik ayrımcılıkla başa çıkıp çıkamayacağı konusundan önce, genetik ayrımcılığın herhangi bir formunun kabul edilebilir olup olmadığı sorusu mutlaka sorumalıdır. Bu soruların cevapları dört farklı alanda; ekonomi, güvenlik, mahremiyet ve ayrımcılık başlıkları altında aranmalıdır (Krumm, 2002, s. 497). Bu başlıklar bağlamında esas amaç; ekonomik, sosyal ve toplumsal eşitsiz yapıları sağlamaştıracak ve “genetik” boyutuyla kalıcı kılmaya çalışacak politikaların önüne geçilmesidir (Çankaya, 2014, s. 323).



Genetik ayrımcılığın muhtemel sonuçlarına dair tahminlerin ne düzeyde gerçekleşeceği ya da gerçekleşip gerçekleşmeyeceği zaman içerisinde biyoteknolojik yöntemlerin ve genetik testlerin yaygınlaşıp maliyetinin düşmesi ile netlik kazanacaktır. Ancak olası riskleri görüp, olası toplumsal sorun ve krizler için hazırlıklı olmak ve proaktif bir tedbir modeli üzerine geç kalmadan düşünmek gerekmektedir.

“Tehdit edici koşullara müdahale edebilme yetersizliği” olarak tanımlanan krizlerin yönetimi bağlamında proaktif model; kriz oluşumundan önce farklı alternatifler geliştirilerek krizin önlenmesi anlamına gelmektedir (Tağraf & Arslan, 2003, s. 149–150). Bu bağlamda; kriz yönetimindeki proaktif model, genetik ayrımcılıkla mücadele çerçevesinde bir hükümet politikası tedbiri olarak benimsenebilir. Proaktif kriz yönetiminin başlangıcı sinyal algılamadır. Doğru ve yeterli bilgi akışı sağlama, kabul edilebilir risk miktarını belirleme, erken uyarı sistemleri oluşturma, krize karşı önleyici planlama yapma, planların yazıya dökülmesi, fedakârlık seviyesinin belirlenmesi, kriz önleme takımları oluşturulması; proaktif kriz yönetiminin unsurlarını oluşturmaktadır (Tağraf & Arslan, 2003, s. 152–158). Dolayısıyla Proaktif Tedbir Modelinde de bahsi geçen aşamaların izlenmesi faydalı olacaktır.

Biyoteknik gelişmelerle birlikte genetik testlerin yaygınlaşması ve maliyetlerinde düşüş yaşanması; testleri kurumsal ve bireysel bazda şimdikinden çok daha rahat ulaşılabilir ve karşılanabilir hale getirecektir. Bu durum, genetik ayrımcılık riskini çalışanlar ve iş başvurusunda bulunacak bireyler açısından arttırmabilecektir. İşveren, işe başvuracak kişileri, genetik teste tabi tutması ya da mevcut genetik test bilgilerini istemesi veya hâlihazırda çalışanlara yönelik genetik izlem yürütmesi belki de yakın bir gelecekte Türkiye’nin sosyal sorunlar listesine eklenebilecek konular arasındadır. Bu bağlamda ayrımcılık konusu henüz gündeme gelmeden makul bir provizyonla, çalışma hayatına dair genetik ayrımcılıkla mücadelede bir Proaktif Tedbir Modeli geliştirilmesi ve ilgililerce değerlendirilmesi gerekmektedir.

J. Rifkin, “genetik olarak çalıştırılmaz bireyler” sınıfının meydana gelmemesi için bazı yasaların gerekliliğine işaret etmektedir. Bunlar; işe alımlarda belirli limitler konulmasına ve bireylerin iş yapma yeteneğini ciddi anlamda tehlikeye sokmayan, belli görevler için “genetik bakımdan uygunluğu az” sayılan insanlara karşı genetik ayırım uygulamalarının engellenmesine yöneliktir. Bu sürecin mevcut kurumların değiştirilmesi veya dönüştürülmesi ile aşılabileceğinin cevabını ise F. Fukuyama vermektedir. Fukuyama’ya göre, düzenleme yetkisinin hâlihazırda mevcut olan (örneğin ABD’de FDA ve NIH gibi) kurumlara ya da danışma kurullarına (örneğin Recombinant DNA Danışma Komitesi - RAC) bırakılması, gerektiğinde yeni kurumlar oluşturulması; ancak mevcut kurumlara ek bürokratik katmanları ekleme konusunda ise çok girişken davranılmaması gerektiğini belirtmektedir (Fukuyama, 2003’ten akt., Evsel, 2007, s. 132)

Bu cevaptan hareketle, Türkiye’de konuya dair danışma kurulu olarak “*Genetik Ayrımcılık Proaktif Tedbir Kurulu*” oluşturulması önerilebilir. Zira genetik bilgi ve bu bilginin çalışma hayatındaki kullanımı mevcut yasal düzenlemelerin ötesinde bir karmaşıklık içermektedir. Örneğin işverenlerin başvuran adayları genetik teste tabi tutmalarının meslek hastalıkları ve genel itibarıyla işçi sağlığı ve iş güvenliği ile ilgili bir ayağı mevcuttur. Ancak test sonuçlarının her zaman bu minval üzere kullanılacağına bir garantisi bulunmamaktadır. Ya da kamu veya özel kurumların önemli pozisyonlarında istihdam edilecek kişilerin kalıtsal olarak taşıyabildikleri şizofreni gibi kamu güvenliğini ya da işyeri güvenliğini ve dahi hizmet alanların yaşamsal fonksiyonlarını etkileyebilecek türden genlerinin tespiti konusunda, yetki ve sorumlulukların ve genetik ayrımcılığın sınırlarının da belirlenmesi gerekmektedir. Ayrıca hangi unsurların iş gerekliliği olduğunun tespiti gerekmektedir. Sendikaların bu süreçte konumunun ne olacağı ise bir diğer ilgi çeken konudur. Yine de hâlihazırda meydana gelmemiş bir hastalık ihtimaline göre davranılması ile insan hak ve hürriyetleri arasında nasıl bir denge kurulacağı önemlidir. Hem kişisel hem de ailevi bir bilgi olan genetik bilginin kullanımı ve paylaşımının krize ve ayrımcılığa dönüşmemesi adına konuyla ilgisi bulunan kişilerden de onam alınıp alınmayacağı, alınacaksa nasıl bir prosedüre bağlanacağı üzerine düşünülmesi gereken diğer konulardandır.

