

Kişisel Verilerin Korunması Kanununun Biyomedikal Alana Yansımaları Açısından Değerlendirilmesi

Hakemli Makale

Nüket ÖRNEK BÜKEN, MD, PhD¹, Çağrı ZEYBEK ÜNSAL²

¹Prof. Dr., Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Tıp Etiği Anabilim Dalı Başkanı HÜ Biyoetik Merkezi Müdürü, UNESCO Türkiye Milli Komisyonu, Biyoetik İhtisas Komitesi Başkan Vekili

² Arş. Gör., Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Tıp Etiği Anabilim Dalı, Doktora Öğrencisi

İÇİNDEKİLER

1. Biyomedikal açıdan kişisel veri nedir ve neden koruma altına alınmalıdır?	35
2. 6698 sayılı Kanunun olgunlaşma periyodu ile ilgili tarihsel süreç	36
2.1. Hassas veriler ve bu verilerin işlenmesi için istisnalar	38
2.2. Biyometrik veriler	41
2.3. Genetik verilerin korunması ve tesadüfi genetik verilerin bildirilmesi:.....	42
3. Olumlu bir gelişme; verilerin silinmesi, yok edilmesi, anonim hale getirilmesi	43
4. Öncelikli kontrol (risk analizi).....	44
5. Kişisel verilerin silinmesi talep edilebilir mi?	46
6. Bilgi talep edilebilir mi?	48
7. Veri transferi için eşdeğer koruma:.....	48
8. Kişisel verileri koruma kurulu:.....	49
9. Hassas verilerin korunması açısından 6698 sayılı Kanun yeterli güvenceyi veriyor mu?	50
10. Sonuç:	51
Kaynaklar	52

ÖZET

Kişisel veriler, insan hakları ve özel hayatın gizliliği ile birlikte anılmakta, çeşitli ülkelerde farklı yasal düzenlemeler ile koruma altına alınmaktadır. Teknolojinin sağladığı imkanlar göz önüne alındığında dijital ortamda gizliliğin çok fazla korunamayacağını savunan görüşlerin yanı sıra güçlü mekanizmaların oluşturularak gizliliğin ihlaline yönelik tehditlerin azaltılabileceğini savunan görüşler de bulunmaktadır. Bu bağlamda her ülke kişisel verilerin korunmasına yönelik politikalar ve yasal metinlerini geliştirmeye çalışmaktadır.

Türkiye’de 24 Mart 2016 tarihinde kabul edilen Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (No: 6698) (6698 sayılı Veri Koruma Kanunu olarak anılacaktır.) 7 Nisan 2016 tarih ve 29677 sayılı ile, Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkındaki Yönetmelik (İlgili Yönetmelik olarak anılacaktır.) de 20 Ekim 2016 tarih ve 29863 sayılı ile Resmî Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu makale söz konusu Kanunun biyomedikal alandaki etkilerini etik açıdan değerlendirmek üzere kaleme alınmıştır.

Çalışmamızda önce biyomedikal açıdan kişisel verinin ne olduğu ve neden koruma altına alındığı belirtilecek, kanunun olgunlaşma periyodu ile ilgili tarihsel süreç kısaca tanımlandıktan sonra, ilgili Avrupa Birliği’nin 95/46/EC numaralı Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafikliği Direktifi, 25 Mayıs 2018 tarihinden itibaren yürürlüğe girecek olan 2016/679 sayılı AB Veri Koruma Tüzüğü (GDPR- AB Veri Koruma Tüzüğü), 108 sayılı Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi ve Avrupa Konseyi tavsiye kararları ile karşılaştırmalı olarak bazı temel konulara değinilerek değerlendirme yapılacaktır.

Anahtar Kelimeler

Veri Koruma, Mevzuat, Sağlık Kayıtları, Gizlilik, Etik, Türkiye

ABSTRACT

Evaluation of the Personal Data Protection Law in terms of Biomedical Researches

Personal data have been considered as an integrated part of human rights and the right to privacy where different countries formulate various laws, regulations and policies in order to protect individual’s private life. As technology grow fast the opportunities have increased and started to narrow the limits by its nature. Some argue that privacy cannot be protected as it should be since the nature of digital environment. However, others argue that establishing strong mechanisms can reduce the threats to violation of privacy. In this regard, each country tries to develop policies and legal documents for the protection of personal data.

In Turkey, The Law No. 6698 on the Protection of Personal Data entered into force on 24 March 2016, published in the Official Gazette dated 7 April 2016 and numbered 29677, The Regulation on Processing and Protection of Privacy of Personal Health Data was also published in the Official Gazette dated 20 October 2016 and numbered 29863. The aim of this article is to address the possible impacts of the said Law and Regulation in biomedical field from an ethical perspective.

In our study, we will first draw attention to the definitions of personal data in terms of biomedicine and why they should be protected. Furthermore, some essential issues related to personal health data protection will be addressed and evaluated with regard to the historical process of making the Law no 6698 in comparison to the provisions of the Law with European Union Directive (95/46/EC), GDPR (2016/679) which will repeal the EU Directive on 25 May 2018, Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data of 28 January 1981, Council of Europe Recommendations.

Keywords

Data Protection, Legislation, Health Records, Confidentiality, Ethics, Turkey

1. Biyomedikal açıdan kişisel veri nedir ve neden koruma altına alınmalıdır?

Sağlık kuruluşlarında çok sayıda hasta/başvuran verisi (hasta kayıtları, biyolojik materyal/radyografik tetkikler, patolojik materyal...) bulunmakta olup, bu verilerin alınma amacı ile veya alınma amacı dışında kullanımı konusunda farklı uygulamalar bulunmaktadır. Söz konusu insan biyolojik materyalleri üzerinde mülkiyet hakkı olup olmadığı konusunda da pek çok tartışma yürütülmektedir.¹ Kişinin bu materyaller ve bu materyallerden elde edilen bilgiler üzerinde mülkiyet hakkının kime ait olacağı ve kişiye sağlayacağı haklar, yararlar, etik sorunları da beraberinde getirmektedir. Tanı- tedavi amacıyla hastadan alınan bilgiler, veriler, materyaller ve bunların kullanımı ile araştırma için örneğini veren kişinin bu örneği bir kez verdikten sonra örneklerin tekrar başka bir araştırma için kullanılıp kullanılmayacağı, hangi amaç için yeniden kullanılacağı, ne kadar süre saklanacağı, bunlarla ilgili süreci kendisinin belirleyip belirleyemeyeceği önemlidir. Mülkiyet hakkının kişiye sağladığı satma, kiralama, yok etme, değiştirme gibi tüm haklar, insan biyolojik materyalleri ve tıbbi verileri için de söz konusu olacak mıdır? Ya da araştırmayı yapacak olan kurumun şimdiden öngörülmeleyen gelecekteki araştırmalar için kullanacağı tıbbi veri ve bilgilerin bir sınırı var mıdır?²

Mülkiyet hakkının kapsamı dikkate alındığında söz konusu materyallerin kullanımı, onlardan yararlanılması ve üzerlerinde tasarrufta bulunulmasının sınırının ne olacağı sorunu etik disiplininin sorduğu bir sorudur.^{3,4} Bu sorunun yanıtı kolay olmadığı için farklı yaklaşımlar ortaya çıkmış, ulusal ve uluslararası düzeydeki yasal düzenlemeler de birbirinden farklı olmuştur.⁵

İnsan biyolojik/genetik kaynaklarının insanlığın ortak mirası olduğu yaklaşımının Avrupa Birliği'nin ortak değeri olarak benimsenmesinin, verilerin ve bilimsel bilgilerin yayılmasını, uluslararası platformda ulaşılmak istenen standart ilkelerin oluşturulmasını kolaylaştıracağı düşünülmektedir.⁶

Tıbbi bilgi ve verilerin anonimleştirilerek kullanılması durumunda veri sahibi ile veri arasındaki ilişki tamamen ortadan kaldırılmaktadır. Bu şekilde bu bilgi ve verilerin değerlendirilmesine konu olan araştırmalarda, araştırmacının herhangi bir aşamasında veri sahibine geri dönüş sağlayarak onamının alınması, pratik olarak mümkün olmamaktadır. Bazı çalışmalarda -özellikle genetik çalışmalar- verilerin işlenmesi ile beklenmedik bilgi ve sonuçlar ortaya çıkabilmekte, bu sonuçların veri sahibini ya da gelecek nesillerin

1 CHARO, R. Alta "Body of Research – Ownership and Use of HUMAN Tissue", N Engl J Med, Year: 2006, Vol: 355, (p.1517).

2 EMİR, Murat, Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, Doktora Tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2013.

3 KAPLAN, Bonnie " How Should Health Data be Used?Privacy, Secondary Use, and Big Data Sales", Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Year: 2016, Vol: 25, (p. 322-323).

4 ŞİMŞEK, Suat "Mülkiyet Hakkının Kapsamı, Sınırlandırma Nedenleri ve Şartları Açısından 1982 Anayasası ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi: KARşılaştırmalı Bir Anliz-1", TBB Dergisi, Yıl: 2010, Sayı: 91 (s. 191-192).

5 EMİR, 2013, s. 36.

6 RHODES, Catherine "Potential International Approaches to Ownership/Control of human Genetic Resources", Health Care Anal, Year: 2016, Vol: 24, (p. 275).

sağlığını olumlu ya da olumsuz etkileyebilmesi de söz konusu olabilmektedir. Bunun yanı sıra, bilimsel araştırmalar için elde edilen verilerin, gerektiğinden fazla depolanabilmesi için söz konusu verileri anonimleştirmek, kişilerin mahremiyetinin korunması konusunda genel bir önlem olarak da bildirilmektedir.

