

**GENETİK VERİLERİN  
İŞLENMESİNDE  
DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN  
HUSUSLARA İLİŞKİN REHBER**



**GENETİK VERİLERİN  
İŞLENMESİNDE  
DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN  
HUSUSLARA İLİŞKİN REHBER**

**GENETİK VERİLERİN İŞLENMESİNDE  
DİKKAT EDİLMESİ GEREKEN  
HUSUSLARA İLİŞKİN REHBER**

**KİŞİSEL VERİLERİ KORUMA KURUMU**

Nasuh Akar Mah. 1407. Sokak No: 4 06520

Balgat-Çankaya/Ankara

Tel: 0 (312) 216 50 00 // Faks: 0 (312) 216 50 52

Web: [www.kvkk.gov.tr](http://www.kvkk.gov.tr)

“Bu kitapta yer alan içeriklerin, bireysel kullanım dışında izin alınmadan kısmen ya da tamamen kopyalanması, çoğaltılması, kullanılması, yayınlanması ve dağıtılması kesinlikle yasaktır. Bu yasağa uymayanlar hakkında 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunu uyarınca yasal işlem yapılacaktır. Ürünün tüm hakları saklıdır.”

# İÇİNDEKİLER

1. GİRİŞ	8
2. KURUM TANITIMI	13
3. AMAÇ VE KAPSAM	16
4. VERİ SORUMLUSU VE VERİ İŞLEYEN	22
5. İLGİLİ KİŞİ	24
6. GENETİK VERİLERİN İŞLENMESİ VE İLKELERİ	25
6.1. Genel İlkeler	25
6.2. Kanun Kapsamında İşleme	30
6.3. Yurt Dışına Aktarım	33
6.4. İstisnalar	35
7. VERİ SORUMLULARININ YÜKÜMLÜLÜKLERİ	38
7.1. Aydınlatma Yükümlülüğü	38
7.2. Veri Sorumluları Siciline Kayıt Yükümlülüğü	40
7.3. Diğer Yükümlülükler	40
8. GENETİK VERİ GÜVENLİĞİ	41
8.1. Teknik Tedbirler	41
8.2. İdari Tedbirler	45
9. ÖNERİLER VE TAVSİYELER	50

# 1) GİRİŞ

Kişisel verilerin işlenmesinde başta özel hayatın gizliliği olmak üzere kişilerin temel hak ve özgürlüklerini korumak ve kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişilerin yükümlülükleri ile uyacakları usul ve esasları düzenlemek amacıyla Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından 24.03.2016 tarihinde kabul edilen 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (Kanun), 07.04.2016 tarihli ve 29677 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir.

Kanunun “Özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartları” başlıklı 6 ncı maddesinde kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve **genetik** verileri özel nitelikli kişisel veriler olarak sayılmıştır.

Kanun ile özel nitelikli kişisel veriler arasında sayılan genetik veri, bugüne kadar yayımlanmış mevzuatta kapsamlı olarak tanımlanmamıştır. Bununla birlikte, kişisel verilerin korunması alanında önemli değişiklikler yapan ve yenilikler getiren Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü’nün (GVKT) 4 üncü maddesinin (13) numaralı fıkrasında yer alan “**‘genetik veri’ bir gerçek kişinin fizyoloji veya sağlığı ile ilgili eşsiz bilgiler sağlayan ve özellikle söz konusu gerçek kişiden alınan bir biyolojik numunenin analizinden kaynaklanan ve**

*söz konusu kişinin kalıtım yoluyla alınan veya kazanılan özelliklerine ilişkin kişisel verilerdir”* şeklindeki hüküm ile genetik verinin ne olduğu düzenlenmiştir. Bu maddenin gerekçesine (Recital 34) bakıldığında da genetik verilerin, gerçek kişiden alınan örneğin biyolojik analizinden kaynaklanan (özellikle kromozomal, deoksiribonükleik asit (DNA) veya ribonükleik asit (RNA) analizleri ya da bunu sağlayan başka bir elementin analizinden elde edilecek eşdeğer bilgiler) gerçek kişilerin kalıtsal ya da sonradan kazanılmış genetik özellikleriyle ilgili kişisel verisi olarak tanımlanması gerektiğinin belirtildiği görülmektedir.

Bu çerçevede genetik veriye ilişkin şu açıklamalara yer vermek gerekir: Genetik veri canlıya ait genomdan hücre çekirdeğinden ya da mitokondrisinden kodlanan tüm DNA, RNA ve Protein diziliminden elde edilen bilgilerin tamamı ya da bir kısmıdır. Genetik veriler sadece bir SNP (Single Nükleotit Polimorfizm) bilgisi olabileceği gibi çok kapsamlı tüm genom dizilimi bilgisi de olabilir. Bu veriler canlıdan elde edilmiş DNA ve/veya RNA’dan kalıtsal olan veya kalıtsal olmayan tüm genomik değişiklikleri kapsamaktadır. Bu noktada ifade etmek gerekir ki, “Genetik” kavramı, esasen “*Kalıtım, kalıtsal mirasa konu genlerin incelenmesi*”ne dair iken “Genom” ise “*Bireyin sahip olduğu genlerin fonksiyonu, dizilimi ve birbirleri arasındaki ilişki haritası*” olarak tasvir edilebilir<sup>1</sup>. Genomik aslen genlerin birbiri ve içerisinde bulunduğu çevre ile etkileşimini de dikkate alarak, çeşitli hastalıkların genler ve çevresel faktörlerle ne şekilde oluştuğunu incelemektedir<sup>2</sup>. Bu bakımdan,

bir insanın genomuna dair bir verinin aynı zamanda tamamen ilgili kişinin kalıtsal mirasından kaynaklı olmama ihtimali teoride mevcuttur. Ancak GVKT'de, genomik ve genetik veriye dair yukarıda ortaya konulan teknik ayırımın yapılmadığı, Kanun'da ise genetik veya genomik verinin zaten ayrıca tanımlanmamış olduğu görülmektedir. Dolayısıyla Rehber kapsamında ele alınan genetik veriden, sözü edilen teknik tanım değil, yürürlükteki ulusal ve uluslararası mevzuatta yapılan kapsayıcı tanım anlaşılmalıdır.

Genetik verinin anlamlandırılabilir veya informatif olması için analiz edilmesi gerekmektedir. İlk olarak laboratuvar ortamına ulaşan örnekten DNA veya RNA eldesi yapılır, sonrasında ise bu DNA/RNA örneği hedeflenmiş çalışmaya göre diğer işlemlerden geçirilir ve bireyden elde edilen ham veriler analiz edilebilir hale gelir. Ancak dikkat edilmesi gereken nokta; ham verilerin ve biyolojik örneklerin analiz edilmeden önce de değerli ve anlamlı olduğu ve bir gerçek kişiyi belirlenebilir kılma potansiyeli bulunduğudır. Bir diğer önemli nokta uygun saklama koşulları şartıyla DNA/RNA örneklerinden istenildiği zaman bireyin tüm genetik verilerine erişebilmesini sağlıyor olmasıdır. Örneğin; 10 yıl önce genetik verisi çalışılmış olan bireyin DNA'sı halen saklanıyor olacağından, 10 yıl sonrasında yepyeni genetik teknolojiler ile 10 yıl önce elde edilmiş DNA'dan her türlü genetik test çalışılabilmektedir. Bu kapsamda ölmüş kişilerden alınmış olan numunelerin de yıllar sonra bir gerçek kişiyi belirlenebilir kılacak şekilde analiz edilmesi

ihtimali de bulunduğu unutulmamalıdır. Bu bağlamda, laboratuvara ister araştırma amaçlı ister tanı amaçlı gönderilen her türlü doku ya da materyal o andan itibaren bilgi edinilebilir hale getirilebilir. Bu açıdan biyolojik örnek toplayan tüm veri sorumlularının söz konusu örneklerin güvenliğini sağlamak konusunda gerekli teknik ve idari tedbirleri alması gerekmektedir.<sup>3</sup>

Tüm bunlara ek olarak genetik verilerin anonim hale getirilmesi hususuna da değinmek gerekir. 28.10.2017 tarih ve 30224 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanarak 01.01.2018 tarihinde yürürlüğe giren "Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi Veya Anonim Hale Getirilmesi Hakkında Yönetmelik" in "Kişisel verilerin anonim hale getirilmesi" başlığını hâiz 10'uncu maddesinin (1) numaralı fıkrası "Kişisel verilerin anonim hale getirilmesi, kişisel verilerin başka verilerle eşleştirilse dahi hiçbir surette kimliği belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişiyle ilişkilendirilemeyecek hale getirilmesidir." hükmünü, (2) numaralı fıkrası ise "Kişisel verilerin anonim hale getirilmiş olması için; kişisel verilerin, veri sorumlusu, alıcı veya alıcı grupları tarafından geri döndürme ve verilerin başka verilerle eşleştirilmesi gibi kayıt ortamı ve ilgili faaliyet alanı açısından uygun tekniklerin kullanılması yoluyla dahi kimliği belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişiyle ilişkilendirilemez hale getirilmesi gerekir." hükmünü amirdir. Öte yandan ilgili kişi hakkında benzersiz bir veri sağlayan DNA örneklerinin, yani genel olarak genetik verinin tam anlamıyla ve gerçekten anonim hale getirilmesinin mümkün olup olmadığı bir tartışma konusudur. Zira

nasıl bir metot kullanılırsa kullanılsın, elde edilen veri ile ilgili kişi arasındaki irtibatı gerçekten kesmek mümkün değildir. Bu nedenle genetik verilerin tam olarak anonim hale getirilmesinden (anonymization) ziyade kimliksizleştirilmesi (de-identification) kavramı kullanılmaktadır. Genel olarak genetik veriler; işlenmelerini müteakip, elde edildikleri sırada atanmış tanımlayıcılardan (doğum tarihi, lokasyon verisi vb.) farklı ve benzersiz tanımlayıcılar (x, y, z vb.) ile yeniden etiketlenerek sonrasında şifrelenmekte ve gerekli anahtar olmaksızın ilgili kişi ile genetik materyali arasındaki irtibat fark edilememektedir. Fakat söz konusu kod çözücüye sahip olanlar için bu bağ yeniden tesis edilebilmektedir (re-identification). Görüldüğü üzere bahse konu şifreleme işlemi, ilgili kişi ile genetik verisi arasındaki ilişkiyi kesmek için kullanıldığı gibi aynı zamanda, gerektiğinde bu ilişkiyi yeniden kurmak için de kullanılmaktadır. Bu durumda bahse konu işlemeye tam bir anonim hale getirilme demek mümkün görünmemektedir. Bu nedenle genetik verilerin işlenmesi sırasında gerekli teknik ve idari tedbirlerin alınmasına daha fazla dikkat edilmesi önem arz etmektedir.