Kurul, araştırma projeleri ile genetik uygulamaların temel etik değerlere ve insan haklarına uygunluğunun denetlemesi ve bu alandaki ulusal gereksinimlerin belirlenmesinde etkin olabilir. Kurulun temsil kabiliyetinin yüksek olması; konunun tüm ilgilileri kapsayacak 360 derecelik bir bakış açısı ile ele alınması bakımından önemlidir. Bu bağlamda Kurul’da hekim, hukukçu, işçi sağlığı ve iş güvenliği uzmanı, akademisyen, sendika temsilcisi, işveren temsilcisi, bürokrat vb. ilgililerin bulunması elzemdir. Kurul üyeleri, muhtemel genetik ayrımcılık konularına dair her senaryoyu değerlendirmelidir.

Düşüncesizce ve alelacele hazırlanmış yasalar, iş başvurusunda bulunacaklar, çalışanlar ve işverenler üzerinde ciddi etkiler oluşturabilmektedir. Bu nedenle, genetik bilgi ve genetik testlerin son derece karışık bilimsel konular olduğu göz önünde bulundurularak, genetik bilgilerin oluşturacağı etkilerin yasal ve bilimsel anlamda titizlikle incelenmesi ve ölçülmesi gerekmektedir (Boehner, 2000, s. 1).

Ancak belirtmek gerekir ki; konu hakkında etik ilkelerin varlığı ve kabulü; yasal korumalardan daha etkindir (Arslan, 2005, s. 112). Etik ilkelerin verilecek kararlara yol göstermediği durumlarda; yasal düzenlemeler tüm çalışanları tüm senaryolar karşısında korumaya yetmeyebilir (Murry, Wimbush & Dalton, 2001, s. 365). Türkiye’de genetik ayrımcılık konusunda yeterince araştırma ve tartışma mevcut değildir. Ancak bu çalışma kapsamında yer verildiği üzere, güncel literatürde genetik testler ve bu testlerin kullanımında halkın algısını ölçmeye yönelik çalışmalar

gerçekleştirilmeye başlanmıştır. Bu çalışmaları, genetik testler ve sonuçlarının yaygınlaşmasına dair beklentilerin öncü sinyalleri olarak değerlendirmek mümkündür.

Genetik ayrımcılık sorunu dünyanın çeşitli bölgelerinde görülmektedir. Ancak geç olmadan önlemler alınır, söz konusu sorunların Türkiye’de ortaya çıkması engellenebilir (Evsel, 2007, s. iv). Türkiye için öneri, etik kodların bu tür gelişmeleri kapsayıcı bir biçimde önceden (proaktif bir metodla) ve “Genetik Ayrımcılık Proaktif Tedbir Kurulu” tarafından tasarlanmasıdır.

### Değerlendirme ve Sonuç

Biyoteknolojik gelişmeleri de bünyesinde barındıran Dördüncü Endüstri Devrimi ve bilgi çağının öznesi olan bilgi, beraberinde İnsan Genom Projesi’nin bir parçası olan genetik testleri ve bu testlerden elde edilen bilgilerin mahremiyeti ve paylaşılabilirliği sorununu etik bağlamıyla birlikte gündeme taşımıştır. Genetik bilgi ve paylaşımı konusunun bir tarafında bireysel, toplumsal ve hatta küresel sağlık konularındaki ilerlemeler yer alırken; diğer tarafında ise bu ilerlemeler esnasında bireysel, toplumsal ve küresel bağlamda genetik test ve sonuçlarından zarar görme olasılığı olan insan kitleleri yer almaktadır.

Genetik farkların statü farklarına dönüşebilmesi noktasında biyolojik determinizm, 19. yüzyıldaki ayrımcı uygulamaları ve Sosyal Darwinizmi 20. yüzyıla taşımıştır. Toplumlardaki eşitsiz yapıların üzerine biyolojik bir cila çekilmesi, ayrımcılığın kategorik görünümünden uzaklaştırılması ve genetik bilginin tarafsız bir kriter olarak gösterilmesi, genetik ayrımcılığı ayrımcılık kimliğinden sıyırmaya yetmemektedir. Bu bağlamda genetik ayrımcılığın da aynen ırk, etnik köken ya da cinsiyet ayrımcılığı gibi bir ayrımcılık türü olduğu yönündeki farkındalığın artması önemlidir. Esasen genetik gerçeklikler, ırk ve etnik köken ile bağlantılı olarak belirli bir temayüle de sahip olabilmektedir. Bu durum genetik ayrımcılığın içinde ırk ve etnik köken ya da cinsiyet ayrımcılığı gibi temel unsurları barındırabilme potansiyelini göstermektedir.

Konunun çalışma hayatını ilgilendiren boyutu, işe alım esnasında başvuran bireylerin ya da hâlihazırda çalışan bireylerin genetik teste tabi tutulması ya da mevcut test sonuçlarının işveren ile paylaşılmasının istenmesine dayalı olan genetik ayrımcılık konusudur. İşveren tarafından talep edilebilecek testler, genetik tarama ve genetik izlem şeklinde iki yöntem ile elde edilebilmektedir. Bireylerin genetik test sonuçları, işçi sağlığı ve meslek hastalıkları bakımından bir “gereklilik” olarak ele alınabilmekle birlikte, esasen ne niyetle gerçekleştirildiğinden emin olmak pek mümkün görünmemektedir. Genetik test sonuçlarına göre işveren çalıştıracağı işçisini korumayı ya da maliyetlerini azaltmayı umuyor olabilir. Bu bağlamda hangi kriterlerin genetik ayrımcılık kapsamında değerlendirileceğinin belirlenmesi oldukça önemlidir. Ya da “genetik ayrımcılık hangi konular bağlamında kabul edilebilirdir” sorusu üzerine düşünmek gerekmektedir.