Öte yandan, anonimleştirmenin tam bir koruma sağlayıp sağlamadığı da literatürde tartışılmaktadır. Anonimleştirme yapılmadan yürütülen çalışmalarda veri sahibi, verdiği onamını her zaman geri alma ya da örneğinin kullanılmasından vazgeçme hakkına hem etik hem de hukuki açıdan sahip olmaktadır. Ancak anonimleştirme yapılması bu hakkın kullanımına imkân vermemektedir.⁷

2. 6698 sayılı Kanunun olgunlaşma periyodu ile ilgili tarihsel süreç

Ülkemizde Kişisel Verilerin Korunmasına yönelik hazırlanan kanun tasarısı ve gerekçesinde kişisel verilerin korunmasına dair bir kanunun yürürlüğe girmesine farklı sebeplerin neden olduğu belirtilmiştir.⁸ Öncelikle, 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu'nun 135 ve devamı maddelerinde, kişisel verilerin hukuka aykırı olarak elde edilmesi, kaydedilmesi veya ifşa edilmesi fiilleri suç olarak düzenlenmiş ve yaptırıma bağlanmıştır.⁹

Bununla birlikte, kişisel verilerin işlenmesine yönelik özel bir kanunun bulunmaması sebebiyle, bu fiillerin hukuka uygunluğu konusunda tereddütler yaşandığı dile getirilmiştir. 1/1009 esas numaralı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu Tasarısı 20 Mayıs 2008 tarihinde Adalet Komisyonu'nda görüşülüp karara bağlandıktan sonra alt komisyona sevk edilmiş ancak sonuçlandırılmamıştır. Bu nedenle hükümsüz kalan Tasarısı 5 Ocak 2015 tarihinde yeniden görüşülmek üzere TBMM Avrupa Birliği Uyum Komisyonu'na gönderilmiştir. Komisyon 14 Ocak 2015 tarihinde toplanmış ve tasarısı bazı Bakanlıklar, Kurumlar ve Sivil Toplum Kuruluşlarının temsilcilerinin katılımıyla görüşmüşler ve Adalet Komisyonu'na göndermişlerdir.¹⁰

Öte yandan 12 Eylül 2010 tarihinde yapılan halk oylaması sonucu kabul edilen 5982 sayılı Kanunla, Anayasanın 20nci maddesinde yapılan düzenlemeyle, kişisel verilerin korunması temel bir insan hakkı olarak güvence altına alınmış ve detaylarının kanunla düzenlenmesi öngörülmüştür.^{11,12}

7 EMİR, 2013, s. 36.

8 T.C. Başbakanlık Kanunlar ve Kararlar Genel Müdürlüğü, 18 Ocak 2016 tarih ve 31853594-101-580-249 Sayılı Yazı, 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

9 5237 Sayılı Türk Ceza Kanunu.

10 Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM) Avrupa Birliği (AB) Uyum Komisyonu Raporu, 2015, 14.01.2015, Esas No: 1/1009 Karar No: 37, https://www.tbmm.gov.tr/komiyon/abuyum/belgeler/2015/1_1009_rapor.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

11 T.C. 1982 Anayasası.

12 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

AB'ye tam üyelik müzakereleri devam eden Türkiye'nin kişisel verilerin korunması alanı ile ilgili attığı adımlar yeterli görülmemiş, temel bir yasa çıkarılması tam üyelik sürecinin ilerletilmesi için bir ön şart olarak değerlendirilmiştir.¹³

Söz konusu kanun tasarısının gerekçesinde Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin hastaların hassas verilerinin herhangi bir kanuna dayanmaksızın sağlık kuruluşlarında tutuluyor olması ve verilerin saklanması, kullanılması, aktarılması gibi işlemlerin veri güvenliğinin yeterince sağlanmadan yapılıyor olmasını özel hayatın gizliliğini ihlal kabul ettiği belirtilmektedir.

Sağlık alanında gizliliğe işaret eden uluslararası yasalar olmasının yanı sıra e-sağlık alanındaki gizliliğe saygıya açıkça işaret eden uluslararası bağlayıcı bir mevzuat da bulunmamaktadır.¹⁴ Gerekçe bölümünde, ülkemizin de üye olduğu, İktisadi İşbirliği ve Kalkınma Teşkilatı (OECD)'nin **Kişisel Alanın ve Sınır Aşan Kişisel Bilgi Trafikinin Korunmasına İlişkin Rehber İlkelerini** 23/9/1980 tarihinde kabul ettiği ve bu belgenin kişisel verilerin korunması konusunda ilk uluslararası belge olduğu belirtilmiştir.

Kişisel verilerin korunması konusunun gündeme gelmesi 1980'li yıllardan itibaren uluslararası belgelere girmesi ile birlikte olmuştur.¹⁵ Daha sonra, Avrupa Konseyi'nin **Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi** hazırlanmış Avrupa Konseyi'ne üye tüm ülkelerin aynı standartlarda eşdeğer koruma sağlaması ve ülkeler arası veri paylaşımı ilkeleri belirlenmiştir. 28 Ocak 1981 tarihli Avrupa Konseyi'nin 108 sayılı **"Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi** ülkemizin de taraf olduğu bir sözleşmedir.

Kanunun hazırlanması sırasında Avrupa Konseyi'nin kişisel verilerin korunmasına yönelik olarak farklı sektörlerde uygulanmak üzere ilkeler belirleyerek tavsiye kararları aldığı bilinmektedir. 6698 sayılı Veri Koruma Kanunu hazırlanırken, kanunun çerçeve niteliğinin korunması için Avrupa Konseyi'nin tıbbi veri bankaları, bilimsel araştırma ve istatistik, doğrudan pazarlama, sosyal güvenlik, sigorta, polis kayıtları, istihdam, elektronik ödeme, telekomünikasyon ve internet gibi sektörlerde uygulanmak üzere oluşturduğu tavsiye kararlarının dikkate alınmadığı belirtilmiştir. İlerleyen süreçlerde, söz konusu tavsiye kararlarında belirlenen ilkelerin belirtilen sektörlerle ilgili yapılacak düzenlemeler için dikkate alınacağı öngörüldüğünü de biliyoruz.¹⁶ Nitekim Kanun sonrası ilk olarak çıkarılan "Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik" bunun göstergesidir.

13 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf>, s.15 (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

14 World Health Organization (WHO), Legal Frameworks for eHealth, based on the findings of the second global survey on eHealth, Global Observatory for eHealth Series, 2012, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44807/1/9789241503143_eng.pdf, s.22 (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

15 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

16 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf>, s.6 (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

AB, üye ülkeler arasında verilerin serbest dolaşımını açık ve kalıcı bir şekilde düzenleyerek kişisel verilerin üst düzeyde eşdeğer korunmasını amaçlamıştır. Bu nedenle, 24/10/1995 tarihinde **“Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafiği Direktifi”** (95/46/EC) yürürlüğe girmiştir. Bu direktif ile üye ülkeler arasında kişisel verilerin korunmasına ilişkin mevzuatın harmonize edilmesi hedeflenmiştir.¹⁷

1970’li yılların başından beri veri işleme ile ilgili düzenlemeler yapmaya başlayan AB’nin bugün veri koruma konusunda reform yapma amacı da; AB’nin kişisel verilerin korunması ile ilgili hukuk sistemini modernize etmeye, özellikle globalleşmenin sonucu olarak ve yeni teknolojilerin kullanımından kaynaklanan problemleri çözmeye, kişilerin haklarını güçlendirmeye, Avrupa Birliği ve dışındaki ülkelerde kişisel verilerin serbest dolaşımı ile ilgili idari formaliteleri de azaltmaya yönelik olmuştur.^{18,19}

Gerçekten de kişisel verilerin işlendiği sektörlerin ve işleme amaçlarının çeşitliliği göz önüne alınırsa; farklı konularda ve sektörlerde o konu veya sektörlerle özgü düzenlemelerin yapılmasına şiddetle ihtiyaç vardır. Bu şekilde kurumlara yol gösterici olacak şekilde kişisel verilerin korunmasının gecikmeksizin hayata geçirilmesi sağlanabilir. Bu doğrultuda çalışmamızda, 20 Ekim 2016 tarihinde Resmî Gazete’ de kabul edilerek yürürlüğe giren 29863 sayılı “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” ve bu Yönetmeliğin biyomedikal alana yansımaları da ele alınacaktır.

2.1. Hassas veriler ve bu verilerin işlenmesi için istisnalar

Kişisel veri gerek ulusal mevzuatımızda gerekse AB ve AK’nin hukuki metinlerinde *“bireylerin kimliklerini belirli hale getirmeye elverişli her türlü bilgi”* olarak tanımlanmaktadır.^{20,21,22,23} Kişinin sağlık bilgileri, biyolojik örnekleri ve bu örneklerden elde edilen bilgiler gibi kişisel verileri “hassas kişisel veri” olarak nitelendirilmektedir.

17 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçesi, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (erişim tarihi 24 Nisan 2017)

18 FUSTER, Gloria González, The Emergence of Personal Data Protection as a Fundamental Right of the EU, P Casanovas & G Sartor (eds), Springer International Publishing Switzerland, Switzerland, 2014, p. 111.

19 USTARAN, Eduardo, The Scope of Application of EU Data Protection Law and Its Extraterritorial Reach, Beyond Data Protection: Strategic Case Studies and Practical Guidance, N İsmail & EL Yong Cieh (eds), Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, 2013, p. 152.