## 2) KURUM TANITIMI

Kanun'da belirtilen görevleri yerine getirmek üzere kurulan, idari ve mali özerkliğe sahip ve kamu tüzel kişiliğini haiz Kişisel Verileri Koruma Kurumu (Kurum);

- Görev alanı itibarıyla, uygulamaları ve mevzuattaki gelişmeleri takip etmek, değerlendirmek ve önerilerde bulunmak, araştırma ve incelemeler yapmak veya yaptırmak,
- İhtiyaç duyulması hâlinde, görev alanına giren konularda kamu kurum ve kuruluşları, sivil toplum kuruluşları, meslek örgütleri veya üniversitelerle iş birliği yapmak,
- Kişisel verilerle ilgili uluslararası gelişmeleri izlemek ve değerlendirmek, görev alanına giren konularda uluslararası kuruluşlarla iş birliği yapmak, toplantılara katılmak, yıllık faaliyet raporunu Cumhurbaşkanlığına ve Türkiye Büyük Millet Meclisi İnsan Haklarını İnceleme Komisyonuna sunmak,
- Kanunlarla verilen diğer görevleri yerine getirmek hususlarında görevli ve yetkili kılınmıştır.

Kişisel Verileri Koruma Kurulu (Kurul) ve Başkanlık şeklinde teşkilatlanan Kurumun karar organı Kuruldur. Kurul, Kanunla ve diğer mevzuatla verilen görev ve yetkilerini kendi sorumluluğu altında, bağımsız olarak yerine getirmekte ve kullanmakta olup, görev alanına

giren konularla ilgili olarak hiçbir organ, makam, merci veya kişi, Kurula emir ve talimat veremez, tavsiye veya telkinde bulunamaz. Dokuz üyeden oluşan Kurulun beş üyesi Türkiye Büyük Millet Meclisi, dört üyesi Cumhurbaşkanı tarafından seçilmekte ve Kanunun 22. maddesinde sıralanan görev ve yetkiler, Kurul tarafından yerine getirilmektedir. Bu görev ve yetkiler mezkûr düzenlemede;

- Kişisel verilerin, temel hak ve özgürlüklere uygun şekilde işlenmesini sağlamak,
- Kişisel verilerle ilgili haklarının ihlal edildiğini ileri sürenlerin şikâyetlerini karara bağlamak,
- Şikâyet üzerine veya ihlal iddiasını öğrenmesi durumunda resen görev alanına giren konularda kişisel verilerin kanunlara uygun olarak işlenip işlenmediğini incelemek ve gerektiğinde bu konuda geçici önlemler almak,
- Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesi için aranan yeterli önlemleri belirlemek,
- Veri Sorumluları Sicilinin tutulmasını sağlamak,
- Kurulun görev alanı ile Kurumun işleyişine ilişkin konularda gerekli düzenleyici işlemleri yapmak,
- Veri güvenliğine ilişkin yükümlülükleri belirlemek amacıyla düzenleyici işlem yapmak,
- Veri sorumlusunun ve temsilcisinin görev, yetki ve sorumluluklarına ilişkin düzenleyici işlem yapmak,
- Kanunda öngörülen idari yaptırımlara karar vermek,

- Diğer kurum ve kuruluşlarca hazırlanan ve kişisel verilere ilişkin hüküm içeren mevzuat tasarıları hakkında görüş bildirmek,
  - Kurumun; stratejik planını karara bağlamak, amaç ve hedeflerini, hizmet kalite standartlarını ve performans kriterlerini belirlemek,
  - Kurumun stratejik planı ile amaç ve hedeflerine uygun olarak hazırlanan bütçe teklifini görüşmek ve karara bağlamak,
  - Kurumun performansı, mali durumu, yıllık faaliyetleri ve ihtiyaç duyulan konular hakkında hazırlanan rapor tasarılarını onaylamak ve yayımlamak,
  - Taşınmaz alımı, satımı ve kiralanması konularındaki önerileri görüşüp karara bağlamak,
  - Kanunlarla verilen diğer görevleri yerine getirmek,
- şeklinde ifade edilmiştir.

Yine 26/4/2018 tarihinde yayımlanan Kişisel Verileri Koruma Kurumu Teşkilat Yönetmeliği'nin Kurulun görev ve yetkilerinin düzenlendiği 7 nci maddesinde kişisel verilerin korunması, işlenmesi ve güvenliği ile ilgili sektörel uygulama esaslarını belirlemek, kişisel verilerin korunması konusunda kurum ve kuruluşları bilgilendirmek ve kamuoyuna yönelik farkındalık faaliyetleri gerçekleştirmek, üniversiteler ve ilgili diğer yurtiçi ve yurtdışı kurum ve kuruluşlarla işbirliği ve koordinasyon çalışmalarını yürütmek görevlerine yer verilmiştir.



### 3) AMAÇ VE KAPSAM

Genetik veriler günümüzde pek çok alanda kullanılabilir. Bu alanlardan en önemlisi sağlık alanında teşhis ve tedavi amaçlı olarak genetik analiz yapılmasıdır. Doğum öncesi ya da sonrasında hastalıkların teşhis ve tedavisi amacıyla hastaneler ya da tıbbi laboratuvarlar tarafından bu analizler yapılabilen ya da bu analizlerin yapılması amacıyla numuneler yurt dışına gönderilebilmektedir. Genetik verinin kullanıldığı bir başka alan ise üst soy alt soy tespiti amacıyla yapılan analizlerdir. Bu tür analizler yasal işlemler gerçekleştirmek amacıyla yapılabilenle birlikte doğrudan tüketiciye yönelik ticari amaçlı testler yolu ile kişilerin, bireysel olarak biyolojik örnek olarak analiz için ilgili şirketlere iletilmesi ile de gerçekleşmektedir. Bunlara ek olarak yine zorunlu haller dışında kişilerin tercihine bağlı olarak genetik veri işleme faaliyeti beslenme, spor ya da yetenek konusunda genetik yatkınlık vb. amaçlarla da gerçekleştirilebilmektedir.

Kanun'un "Özel nitelikli kişisel verilerin işleme şartları" nı düzenleyen 6 ncı maddesinin (1) numaralı fıkrasında özel nitelikli kişisel veriler; kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik veriler şeklinde teker teker gösterilmekte, bunu müteakip fıkralarda ise bu verilerin

işlenme şartları anlatılmaktadır. Bahse konu madde hükümlerine göre; özel nitelikli kişisel verilerin, ilgili kişilerin açık rızası olmaksızın işlenmeleri yasak olup söz konusu maddenin birinci fıkrasında sayılan, sağlık ve cinsel hayat dışındaki özel nitelikli verileri, ilgili kişilerin açık rızası olmaksızın işlemenin yegâne yolu da gerçekleştirilecek kişisel veri işleme faaliyetinin kanunlarda öngörülmüş olmasıdır. Şu hâlde genetik veri, Kanunda yer alan tanımlama kapsamında sağlık ya da cinsel hayata dair verilerden ayrı olarak sayıldığından, genetik verilerin kanunlarda gösterilen hâllerle sınırlı olmak üzere, ilgili kişilerin açık rızaları olmaksızın işlenmeleri mümkün olacaktır. Öte yandan önemle belirtmek gerekir ki, genetik verilerin sadece sağlık gerekçeleri ile işlenmesi amacının bulunması durumunda, anılan maddenin (3) numaralı fıkrasında sağlık ve cinsel hayata dair verilerin işleme şartı olarak sayılan; yalnızca kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla işlenmesi durumunda, genetik veri sıfatları baki olsa da kişisel sağlık verisi işleme şartlarına tâbi olarak, sadece sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ya da kuruluşlar tarafından işlenmeleri mümkündür.