Neticede, gen teknolojisinde kaydedilen gelişmelerin de etkisiyle hız kazanan ve küreselleşme ile pek çok ülkede bir sorun teşkil edeceği düşünülen bu sorun; etik ve yasal bazı koruma sistem ve süreçlerini gerektirmektedir. Bu noktada, üzerinde anlaşmaya varılmış ve benimsenmiş etik ilkelerin yasal korumalardan daha güçlü bir koruma sağlayabileceğini belirtmek gerekmektedir. Dolayısıyla; devletlerden, işverenlerden, sigorta şirketlerinden ve konunun diğer ilgililerinden beklenen, genetik bilgilerin doğruluk ve hakkaniyet çerçevesinde kullanılmasıdır. Aksi takdirde kalıtsal hastalık taşıyan genlere sahip olan bireylerin ırk ayrımına benzer bir şekilde muhtelif zorlayıcı ve zarar verici uygulamalara maruz kalması kaçınılmaz olabilecektir. Dünya üzerindeki sayısız eşitsizliğe eklenecek genetik eşitsizlikler; hükümet, şirket ve sağlık politikalarını belirleyebilecektir. Bu durum, genetik ayrımcılığın önemle ele alınması gereken sonuçlarından birisidir.

Genetik ayrımcılığın çerçevesini çizerek, çalışma hayatında genetik ayrımcılığın muhtemel sonuçlarını değerlendirmeyi ve Türkiye için bir model önerisinde bulunmayı amaçlayan bu çalışmadan çıkarılacak sonuçlardan ilki, genetik ayrımcılık riskinin genetik testlerin yaygınlaşması ve maliyetlerinin düşmesiyle birlikte daha ulaşılabilir olduğunda giderek artacağına yöneliktir. İkincisi, ayrımcılığa karşı koruyucu mevcut yasal zeminin genel hukuk kuralları ile ilişkisinin tutarlı olması ve “hukuki boşluklara” fırsat vermeden genetik ayrımcılığı kapsayacak şekilde yeniden düzenlenmesinin gerektiğine yöneliktir. Bununla birlikte etik normların sahiplenilmesi, zaman zaman yasal zeminin uygunluğundan daha etkin olabilecektir. Zira tüm yeni teknolojilerin insanlar tarafından insanlar için yapılmış ilk ve öncü araçlar olması beklendiğinden, uygulayıcılarından da doğru ahlak üzere davranışlar beklenmektedir.

Çalışmanın son bölümünde ele alındığı üzere, genetik testlerin yaygınlaşması, ucuzlaması ve daha ulaşılabilir olması ile birlikte konu Türkiye gündeminde de daha aktif bir konuma gelebilecektir. Bu yükselişin sinyalleri biri, genetik testler ve bu testlerin muhtemel sonuçları üzerine halkın nabzını yoklayan akademik çalışmaların yapıyor olmasıdır. Söz konusu eğilimler ve gelişmeler göz önünde bulundurulduğunda, bu çalışmada Türkiye’de konuya dair mevcut yasal düzenlemelerin ötesinde “Genetik Ayrımcılık Proaktif Tedbir Kurulu” adı altında, temsil kabiliyeti yüksek bir kurul oluşturulması ve bu kurulun olası senaryoları değerlendirerek proaktif tedbirler alması önerilmektedir. Bu bağlamda bir kriz yönetimi yöntemi olan proaktif yöntemin, politik düzeyde genetik ayrımcılık konusuna uyarlanması faydalı olacağı düşünülmektedir.

## Extended Abstract

# “Gene-Ethics” (Genetic) Information and Discrimination at the Workplace: A Proactive Model Proposal for Turkey\*

Başak Işıl Çetin<sup>1</sup>

## Abstract

The biotechnological developments of today have caused extremely important issues about ethics and human rights to be addressed in the field of healthcare while accelerating discussions on issues such as the disclosure, confidentiality, and sharing of genetic information. Genetic information, aside from contributing to scientific advances, contains numerous threats to economic, social, and work life. In this process, one of the most important issues coming to the fore has been genetic discrimination in working life, along with the widespread use and acceptance of genetic tests in the society. While certain genetic features are primarily linked to racial and ethnic groups, “genetic requirements” have emerged as an objective criterion in discrimination at the workplace. One branch of the genetic tests applied to the workplace constitutes professional diseases and occupational health issues. However, the issue of whether employers imply the tests are necessary because of business is a subject open to debate. The purposes of this study are to establish a descriptive framework of genetic discrimination within the scope of gene, ethics, human rights, and work life, to create awareness in the context of genetic discrimination practices and their legal dimension, and to develop a model of proactive measures against genetic discrimination as a type of discrimination that may come to the fore in Turkey along with the widespread use of cheap and accessible genetic tests.

## Keywords

Working life • Biotechnology • Discrimination • Genetic discrimination • Ethics

\* This is an extended abstract of the paper entitled “Gen-Etik bilgi ve çalışma hayatında ayrımcılık: Türkiye için proaktif bir model önerisi” published in *Turkish Journal of Business Ethics*.

Manuscript Received: February 7, 2017 / Revised: April 10, 2017 / Accepted: April 24, 2017 / OnlineFirst: April 25, 2017.

<sup>1</sup> **Correspondence to:** Department of Labor Economics and Industrial Relations, Faculty of Economics, İstanbul University, Beyazıt, Fatih İstanbul 34452 Turkey. Email: [basakisilcetin@gmail.com](mailto:basakisilcetin@gmail.com)

Biotechnological developments have various costs and benefits, and studies on genetics have currently gained momentum. These studies, on the one hand, have become a guiding and important tool for the early diagnosis and treatment of inherited diseases; on the other hand, they have caused certain at-risk individuals to encounter discriminatory practices at work and in health insurance (Demir, 2013, p. 318).

One can address the subject ethically in two dimensions. The first of these is the problems that people who have had genetic testing experience in their professional life, and the second is the question of whether the professionals who perform genetic testing and stem cell research act within the framework of professional ethical principles or monitor this fact. However, this study will evaluate the subject only in the context of discrimination at the workplace. The purpose and subject of this study is how to protect the privacy of an individual's genetic information during the storage, sharing, and utilization of genetic information, which is highly complex and threatening in nature, by examining discrimination at the workplace (in job applications and the employment process) and evaluating this discrimination in terms of its possible results and ethicality.