20 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun, <https://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k6698.html> (erişim tarihi 3 Nisan 2017)

21 Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik, 20 Ekim 2016 tarih ve 29863 sayılı Resmî Gazete, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm> (erişim tarihi 6 Haziran 2017)

22 Avrupa Konseyi Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Hakkında 108 sayılı Sözleşme, <http://www2.tbmm.gov.tr/d24/1/1-0966.pdf> (erişim tarihi 20 Nisan 2017)

23 Avrupa Birliği (AB) 2016/ 679 sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi ve bu verilerin serbest dolaşımı ile ilgili gerçek kişilerin korunması hakkında Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Konseyi Genel Veri Koruma Tüzüğü 27 Nisan 2016, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 14 Haziran 2017)

AB 2016/679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 4 (1) maddesine göre de veri, eğer tanınabilir ya da tanımlanabilir bir kişi ile bağlantılı ise kişiseldir. Kişinin tanınabilir olmasını sağlayan verinin kişisel veri olarak nitelendirileceğini düzenleyen bu maddenin tanınabilirlik eşiğini düşük tuttuğu dile getirilmektedir. Eşsiz, tek, (unique) kelimelerinin tanımı olmamakla birlikte, eşsiz kimlik tanıma en yüksek tanıma derecesi olarak ifade edilmektedir. Bu nedenle bu eşik biyometrik veriler için yüksektir.²⁴

Biyometrik veriler, 2016/679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 4 (11) maddesinde, kişinin eşsiz, tek olarak tanınmasına izin veren, fiziksel, psikolojik veya davranışsal karakteristik özellikleri ile ilgili, yüz görüntüleri, daktiloskopik verileri gibi her türlü veri olarak tanımlanmıştır ve hassas veri olarak kabul edilmektedir. Biyometrik veriler arasında, bireye ait parmak izi, avuç içi izi, yüz, iris, retina, kulak, ses, imza, yürüyüş biçimi, el damarı, vücut kokusu veya DNA bilgisi şeklinde bir veya daha fazla fiziksel veya davranış karakterleri bulunmaktadır.²⁵

Etik disiplininin tartışma konularının merkezinde yer alan bir diğer konu da biyometrik ve genetik veriler gibi hassas verilerin, işlenmesi durumunda kişilerin ayrımcılığa uğramasından korkulduğu için "hassas veri" olarak adlandırılan verilerin, 6698 sayılı Veri Koruma Kanunu kapsamında belirlenen Veri Koruma Kurulu'nca alınacak önlemlerle -ki bu önlemlerin ne olduğunu henüz bilemiyoruz- işlenebilir olmasıdır.

6698 sayılı Veri Koruma Kanunu kapsamında biyometrik veriler, özel nitelikli kişisel veriler olarak düzenlenmiştir. İlgili yasanın 6. maddesinin 3. fıkrasında, özel nitelikli kişisel verilerin, kanunlarda öngörülen hallerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenemeyeceği belirtilmek suretiyle yasal güvence altına alınmıştır. İlgili Yönetmelikte verilerin işlenmesi aşamalarında Kurul tarafından yeterli görülen önlemlerin belirlenerek uygulanacağı düzenlenmiştir. Ancak Yönetmeliğin 6. maddesinin 4. fıkrası ile kurula tanınan önlemleri belirleme yetkisi, Anayasa'nın 2. ve 20. maddelerine de aykırı görünmektedir.

6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nda hassas veri olarak tanımlanan veriler aşağıda belirtilmiştir;

- İrk,
- Etnik köken,
- Siyasi düşünce,
- Felsefi inanç,
- Din,
- Mezhep veya diğer inançlar,
- Kılık ve kıyafet,
- Dernek, vakıf ya da sendika üyeliği,

24 JASSERAND, Catherine "Legal Nature of Biometric Data: From "Generic" Personal Data to Sensitive Data Which Changes Does the New Data Protection Framework Introduce?", European Data Protection Law Review, Year: 2016, Vol:1, Issue: 3, (p. 305).

25 AKGÜL, Aydın, Danıştay ve Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Kişisel Verilerin Korunması, 2. Basım, Beta Yayıncılık, İstanbul, 2016, s. 389.

Sağlık,**Cinsel hayat,**

Ceza mahkûmiyet ve güvenlik tedbirleriyle ilgili veriler

Biyometrik ve genetik veriler

İlgili Yönetmeliğin üçüncü bölümünde yer alan kişisel sağlık verilerinin işlenmesi maddesinde, açık rıza aranan ve aranmayan durumlara göre kişisel verilerin iki şekilde işlenebileceği düzenlenmiştir.²⁶

Açık rıza **aranmadan** kişinin sağlık verilerinin işlenebileceği durumlar;

Kamu sağlığının korunması,

Koruyucu hekimlik,

Tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi,

Sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla toplanan veriler olarak sayılmıştır.

Ayrıntılı bilgilendirme ve yazılı rıza alınmasını gerektiren durumlar;

Yukarıda belirtilen amaçlar dışında kalan amaçlar için kişisel verilerin işlenmesinin söz konusu olduğu durumlar içindir.

Anılan madde kapsamında biyomedikal araştırmalar amacıyla kişisel verilerin işlenmesi konusu gündeme alınmamış, daha çok sağlık hizmeti kapsamında (tanı, tedavi, koruyucu sağlık, sağlık yönetimi ve finansmanı) yürütülen hizmetlere değinilmiştir. Ancak bugünün biyomedikal araştırmalarının geleceğin sağlık hizmeti olduğu öngörüsü ile araştırma amaçlı alınan materyalin kullanımı veya materyalden elde edilecek verilerin kullanımı konusunda "açık rıza aramamak" haklı çıkarılabilir mi? Tartışmalıdır... Tartışılması gereken bir diğer konu ise kanunda açık rıza olarak belirtilen rızanın etik literatüründe bilinen ve araştırmalarda alınan açık rızadan farklı olup olmadığıdır. TBMM AB Uyum Komisyonu'nun 14.01.2015 tarihli yazısında, Kişisel Verilerin Korunması Hakkındaki Kanun tasarısında "açık rıza" kavramının tanımlanmadığı, bu eksikliği gidermek için 2002/58/EC numaralı AB Direktifinde yer alan açık rıza tanımının tasarıya aktarılmasının yararlı olacağı, açık rıza kavramının net bir tanımının yapılmamış olmasının ispat açısından hukuki sorunlar doğurabileceği belirtilmiştir. Bu nedenle, rızanın verildiğinin ses kaydı, yazılı beyan, tanık gibi ispat vasıtalarıyla kanıtlanabileceğinin açıkça ifade edilmesi gerektiği üzerinde durulmuştur.²⁷

Öte yandan, verilerin işlenmesi ile ilgili 6698 sayılı Veri Koruma Kanununda getirilen ve etik ilke sayılabilecek olan şartlar, AB 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifinin veri işlemeyi meşru hale getirme ölçütlerini öngören 7. maddesi ile uyumlu olarak düzenlenmiştir. Benzer şekilde, maddede belirtilen hukuka uygunluk nedenleri 25 Mayıs 2018 tarihinde yürürlüğe girecek, 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifinin yerine geçecek olan 2016/ 679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 6. maddesi ile de paralel

26 20 Ekim 2016 tarih ve 29863 sayılı Yönetmelik Resmi Gazete, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm>, md. 7 (erişim tarihi 6 Haziran 2017)

27 TBMM AB Uyum Komisyonu Raporu, 2015, Esas No: 1/1009 Karar No: 37, https://www.tbmm.gov.tr/komiyon/abuyum/belgeler/2015/1_1009_rapor.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

şekilde düzenlenmiştir.²⁸

Görüldüğü gibi, ülkemizde, sağlık, cinsel hayat, biyometrik ve genetik veriler Kişisel Verilerin Korunması Hakkındaki Kanun kapsamında özel nitelikli veriler olarak tanımlanmıştır.²⁹ AB düzenlemelerine bakıldığında hassas veriler AB Veri Koruma Direktifinin 8. maddesinde düzenlenmiştir. Anılan maddede, ırk veya etnik köken, politik düşünceler, inançlar, sendika üyelikleri ve sağlık ve cinsel hayat ile ilgili veriler hassas veri olarak sayılmıştır. Avrupa veri koruma reform paketi kabul edilene kadar biyometrik veri kavramı ile ilgili açık bir düzenleme olmadığı gibi bu verilerin işlenmesi ile ilgili belirli kurallar da bulunmamaktaydı.³⁰ Biyometrik verilerin tanımlanması ve hassas veriler listesine eklenmesi 2016 yılında olmuştur.³¹

2016/679 sayılı AB Genel Veri Koruma Tüzüğü'nde, genetik veri, biyometrik veri ve sağlığı ilgilendiren veriler ayrı ayrı tanımlanmıştır.³² Genetik veri, gerçek kişinin kalıtsal ya da edinilen genetik özelliklerle ilişkili kişisel verisidir. Bu veriler o gerçek kişinin fizyolojisi veya sağlığı hakkında söz konusu kişinin özellikle biyolojik örneğinin analizi sonucunda eşsiz bilgi verir. Sağlıkla ilgili veriler de gerçek kişinin fiziksel veya akıl sağlığı (mental) ile ilgili kişisel verilerdir.