Ayrıca, Kanunun “Genel ilkeler” başlıklı 4 üncü maddesinde, kişisel verilerin ancak bu Kanunda ve diğer kanunlarda öngörülen usul ve esaslara uygun olarak işlenebileceği, kişisel verilerin işlenmesinde; “a) Hukuka ve dürüstlük kurallarına uygun olma. b) Doğru ve gerektiğinde güncel olma. c) Belirli, açık ve meşru amaçlar için işlenme. ç) İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olma. d) İlgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme.” şeklinde sayılan ilkelere uyulmasının zorunlu olduğu düzenleme altına alınmıştır. Anılan madde hükmünden açıkça anlaşılacağı üzere, kişisel verilerin işlenmesinde her hal ve şartta Kanunun 4 üncü maddesinde sayılan genel ilkelere uyulması hukuki bir gerekliliktir. Bir başka ifadeyle, kişisel veri işleme şartlarından hangisine dayanılarak veri işleme faaliyetinde bulunulursa bulunulsun, Kanunun 4 üncü maddesinde yer verilen söz konusu genel ilkelere uyulması zorunludur. Bu anlamda, genetik veriler bakımından da, veri işleme şartlarından hangisine dayalı olarak kişisel veri işleme faaliyeti gerçekleştirilirse gerçekleştirilsin, her hal ve şartta Kanunun 4 üncü maddesinde düzenlenen genel ilkelere uyulması zorunludur.

Genetik verilerin işlenmesi hususunda en önemli sorun alanlarından birisi de ilgili kişilerin rızaları ile tıbbi teşhis ve tedavi amaçlı zorunlu olarak ya da zorunlu nedenler dışında kişilerin tercihine bağlı olarak genetik verilerin yurt dışına gönderilmesidir. Bilindiği üzere genetik verilerin işlenmesi yalnızca ilgili

kişilerin kendilerini değil, aralarında genetik irtibat olan akrabalarını, gelecek nesillerini ve hatta ulusal güvenlik ile ekonomiyi de etkileyebilecektir. Bu nedenle genetik verilerin yurt dışına aktarımı konusunda kişilerin temel hak ve özgürlüklerini de dikkate alarak çeşitli tedbirlerin alınması gerekmektedir. Sağlık Bakanlığından alınan bilgiye göre gelişmiş ülkelerde uygulanan genetik yöntemlere ait testlerin çok büyük bir kısmı Türkiye’de yapılabilmektedir. Bu yöntemler arasında; Konvansiyonel DNA dizi analizi, Yeni Nesil DNA dizi analizi, Microarray, Dijital PCR, Real Time PCR, FISH, Kromozom analizi vb. gibi sık kullanılan yöntemler yer almaktadır. Bu yöntemler aracılığı ile ülkemizde binlerce hastalığın tanısı ve takibine yönelik genetik test yapılabilmektedir. Yine bu yöntemlerle çalışılan ancak ülkemizde henüz yeterli klinik kullanımı oluşturulmamış çok az sayıda genetik test ülkemizde çalışılmamaktadır. Bunlar arasında genişletilmiş kanser profillemeye testleri, MRD (minimal rezidüel hastalık) tespiti gibi testler yer almakta olup, bunun dışında yine ülkemizde çok rahatlıkla yapılabilen likid biyopsi, NIPT (non invaziv prenatal testler) başta olmak üzere farklı testler de daha çok finansal nedenlerle yurt dışına gönderilebilmektedir.

10.01.2020 tarihli ve 31004 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan “Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği” kapsamında yurt dışına örnek gönderimi Sağlık Bakanlığının ruhsatlı genetik hastalıklar değerlendirme merkezleri üzerinden kayıt altına alınarak yapılmaktadır.

Tüm bunlara ek olarak Tıbbi Laboratuvarlar Yönetmeliğinin 34 üncü maddesinin (2) numaralı fıkrasında yer alan; *“Yurt dışına tetkik amaçlı numune gönderme yetkisi sadece ruhsatlı tıbbi laboratuvarlara aittir. Bu Yönetmelik kapsamında tetkik amacıyla insan kaynaklı biyolojik numunelerin, Türkiye’ye giriş ve çıkışı Bakanlığın<sup>4</sup> onayı ile yapılır.”* hükmü ile Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliğinin 25 inci maddesinin (2) numaralı fıkrasında bulunan; *“Yurt dışına tetkik amaçlı numune gönderme yetkisi sadece ruhsatlı Merkeze aittir. Bu Yönetmelik kapsamında tetkik amacıyla insan kaynaklı biyolojik numuneler, Bakanlık<sup>5</sup> takip sistemine kaydedilir.”* hükmü doğrultusunda çalışmayan testlere yönelik yurt dışına numune gönderimi sadece ruhsatlı Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri ve tıbbi laboratuvarlar tarafından Sağlık Bakanlığının kontrolünde güvenli ve uygun bir şekilde “Yurt Dışı Biyolojik Materyal Transfer Sistemi” aracılığıyla gerçekleştirilmektedir.

Kanunun 9 uncu maddesinin (5) numaralı fıkrasında; *“Kişisel veriler, uluslararası sözleşme hükümleri saklı kalmak üzere, Türkiye’nin veya ilgili kişinin menfaatinin ciddi bir şekilde zarar göreceği durumlarda, ancak ilgili kamu kurum veya kuruluşunun görüşü alınarak Kurulun izniyle yurt dışına aktarılabilir.”* hükmü yer almakta olup, söz konusu maddede Kişisel Verileri Koruma Kurulu tarafından kişisel verilerin yurt dışına aktarımı konusunda kısıtlamalara gidilebileceği düzenlenmektedir.

Bu çerçevede, genetik veri işleme hususlarının açıklığa kavuşturulabilmesini teminen Kanunun 6 ncı maddesinde özel nitelikli kişisel veri olarak hükme bağlanan genetik verilerin işlenmesinde göz önünde bulundurulması gereken hususlara ilişkin olarak bu rehber hazırlanmıştır. Bu çerçevede rehber veri sorumlularının doğru hukuki sebeplere dayalı olarak kişisel veri işlemleri ve Kanun’a uygun şekilde yükümlülüklerini yerine getirmeleri için yönlendirici niteliktedir.

## 4) VERİ SORUMLUSU VE VERİ İŞLEYEN

Kanunun 3 üncü maddesinde veri sorumlusu “*Kişisel verilerin işleme amaçlarını ve vasıtalarını belirleyen, veri kayıt sisteminin kurulmasından ve yönetilmesinden sorumlu olan gerçek veya tüzel kişi*” olarak ifade edilmektedir. Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği genetik hastalıkların tanısının belirlenmesi ve genetik danışmanlık verilmesi amacıyla, genetik hastalıklar değerlendirme merkezlerinin ruhsatlandırılması, açılması, çalışması ve denetlenmesi ile ilgili usul ve esasları belirlemekte olup söz konusu Yönetmeliğin “Başvuru ve Ruhsatlandırma” başlıklı 9 uncu maddesinin (1) numaralı fıkrasında bulunan; “*Merkezin çalışma yapabilmesi için Bakanlıktan ruhsat alması zorunludur.*” hükmü ile “Yasaklar, Sorumluluklar ve Diğer Hususlar” başlıklı 18 inci maddesinin (1) numaralı fıkrasındaki; “*Bu Yönetmelik kapsamında ruhsat veya faaliyet belgesi alınmadan faaliyette bulunulamaz.*” hükmü uyarınca genetik hastalıkların tanısının belirlenmesi amacıyla faaliyette bulunan tüm kuruluşlar sözü edilen Yönetmeliğe tabii olup ruhsat almadan faaliyet gösterememektedirler. Bu çerçevede genetik hastalıkların teşhisine ve çeşitli hastalıkların tedavi yanıtına veya kişinin bir hastalıktan sorumlu bir gen taşıyıp taşımadığını belirlemeye ya da bir hastalığa genetik yatkınlığı veya hassasiyeti olup olmadığını ortaya çıkarmaya yönelik testlerin, sadece tıbbi gereklilik durumlarında veya tıbbi amaçlı bilimsel araştırmalar için ve uygun genetik danışmanlık hizmeti verilmesi şartıyla sadece Genetik Hastalıklar

Değerlendirme Merkezlerinde yapılabileceği hüküm altına alınmıştır. Bu çerçevede Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezlerinin bağlı buldukları kişisel verilerin işleme amaçlarını ve vasıtalarını belirleyen, veri kayıt sisteminin kurulmasından ve yönetilmesinden sorumlu olan gerçek veya tüzel kişiler (Bakanlık, üniversite, özel hukuk tüzel kişisi vb.) veri sorumlusu niteliğini haizdir.

Yine Kanunun 3 üncü maddesine göre ise veri işleyen, veri sorumlusunun verdiği yetkiye dayanarak onun adına kişisel verileri işleyen gerçek veya tüzel kişiyi ifade etmektedir. Bu çerçevede örneğin genetik verilerin tutulduğu bulut sistemleri veri işleyen olarak değerlendirilebilecektir.

Öte yandan sayılanlarla sınırlı olmamak üzere, genetik veri analizi yapmasa dahi ilgili kişilerin genetik bilgilerine sahip olabilecek eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, belediyeler, sağlık hizmetleri sunan kurum ve kuruluşlar, kamu kurum ve kuruluşları, sigorta şirketleri vb. gerçek ve tüzel kişilerin de somut olay bazında Kanunda yer alan veri sorumlusu ya da veri işleyen tanımları kapsamında değerlendirilmesi gerektiğinin hatırlatılmasında fayda görülmektedir<sup>6</sup>.