### **Genetic Information, Sharing, and Ethics**

#### **Modern Biotechnology: Genetic Technology and Information**

The foundations of the techniques of modern biotechnology are based from the 1970s (Üstün & Demirci, 2016, p. 158). The rise of genetic research in the developmental process of biotechnology and the bio-industry corresponds to processes known as the Third Industrial Revolution together with the Fourth Industrial Revolution (Industry 4.0) pointing to the era of big data, which is conceptualized to have begun in 2011 (Alçın, 2016, p. 19). Schwab (2016) stated that this process will change everyone's life-style, work life, and personal relationships radically. Whether the Fourth Industrial Revolution will bring chemical, biological, and nuclear wars along with it has been recently discussed (Karademir, 2016, p. 1). These concerns have been affected by the ability to obtain information on genetic uncertainties regarding storing, sharing, and using this information and the possibility that genetic analytical tests will serve commercial purposes (Evsel, 2007, p. 139).

According to Harris (2001), the bioethical concept, which was brought about by these aforementioned developments, is a field close to medical ethics in a sense, and is basically the product of radical transformations in the more traditional area of medical ethics (moral philosophy; Harris, 2001, as cited in Göçer, 2011, p. 1). Rifkin (1998), in his book *The Biotech Century*, has replaced oil with genetics and identified DNA as the raw material while comparing the industrial and biotechnological industries.

The Human Genome Project (HUGO), which began in 1990 and has the ultimate goal of combining integrated yet independent research projects (Kaufmann, 1998, p. 395), has been at the beginning of extensive research and discoveries in genetics (Boehner, 2000, p. 1). In the description of the Human Genome Project, which occurred in 2002, the general populace's genetic data (including the gene chain) was stated to be considered "public property" and may be used without endangering others (Knoppers & Joly, 2007, p. 286). However, medical information is one of the most sensitive types of information.

Genetic science can be considered as a 20th-century extension of the secularist science that had developed in parallel with the birth of the absolute dualism between matter and spirit caused by the Cartesian Revolution in the 17th century (Al-Attas, 2016, p. 60). Information, an existential possession without material features, brings about some difficulties related to its own area of control. Genetic information, whose sharing and limits of sharing are discussed, is essentially a password consisting of four chemical letters, and scientist have expressed that this password is transferred from generation to generation, from father and mother to the children (Gültekin & Gökçümen, 2009, p. 51).

The issue of determining who is responsible for protecting genetic information is important. In many professions, managers responsible for worker health, health benefits, and security programs are also held responsible for the protection of genetic information. And the issue on what the criteria are for accessing this information will depend on cases concerning public safety and remains generally uncertain (Silvers & Stein, 2002, pp. 1345–1346).

Today has numerous banks where genetic materials can be found, and thousands of blood and tissue specimens are collected in research laboratories every year and stored in archives. Technological developments have offered an extremely rich collection of DNA samples to states and governments, and the profiles of many people have also been created in accordance with this information (Weiss, 2004). The preservation of genetic tissue is considered a regular part of clinical tests and observation-based studies (Çarin, 2005, p. 1).

A database of medical information created by the Icelandic Government in 1998 for the purpose of covering the entire population (290,000 people) was purchased, in 2000 by DeCODE Genetics, a biotechnology company, within the framework of the right to manage and use it for a 12-year period (Özbaş-Gerçeker, Oğuzkan-Balcı, & Pehlivan, 2008, p. 37). In this context, biobanks have been gathering data for a long time, even in small numbers. However, the expansion of these banks to a national scale took place after the establishment of the Icelandic genetic database. Today, examples of large banks established for genetic analysis have started activities



as different institutions in Estonia, the US, the UK, and Canada. TUBITAK DNA/Tissue Bank was founded in 1994 in Turkey within the scope of the strategic focus point project supported by Technology Development Foundation of Turkey (Türkiye Teknoloji ve Geliştirme Vakfı; Çarin, 2005, p. 1).

The facts that a portion of bio-banks have collected tissue samples and information from children and their parents, that children offer an unprotected research population, and that parents have given their right of consent (consent obtained by being previously informed) have led to an increase in specific concerns (Gurwitz, Fortier, Lunshof, & Knoppers, 2009, p. 818).

### **Information Sharing and Ethics**

In genetic studies where people have been at the forefront like this, the need to comply with principles specific to this subject, as well as with the existing ethical principles of research and science, has been addressed in studies from committees appointed by international agencies (United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization [UNESCO], American National Bioethics Advisory Commission, and the National Institute of Health). In these committees' studies, the importance of paying attention to three ethical concerns and ethical rules were emphasized. The rules of ethics should be addressed in terms of: the people who participate in genetic research, the ethical issues that must be taken into account when determining genetic research topics and objectives, and the individuals who will benefit from the results of research topics (Tazebay, 2002, p. 51).

Confidentiality of genetic information is extremely important. If confidentiality has not been ensured, negative consequences such as discrimination at the workplace and in the insurance field may occur. Employers avoid hiring individuals with certain hereditary diseases based on genetic testing, while insurers may rearrange insurance costs based on these genetic test results (Yunta et al., 2005, p. 245). Cheaper and easier test implementation will inevitably bring the spread of genetic discrimination all around the world among employers and insurers (Kaufmann, 1998, p. 394).

Society perceives genetic information as private information, and many people believe that genes carry their own unique identity. The misuse of genetics in such processes as the Eugenics Movement, which has expressed using the evolutionary selection process for the purposes of developing a specific genetic race or nation (Erbaş & Eysel, 2012, p. 341), has strengthened society's interest in the subject.

The boundary of ethical responsibility for sharing information may vary proportionally with freedom and with the awareness of good and bad (Töle, 2005, p. 14). The course of the relationship between freedom and responsibility is also

a conscientious and internal determinant that should be supported through legal grounds for the future of genetic information sharing.

In order not to impede scientific progress, undesired boundaries must be identified first, and any risks that may arise in gene technology should be removed. Therefore, evaluating gene technology in terms of ethics, the possible consequences (Üstün & Demirci, 2016, p. 161), and the crisis scenarios should be disclosed.

### **Genetic Determinism and Human Rights**

According to Lewontin (1994, pp. 23–41), ideas that claim differences among people could turn into status differences. They constitute the ideological skeleton of biological determinism, and a biological polish is applied onto the uneven structures in society (as cited in Çankaya, 2014, p. 312).