2.2. Biyometrik veriler

Biyometrik veri, gerçek kişinin fiziksel, psikolojik veya davranışsal özellikleriyle ilgili belirli teknik işleme sonucu elde edilen kişisel verilerdir. Söz konusu biyometrik veriler, yukarıda da ifade edildiği gibi, yüz görüntüleri veya daktiloskopik veri gibi o gerçek kişinin eşsiz tanınabilir olmasına izin veren ya da o kişi olduğunu onaylayan verilerdir.³³

Hukuki niteliği bakımından biyometrik veri diyebilmek için biyometrik verinin tanımlanmış bir kişi ile ilişkisinin olması gerekir.³⁴ Biyometrik tanıma, ölçümler, benzerlik ve farklılıkların olasılıklarına dayanmaktadır. Veri Koruma Reform Paketi biyometrik veriyi de hassas veri listesine eklemiş, GDPR 9 (1) maddesi uyarınca gerçek kişiyi eşsiz bir şekilde tanımlamak amacıyla biyometrik veri işlemeyi yasaklamıştır. Ancak GDPR 9 (2) maddesinde belirtilen istisnalardan birinin varlığı halinde biyometrik verilerin işlenmesi mümkün olabilecektir.³⁵

28 AB 2016/ 679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 14 Haziran 2017)

29 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun md. 6/1, <https://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k6698.html> (erişim tarihi 3 Nisan 2017)

30 JASSERAND, 2016, p. 307.

31 JASSERAND, 2016, p. 299.

32 AB 2016/ 679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf, md. 4 (13)(14)(15) (erişim tarihi 14 Haziran 2017)

33 AB 2016/ 679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, md.4(14) http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 14 Haziran 2017)

34 JASSERAND, 2016, p. 305.

35 AB 2016/679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

Parmak izleri üzerine yapılan bazı çalışmalar ile biyometrik verilerin sağlıkla veya ırk ya da etnik kökenler gibi hassas verileri açığa çıkarabildiğinin gösterildiği dile getirilmektedir. Bilimsel perspektiften bakıldığında biyometrik özelliklerin benzersizliği, eşsizliği adli uzmanların üzerinde tartıştığı bir varsayımdır. İki kişinin aynı parmak izine sahip olmadığının bilimsel açıdan gösterilmediği söylenmektedir.³⁶ Parmak izleri üzerinde tıbbi araştırmalar yapılmış ve çalışmalar parmak izi üzerindeki şekillerin paternlerinden kişinin şeker hastalığı gibi bir hastalık riski olup olmadığının anlaşıldığını göstermiştir. Aynı şekilde kişilerin etnik kökenleri hakkında bilgi sahibi de olunabilmektedir.³⁷

2.3. Genetik verilerin korunması ve tesadüfi genetik verilerin bildirilmesi:

AK No. R (97) 5 sayılı tıbbi verilerin korunması hakkındaki tavsiye kararında bir bireyin genlerinde taşınan her türlü genetik bilgi ya da tanımlanabilir özellikleri olsun ya da olmasın hastalık veya sağlığın herhangi bir yönüyle ilgili genetik hat genetik veri olarak değerlendirilmiştir.³⁸ Genetik veriler, hangi tipte olursa olsun, kişinin kalıtsal özellikleriyle ya da ilgili gruptaki kişilerin bu tür kalıtım partnerleriyle ilgili tüm verilerini içermektedir. Genetik verilerin kendine özgü niteliği, bu verilerin kişinin sadece kendisiyle ilgili olmaması nedeniyle de doğuracağı sonuçlar açısından farklılıklara yol açmaktadır.

İlgili tavsiyeye göre, genetik hat doğum sonucu ve iki ya da daha çok kişi tarafından paylaşılan genetik benzerliklerden oluşur. Söz konusu tavsiyeler, ulusal yasalarda başka uygun önlemler alınmadığı durumda, tıbbi bilginin toplanması ve otomatik işlenmesi hakkında uygulanır. Ancak üye ülkeler, bu tavsiye metninde belirtilen ilkeleri, otomatik olarak işlenmeyen tıbbi veriler için de genişletebilir.³⁹

Anılan tavsiye kararı, sağlık verileri, özellikle genetik veriler, genetik testler sonucunda ortaya çıkan tesadüfi/kazai sonuçlar, onam, veri güvenliğinin sağlanması, bilimsel araştırmalar, bireylerin temel hak ve özgürlüklerine, mahremiyetine saygı ve gizlilik çerçevesinden demokratik toplumun gerekleri gözetilerek kaleme alınmıştır. Bu bağlamda, genetik veriler, bilimsel araştırmalar, mahremiyete saygı, veri sahibinin hakları ve ona verilecek bilgiler, hukuken yeterliliği olmayan kişiler ile doğmamış çocukların tıbbi bilgilerinin statüsünün ne olacağı konuları ayrı başlıklar altında düzenlenmiştir.

Genetik veriler ile ilgili düzenlemeye bakıldığında, önleyici, tedavi edici, tanısallık ve veri sahibinin tedavisi ya da bilimsel araştırma için toplanan ve işlenen genetik veriler sadece bu amaçlar için ya da veri sahibinin bu konularda özgür ve bilgilendirilmiş karar /izin vermesi koşuluyla kullanılabilir. Yargı süreci ya da suç araştırması nedeniyle adli amaçlarla işlenen genetik verilerin, uygun önlemlerin alındığı özel bir kanunla düzenlenmesi gerekmektedir.

36 JASSERAND, 2016, p. 306.

37 JASSERAND, 2016, p. 308.

38 Avrupa Konseyi (AK) Bakanlar Komitesi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında R (97) 5 No'lu Tavsiye Kararı, <https://rm.coe.int/16804f0ed0> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

39 Avrupa Konseyi (AK) Bakanlar Komitesi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında R (97) 5 No'lu Tavsiye Kararı Açıklama Raporu 2/65, <https://rm.coe.int/16806846cb> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

Genetik veri, sadece kanıt göstermek, gerçek bir tehlikeyi önlemek ya da belirli bir cezayı gerektiren suçu engellemek için genetik bir bağlantı olup olmadığını anlamak için kullanılabilir. Genetik veri, genetik olarak bağlantılı olabilecek başka özellikleri belirlemek için hiçbir şekilde kullanılamaz. Söz konusu tavsiye kararında belirtilen amaçlar dışında, genetik verinin toplanması ve işlenmesine, kural olarak sadece sağlık nedenleri ve özellikle veri sahibinin ya da üçüncü kişilerin sağlığına yönelik ciddi durumları önlemek için izin verilmelidir. Ancak üstün çıkar ya da kanunda belirtilen uygun önlemlerin alınmış olması halinde hastalığı tahmin etmek için genetik verilerin toplanması ya da kullanılmasına izin verilebilir.

Aşağıdaki şartlar karşılandığı durumda, kişinin genetiği analiz edilirken beklenmedik tesadüfi sonuçlar ortaya çıkması halinde, bilgilendirilmesi gerektiği düzenlenmiştir. Anılan tavsiye kararının 8.4. maddesine göre, eğer ulusal yasalar tesadüfi/kazai olarak ortaya çıkan bilgileri vermeyi yasaklamamışsa, kişinin kendisi bu bilgiyi almayı talep etmişse, tesadüfi sonuçlarla ilgili bilgi vermek, kişinin sağlığıyla ilgili ciddi zarar oluşturmayacak ya da ulusal yasalarca başka uygun önlemler alındıysa ve bu bilgi kişinin sosyal ailesinin bir üyesine, akraba ya da soyuna, kişinin genetik hattıyla direk bağlantısı olan kişiye ciddi zarar vermeyecekse, kişi beklenmedik sonuçları ile ilgili olarak bilgilendirilebilir. Ulusal yasalarda herhangi bir yasak getirilmemişse ve beklenmedik genetik sonuçlara ilişkin bilgiler kişinin doğrudan tedavisi veya hastalığının önlenmesi için önemliyse kişi bilgilendirilmelidir.

3. Olumlu bir gelişme; verilerin silinmesi, yok edilmesi, anonim hale getirilmesi

Tanı, tedavi ya da sağlığı koruma, geliştirme ve sağlık finansmanını yönetebilme amaçlı olarak toplanan ve işlenen sağlık verilerinin, kişinin talebi halinde silinmesi, yok edilmesi veya anonim hale getirilmesi etik, insana verilen değer, insan hak ve onuru açısından önemlidir. Kanunda bu durum "yönetmelikle düzenlenecek" şeklinde belirlenmiş, daha sonra çıkan ilgili Yönetmeliğe göre, veri işlemeyi gerektirecek durumlar ortadan kalktı ise veriler anonim hale getirildikten sonra silinecektir denmiştir.

Öte yandan adli mercilerce talep edilmesi halinde ve sadece bu amaçla söz konusu verilere erişim sağlanabilecektir. Rızanın açıklanamadığı (yoğun bakım hastası olmak, anestezi altında bulunmak...) ya da geçerli olmadığı bazı durumlarda (kişi yeterliliğini ortadan kaldıran sebeplerle), kişilerin hayat veya beden bütünlüğünün korunması için ve onların yararı gözetilerek (en üstün tıbbi çıkarları- the best interest) kişisel verilerinin işlenmesi söz konusu olabilir. Örneğin kişinin bilincinin yerinde olmadığı veya gerçeği değerlendirme yetisini bozan bir akıl hastalığı olması durumunda, bilişsel ve istençsel yetersizliği nedeniyle rızasının geçerli olmadığı bir durumda, hayat veya beden bütünlüğünün korunması amacıyla, tıbbi müdahale yapılması sırasında, kişisel verileri işlenebilecektir. Bu bağlamda kan grubu, geçirilen hastalıklar ve ameliyatlar, kullanılan ilaçlar gibi veriler ilgili sağlık sistemi üzerinden işlenebilecektir. Böyle durumlarda, kişilerin en üstün tıbbi çıkarları korunarak veli veya vasileri tarafından verilecek onamın etik ve hukuki açıdan geçerliliği vardır.