## 5) İLGİLİ KİŞİ

Kanunun 3 üncü maddesinde ilgili kişinin kişisel verisi işlenen gerçek kişiyi, kişisel verinin ise kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgiyi ifade ettiği belirtilmektedir. Genetik verilerin işlenmesi sürecinde yalnızca ilgili kişilerin kendilerinin değil, aralarında genetik irtibat olan akrabalarının da genetik verisinin işlenmesi durumu söz konusu olabilmektedir. Bu gibi durumlarda, genetik verinin elde edildiği kişiler dışında başka kişilerin genetik verilerinin işlenmesinin, farklı bir işleme amacı doğuracağı göz önünde bulundurularak genetik verilerin irtibatlı olduğu diğer ilgili kişilerin verilerinin korunması amacıyla, veri sorumlusunun söz konusu verilerin işlenmesinde Kanunda yer alan işleme şartlarına ve genel ilkelere riayet etmesi ile yükümlülükleri kapsamında gerekli teknik ve idari tedbirleri alması gerekmektedir.

## 6) GENETİK VERİLERİN İŞLENMESİ VE İLKELERİ

**6.1 Veri sorumlusu, Kanunun 4 üncü maddesinde yer alan genel ilkelere ve 6 ncı maddesinde düzenlenen şartlara uygun bir şekilde, ancak aşağıda yer alan ilkeler doğrultusunda genetik verileri işleyebilecektir.**

**6.1.1 Temel hak ve özgürlüklerin özüne dokunulmaması:** Kişisel verilerin korunması hakkının Türkiye Cumhuriyeti Anayasasında (Anayasa) düzenlenen temel hak ve özgürlüklerden biri olması sebebiyle, genetik veri işleme faaliyetlerinin de Anayasada öngörülen temel hak ve özgürlükler bakımından temel güvencelere tabi olması gerektiği açıktır ve bu noktada ölçülülük hususu büyük önem arz etmektedir. Dolayısıyla, genetik veri işlenmesi yoluyla gerçekleştirilen kişisel veri işleme faaliyetlerinin hakkın özüne dokunulmaksızın, ölçülülük ilkesi ile uyumlu olarak ve veri güvenliğine ilişkin tedbirler alınmak suretiyle gerçekleştirilmesi gerekmektedir. Bu anlamda, yürütülecek olan kişisel veri işleme faaliyetinin yalnızca genetik verinin işleme amacının gerçekleştirilmesi için gerekli ve yeterli olan verilerin işlenmesi ile sınırlı olarak gerçekleştirilmesi gerekmekte olup genetik veri

işlemenin amacını aşan işleme faaliyetinden kaçınılmalıdır. Bu kapsamda, işlenen genetik verilerle, bu verilerin işlenme amacı arasında makul bir denge kurularak ölçülülük ilkesine riayet edilmeli ve kişisel veri işleme faaliyeti “belirli, açık ve meşru” olarak ortaya konulan veri işleme amacı dışında, mevcutta olmayan yahut gelecekte meydana gelmesi muhtemel olan amaçlar doğrultusunda genetik veri işlenmemelidir.

**6.1.2 Genetik veri işleme faaliyetinin ulaşılmak istenen amaç için uygun olması:** Bu ilke ile veri sorumlusunun başvuracağı kişisel veri işleme yönteminin ve işleyeceği kişisel verilerin ulaşmak istediği amaç bakımından elverişli olması hususu ifade edilmektedir. Anayasa Mahkemesinin 28.09.2017 tarihli ve E.2016/125, K.2017/143 sayılı kararında elverişlilik, “*getirilen kuralın ulaşılmak istenen amaç için elverişli olması*” şeklinde tanımlanmıştır. Bu anlamda, genetik veri işleme faaliyeti ile hedeflenen neticenin gerçekleşmesi için elverişli nitelikte ve türde genetik veri işlenmeli ve bu genetik verilerin elde edilmesi bakımından elverişli yöntemler kullanılmalıdır. Genetik veri işleme amacı için elverişli olan kişisel verilerin işlenmesi esnasında, amacı gerçekleştirmek için elverişli miktar ve türde genetik veri elde edilmesinden sonra fazladan kişisel veri işlenmesi yoluna gidilmemelidir. Kısacası, yalnızca genetik veri işleme faaliyetinin amacını gerçekleştirmeye yönelik veriler işlenmelidir. Öte yandan genetik verilerin işlenme amaçlarının değişmesi veya

veri sorumlusu tarafından, daha önceden elde edilmiş kişisel verilerin, yeni bir amaç için yeniden işlenmek istenmesi durumunda Kanunda yer alan veri işleme şartlarının yeniden gözden geçirilerek, ilgili kişinin aydınlatılması ve gerekiyorsa ilgili kişiden açık rıza alınması yoluna gidilmesi gerektiği unutulmamalıdır.

**6.1.3 Genetik veri işleme yönteminin ulaşılmak istenen amaç bakımından gerekli olması:** Anayasa Mahkemesinin 28.09.2017 tarihli ve E.2016/125, K.2017/143 sayılı kararında vurgulandığı üzere; “(...) *“gereklilik” getirilen kuralın ulaşılmak istenen amaç bakımından gerekli olmasını (...) ifade eder.*” Gereklilik ilkesi gereğince, aynı amacın gerçekleşmesine olanak tanıyan birden fazla aracın/yöntemin olması durumunda bunlar arasından en az müdahaleci olan araç/yöntem seçilmelidir. Daha az sınırlayıcı bir müdahale ile aynı veya daha iyi bir sonucun elde edilmesi mümkün ise, daha fazla müdahaleci olan aracın/yöntemin kullanılması gereklilik ilkesine aykırı olacaktır. Diğer bir deyişle, genetik veri işleme faaliyetinin amacının gerçekleştirilmesine yönelik olarak kullanılan araçlar/yöntemler bakımından daha az müdahaleci herhangi bir alternatifin mevcut olması durumunda yahut daha az miktar ve türde genetik veri işlenmesinin mümkün olması halinde, gereklilik sınırını aşan müdahaleler kapsamında işlenen genetik veri bakımından hukuka uygun bir kişisel veri işleme faaliyetinden bahsedilemeyecektir.

#### 6.1.4 Genetik veri işlemeyle ulaşılmak istenilen amaç

**ve aracın arasında orantı bulunması:** Anayasa Mahkemesinin 28.09.2017 tarihli ve E.2016/125, K.2017/143 sayılı kararında orantılılık “*getirilen kural ile ulaşılmak istenen amaç arasında olması gereken ölçü*” şeklinde tanımlanmıştır. Orantılılık ilkesi gereğince, genetik veri işleme faaliyeti kapsamında kullanılan araç ile genetik veri işlemenin amacı arasında ölçülü bir orantı bulunmalıdır. Bu anlamda kullanılan aracın ulaşılmak istenen amaç bakımından orantısız olmaması gerekmektedir. Genetik veri işleme noktasında, kişisel verilerin korunması hakkına gerçekleştirilen müdahalenin ağırlığı ile bu müdahaleyi haklı kılabilecek sebepler arasında ölçülülüğün bulunması gerekmektedir; yani kullanılan araç nedeni ile ilgili kişilerin kişisel verilerine ve haklarına orantısız müdahalelerde bulunulmamalıdır. Genetik veri işleme faaliyetinin amacının gerçekleştirilmesine yönelik olarak birden fazla aracın bulunduğu durumlarda en uygun olan aracın seçilmesi, orantılılığı ifade etmektedir.

**6.1.5 İşlenen genetik verilerin gereken süre kadar tutulması, gereklilik ortadan kalktıktan sonra söz konusu verilerin gecikmeksizin kişisel veri saklama ve imha politikasına uygun olarak imha edilmesi:** Kanunun 4 üncü maddesinin (1) numaralı fıkrasının (d) bendinde yer alan ilgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için

gereklilik olan süre kadar muhafaza edilme ilkesi gereğince, kişisel verilerin işlenmesinde azami süre belirlenmelidir. Bu çerçevede Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliğinin “Kayıt Sistemi” başlıklı 24 üncü maddesinin dördüncü fıkrasında; “*Merkezde raporlar ve kayıtlar en az otuz yıl, elektronik kayıtlar yedekleme ile birlikte süresiz, numuneler ve lamlar bozulmayacak şekilde uygun şartlarda en az iki yıl süre ile muhafaza edilir.*” hükmü yer almaktadır. Bununla birlikte, genetik verilerin işlenmesini gerektiren süre boyunca işlenmeli; söz konusu verilerin ne kadar süre boyunca muhafaza edileceği, nedenleri ile birlikte kişisel veri saklama ve imha politikasında veri sorumlusu tarafından açıklanmalıdır. Bu anlamda, genetik verilerin işlenmelerine ilişkin amacın gerçekleştirilmesine yönelik olarak gereken süre kadar tutulmalıdır. Bu anlamda, kullanılan genetik verilerin tutulmaya devam edilmesinin gerekip gerekmediğinin periyodik olarak ve dikkatli bir şekilde gözden geçirilmesi, tutulmasının gerekmediği kanaatine varılan genetik verilerin ise gecikmeksizin imha edilmesi gerekmektedir.