Genetic determinism, which is at the point of converting genetic differences to differences in status, has carried discriminatory practices and social Darwinism of the 19th century into the 20th century (Çankaya, 2014, pp. 314–315). In the framework of genetic determinism, those who treat genetics as a reductionist science can regard individuals with superior intelligence as superior people, and the social inequality resulting from this situation, which is regarded as natural inequality, is also thought to be the expected result. Thus, genetic determinism's search for legitimacy has turned into an ideology that involves inequality and potential totalitarianism (p. 313).

The biological polish that is applied over unequal structures in society, separating discrimination from its categorical view and presenting genetic information as an objective criterion, are not sufficient to separate genetic discrimination from being identified as discrimination. In this context, raising awareness of genetic discrimination as a kind of racial, ethnic, or sexual discrimination becomes important. Essentially, genetic realities can also have certain tendencies in connection with race and ethnicity. This shows the potential for genetic discrimination to include basic elements such as racial, ethnic, or sexual discrimination.

### **Genetic Discrimination at the Workplace**

Genetic information, having easily misunderstood features that can legitimize racial-ethnic samples and manipulation, carries the risk of forming a potential biological lower class over individuals' inherited and hidden illnesses (Kaufmann, 1998, p. 419) and brings the reality of being fired or discriminated against at the workplace to an employee or potential employee (Kaufmann, 1998, p. 395). Making sure that individuals' genetic information are used by employers, insurance companies, and governments accurately and equitably is impossible (Silvers & Stein, 2002, pp. 1345–1348).

Discrimination refers to the exclusion of individuals or groups in thought or deed whereby they face different types of applications (Göregenli, n.d., pp. 1–6). Discrimination can occur in all social systems, sometimes at an organizational level, sometimes at a business or professional level, and sometimes at the workplace (Bilir-Güler, 2005, p. 34). Following biotechnological developments, genetic discrimination has been added as a new dimension to the subject of discrimination. By its most basic definition, genetic discrimination can be expressed as when an individual with different genes that increase the risk of illness receives different treatment from employers or insurance companies. Genetic discrimination is a versatile, moral, psychological, and legal phenomenon that is defined as being treated differently based on real or hypothetical genetic characteristics of asymptomatic individuals or their relatives (Otlowski, Taylor, & Bombard, 2012, p. 433). Discrimination, through its genetic dimensions, differs from other types of discrimination such as racial, religious, ethnic, national, sexual, and so on because it relates to the health of the individual.

The growth of genetic discrimination arises from the results of biological tests and certain biological features and from general to specific correctness is one of the most recent extensions in the growing fight against discrimination (Akbulut, 2012, p. 150) in the West, especially the US and in developed and biotechnologically advanced countries.

Genetic discrimination at the workplace can be interpreted by two separate theories: the disparate impact theory and the disparate treatment theory (Green, 2003, p. 111). The most important element in the disparate treatment theory, which is the most obvious form of discrimination, is discrimination by the employer due to an individual's specific characteristic. Despite the fact that many genetic traits are linked to race and ethnicity, a genetic distinction emerges in this theory as an objective criterion in discrimination. An employer who refuses to recruit any individual who has a certain genetic indicator does not discriminate against members of a single race because numerous genetic diseases go beyond racial boundaries. For this reason, a claim of genetic discrimination within the framework of disparate treatment theory would probably fail; the employer's intent to discriminate would be impossible to prove. The disparate impact theory, in order to create claims of different effects, depends on the proof that genetic screening creates a discriminatory impact on groups protected by law. Here, proving whether screening is a work-related job requirement becomes important. While genetic screening as a work requirement concerns whether the individual applying for the job is capable of performing work-related functions, genetic screening as work-related has a narrower scope and indicates whether the criteria for hiring employees logically connects to the demands of the work. However, many reasons that employers put forward for needing genetic testing are insufficient for consideration as a job requirement. In addition, as genetic tests determine the

potential future of a disease, not the current situation, future and unspecified threats are insufficient to reach the level of being a job requirement (Kaufmann, 1998, pp. 420–423).

Two types of genetic testing methods are applied at the workplace: *genetic screening* and *genetic monitoring*. Genetic screening is a one-time test applicants take in order to determine their genetic predisposition to certain diseases (Kaufmann, 1998, pp. 397–399). Genetic screening, with its accompanying misunderstandings, mistrust, and fears, has been subjected to severe restrictions under the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (Brandt-Rauf, Borak, & Deubner, 2015, p. 17). Genetic monitoring refers to a periodic follow-up of individuals to assess changes that may have occurred in their DNA. The reasons for genetic observation are to identify risks associated with certain toxins, increase safe areas at the workplace, and identify workplace toxins that were previously unknown (Kaufmann, 1998, p. 400). Genetic monitoring differs from genetic screening, which presents an instantaneous snapshot, in the sense that it covers a timeframe (Schwartz, Luikart, & Waples, 2006, p. 25).

In fact, when employers are recruiting, they have a right to perform medical or genetic tests for candidates' occupational health, occupational diseases, and qualifications. However, the problem is whether an employer uses these tests in a discriminatory way (Kaufmann, 1998, pp. 400–409).

### **Genetic Discrimination Practices**

Information on whether genetic discrimination happens or the extent to which it has happened is determined from the results of studies carried out at various times. The current number of genetic discrimination cases varies according to who is being asked and many other factors.

According to a study by the Office of Technology Assessment (OTA, 1983) in 1982 in the US, in which 366 of the 500 largest industrial companies participated, genetic testing is used for employment-related purposes. According to another OTA study in 1989, employees are subjected to genetic testing (Kaufmann, 1998, p. 394), and according to another study in 2000, genetic testing is planned as a pre-condition of employment (Krumm, 2002, p. 495). In another study conducted by the American Management Association (1997), employers were found to lead in the opinion that genetic tests should be applied. According to a survey conducted on almost 1,000 at-risk people due to their genetic structure, more than 22% stated having been subject to discrimination because of being at risk for a genetic disorder (Geller, 1996). The US Bureau of Labor has considered genetic information to be an extremely serious issue at the workplace because of the private individual data it contains (US Department of Labor, 1998).