Özetle, Sağlık Bakanlığı, sağlık hizmetinin verilmesi, kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi ile sağlık hizmetlerinin planlanması ve finansmanı amacıyla, elde edilen kişisel sağlık verilerini toplayabilecek, işleyebilecektir. Bu veriler 6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nda öngörülen şartlar dışında aktarılamayacaktır. Bakanlık, toplanan ve işlenen verilere, ilgili kişilerin kendilerinin veya yetki verdikleri üçüncü kişilerin erişimlerini sağlayacak bir sistem kuracaktır. Bu sistem kişisel verilerin sınırsız bir şekilde toplanmasına neden olmaktadır. Bu açıdan, tüm sağlık verilerinin bu şekilde bir merkezde toplanmasının yol açacağı etik sorunların tartışılması önem kazanmaktadır. Özellikle veri güvenliği konusu önem kazanmaktadır; verilerin ne kadarı, nerede, hangi amaçla kullanılacaktır? Bu verilere kim, hangi amaçla erişebilecektir? Ne için ve ne kadarı hangi kişilerle paylaşılacaktır? Tüm bu soruların yanıtızsız kalması ve sınırsız bir şekilde tüm verilerin Bakanlık nezdinde tutuluyor olması da etik ve hukuki açıdan değerlendirilmesi gereken bir sorundur. Bakanlık, düzenleme uyarınca elde edilen kişisel sağlık verilerinin güvenliğinin sağlanması için gerekli tedbirleri alacağını, bu amaçla, sistemde kayıtlı bilgilerin hangi görevli tarafından ne amaçla kullanıldığının denetlenmesine imkân tanıyan bir güvenlik sistemi kuracağını belirtmiştir.

AK'nin yukarıda bahsettiğimiz tavsiye kararında, bilimsel araştırma amaçları için kullanılan tıbbi verilerin mümkün olan ilk anda anonimleştirilmesi gerektiği hüküm altına alınmıştır.

Anonimleşmeyi güvence altına almak ve bu yönde prosedür ve tekniklerin geliştirilmesi için de kamu otoriteleri ile birlikte profesyonel ve bilimsel organizasyonlarına da görev verilmiştir. Anonimleştirmenin yaratabileceği zorluklar da göz önüne alınarak, bilimsel araştırma projesinin yapılabilmesi anonim verilerle mümkün değilse ve proje yasal amaçlar için yürütülüyorsa aşağıdaki şartların varlığı halinde kişisel verilerle proje yürütülebilecektir.

Veri sahibi bir veya birden fazla araştırma için aydınlatılmış onam vermişse,

Yasal olarak kişi karar verme yeterliğine sahip değilse ve yasa, o kişinin kendisi adına karar vermesine izin vermiyorsa,

Yasal temsilci ya da kanunen onun adına karar vermeye yetkili kişi ya da organlar, veri sahibinin tıbbi durumuyla ya da hastalığıyla ilgili araştırma projesi çerçevesinde onam vermişse,

Bilimsel araştırma kamu sağlığı için gerekli ise ya da kamu yararını ilgilendiren önemli bir bilimsel araştırma projesi için verilerin açıklanması gerekiyor ise aşağıdaki şartların da sağlanması halinde kişisel veriler kullanılarak projeye devam edilebilir. Buna göre, veri sahibi veriyi açıklamaya açıkça karşı çıkmamışsa, veri sahibine tüm makul çabaya rağmen yeniden ulaşıp, onamını aramak pratikte mümkün değilse ve araştırma projesinin çıkarları gözetildiğinde yetkilendirmeyi haklı çıkarıyorsa kişisel veriler kullanılabilir.

4. Öncelikli kontrol (risk analizi)

Kişilerin sağlık verilerinin kötü niyetli olarak değiştirilmesi, yanlış sağlık verilerinin oluşturulması, kişilik hakları açısından geri dönülemez sonuçlara yol açabilir. AB 95/46/EC

sayılı Veri Koruma Direktifinin 20. maddesi, risk analizi açısından öncelikli kontrolü (prior checking), üye devletlerin veri işleme sürecinin başlamasından önce kişinin hak ve özgürlüklerinin risk altında olup olmadığının ve veri işlemenin bu açıdan önceden değerlendirilip, risk taşıyıp taşımadığının, ne kadar risk taşıdığına tespitini düzenlemektedir.⁴⁰

2016/679 Sayılı AB Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 36. maddesi "öncelikli kontrolü" daha ayrıntılı bir şekilde düzenlemiştir. Söz konusu maddeye göre, Tüzüğün 35. maddesi uyarınca yapılan veri koruma etki değerlendirmesi veri işleme sonucu oluşan riskin azaltılması için kontrolör tarafından önlem alınmamasının yüksek risk oluşturacağını gösteriyorsa, kontrolör veriyi işlemeden önce denetleyici otoriteye danışmak zorundadır.⁴¹

Denetleyici otorite maddenin birinci paragrafında belirtilen veri işleme isteğinin bu tüzüğü ihlal edeceği düşüncesindeyse, özellikle kontrolörün riski yeterli derecede tanımlamadığı ya da azaltmadığı durumlar için, danışma talebini aldığı tarihten itibaren 8 haftaya kadar kontrolöre, mümkün ise veri işleyene yazılı bir tavsiyede bulunmak zorundadır.

Denetleyici otorite 58. maddede belirtilen yetkilerinin herhangi birini de bu durumda kullanabilecektir. 8 haftalık süre 14 haftaya kadar uzatılabilir ancak bu süreyi uzatırken istenilen veri işlemenin karmaşıklığının da göz önüne alınması gerekmektedir. Denetleyici otorite, kontrolörü ve mümkün ise veri işleyeni, danışmanlık isteğini aldığı tarihten itibaren bir ay içinde süreyi uzatma gerekçeleri ile birlikte bilgilendirmek zorundadır. Bu süreler, denetleyici otoritenin danışma amacı için istediği bilgilerin elde edilmesine kadar askıya alınabilir. Söz konusu maddenin 1. paragrafına göre denetleyici otoriteye danışırken kontrolör mümkün olduğunda, kontrolörün sorumluluklarını, ortak kontrolörleri ve veri işleme sürecinde yer alan veri işleyenleri, veri işleme amaç ve araçlarını, veri sahibinin bu tüzükteki hak ve özgürlüklerinin korunmasını sağlamak için alınan önlem ve güvenlik tedbirlerini, uygun olduğunda, veri koruma memurunun iletişim bilgilerini, 35. madde uyarınca düzenlenen veri koruma etki değerlendirmesini ve denetleyici otorite tarafından istenen herhangi diğer bilgileri vermek zorundadır.

2016/679 Sayılı AB Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün 4 (2) maddesinde belirtildiği gibi veri işlemenin birinci aşaması verinin toplanmasını oluşturmaktadır. İkinci aşamada, özellikler çıkarılır, veri organize edilir, yapılandırılır ve saklanır. Son aşamada ise verilerden bilgi ortaya çıkarılır, kullanılır ve açıklanır. Yürürlüğe giren 6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nda ve ilgili yönetmelikte öncelikli kontrole ilişkin bir düzenleme getirilmemiştir. Henüz bir önlem alınmadan kişisel verilere erişim sağlanması ve tüm sağlık verilerinin Sağlık Bakanlığı nezdinde bir merkezde toplanıyor olması büyük risk taşımaktadır. Hukuk devletinin bir gereği olan "ölçülülük ilkesi" kapsamında, kişisel verilerin

40 Avrupa Birliği (AB) 95/46/EC Numaralı Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafiki Direktifi, md. 20, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31995L0046&from=EN> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

41 AB 2016/ 679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, md. 36, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

korunması hakkına en az zarar vereceği düşünülen araç ve tekniklerin neler olduğunun belirlenmesi, sürekli kontrol edilerek verilerin toplanması ve işlenmesi, toplanma ve işleme amacı ulaşılmak istenen sonuç arasında da makul bir oranın bulunması gerekmektedir.⁴²

5. Kişisel verilerin silinmesi talep edilebilir mi?

Bu talep uygulamada “Unutulma hakkı” şeklinde tartışılmaktadır. Yukarıda da tanımladığımız bu hak, kavram olarak Avrupa Adalet Divanı’nın Google Spain SL v. Agencia Española de Protección de Datos and Mario kararında 2014 yılında ortaya çıkmıştır.⁴³ Bu hakkın bir insan hakkı olup olmadığı tartışma konusudur.⁴⁴

UNESCO, “...uluslararası insan hakları hukukunun böyle bir hak tanımadığını, konunun yerel olduğunu, çünkü dijital çağda, geçmişteki hataların silinmesinin imkansız olduğunu, teknolojinin kişilere nerede çalışır ya da yaşıyor olurlar ise olsunlar, bir başka kişinin internet üzerinden yaptıkları paylaşımları, yorumları, fotoğrafları veya kayıtlarını bulma imkanını sağlamakta” olduğunu dile getirmiştir.⁴⁵ Ancak UNESCO, İnsan Hakları Evrensel Beyanname’sinin 12. maddesinin “Kimsenin özel yaşamına, ailesine konutuna ya da haberleşmesine keyfi olarak karışamaz, şeref ve onuruna saldırlamaz. Herkesin bu gibi karışma ve saldırılara karşı yasa tarafından korunmaya hakkı vardır” hükmünü dikkate almamıştır.