## 6.2 Genetik verilerin Kanun kapsamında işlenmesi:

**6.2.1** Açık rıza: Kanunun “Tanımlar” başlıklı 3 üncü maddesinin (1) numaralı fıkrasının (a) bendinde açık rıza, “*belirli bir konuya ilişkin, bilgilendirilmeye dayanan ve özgür iradeyle açıklanan rıza*” şeklinde tanımlanmıştır. Genetik veri işlemek üzere verilen açık rızanın geçerli olması için, açık rızanın öncelikle belirli bir konuya ilişkin ve o konu ile sınırlı olarak verilmesi gerekmektedir. Bununla birlikte, açık rıza bir irade beyanı olduğundan, kişinin özgür bir şekilde rıza gösterebilmesi için, neye rıza gösterdiğini de bilmesi gerekir. Kişinin sadece konu üzerinde değil, aynı zamanda rızasının sonuçları üzerinde de tam bir bilgi sahibi olması gerekir. Bu sebeple, bilgilendirmenin, genetik veri işleme ile ilgili bütün konularda açık ve anlaşılır bir biçimde gerçekleştirilmesi ve mutlaka verinin işlenmesinden önce yapılması gerekir. Örneğin; genetik verisi işlenen ilgili kişilerin açık rızalarının yalnızca bir açık rıza metninin okutulup imzalatılması şeklinde alınması yeterli değildir. İlgili kişinin genetik veri işleme faaliyetini ve sonuçlarını net bir şekilde anlaması sağlanmalıdır. Öte yandan, ilgili kişinin belirli bir genetik veri işleme faaliyeti için verdiği açık rızası sonucunda işlenen genetik veriler başkaca amaçlarla kullanılmamalıdır. Tüm bunlara ek olarak, özellikle genetik verinin işlenmesinde

gereklilik ilkesine riayet etmek ve ilgili kişilerin aydınlatılması hususunda gerekli özen ve dikkati sunmak önem arz etmektedir. Bu çerçevede ilgili kişilerin açık rızalarının alınması hususlarında en önemli kişilerin bu hususta uzmanlaşmış sağlık çalışanları olduğu dikkate alındığında, sağlık çalışanlarının başta gereklilik ilkesi olmak üzere Kanunun yukarıda sayılan ilkeleri çerçevesinde genetik verinin işlenmesi hususunu uygun bir şekilde değerlendirerek ilgili kişileri bu çerçevede aydınlatmaları gerekmektedir.

Diğer yandan, açık rızanın geçerlilik kazanabilmesi için kişinin yaptığı davranışın bilincinde olması ve bu kararın kişinin kendi kararı olması gerekmektedir. Açık rıza özgür iradeyle açıklanması gerektiğinden, herhangi bir ürün ve/veya hizmetin sunumu (ya da herhangi bir üründen ve/veya hizmetten yararlandırılması) ilgili kişi tarafından açık rıza verilmesi şartına bağlanmamalıdır ve tarafların eşit konumda olmadığı veya taraflardan birinin diğeri üzerinde etkili olduğu durumlarda rızanın özgür iradeyle verilip verilmediğinin dikkatle değerlendirilmesi gerekmektedir. Örneğin, herhangi bir diyet hizmetinin sunulması için gıda intoleransı testi yapılmasının zorunlu tutulması kişinin diyet hizmetini almak için genetik verilerinin işlenmesinin zorunlu kılınması, açık rızanın özgür iradeye dayanması ilkesini sakatlayacak niteliktedir.



Tüm bunlara ek olarak genetik verilerin herhangi bir tıbbi teşhis tedavi amacı dışında, kişilerin açık rızaları kapsamında soy/köken yahut akrabalık ilişkilerinin tespiti, sportif faaliyetlere ya da herhangi bir yeteneğe yatkınlığın belirlenmesi gibi çeşitli sebeplere yönelik ticari amaçlar için işlenmesi durumuna da rastlanmakta olup bu hususta kişilerin açık rızalarının Kanun'da tanımlandığı şekilde alınması önem arz etmektedir. Genetik verilerin ilgili kişilerin açık rızası ile işlenmesi kapsamında ilgili kişilerin karşılaşacakları neticeler, bu işleme faaliyetinin yalnızca kişilerin değil, ait olduğu soy bağına mensup kişilerin de kişisel verilerini içerme ihtimalini barındırdığı ve bu durumun taşıdığı riskler, bilhassa yurt dışına aktarımın söz konusu olması halinde, genetik verilerin akıbetinin takip edilmesine ilişkin muhtemel zorluklar, yurt dışında yerleşik veri sorumlularının veri güvenliği konusunda barındırdığı riskler, bu kapsamda yurt dışına aktarılan genetik verilerin üçüncü kişilere aktarılma ihtimali gibi netlik arz etmeyen durumlar ve bu durumların yaratabileceği olumsuz sonuçlar bakımından ilgili kişi açık ve ayrıntılı bir şekilde bilgilendirilmelidir.

**6.2.2** Genetik veriler; bir sağlık verisi olarak koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi amacıyla Kanunun 6 ncı maddesinin (3) numaralı fıkrası kapsamında, sağlık gereklilikleri doğrultusunda yapılması zorunlu testler için ilgili kişilerin rızaları aranmadan da işlenebilmektedir. Bu durumlarda verinin sağlık gerekçeleri ile işlenmesi amacının olması en önemli kriterdir ve bu tür zorunlu veri işleme faaliyetlerinin yapılması hususunda yine ilgili kişilerin aydınlatılması gerekmektedir.

**6.2.3** Genetik veriler kanunlarda öngörülme hallerinde de Kanunun 6 ncı maddesinin 3 numaralı fıkrası kapsamında işlenebilmektedir. Bu kapsamda işlenen genetik veriler hakkında yine ilgili kişilerin aydınlatılması ve söz konusu Kanunda yer alan hükümler kapsamında işlenen verilerin saklama ve imha politikasına uygun olarak imha edilmesi gerektiği unutulmamalıdır.

### **6.3 Genetik verilerin yurt dışına aktarılması**

Kanunun 9 uncu maddesinde;

*“(1) Kişisel veriler, ilgili kişinin açık rızası olmaksızın yurt dışına aktarılamaz.*

*(2) Kişisel veriler, 5 inci maddenin ikinci fıkrası ile 6 ncı maddenin üçüncü fıkrasında belirtilen şartlardan birinin varlığı ve kişisel verinin aktarılacağı yabancı ülkede;*

a) Yeterli korumanın bulunması,  
b) Yeterli korumanın bulunmaması durumunda Türkiye'deki ve ilgili yabancı ülkedeki veri sorumlularının yeterli bir korumayı yazılı olarak taahhüt etmeleri ve Kurulun izninin bulunması, kaydıyla ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın yurt dışına aktarılabilir.

...

(5) Kişisel veriler, uluslararası sözleşme hükümleri saklı kalmak üzere, Türkiye'nin veya ilgili kişinin menfaatinin ciddi bir şekilde zarar göreceği durumlarda, ancak ilgili kamu kurum veya kuruluşunun görüşü alınarak Kurulun izniyle yurt dışına aktarılabilir.

(6) Kişisel verilerin yurt dışına aktarılmasına ilişkin diğer kanunlarda yer alan hükümler saklıdır." hükümleri yer almaktadır.

Bu çerçevede genetik verilerin yurt dışına aktarılması için ya ilgili kişilerin açık rızalarının alınması ya da Kanunun 6 ncı maddesi kapsamında kanunlarda öngörülme sebebi ile kişisel verilerin işlenmesi durumunda ise Kanunun 9 uncu maddesinin (2) numaralı fıkrasının (a) ve (b) bentlerinde yer alan koşulların bulunması gerekmekte olup diğer kanunlarda yer alan hükümler ise saklıdır. Öte yandan uluslararası sözleşme hükümleri saklı kalmak üzere, Türkiye'nin veya ilgili kişinin menfaatinin ciddi bir şekilde zarar göreceği durumlarda,

ancak ilgili kamu kurum veya kuruluşunun görüşü alınarak Kurulun izniyle yurt dışına aktarım mümkün olabilmekte olup genetik verileri yurt dışında işleyen veri sorumluları tarafından gerekli teknik ve idari tedbirlerin alınmadığı ve Türkiye'nin veya ilgili kişinin menfaatinin ciddi bir şekilde zarar göreceğinin değerlendirilmesi durumunda Kurul tarafından Kanun kapsamında önlemler alınabilecektir.

#### 6.4 Kanunun 28 inci maddesi kapsamında istisnalar

Kanunun 28 inci maddesinin 1 nci fıkrasının (c) bendi "Bu Kanun hükümleri aşağıdaki hâllerde uygulanmaz: ... c) Kişisel verilerin millî savunmayı, millî güvenliği, kamu güvenliğini, kamu düzenini, ekonomik güvenliği, özel hayatın gizliliğini veya kişilik haklarını ihlal etmemek ya da suç teşkil etmemek kaydıyla, sanat, tarih, edebiyat veya bilimsel amaçlarla ya da ifade özgürlüğü kapsamında işlenmesi" hükmünü amir olup bu kapsamda genetik verilerin bilimsel amaçlarla işlenmesi durumunda ise işleme faaliyetinin aşağıdaki kriterler kapsamında gerçekleştirilmesi gerekmektedir:

- a) 21/06/2019 tarihli ve 30808 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmeliğin 16 ncı maddesinde, sağlık verilerinin bilimsel arařtırmalarda kullanımına ilişkin kořullar düzenlenmiřtir. Tekil nitelikteki genetik verinin, veri sorumlusu tarafından kimlięi belirlenebilir bir gerçek kiřiyle iliřkilendirilmeyecek hale getirilmesi, ancak farklı bireylere ait çok sayıda bu tür verinin birleřtirilmesi sonucu elde edilecek kümülatif varyant frekans listelerine dönüřtürülmesi (Genom agregasyon verileri) ile mümkündür ve bu listeler bilimsel arařtırmalar kapsamında etik kurul izinleri alınması ve mevcut mevzuata uyulması suretiyle iřlenebilmekte olup, bu tür çalıřmaların mümkün olduęu ölçüde ilgili kiřiye belirlenebilir kılmayacak hale getirilmiř veriler üzerinden yürütülmesi, bunun için takma ad kullanımı (pseudonymisation) gibi yöntemlerin kullanılması suretiyle kişisel veri güvenlięine iliřkin risklerin en aza indirilmesi gerekmektedir.
- b) Her ne kadar Kanunun 28 inci maddesinin (1) numaralı fıkrasının (c) bendi kapsamında, özel hayatın gizlilięini ve kişilik haklarını ihlal etmemek ya da suç teřkil etmemek kaydıyla, genetik verilerin bilimsel amaçlarla kullanımı mümkün olsa da, bunun son çare olarak bilimsel arařtırmadan beklenen sonuca ulařılması için genetik verilerin iřlenmesinin zorunlu olması halinde uygulanması gerekir.