In addition to the data that has been collected as a whole, individual cases may also be reflected in academic studies or in the media. In individual cases, information can be obtained prior to discrimination through various channels (an invoice or a sincere confession) outside of the legal protection system so that legal reflections can also differ.

Studies also exist that investigate the attitudes of the population towards genetic studies. For example, in one study investigating the public's perception regarding the use of genetic analysis tests in Turkey, 61.7% of respondents agreed with the idea that these tests could be used for discrimination at the workplace (Evsel, 2007, pp. 130–136). In research carried out on American individuals in Philadelphia of African and Caucasian origins (Peters, Rose, & Armstrong, 2004, p. 363), 17% of respondents answered that genetic tests could be used in order to discriminate in the workplace (Evsel, 2007, p. 135).

### **The Legal Dimension of Genetic Discrimination**

The legal dimension of genetic discrimination varies in different parts of the world. In the US, the homeland of biotechnological developments, citizens are protected according to the Americans with Disabilities Act (ADA), both individually and in situations of genetic discrimination during the employment process; one interpretation of the Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) also exists in accordance with the ADA. In addition to the legal protections such as Civil Rights Act and the Occupational Safety and Health Administration (OSHA) many individual states have been trying to control genetic tests within their borders also with their own regulations (Kaufmann, 1998, pp. 395–396). However, the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 prohibits genetic discrimination both in the fields of employment and health insurance (Vasichek, 2009, p. 28). The state legislations in force, based mainly on the precedents of privacy, have anti-discriminatory provisions spread inside them. For example, the first state legalizing an anti-genetic discrimination law (North Carolina), has prevented discrimination in employment based on sickle-cell anemia (Silvers & Stein, 2002, pp. 1358–1359).

Former US Presidents George W. Bush and Obama exhibited anti-genetic discrimination attitudes in employment and supported legislation on this subject (Boehner, 2000, p. 1; Obama-Care No Discrimination, 2014). More time is needed to observe how the new President Trump's otherizing discourses will be reflected in genetic discrimination. Using language that covers employer-use of genetic information in legislation is just as important as in presidential speeches to prevent genetic discrimination (Rachinskyt, 2000, p. 588).

Canada is the only country among the G7 countries (US, Canada, UK, Japan, France, Italy, Germany) that does not have a special system of protection for genetic

testing results and, therefore, protection against genetic discrimination (Baranyai, 2017, p. 1). Canadians who have been subjected to genetic testing, according to the law, can be forced by insurance companies and employers to disclose their test results (The Center for Israel and Jewish Affairs, 2015). However, the Canadian government seems ready to fix this mistake and appears cautious (Baranyai, 2017, p. 1).

In the European Union, Article 21 on topic of "Non-discrimination" in the "Charter of Fundamental Rights," guarantees every individual's freedom of religion and conscience (Yildirim, 2016, p. 1021). The declaration, Bioethics and the Universal Declaration of Human Rights, prepared with regard to genetic studies in 2003 by UNESCO (2003) was internationally accepted as a standard document two years after its publication and recognition by many countries (Gökçümen & Gültekin, 2009, p. 25).

The Republic of Turkey's Constitution prohibits any kind of discrimination. The Human Rights and Biomedicine Convention was signed by Turkey on April 4, 1997, and approved by the Grand National Assembly of Turkey under the name, *The Convention for the Protection of Human Rights and Human Dignity in Terms of the Implementation of Biology and Medicine: The Law on the Approval of Human Rights and Biomedicine Convention*. This law became part of approved Turkish domestic law through Publication No. 25311 in the Official Gazette on December 9, 2003 (Evsel, 2007, p. 135) as Law No. 5013 (Ministry of Health, 2017; Göçmen, 2016). Article No. 11 of the Human Rights and Biomedicine Convention has the same standing as laws (Üstün & Demirci, 2016, p. 161) and includes genetic discrimination in employment and at the workplace under the title of "Non-discrimination." Items 12, 13, and 14 of Article 11 include medical ethics and ethical subjects (Ministry of Health, 2017). No legal arrangements exist yet in Turkey that are specific to bio-banking (Emir, 2013, p. v).

The trend of legal developments in the direction of positioning the status of the human genome as a patentable subject by removing it from the area of Humanity's Common Heritage should be kept in mind in regard to the possible consequences of the developments in this subject (Dülger, 2014, p. 511).

### **Possible Results of Genetic Discrimination and Recommendation for a Model of Proactive Measures**

To summarize the potential consequences of possible genetic discrimination at the workplace, firstly refusing to employ at-risk individuals in the positions or organizations where they want to work because of genetic test results may lead to the deterioration of the quantitative and qualitative balance of supply and demand in labor and cause unemployment. Unemployment can bring individuals and their families to

become dependents, and this can also affect social welfare expenditures. Individual efficiency and success will also be affected by this situation. The possibility that working individuals will have problems being discharged from their duties or with subjects related to promotion according to the results of genetic tests may increase the individual levels of stress and distraction, thus increasing work accidents. Genetic tests can put existing employees in a situation where they'll become insensitive or reluctant to change positions. The fear of becoming unemployed may discourage individuals from genetic testing and thus deter them from receiving diagnosis and treatment for certain diseases. Scientific findings that state that an increase in the frequency of genetic diseases especially in certain groups (for example, women or individuals over forty) may lead these groups to become black-listed in the labor market. Finally, because the burden of the labor courts will increase due to genetic discrimination cases, there will also be loss of time and effort.

However, one also needs to consider the situation of people who currently work or go to work in strategic positions and institutions. For example, employing a pilot who intentionally crashes a plane because of psychological problems may cost the lives of hundreds of people ([British Broadcasting Company, 2015](#)). This issue can therefore be addressed in the context of proactive crisis management. As a matter of fact, determining the lines of discrimination and of crisis management and focusing on intersecting areas are very important.

In terms of crisis management, the proactive model is defined as “the lack of being able to interfere with threatening conditions,” and means developing different alternatives prior to the formation of a crisis so as to prevent it ([Tağraf & Arslan, 2003, pp. 149–150](#)). In this context, a proactive model of crisis management can be adopted as a precaution through government policies within the framework of combating genetic discrimination.