Unutulma hakkı, AB’nin bilgi ve iletişim teknolojileriyle gelen yenilikleri, bireylerin temel hak ve özgürlüklerini ihlal etmeden, damgalanmaya yol açmadan şekillendirmeye çalıştıkları bir anlayışın ürünü olarak ortaya çıkmıştır. Bu hak, AB tarafından, bir kişinin kendisinin herhangi bir arama motoruna ismi yazıldığında, o kişinin hangi bilgilerine çevrimiçi olarak erişilebileceğine karar verebilme ve hangi bilgilerine erişilip erişilemediğinden emin olma hakkı olarak tanımlanmaktadır. Kişinin bu kararı verebilmesi sadece kendi elinde olmalıdır. Kişinin kendisi dışında, herhangi bir algoritma ya da üçüncü bir kişi tarafından o kişinin bilgilerine çevrimiçi olarak ulaşılabileceğinin kararı unutulma hakkı kapsamında verilemez.

AB 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifi’nde unutulma hakkına yer verilmemiş, ancak 2016/679 sayılı AB Genel Veri Koruma Tüzüğü’nün 17. maddesinde hüküm altına alınmıştır.⁴⁶ Unutulma hakkı kapsamında, kişinin verilerinin toplanma amacı için o verilerin artık kullanılmasına gerek olmadığına, kişi tüm verisinin ortadan kaldırılmasını isteme hakkına sahiptir.⁴⁷

42 AKGÜL, 2016, s. 172.

43 NEVILLE, Andrew “Is it a Human Right to be Forgotten? Conceptualizing the World View”, Santa Clara Journal of International Law, Year: 2017, Vol. 15, Issue:2, (p.160).

44 NEVILLE, 2017, p. 159.

45 NEVILLE, 2017, p. 159.

46 AB 2016/679 sayılı Genel Veri Koruma Tüzüğü, md. 17, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

47 BENNETT, Steven C. “The right to be forgotten: Reconciling EU and US Perspectives”, Berkeley Journal of

Ancak, 17. maddenin 3. fıkrasının d bendine göre,

Kamu yararı için arşivleme, bilimsel veya tarih arařtırmaları yapmak ve istatistiksel alıřmalar için verilerin iřlenmesi gerekiyor ancak verilerin silinmesi bu amaları gerekleřtirmeyi ciddi řekilde olumsuz etkileyecek veya imkansız hale getirecek ise unutulma hakkından söz edilemeyecektir. Ancak bunun iin söz konusu arařtırmalar 89 (1) maddede belirtilen řartlara uygun olmalı, 17. maddenin 1. fıkrasındaki dzenlemeler dikkate alınmalıdır.

Trkiye'de 'Unutulma hakkı' olarak ifade edilen, kiřisel verilerin internetten silinmesi, yasal dzenlemeyle ilk kez sabitlenmiř olacaktır. zellikle, Google, Facebook, Twitter ve diđer veri toplayan hizmetler, bařvurunuz zerine hesaplarınız ve kiřisel verilerinizi silmek zorunda olacak ve nc taraflara da iletmeyecektir. Yasayla ayrıca veriler tařınabilir hale gelecek, hizmet sunucusunu deđiřtirdiđinizde verilerinizi de yeni hizmet sunucusuna aktarabilmeniz olanaklı olacaktır. Verileri iřleyenler, talep etmeniz durumunda hangi verilerinizi depoladıklarını, bu verilerle ne yaptıklarını ve kimlere ilettiklerini aıklamak zorunda olacaktır. Bu hizmetin hem anlařılır hem de cretsiz olarak sunulması da esastır.

Unutulma hakkını sadece internet ortamındaki verilerin ele alınması olarak tanımlamanın ok sınırlayıcı olacađı, bu durumun söz konusu hakkın geliřimini engelleyeceđi ynnde grřler bulunmaktadır.⁴⁸ Yargıtay Hukuk Genel Kurulu'nun 17 Haziran 2015 tarihinde (E. 2014/4-56, K. 2015/1679), unutulma hakkı ile ilgili verdiđi kararında da, drt yıl nce cinsel saldırıya uđraması nedeniyle mađdur olan ve mađdurun adının rızası olmadan aık bir řekilde rumuzlanmadan bir kitapta yazılmasını, dijital ortamda olmasına karřılık, unutulma hakkını ve zel hayatın gizliliđini ihlal kapsamında deđerlendirmiřtir. Anılan kararda kiřisel veriler; bireyin kimliđini ortaya ıkartan, bir kiřiyi belirli kılan ve karakterize eden kiřinin kimlik, ekonomik ve dijital bilgileri, tabiiyeti, kanaatleri, ırk, siyasi dřnce, felsefi inan, din, mezhep veya diđer inanları, dernek, vakıf ve sendika yeliđi, sađlık bilgileri, fotođrafları, parmak izi, sađlık verileri, telefon mesajları, telefon rehberi, sosyal paylařım sitelerinde yazdıđı veya paylařtıđı yazı, fotođraf, ses veya grnt kayıtları olarak kabul edilmiřtir.

Kiřisel verilerin ne kadar sre saklanacađı ile ilgili olarak mevzuatta ngrlen sre, veriyi iřlemek iin belirlenen amacı gerekleřtirmek iin gereken sredir. Buna gre, veri sorumluları, ilgili mevzuatta verilerin saklanması iin ngrlen bir sre varsa bu sreye uyacaklardır. Byle bir dzenleme yok ise, veriler ancak iřlendikleri ama iin gerekli olan sre kadar saklanabilecektir. Sz konusu biyomedikal alan olduđunda tanı/tedavi/arařtırma amalı olarak toplanan verilerin ne kadar sre saklanacađı konusu netlik kazanmalıdır.

zellikle arařtırma amalı toplanan veriler aısından, arařtırmaya katılacak kiřilerden aydınlatılmıř onam alma srecinde, hangi verilerin hangi amala ve nerede kullanılacađı, ne kadar sre nerede saklanacađı bilgisinin kiřilere verilmesi arařtırmaya katılıp

International Law, 2012, Vol: 30, Issue:1, (p.162).

48 AKGL, 2016, s. 456.

katılmama kararlarını vermelerinde belirleyici rol oynayacaktır. Bu açıdan kişisel verilerin etkili bir şekilde korunması, var olan araştırmaların ilerleyebilmesi ve veriye dayalı olarak gelecekte yeni araştırmalar yapılmasının önünün açılması açısından önemlidir.

6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nda getirilen düzenleme ile bir verinin daha fazla saklanması için geçerli bir sebep olmaması durumunda, o veri silinecek veya anonim hale getirilecektir. Gelecekte kullanma ihtimalinin varlığına dayanarak veri saklanamayacaktır. Bu açıdan araştırma dünyasında bu kanunun uygulanabilirliği bu madde kapsamında yeniden tartışılmalıdır.

6. Bilgi talep edilebilir mi?

6698 sayılı Veri Koruma Kanununun 11. maddesinin 1. fıkrasının b bendine göre, "Herkes, veri sorumlusuna başvurarak kendisiyle ilgili kişisel verileri işlenmişse buna ilişkin bilgi talep etme hakkına sahiptir. Ancak AB 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifi'nin aksine veri sorumlusunun bilgi talep eden kişiye cevap veremediğinde oluşabilecek sonuçlardan veri sahibinin haberdar olma hakkından da söz edilmemiştir. Daha sonra çıkarılan Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik, veri sahibinin veri sorumlusundan bilgi talep edebileceğini, açık ve anlaşılabilir bir şekilde, yazılı ya da elektronik ortamda veri sahibine bilgilendirme yapılacağını düzenlemiştir.

AB Veri Koruma Direktifinin 10. maddesinde, veri sahibinin veri sorumlusundan bilgi talep edebilmesi, veri sorumlusunun ilgili kişiye cevap verememesi durumunda oluşabilecek sonuçlardan da veri sahibinin haberdar olma hakkı düzenlenmiştir. Anılan maddenin c fıkrasının üçüncü bendinde verisi işlenen kişiye, veri sorumlusundan bilgi talep ettiğinde cevap verilemediği durumlarda veri sahibinin karşılaşacağı olası sonuçların kendisine anlatılması gerektiği düzenlenmiştir.

7. Veri transferi için eşdeğer koruma:

AB 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifi'nin 25. maddesi, kişisel verilerin 3. ülkelere transferi için gereken yeterli korumanın hangi ölçütlere göre belirleneceğini düzenlemiştir. Anılan maddede, verinin niteliğine, amacına ve öngörülen işleme süresine, verinin nereden nereye aktarılacağına, hukuk kurallarına, verinin aktarılacağı ülkenin profesyonel kuralları ile aldıkları güvenlik önlemlerinin neler olduğu da belirlenerek yeterli korumanın olup olmadığının değerlendirilmesi gerektiği düzenlenmektedir.

6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nda yeterli korumanın olup olmadığının değerlendirilmesinin Kişisel Verileri Koruma Kurulu tarafından yapılacağı, Kurulun da yeterli korumanın bulunduğu ülkeleri ilan edeceği belirtilmiştir. Kurulun yapacağı değerlendirmenin ölçütleri de bu madde kapsamında sıralanmıştır.