- c) Bilimsel arařtırmalarda kullanılan genetik verilerin korunması bakımından, anayasal güvence altına alınan kişisel verilerin korunması hakkının ihlal edilmemesini teminen gerekli güvenlik tedbirlerinin saęlanması ve bu doęrultuda özellikle kişisel verilerin iřlendikleri amaçla baęlantılı, sınırlı ve ölçülü olma ilkesine uygun hareket edilmesi gerekmektedir.
- d) Tamamlanan bilimsel arařtırmalar bakımından, kullanılan kişisel verilerin tutulmaya devam edilmesinin gerekip gerekmedięinin dikkatli bir řekilde deęerlendirilerek, gerekmedięi kanaatine varılması halinde bu kişisel verilerin kişisel veri saklama ve imha politikasına uygun olarak imha edilmesine yönelik gerekli mekanizmalar saęlanmalıdır.

## 7) VERİ SORUMLULARININ YÜKÜMLÜLÜKLERİ

### 7.1 Aydınlatma Yükümlülüğü

Genetik verinin işlenmesine ilişkin olarak veri sorumlularının veya yetkilendirdiği kişilerin Kanununun 10 uncu maddesine uygun bir biçimde verilerin elde edilmesi sırasında aydınlatma yükümlülüğünü yerine getirmesi gerekmektedir. Aydınlatma yükümlülüğünün yerine getirilmesine ilişkin olarak Kanununun 10 uncu maddesinin yanı sıra “Aydınlatma Yükümlülüğünün Yerine Getirilmesinde Uyulacak Usul Ve Esaslar Hakkında Tebliğ” 10.03.2018 tarihli ve 30356 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Anılan mevzuat hükümlerine riayet edilmekle birlikte, genetik verilerin önemine binaen genetik veri işleyecek veri sorumlularının, hangi genetik verilerin hangi hukuki sebeple ve hangi amaçla toplandığı, bu verilerin önemi, ihlâl durumunda ortaya çıkabilecek sonuçların neler olabileceği (genetik verilerin işlenmesine yönelik riskler) hususlarına ilişkin olarak ilgili kişileri ayrıca aydınlatmalıdır. Bununla birlikte, genetik verilerin taşıdıkları önemden, bu verilerin mahiyetinden ve genetik veri sahibi ilgili kişinin ailesine ilişkin bilgileri de ihtiva etmesinden ötürü, aydınlatma yükümlülüğünün kapsamı genişletilerek genetik verisi işlenecek ilgili kişinin genetik veri işleme faaliyetinin gerekçelerini,

neticelerini ve muhtemel risklerini anlayabileceği düzeyde bir ön danışmanlık, genetik verinin ilk elde edilmesi sırasında veri sorumlusu ya da veri işleyen tarafından sağlanmalıdır. Örneğin; genetik verisi işlenen ilgili kişilerin aydınlatılması bakımından yalnızca genel açıklamaların yer aldığı bir aydınlatmanın yapılması yeterli değildir. İlgili kişinin genetik veri işleme faaliyetini ve sonuçlarını, genetik verinin işlenmesinin sadece ilgili kişinin değil diğer aile fertlerinin de verisine erişimi sağlayabileceğini net bir şekilde anlaması sağlanmalıdır. Ayrıca, ilgili kişinin genetik veri işleme faaliyetine ve sonuçlarına ilişkin başkaca sorularının yahut kafa karışıklıklarının olması halinde, veri sorumlusu tarafından bu hususların netleştirilmesine ilişkin gerekli tüm işlemler yerine getirilmelidir.

Öte yandan, 01.08.1998 tarihli ve 23420 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren “Hasta Hakları Yönetmeliği”nde bahsi geçen “bilgilendirme” kavramının Kanun kapsamında “ilgili kişi” sıfatını alan hastanın kişisel verileri işlenmeden önce kendisine yapılması gereken “aydınlatma”dan farklı bir bilgilendirme olduğu ve bu bilgilendirme neticesinde alınan, hastanın tıbbî işleme tâbi tutulmasına olanak tanıyan “aydınlatılmış onam”ın, Kanun kapsamında “ilgili kişi” sıfatını alan hastadan alınabilecek “açık rıza”dan farklı bir işlem olduğu, bu kavramların birbirine karıştırılmaması ve birbirlerinden ayrık olarak ilgili kişi/hastaya sunulması gerektiğinin hatırlatılmasında fayda görülmektedir.

## 7.2 Veri Sorumluları Siciline Kayıt Yükümlülüğü

Kanunun 16 ncı maddesine göre kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişiler, veri işlemeye başlamadan önce Veri Sorumluları Siciline kaydolmak zorundadır. Bu çerçevede Kurulun 19.07.2018 tarih ve 2018/87 sayılı Kararı ile ana faaliyet olarak özel nitelikli kişisel veri işleyen veri sorumlularının herhangi bir istisna olmaksızın sicile kayıt olmasının zorunlu olduğu vurgulanmıştır.

## 7.3 Diğer yükümlülükler

Veri sorumluları ayrıca kişisel verilerin işlenmesi sırasında gerekli teknik ve idari tedbirleri almakla da yükümlüdür. Bu çerçevede rehberin 8 inci bölümünde ilgili açıklamalara yer verilmiştir.

# 8) GENETİK VERİ GÜVENLİĞİ

Genetik veri işleyen veri sorumlularının; Kanun, yönetmelik, tebliğ ve Kurul kararlarında yer alan kişisel veri güvenliği ile ilgili hususlara dikkat etmeleri zorunludur. Bunun yanında veri sorumlularına yol göstermek amacıyla Kurum tarafından hazırlanmış olan rehber dokümanlarda tavsiye edilen tedbirlerin de dikkate alınmasında yarar vardır. Bu kapsamda veri sorumlusu, verilerin niteliği ve veri işlemenin ilgili kişi açısından oluşturacağı muhtemel risklerle ilgili olarak, kişisel verilerin güvenliğini sağlamak amacıyla gerekli her türlü teknik ve idari tedbirleri almalıdır. Bu açıdan özellikle “Özel Nitelikli Kişisel Verilerin İşlenmesinde Veri Sorumlularınca Alınması Gereken Yeterli Önlemler” ile ilgili Kurulun 31/01/2018 tarihli ve 2018/10 sayılı Kararında yer alan hususlara dikkat edilmelidir. Veri sorumlularının, bahse konu mevzuat ve rehberlerdeki kişisel veri güvenliği tedbirlerine ilaveten genetik veri işleme hususunda aşağıdaki tedbirleri de alması tavsiye edilmektedir.

## 8.1 Teknik Tedbirler:

- a) Genetik verilerin bulut sistemlerinde tutulmaması tercih edilmelidir. Ancak genetik veri işleyen cihazlar içerisinde bulunan ham verilerin analiz programlarında işlenerek analiz edilebilir hale gelebilmesi

için analiz programının bulunduğu sunucuya bağlanılmasının gerekli olduğu hallerde veriler bulut sistemleri vasıtasıyla işlenecekse; bulutta depolanan genetik verilerin neler olduğunun detaylıca kaydı tutulmalı, bulut dışında yedekleri alınmalı, buluttaki genetik verilere uzaktan erişim için iki kademeli kimlik doğrulama kontrolü uygulanmalıdır. İşlenen ve muhafaza edilen genetik veriler güncel teknolojiye uygun olarak, yeterli güvenliği sağlayacak kriptografik yöntemlerle şifrelenmelidir. Standartlaştırılmış ve güvenli kriptografik algoritma takımında yer alan algoritmaları barındıran uygulama, cihaz ve sistemler kullanılmalıdır. Standartlaştırılmış ve güvenli kriptografik algoritmalara yönelik endüstri standartları ve en iyi uygulama örnekleri dikkate alınmalıdır. Standartlaştırılmış kriptografik algoritma takımında yer almayan kriptografik algoritmaların kullanımının gerekmesi durumunda kullanım öncesinde, yetkilendirilmiş kripto analiz laboratuvarı tarafından yeterli güvenlik seviyesinde olup olmadıklarının analizi ve değerlendirilmesi yapılmalıdır. Şifreleme ve anahtar yönetimi politikası açıkça tanımlanmalıdır. Kriptografik anahtarlara erişim sadece yetki sahibi kleranslı (kripto güvenlik belgesi) personel ile sınırlandırılmalıdır. Mümkün olan yerlerde, özellikle hizmet alınan her bir bulut

çözümü için ayrı ayrı şifreleme anahtarları kullanılmalıdır. Bununla birlikte, sunucusu yurt dışında bulunan bilişim sistemlerinin kullanılmasının, yurt dışına kişisel veri aktarımı anlamına geleceği ve söz konusu aktarımın, Kanun'un 9 uncu maddesinin konusu hâline geleceği de unutulmamalıdır.