Employers who ask applicants for genetic testing or who as current employees to perform genetic monitoring will perhaps be a topic that can be added to Turkey's list of social problems in the near future. In this context, before placing the issue of discrimination on the agenda, a Proactive Measures Model in the fight against genetic discrimination still needs to be developed and assessed by authorities with reasonable provisions.

In the process of preventing genetic discrimination, Fukuyama (2003) explained that existing institutions should be changed or transformed. According to Fukuyama, regulatory powers can be delegated to pre-existing institutions or advisory bodies (e.g., Recombinant DNA Advisory Committee) or creating new institutions can be considered if necessary. However, on the issue of adding additional bureaucratic layers to existing institutions, one shouldn't be too pushy (as cited in [Evsel, 2007, p. 132](#)).



Based on this response, one can propose establishing a Board of Proactive Measures for Genetic Discrimination in Turkey because the issue of genetic information and the use of this information at the workplace involve greater complexity than existing legal regulations. This board may be effective at inspecting research projects' and genetic applications' compliance with the basic values of ethics and human rights, as well as in identifying national needs in this area. The Board's great representational capacity is important for addressing the issue with a full-spectrum perspective that involves all related views. Board members should evaluate each scenario for possible genetic discrimination issues. In this context, the proactive method, a method of crisis management, would be useful when adapting genetic discrimination issues to the political level.

However, one should note that the presence and adoption of ethical principles on this topic is more effective than legal protection (Arslan, 2005, p. 112). In cases where ethical principles do not guide decisions, legal regulations may be insufficient at protecting all employees against all scenarios (Murry, Wimbush, & Dalton, 2001, p. 365).

What is expected from states, employers, insurance companies, and other individuals related to this issue is the proper and just use of genetic information. Otherwise, individuals who have hereditary genetic diseases will unavoidably be exposed to intrusive and damaging practices similar to racial discrimination.

### Kaynakça/References

- Akbulut, S. (2012). Gerçekten eşit miyiz? Acı(ma), zayıf gör(me) ve yok say(ma) ekseninde engelli ayrımcılığı. K. Çayır & M. Ayan-Ceylan (Der.), *Ayrımcılık: Çok boyutlu yaklaşımlar* içinde (s. 149–162). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Alçın, S. (2016). Üretim için yeni bir izlek: Sanayi 4.0. *Journal of Life Economics*, 8, 19–30. <http://dx.doi.org/10.15637/jlecon.129>
- Arslan, M. (2005). *İş ve meslek ahlaki* (2. basım). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Baranyai, R. (2017). *Laws needed to prevent genetic discrimination*. Retrieved from <http://www.thesudburystar.com/2017/01/13/laws-needed-to-prevent-genetic-discrimination>
- BBC. (2015). *Fransa: Yardımcı pilot Germanwings uçağını kasten düşürdü*. [http://www.bbc.com/turkce/haberler/2015/03/150326\\_germanwings\\_yardimci\\_pilot](http://www.bbc.com/turkce/haberler/2015/03/150326_germanwings_yardimci_pilot) adresinden edinilmiştir.
- Bilir-Güler, S. (2005). *Örgüt kültürü içinde cinsiyet ayrımcılığı ve kadınların işyerinde karşılaştıkları mesleki baskılar: Trakya bölgesi imalat sektöründe kadın çalışanlar üzerine bir araştırma* (Doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara). <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/> adresinden edinilmiştir.
- Boehner, J. (2000). *Genetic non-discrimination* (Fact Sheet House Education & the Workforce Committee). Retrieved from <http://archives.republicans.edlabor.house.gov/archive/issues/108th/workforce/gnd/summary.htm>
- Brandt-Rauf, P., Borak, J., & Deubner, D. C. (2015). Genetic screening in the workplace. *JOEM*, 57(3), 17–18.

- Canadian Jewish Advocacy. (2015). *Preventing genetic discrimination*. Retrieved from [https://www.youtube.com/watch?v=gTzh7\\_AsyOQ](https://www.youtube.com/watch?v=gTzh7_AsyOQ), <http://www.cija.ca/priorities/>
- Council of Europe. (2005). Biyotıp arařtırmalarına iliřkin insan hakları ve biyotıp sözleşmesine ek protokol. *Avrupa Sözleşmeleri Külliyyatı*, 195. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/06/20110611M1-4-1.pdf> adresinden edinilmiştir.
- Çankaya, H. (2014). Dünyanın düzeltilmesi üzerine bir arařtırma: Genetizm ve insan hakları. *Memleket Siyaset Yönetim (MSY)*, 9(22), 295–326.
- Çarin, M. (2005). Dünyada ve Türkiye’de genetik doku ve bilgi kayıt sistemi ve akreditasyon. [www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/GATA2005/Genetik%20doku%20kayit%20ve%20bilgi%20sistemi.doc](http://www.gata.edu.tr/dahilibilimler/onkoloji/GATA2005/Genetik%20doku%20kayit%20ve%20bilgi%20sistemi.doc) adresinden edinilmiştir.
- Demir, A. (2013). Etik açıdan insan genom projesi. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimleri Dergisi*, 12(23), 317–327.
- Dülger, M. (2014). Homo commoditus: “Sahip olmak, genetik metalar ve fikri mülkiyet”. *İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası*, LXXII(1), 507–530.
- El-Attâs, M. N. (2016). *İslâm sekülerizm ve geleceğin felsefesi* (4. basım, M. E. Kılıç, Çev.). İstanbul: İnsan Yayınları.
- Emir, M. (2013). *Hukuki ve etik yönleri ile biyotıp arařtırmalarında biyobankalar* (Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara). <http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr> adresinden edinilmiştir.
- Erbaş, H. & Eysel, G. (2012). Yeni annelikler ve yeni öjeni: Sosyolojik bir değerlendirme. Y. I. Ülman & S. V. Genç (Ed.), *Biyotetik arařtırmaları* içinde (s. 337–344). İstanbul: Türkiye Biyotetik Derneği Yayınları.
- Eysel, G. (2007). *Genetik analiz testleri ve bu testlerin kullanımına iliřkin algılar: Ankara örneği* (Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Biyoteknoloji Enstitüsü, Ankara). <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/> adresinden edinilmiştir.
- Geller, L. N. (1996). Individual, family, and social dimensions of genetic discrimination: A case study analysis. *Science and Engineering Ethics*, 2(1), 71–88.
- Göçer, E. (2011). *Biyotetik açıdan insan doğası* (Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara). <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/> adresinden edinilmiştir.
- Göçmen, E. (2016). *Biyotıp sözleşmesi iç hukukun parçası mı?* <https://www.medikalakademi.com.tr/biyotip-sozlesmesi-ic-hukukun-bir-parcasi-mi/> adresinden edinilmiştir.
- Gökçümen, Ö. & Gültekin, T. (2009). Genetik ve kamusal alan. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi*, 49(1), 19–31.
- Göregenli, M. (t.y.). *Temel kavramlar: Önyargı, kalıpyargı ve ayrımcılık*. <http://gridusunce.com/makale/sosyolojiokuma10.pdf> adresinden edinilmiştir.
- Green, T. K. (2003). Discrimination in workplace dynamics: Toward a structural account of disparate treatment theory. *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*, 38, 91–158.
- Gurwitz, D., Fortier, I., Lunshof, J. E., & Knoppers B. M. (2009). Children and population biobanks. *Science*, 325(5942), 818–819. <http://dx.doi.org/10.1126/science.1173284>
- Gültekin, T. & Gökçümen, Ö. (2009). Genetik bilgi ve antropoloji. *Bilim ve Teknik*, Ocak, 50–55.
- Harris, J. (2001). *Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.