Öte yandan, ilgili yönetmeliğin 8. maddesinin 1. fıkrasında öngörülen, kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacı dışında kalan amaçlar için işlenecek olan kişiler sağlık verileri, ilgili maddenin 2. fıkrasına göre ancak

anonim hale getirilmek suretiyle aktarılabilir. Bu durumda, arşiv materyali olarak ya da araştırma biyo-bankalarında toplanan ve işlenen kişisel sağlık verilerinin araştırma amaçlı olarak, anonim hale getirilmeden aktarılması mümkün olmayacaktır.

Dünya Hekimler Birliği'nin "*Sağlık Veritabanları ve Biyobankalarla ilgili Etik Kaygıları üzerine Dünya Tabipler Birliği, Taipei Bildirgesi*"nde de verilerin ve materyalin kimliksizleştirildiği durumlarda ilgili bireyin kendi verileriyle/materyaliyle ne yapıldığını bilemeyebileceği ve yararlanamayabileceği, bu nedenle verdiği onamı geri çekme seçeneğinin kişiden onam alınırken mutlaka belirtilmesi gerektiği ifade edilmiştir.⁴⁹

İlgili Yönetmeliğin 8. maddesinin 4. fıkrasında ise, "*kişisel sağlık verilerinin uluslararası aktarımına ilişkin her türlü talep ile bu maddede sayılanlar dışında kalan veri aktarımı talepleri, kanunda öngörülen hükümler çerçevesinde, genetik verilerin hassasiyeti hususu da dikkate alınarak Komisyon tarafından değerlendirilir.*" hükmü yer almaktadır.

8. Kişisel verileri koruma kurulu:

AB'nin 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifi'ne göre, kişisel verilerin hukuka aykırı olarak elde edilmesi, silinmesi, verilere erişilmesi gibi eylemlerin denetiminin bağımsız bir kurul tarafından yapılması öngörülmüştür. Bağımsızlık, kurumsal, işlevsel ve ekonomik bağımsızlığın hepsinin birlikte bulunması şeklinde anlaşılmalıdır.⁵⁰

Söz konusu Direktifin 18. maddesinde düzenlenen denetleyici otorite (Supervisory authority) benzeri bir yapı 6698 Sayılı Veri Koruma Kanunu'nun 19. maddesinde düzenlenmiştir. Söz konusu kanun ile Kişisel Verileri Koruma Kurum ve Kurulları kurulmuş, Kurul idari ve mali özerkliğe sahip karar verici organ olarak belirlenmiştir.

6698 sayılı Veri Koruma Kanunu'nun 21/2. maddesinde, kurulun dokuz üyeden oluşacağı belirtilmiştir. Kurulun beş üyesi Türkiye Büyük Millet Meclisi, iki üyesi Cumhurbaşkanı, iki üyesi Bakanlar Kurulu tarafından seçilmektedir. Söz konusu kanunun tasarısında 9 üyeden beşinin, Yargıtay, Danıştay, Türkiye Barolar Birliği, Yüksek Öğretim Kurulu ile Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu tarafından belirleneceği yönündeki düzenleme değiştirilmiştir. Bu açıdan tasarı halindeki düzenlemenin kurulun bağımsızlığı ve çeşitliliği açısından daha uygun olduğu kanaati oluşmuştur.⁵¹

AB vatandaşı olan bireyler, eğer veri koruma haklarının ihlal edildiğini düşünüyorlarsa, Avrupa Birliği'nin yapısı içerisinde bulunan European Personal Data Supervisor (EPDS)'ye doğrudan başvuru yapabilmektedirler.⁵² EPDS, bu şikâyetleri dinleyip, inceleyebilir ve düzenlemelerin uygulanıp uygulanmadığından emin olmak için süreci izleyebilir. Bununla birlikte, EPDS AB Kurum ve organlarına kişisel verilerin işlenmesiyle ilgili

49 Sağlık Veritabanları ve Biyobankalarla ilgili Etik Kaygıları üzerine Dünya Tabipler Birliği Taipei Bildirgesi, http://www.ttb.org.tr/images/stories/haberler/file/DTB_saglik_veritabani_biyobankalar_bildirge.pdf, s. 1-5 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)

50 AKGÜL, 2016, s. 117.

51 AKGÜL, 2016, s. 174.

52 Avrupa Veri Koruma Denetçisi- Avrupa Birliği Komisyonu, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/bodies/supervisor/index_en.htm (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

her türlü tavsiyede bulunabilir. AB Komisyonu da herhangi bir sektörde kişisel verilerin işlenmesi ile ilgili yasa tekliflerini kabul edeceği zaman EPDS'ye danışmak zorundadır.

9. Hassas verilerin korunması açısından 6698 sayılı Kanun yeterli güvenceyi veriyor mu?

Kişilerin savunmasız olmasına neden olabilecek potansiyele sahip olması nedeniyle özellikle kişinin sağlık verileri, cinsel yaşamı, genetik ve biyometrik verileri gibi biyomedikal alanı ilgilendiren hassas verilerin korunması konusu, hukuki ve etik açıdan büyük bir hassasiyet gerektirmektedir. Bu nedenle AK'nin 108 sayılı Sözleşmesinde ve Avrupa Birliği'nin 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifinde, bu tür veriler için geniş koruma istenmekte ve söz konusu veriler özel bir hukuki rejime tabi tutulmaktadır.⁵³

AK Statüsü'nün 15.b maddesine istinaden AK No. R (97) 5 sayılı tavsiye metninde Bakanlar Komitesi üye ülkelerin hükümetlerine tavsiyelerde bulunmuştur. Bu tavsiye kararında belirtilen ilkelerin hukuki metin ve uygulamalara da yansıtıldığından emin olunması için gerekli adımların atılması gerekliliğinden söz edilmiştir.⁵⁴ Söz konusu tavsiye kararında sağlık verilerinin, tıbbi bakım ve araştırma ya da hastane yönetiminin dışında farklı sağlık bakımı sektörlerinde de kullanımının arttığına dikkat çekilmiştir.

Kişisel verileri elde etme ve işleme aşamasında **mahremiyetin** korunması gerekliliği mutlaka vurgulanmakta, tıbbi verilerin de yalnız yerel kanunlarda uygun önlemler alındığında toplanıp işlenebileceği dile getirilmektedir. Buradan hareketle ülkelerin yerel kanunlarında uygun önlemleri alarak, temel hak ve hürriyetler ile mahremiyetin korunması, gizlilik en önem verilen değerler olarak ortaya çıkmıştır.

Gizlilik, bir kişinin kişisel verilerine üçüncü kişiler tarafından erişilmesini kontrol etme hakkı olarak bir hak olarak nitelendirilmektedir.⁵⁵ Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 2012 yılında yapmış olduğu bir çalışmada, artık günümüzde gizliliğe saygı ödevini kamu görevi olan tıbbın ilerlemesine yardımcı olma görevi içine katmaya ihtiyaç olduğu yönünde tartışmalar gelişmeye başlamıştır.⁵⁶ Aynı çalışmada, Brezilya'nın, kişilerin verilerini kontrol etmelerine izin vermesi ve kişisel verilere yüksek derecede koruma sağlayan yasalara sahip olması açısından öncü olduğu belirtilmiştir.⁵⁷ Ancak diğer ülkelerde olduğu gibi Brezilya'da da elektronik sağlık kayıtlarında hakların uygulanabilir olması için kullanılabilir veri takibi (data tagging), uzaktan erişim (remote access) ve veri gizleme (data obfuscation- data masking) gibi teknik çözümlere referans gösteren bir

53 Avrupa Konseyi (AK) ve AB Temel Haklar Ajansı Avrupa Veri Koruma Kanunu El Kitabı, 2014, http://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf, s. 36 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)

54 AK R (97) 5 sayılı Tavsiye Kararı, <https://rm.coe.int/16804f0ed0> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

55 REGIDOR, Enrique "The use of personal data from medical records and biological materials: ethical perspectives and the basis for legal restrictions in health research", Social Science & Medicine, 2004, Vol. 59, (p. 1976).

56 WHO, Legal Framework for eHealth, based on the findings of the second global survey on eHealth, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44807/1/9789241503143_eng.pdf, p.20 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)

57 WHO, Legal Framework for eHealth, based on the findings of the second global survey on eHealth, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44807/1/9789241503143_eng.pdf, p. 33 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)

mevzuat bulunmadığı da dile getirilmiştir.⁵⁸

AK No. R (97) 5 sayılı tavsiye kararında, bilgiye erişimin reddedilebileceği, sınırlandırılabilir ya da ertelenebileceği durumlar dört başlık halinde sıralanmıştır. Eğer yasada öngörülmüşse ve demokratik toplumun gereği olarak suçu önlemek ya da kamu güvenliği ve devletin güvenliğini korumak için gerekliyse, tıbbi verilere erişim reddedilebilir, kısıtlanabilir ya da ertelenebilir. Bununla birlikte, kişinin bu bilgiye ulaşması onun sağlığı için ciddi bir zarar doğuracaksa, bilgiye ulaşması üçüncü kişiler hakkındaki bilgileri de ortaya çıkarıyorsa, ya da eğer genetik verilere dayalı olarak ortaya çıkan bilgi akraba ya da soyuna ciddi zarar verecekse de erişimin reddedilip, kısıtlanabileceği hüküm altına alınmıştır.