- b) Cihazların bakım, onarım, tamirat vb. için yetkili firmalara teslimi veya kiralanmış cihazların ilgili firmalara iadesi durumunda cihaz üzerinde yer alan veri muhafaza üniteleri sökülerek alınmalı veya tüm veriler harddisk ortamında laboratuvara teslim edilmeli ve firmaya ait cihaz veya sunucuda veri olmadığına dair firmadan yazılı taahhüt alınmalıdır.
- c) Veri sorumluları sistemi kurmadan önce ve herhangi bir değişiklikten sonra, oluşturulacak test ortamlarında mümkünse sentetik veriler (gerçek olmayan) aracılığıyla sistemi test etmelidir. Öte yandan veri sorumluları, test amaçlı yapacağı çalışmalarda gerçek veri kullanacaksa genetik verileri veri minimizasyonu ilkesine uygun şekilde kullanılmalıdır. Veri sorumluları, yetkisiz erişim denemeleri ve gerekli tüm güvenlik tedbirlerinin alınmasına karşın sisteme yetkisiz erişilmesi durumunda sistem yöneticisini ikaz eden ve/veya genetik verileri koruma altına alan ve rapor veren önlemler uygulamalıdır.

- d) Veri sorumluları sistemde sertifikalı teçhizat, lisanslı ve güncel yazılımlar kullanmalı, yama yönetimi sağlamalı, mümkün olduğunca açık kaynak kodlu yazılımları tercih etmeli ve sistemdeki gerekli güncellemeleri zamanında yapmalıdır.
- e) Veri sorumluları genetik veri işleyen yazılım üzerindeki kullanıcı işlemlerini izleyebilmeli ve sınırlayabilmelidir. Genetik veri işlenen program/sistem üzerinde gerçekleştirilen tüm hareketlerin işlem kayıtları (log) ayrı bir sistemde, düzenli olarak tutulmalı ve güvenli bir şekilde korunmalıdır. İşlem kayıt (log) sisteminden sorumlu yönetici (admin) ile diğer sistemlerden sorumlu kişilerin farklı kişiler olmasına dikkat edilmelidir.
- f) Genetik veri işlenen sistemlerin donanımsal ve yazılımsal güvenlik testleri periyodik olarak yapılmalıdır. Sistemlerde gerçekleştirilen değişiklikler gerekli güvenlik testleri yapıldıktan sonra devreye alınmalıdır.
- g) 2019/12 sayılı Bilgi ve İletişim Güvenliği Tedbirleri Genelgesi ve Genelge kapsamında Cumhurbaşkanlığı Dijital Dönüşüm Ofisi koordinasyonunda hazırlanan Bilgi ve İletişim Güvenliği Rehberi kapsamındaki tedbirlere riayet edilmesi gerektiği değerlendirilmektedir.

## 8.2 İdari Tedbirler:

Genetik veri işleyen veri sorumluları tarafından aşağıda yer alan idari tedbirlerin alınması tavsiye edilmektedir:

- a) Kişisel veri güvenliğinin ve bilhassa genetik veri mahremiyetinin henüz tasarım aşamasında dikkate alınarak tüm mekanizmaların bu temelde öngörülerek hazırlandığı “Mahremiyet Temelli Tasarım” (Privacy by Design) esasına göre kurulması ve yönetilmesi gerekmektedir. GVKT'nin 25 inci maddesinde kendisine yer bulan bu ilke, ortaya konulan bir ürünün, teknolojinin ya da herhangi bir çıktının üretimine dair tüm süreçlerin, kişisel verilerin korunmasına ilişkin gizlilik ve mahremiyet hassasiyetleri ön planda tutularak, söz konusu ürün ortaya konulurken bu hassasiyetleri örseleyebilecek her türlü etkinin henüz tasarım aşamasında tahmin edildiği ve gerekli idari ve teknik tedbirlerin, sürecin en başından itibaren bu riskler dikkate alınarak uygulandığı bir veri koruma ilkesidir. Örneğin bireylerin genetik verilerini işleyen kurum ya da kuruluşların, bu kişisel verinin özel nitelikli kişisel veri olduğunun ve veri güvenliği ihlâli olması hâlinde bu bireylerin ve hatta ulusal ölçekteki menfaatlerin ciddi zararlar görebileceğinin farkında olması ve tüm veri işleme süreçlerinde doğabilecek riskleri tahmin ederek yetkisiz erişimi engelleyecek yöntemler seçmesi

Mahremiyet Temelli Tasarıma bir örnektir. Böylece veri sorumlusu, riskleri önceden tahmin ederek uygun bir teknoloji ile uçtan uca kuracağı bir mahremiyet ağıyla, bir ihlâlî sürecin en başından itibaren, proaktif bir yaklaşımla önlemeye çalışmış olacaktır. Konu hakkında Avrupa Veri Koruma Kurulu (European Data Protection Board – EDPB) tarafından yayınlanmış detaylı bir rehber de bulunmaktadır<sup>7</sup>. Hâlihazırda mevzuatımızda bulunmayan bir kavram olsa da bu ilkeye uyum sağlanması hâlinde, veri sorumlularının teknik ve idari tedbirleri alma yükümlülüğünü daha kolay ve başarılı bir şekilde yerine getirebileceği değerlendirilmiştir.

- b) Genetik veri işleyen veri sorumluları tarafından, verilerin niteliği ve veri işlemenin ilgili kişi açısından oluşturacağı muhtemel risklerle ilgili olarak Veri Koruma Etki Değerlendirmesi uygulanmalıdır. GVKT'nin 35 inci maddesinde kendisine yer bulan Veri Koruma Etki Değerlendirmesi; işlenen verinin niteliği ya da veri işlemede kullanılan yeni bir teknoloji gibi etkenler sebebiyle yüksek riskli olabileceği değerlendirilen bir veri işleme faaliyeti esnasında, verileri işlenen bireylerin bu veri işleme faaliyeti nedeniyle maruz kalabileceği veri ihlâllerini tespit etmeye ve bu sayede tahmin edilmiş riskleri en aza indirmeye yarayan bir araçtır. Genetik veriler,

özel nitelikli kişisel veri olduklarından, genetik veri işleyen veri sorumlularının Veri Koruma Etki Değerlendirmesi yapmalarının, herhangi bir veri ihlâlî ile karşılaşılmasında büyük önem arz edeceği değerlendirilmiştir. Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 35 inci maddesinin yedinci fıkrasında bir Veri Koruma Etki Değerlendirmesinin taşınması lüzumlu asgari unsurlar; veri sorumlusunun veri işleme faaliyetinin sebebi, hukuki mesnedi ve işleme faaliyetinin şekli hakkında açıklamalar, işleme faaliyetinin işleme amacına uygun ve orantılı olup olmadığına ve daha az riskli bir metotla işleme amacına ulaşıp ulaşılamayacağına dair değerlendirmeler, yürütülen veri işleme faaliyetinin ve bu işleme faaliyetinde tercih edilen veri işleme metodunun ilgili kişiler üzerinde doğurabileceği risklerin tespiti, bu riskler hakkındaki açıklamalar ve söz konusu risklere karşı alınan teknik ve idari tedbirler ile ilgili kişilere sağlanan güvenceler olarak gösterilmektedir. Veri Koruma Etki Değerlendirmesi, mevzuatımızda sarıh olarak yer almayan bir kavram olsa da veri sorumlularının gerekli teknik ve idarî tedbirleri alma yükümlülüğüne yardımcı bir yöntem olarak bu rehber kapsamında tavsiye edilmekte olup bu konu hakkında sonradan Avrupa Veri Koruma Kurulu olarak yeniden düzenlenen Madde 29 Çalışma Grubu'nun detaylı bir rehberi de yayınlanmıştır<sup>8</sup>.



- c) Genetik veriler; yetkili, konu ile ilgili eğitim almış ve kendisiyle gizlilik sözleşmeleri akdedilmiş personel dışında kimse tarafından erişilemeyecek şekilde muhafaza edilmelidir.
- d) Kişisel Veri İşleme Envanteri hazırlanmalı ve Veri Sorumluları Sicil Bilgi Sistemi'ne (VERBİS) bildirimde bulunulmalıdır.
- e) Genetik veri işleme süreçlerine ilişkin ayrı işleme politikaları, acil durum prosedürleri ve raporlama mekanizmaları oluşturulmalıdır. Elektronik ortamdaki genetik veriler, güvenli yedekleme sistemiyle düzenli olarak yedeklenmelidir. Veri seti yedekleri mutlaka ağ dışında tutulmalıdır.
- f) Genetik verilerin işlenmesini içeren veri işleme faaliyetleri öncesinde ilgili kişiler, 6698 sayılı Kanun'un 10'uncu maddesi ve *Aydınlatma Yükümlülüğünün Yerine Getirilmesinde Uyulacak Usul Ve Esaslar Hakkında Tebliğ* hükümleri uyarınca doğru tanzim edilmiş ve geçerli aydınlatma metinleri vasıtasıyla detaylı bir şekilde bilgilendirilmeli ve gerekmesi hâlinde ilgili kişinin açık rızası, Kanuna uygun bir şekilde alınmalıdır. Böyle bir durumda, ilgili kişilerin genetik verilerinin yalnızca açık rıza alınan kişisel veri işleme faaliyetine ilişkin olarak kullanılabilceği, bu verilerin elde edilmesinden başka bir amaçla kullanılması

durumunda ilgili kişiye yeniden aydınlatma yapılarak açık rıza temin edilmesinin gerekli olduğu da unutulmamalıdır.