- Karademir, M. (2016). *Dördüncü sanayi devrimi*. Ankara: TASAM. [http://www.tasam.org/tr-TR/Icerik/25733/dorduncu\\_sanayi\\_devrimi](http://www.tasam.org/tr-TR/Icerik/25733/dorduncu_sanayi_devrimi) adresinden edinilmiştir.
- Kaufmann, M. B. (1998). Genetic discrimination in the workplace: An overview of existing protections. *Loyola University Chicago Law Journal*, 30, 393–438.
- Knoppers, B. M. & Joly, Y. (2007). Our social genome? *Trends in Biotechnology*, 25(7), 284–288.
- Krumm, J. (2002). Genetic discrimination - Why Congress must ban genetic testing in the workplace. *Journal of Legal Medicine*, 23(4), 491–521. <http://dx.doi.org/10.1080/01947640290050319>
- Murry, W. D., Wimbush, J. C., & Dalton, D. R. (2001). Genetic screening in the workplace: Legislative and ethical implications. *Journal of Business Ethics*, 29(4), 365–378.
- ObamaCare Facts. (2014). *ObamaCare no discrimination*. Retrieved from <http://obamacarefacts.com/no-discrimination/>
- OTA Project Staff-Genetic Testing Assessment. (1983). *The role of genetic testing in the prevention of occupational disease*. Retrieved from [http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota\\_4/DATA/1983/8317.PDF](http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota_4/DATA/1983/8317.PDF)
- Otlowski, M., Taylor, S., & Bombard, Y. (2012). Genetic discrimination: International perspectives. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 13, 433–454.
- Özbaş-Gerçekler, F., Oğuzkan-Balcı, S., & Pehlivan, S. (2008). Biyobankalar ve biyobankalamada etik konular. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 2008, 35–40.
- Peters, N., Rose, A., & Armstrong, K. (2004). The association between race and attitudes about predictive genetic testing. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 13(3), 361–365.
- Rachinskyt, T. L. (2000). Genetic testing: Toward a comprehensive policy to prevent genetic discrimination in the workplace. *U. PA. Journal of Labor and Employment Law*, 2(3), 575–598.
- Rifkin, J. (1998). *Biyoteknoloji yüzyılı*. İstanbul: Evrim Yayınları.
- Schwab, K. (2016). *The fourth industrial revolution*. New York, NY: Crown Business.
- Schwartz, M. K., Luikart, G., & Waples, R. S. (2006). Genetic monitoring as a promising tool for conservation and management. *Trends in Ecology and Evolution*, 22(1), 25–33.
- Silvers, A., & Stein, M. A. (2002). An equality paradigm for preventing genetic discrimination. *Vanderbilt Law Review*, 55(5), 1339–1395.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2017). *İnsan hakları ve biyotıp sözleşmesi*. <http://www.hasta.saglik.gov.tr/TR,4776/insan-haklari-ve-biyotip-sozlesmesi.html> adresinden edinilmiştir.
- Tağraf, H. & Arslan, N. T. (2003). Kriz oluşum süreci ve kriz yönetiminde proaktif yaklaşım. *Cumhuriyet Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 4(1), 149–160.
- Tazebay, U. H. (2002). Genetik araştırmalar ve etik. *Avrasya Dosyası*, 8(3), 51–61.
- Töle, H. M. (2005). *Immanuel Kant'ta özgürlük ve sorumluluk ilişkisi* (Yüksek lisans tezi, Pamukkale Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Denizli). <http://kutuphane.pamukkale.edu.tr/katalog/0031475.pdf> adresinden edinilmiştir.
- U.S. Department of Labor Report. (1998). *Genetic information and the workplace*. Retrieved from <http://dol.gov/oasam/programs/history/herman/reports/genetics.htm>
- UNESCO. (2003). *Preliminary draft of the international declaration on human genetic data*. Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001304/130464e.pdf>
- Üstün, Ç. & Demirci, N. (2016). Biyoteknoloji, tıp ve etik. *Ege Tıp Dergisi*, 55(3), 158–162.

- Vasichek, L. A. (2009). Genetic discrimination in the workplace: Lessons from the past and concerns for the future. *Saint Louis University Journal of Health Law & Policy*, 3(13), 13–40.
- Weiss, M. J. (2004). Beware! Uncle Sam has your DNA: Legal fallout from its use and misuse in the U.S. *Ethics and Information Technology*, 6, 55–63.
- Yıldırım, İ. (2016). Türkiye’de işçinin inanç özgürlüğünün değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 30(5), 1017–1029.
- Yunta, E. R., Herrera, C. V., Misseroni, A., Milla, L. F., Outomuro, D., Lemus, I. S., ... Stepke, F. L. (2005). Attitudes towards genomic research in four Latin American countries. *Electronic Journal of Biotechnology*, 8(3), 238–248.