İstatistik ya da bilimsel araştırma amaçlarıyla kullanılan verilerin, açıkça veri sahibinin gizliliğini ihlal etmesi riski varsa veriye erişim reddedilebilir, kısıtlanabilir ya da ertelenebilir. AB'nin 95/46/EC sayılı Veri Koruma Direktifi ile 108 sayılı sözleşmeye ek olarak tıbbi veri ile ilgili AB No. R (97) 5 no'lu tavsiyesi doğmamış çocuklar, yeterliği olmayan kişiler, genetik verilerin işlenmesi ve bilimsel araştırmalar için özel düzenlemeler içermektedir.

Tavsiyede, doğmamış çocukların tıbbi verilerinin korunması için bir başlık belirlenmiş ve doğmamış çocukları ilgilendiren tıbbi verilerin kişisel veri olarak değerlendirilmesi gerektiği, doğmamış çocukların tıbbi verilerinin küçüklerin tıbbi verileri gibi korunması gerektiği belirtilmiştir. Bununla birlikte yerel kanunlarda başka türlü düzenlenmedikçe, ebeveyn sorumluluk sahibidir. Ebeveyn aynı zamanda yasal olarak doğmamış çocuk hakkında karar verme hakkına sahiptir ve verinin sahibi doğmamış çocuktur.

10. Sonuç:

Günümüzde sağlık verileri, sosyal medya, akıllı telefon uygulamaları, akıllı bilgisayarlar, hastane kayıt sistemleri vb. gibi pek çok araç aracılığı ile işlenebilmekte, saklanabilmekte ve aktarılabilir. Ancak, henüz gerekli ve yeterli teknolojik önlemler alınmadan kişisel verilere erişim sağlanması olumsuz ve geri dönülemez sorunlara neden olabilecektir.

Kişinin özel alanlarının devlet müdahalesine karşı korunma hakkının Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Beyannameyi düzenlemesiyle güvence altına alındığı unutulmamalıdır. Devlet tarafından izlenen sağlık politikalarının, oluşturulan yasal düzenlemelerin de bu çerçevede değerlendirilmesi demokratik toplum gerekleri açısından önemlidir.

Kanunların kazuistik yapıda olmaması beklenmektedir ancak kanun metni içinde yer alan yeterli önlem, meşru amaç gibi sübjektif değerlendirmelere açık ifadeler kanunun muğlak oluşuna yol açmaktadır. Kanun aynı zamanda kişinin açık rızasının aranmayacağı halleri çok geniş tutmuş herhangi bir sınırlama getirmemiştir.

Kanuna göre kamu sağlığının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetleri ve finansmanının planlanması

58 WHO, Legal Framework for eHealth, based on the findings of the second global survey on eHealth, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44807/1/9789241503143_eng.pdf, p. 33 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017).

ve yönetimi için ilgili kişinin sağlık verileri açık rızası (aydınlatılmış onama karşılık gelmektedir.) alınmadan toplanabilecektir. Hukuk devletinin bir gereği olan ölçülülük ilkesi kapsamında, kişisel verilerin korunması hakkına en az zarar vereceği düşünülen araç ve tekniklerin neler olduğunun güncel olarak takip edilmesi, verilerin toplanması ve işlenmesi, toplanma ve işleme amacı ile ulaşılmak istenen sonuç arasında da makul bir oranın bulunması gerekliliği, risk analizi yapılarak algoritmalar geliştirilmesi kişisel verilerin etkin korunması açısından önemlidir.

Öte yandan, kişisel sağlık verilerinin uluslararası aktarımına ilişkin olarak oluşturulan komisyonda bilimsel araştırmaların yürütüldüğü üniversitelerin yer almaması, dolayısıyla araştırmaların en önemli paydaşının dışarıda bırakılması da önemli bir eksikliğe işaret etmektedir. Türkiye açısından biyometrik veriler ile genetik verilerin kendilerine özgü nitelikleri göz önüne alındığında, bu tür verilerin işlenmesine ilişkin genel koruma çerçevesinin kanun ile çizilmemesi ve kanunda genel ifadelere yer verilmesi önemli bir eksikliktir ve uygulamada pek çok soruna yol açacaktır.

KAYNAKLAR

1982 T.C. Anayasası.

6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Hakkında Kanun, <https://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k6698.html> (erişim tarihi 3 Nisan 2017)

5237 Sayılı Türk Ceza Kanunu.

AKGÜL, Aydın, Danıştay ve Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Kişisel Verilerin Korunması, 2. Basım, Beta Yayıncılık, İstanbul, 2016.

Avrupa Birliği (AB) 95/46/EC sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi Sırasında Gerçek Kişilerin Korunması ve Serbest Veri Trafikliği Direktifi, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:31995L0046&from=EN> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

Avrupa Birliği (AB) 2016/ 679 sayılı Kişisel Verilerin İşlenmesi ve bu Verilerin Serbest Dolaşımı ile İlgili Gerçek Kişilerin Korunması Hakkında Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Konseyi Genel Veri Koruma Tüzüğü 27 Nisan 2016, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/files/regulation_oj_en.pdf (erişim tarihi 14 Haziran 2017)

Avrupa Konseyi (AK) Bakanlar Komitesi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında R (97) 5 No'lu Tavsiye Kararı Açıklama Raporu 2/65, <https://rm.coe.int/16806846cb> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

Avrupa Konseyi (AK) Bakanlar Komitesi Tıbbi Verilerin Korunması Hakkında R(97) 5 No'lu Tavsiye Kararı, <https://rm.coe.int/16804f0ed0> (erişim tarihi 16 Haziran 2017)

Avrupa Konseyi Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Hakkında 108 sayılı Sözleşme, <http://www2.tbmm.gov.tr/d24/1/1-0966.pdf> (erişim tarihi 20 Nisan 2017)

Avrupa Konseyi (AK) ve AB Temel Haklar Ajansı Avrupa Veri Koruma Kanunu El Kitabı, 2014, http://www.echr.coe.int/Documents/Handbook_data_protection_ENG.pdf, s. 36 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017).

Avrupa Veri Koruma Denetçisi- Avrupa Birliği Komisyonu, http://ec.europa.eu/justice/data-protection/bodies/supervisor/index_en.htm (erişim tarihi 16 Haziran 2017).

BENNETT, Steven C. "The right to be forgotten: Reconciling EU and US Perspectives", *Berkeley Journal of International Law*, 2012, Vol: 30, Issue:1.

- CHARO, R. Alta "Body of Research – Ownership and Use of Human Tissue", N Engl J Med, Year: 2006, Vol: 355
- EMİR, Murat, Hukuki ve Etik Yönleri ile Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar, Doktora Tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2013.
- FUSTER, Gloria González, The Emergence of Personal Data Protection as a Fundamental Right of the EU, P Casanovas & G Sartor (eds), Springer International Publishing Switzerland, Switzerland, 2014.
- JASSERAND, Catherine "Legal Nature of Biometric Data Legal Nature of Biometric Data: From "Generic" Personal Data to Sensitive Data Which Changes Does the New Data Protection Framework Introduce?", European Data Protection Law Review, Year: 2016, Vol:1, Issue: 3
- KAPLAN, Bonnie " How Should Health Data be Used?Privacy, Secondary Use, and Big Data Sales", Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Year: 2016, Vol: 25.
- Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik, 20 Ekim 2016 tarih ve 29863 sayılı Resmi Gazete, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm> (erişim tarihi 6 Haziran 2017)
- NEVILLE, Andrew "Is it a Human Right to be Forgotten? Conceptualizing the World View", Santa Clara Journal of International Law, Year: 2017, Vol. 15, Issue:2.
- REGIDOR, Enrique "The use of personal data from medical records and biological materials: ethical perspectives and the basis for legal restrictions in health research", Social Science & Medicine, 2004, Vol. 59.
- RHODES, Catherine "Potential International Approaches to Ownership/Control of human Genetic Resources", Health Care Anal, Year: 2016, Vol: 24, (s. 275)
- Sağlık Veritabanları ve Biyobankalarla İlgili Etik Kaygıları üzerine Dünya Tabipler Birliği Taipei Bildirgesi, http://www.ttb.org.tr/images/stories/haberler/file/DTB_saglik_veritabanl_biyobankalar_bildirge.pdf, s. 1-5 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)
- ŞİMŞEK, Suat "Mülkiyet Hakkının Kapsamı, Sınırlandırma Nedenleri ve Şartları Açısından 1982 Anayasası ve Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi: Karşılaştırmalı Bir Analiz-I", TBB Dergisi, Yıl: 2010, Sayı: 91.
- Türkiye Büyük Millet Meclisi Avrupa Birliği Uyum Komisyonu Raporu, 2015, 14.01.2015, Esas No: 1/1009 Karar No: 37, https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/abuyum/belgeler/2015/1_1009_rapor.pdf (erişim tarihi 16 Haziran 2017)
- T.C. Başbakanlık Kanunlar ve Kararlar Genel Müdürlüğü, 18 Ocak 2016 tarih ve 31853594-101-580-249 Sayılı Yazı, 20379 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanun Tasarısı Gerekçe, Gerekçe, <https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem26/yil01/ss117.pdf> (erişim tarihi 24 Nisan 2017).
- USTARAN, Eduardo, The Scope of Application of EU Data Protection Law and Its Extraterritorial Reach, Beyond Data Protection: Strategic Case Studies and Practical Guidance, N Ismail & EL Yong Cieh (eds), Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, 2013.
- World Health Organization (WHO), Legal Framework for eHealth, based on the findings of the second global survey on eHealth, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44807/1/9789241503143_eng.pdf, s.20 (erişim tarihi: 16 Haziran 2017)