- g) Genetik verilere dair veri işleme faaliyetlerine ilişkin kurum içi rastgele ve periyodik denetimler ile risk analizleri vasıtasıyla veri sorumlusu, olası bir veri ihlâline karşı kendisinin hazırlık durumunu sürekli olarak ölçmeli ve izlemelidir.
- h) Genetik veri işleme süreçlerinde veri sorumlusu tarafından bir amaç doğrultusunda veri işleyen tercih edilmesi durumunda; veri işleyenlerle yapılacak hizmet sözleşmelerinde gerekli görülen güvenlik tedbirlerine yer verilmeli ve tercih edilecek veri işleyen nezdinde gerekli teknik ve idari tedbirlerin sağlanıp sağlanmadığı hususunda belirli periyotlarla denetimler yapılmalı veya yaptırılmalıdır. Veri sorumlularının, bir veri işleyenden hizmet alırken söz konusu veri işleyenin kişisel veriler konusunda en az kendileri tarafından sağlanan güvenlik seviyesini sağladığından emin olmaları gerekmektedir.

*Yukarıda sayılan bütün bu ilkelerin ve kriterlerin sağlandığı hususu veri sorumlusu tarafından kayıt altına alınıp belgelendirilmelidir ve kamuoyuna açıklanmalıdır.*

## 9) ÖNERİLER VE TAVSİYELER

Genetik verilerin işlenmesi ortaya çıkardığı bilgiler açısından son derece hassas bir veri hüviyetine sahip olup toplumun tamamını da etkileyebilecek ulusal stratejik sonuçlara sebep olabilmektedir. Bu nedenle genetik verilerin işlenmesinin belirli kural ve prosedürlere bağlanması, bunun yanında toplumsal alanda da farkındalık oluşturulması gerekmektedir. Zira ilgili kişilerin genetik verilerinin işlenmesi yalnızca kendilerini değil, aralarında genetik irtibat olan akrabalarını, gelecek nesillerini ve hatta ulusal güvenlik ile ekonomiyi de etkileyebilecektir.

Örneğin dünyada gelişmekte olan stratejik bir sektör olarak pek çok ülkede devlet desteği elde eden “Biyoteknoloji” ve “Biyoekonomi” gibi terimlerle ifade edilen iktisadî sektör; özellikle sağlık, tarım, biyoenerji gibi alanlarda yüksek verimle ekonomik çıktı üretebiliyor olmakla birlikte ana ekonomik girdi olarak “genetik veri”yi kullandığından, yüksek inovasyon kapasitesine sahip söz konusu sektörün ve diğer genetik veri işleme faaliyetlerini içeren AR-GE çalışmalarının maruz kalabileceği veri ihlâli risklerinin yönetilebilmesi, her ülke için ulusal güvenlik ve ekonomik çıkarlar bakımından yüksek öncelikli bir mesele olarak görülmektedir.

Bütün bu açıklamalar ışığında genetik veri işlenmesinin; ilgili kişilerin korunması, ulusal güvenlik ve ülkelerin ekonomik menfaatleri doğrultusunda kritik önem arz ettiği ve bu konuda birtakım ulusal tedbirlerin alınmasının elzem olduğu anlaşılmaktadır.

Ülkemizde bu hususta çalışmalar yapılmakta olup 06.07.2019 tarih ve 30823 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan “*Bilgi ve İletişim Güvenliği Tedbirleri*” konulu ve 2019/12 sayılı Cumhurbaşkanlığı Genelgesi’nde “*Nüfus, sağlık ve iletişim kayıt bilgileri ile genetik ve biyometrik veriler gibi kritik bilgi ve verilerin yurtiçinde güvenli bir şekilde depolanacağı*” belirtilerek kamu düzeninin bozulmasına yol açacak kritik türdeki verilerin güvenliğinin sağlanması amacıyla ulusal ve uluslararası standartlar ve bilgi güvenliği kriterleri çerçevesinde, Cumhurbaşkanlığı Dijital Dönüşüm Ofisi tarafından “*Bilgi ve İletişim Güvenliği Rehberi*” Temmuz 2020 tarihinde yayımlanmıştır.

Yine aynı şekilde, Ulusal Siber Güvenlik Stratejisi ve Eylem Planı (2020-2023) da 29.12.2020 tarih ve 31349 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan “*Ulusal Siber Güvenlik Stratejisi ve Eylem Planı (2020-2023)*” konulu ve 2020/15 sayılı Cumhurbaşkanlığı Genelgesi ile yürürlüğe girmiştir.

Yürürlüğe girmiş bu düzenlemelerle birlikte Kurul tarafından ulusal çapta alınabileceği değerlendirilen tedbirlere aşağıda yer verilmiştir:

a) Genetik verilerin işleme amaçlarının farklılık göstermesi nedeniyle prosedürlerin ve kuralların işleme amaçlarına göre ele alınması, örneğin Genetik Hastalıklar Değerlendirme Merkezleri Yönetmeliği'nin "Numunelerin taşınması" başlığını hâiz 25'inci maddesinin (2) numaralı fıkrasında yer alan "Yurt dışına tetkik amaçlı numune gönderme yetkisi sadece ruhsatlı Merkeze aittir. Bu Yönetmelik kapsamında tetkik amacıyla insan kaynaklı biyolojik numuneler, Bakanlık takip sistemine kaydedilir." hükmü uyarınca yurt dışına gönderilen numunenin Kanununun 9 uncu maddesinde yer alan hangi şarta dayalı olarak aktarıldığı, bu veri işleme faaliyetinin yukarıda sayılan ve Kanununun 4 üncü maddesinde yer verilen ilkeler çerçevesinde ölçülü ya da gerekli olup olmadığının değerlendirilip değerlendirilmediği veya bilimsel bir faaliyet kapsamında işlenip işlenmediği gibi daha detaylı düzenlemelere tâbi tutulması, Bakanlık takip sisteminde bu ayrımı gösterir şekilde sınıflandırmaya gidilmesi,

- b) Genetik veri ihtiva eden testlerin veya araştırmaların yurt dışında yapılması zorunluluğu karşısında; bilimsel araştırma ya da tetkik amaçlarıyla işlenen genetik verilerin, UNESCO Genel Konferansı'nın 16 Ekim 2003 tarihli "İnsan Genetik Verileri Üzerine Uluslararası Bildirge"sinde (International Declaration on Human Genetic Data) belirtildiği üzere mahremiyetinin sağlanması ve elde edilen genetik verilerin, toplanma amaçları dışında başka maksatlarla kullanılmasının engellenmesi konularında gerekli önlemlerin alınması,
- c) Genetik verilere ilişkin testlerin mümkün olduğunca yurt dışına gönderilmemesi amacıyla ulusal laboratuvarların desteklenmesi, gerekli yerli üretim tıbbî cihazların temini ve bu konuda ihtisaslı insan kaynağının güçlendirilmesi konusunda çalışmalar yapılması,
- d) Genetik verilerin yurt içinde depolanması için gerekli idarî düzenlemelerin yapılarak bunu mümkün kılacak yerli, millî ve akredite bilişim altyapı çalışmalarının desteklenmesi,
- e) Bilimsel amaçlarla kullanılmak üzere ulusal genetik veri bankacılığının geliştirilerek genetik veri saklama merkezinin oluşturulmasının teşvik edilmesi,

- f) Bu alanda yürütülen araştırma ve çalışmalar da dahil, genetik verilerin işlenmesi esnasında; şeffaflık, açıklık ve hesap verebilirlik uygulamalarının geliştirilmesinin teşvik edilmesi ve bu suretle toplumun, bu çalışmaları yürüten kuruluşlar tarafından genetik verilerinin işlenmesinin nedenleri ve sonuçları hakkında bilgilendirilmelerinin sağlanması,
- g) Genetik verilerin işlenmesini gerektirecek araştırma veya test faaliyeti yürüten kuruluşların, ilgili kişilere, elde ettikleri kişisel verileri nasıl, nerede ve ne şekilde kullanılacağına dair bilgilendirmede bulunan ve ilgili kişilerden gelecek taleplerin çözümünü sağlayan kişisel verilerin korunması alanında gerekli eğitimleri almış personeli ihtiva eden bir biriminin bulunması ya da bu işlevin sağlık kuruluşları bünyesinde bulunan ve yine kişisel verilerin korunması alanında gerekli eğitimleri almış personeli ihtiva eden personel görevlendirmek sureti ile “Hasta Hakları Birimi”nce yerine getirilmesi,

- h) İlgili kişilerin, kendilerine ait genetik verilerin yurt dışına gönderilmesi durumunda doğabilecek sonuçlar hakkında bilgilendirilerek toplumsal farkındalığın kamu spotu, toplantılar gibi yöntemlerle artırılması ve bu suretle yurt dışına genetik verilerini gönderen kişilerin sayısında düşüş sağlanması, yurt içinde hali hazırda gerçekleştirilebilen testlerin yurt dışında gerçekleştirilmesini engellemek amacı ile ilgili kişileri yeterli şekilde bilgilendirebilmesi için sağlık çalışanlarına yönelik bilinçlendirme çalışması yapılması.







Nasuh Akar Mahallesi 1407. Sokak No: 4 Balgat-Çankaya/ANKARA  
0 (312) 216 50 00 // [www.kvkk.gov.tr](http://www.kvkk.gov.tr)