

DNA'NIZ SİZE ÖZEL PEKİ YA İLAÇLARINIZ?

DNA BANKALARI

Geniş nüfus kitlelerinden genetik bilgiler toplanarak oluşturulması planlanan DNA bankaları, “kişiyeye özel” ilaç ve tedavi yöntemlerine açılan kapının anahtarı olmayı vaadediyor. Ancak gen bankalarının bu sözlerini yerine getirip getiremeyecekleri, hâlâ belirsiz.

Bu yılın Ağustos ayında İzlanda'nın Wisconsin bölgesinde yaşayanlar, bölgelerindeki resmi sağlık kurumundan, DNA'larının araştırma amacıyla kullanımına izin vermelerini isteyen bir davet aldılar. Gerekli belgeleri imzalayıp bu daveti kabul etmeleri, kan örnekleri vermeleri ve ailelerindeki bireylerin geçirdiği hastalıkların tarihi, beslenme ve spor alışkanlıkları hakkında görüşmeyi kabul etmeleri anlamına geliyor. Proje, birçok hastalık riskini tanımlayabilmek amacıyla, kan örnekleri içeren bir banka oluşturarak, örneklerden her birinin DNA'sını incelemeyi kapsıyor. Bu aşamadan sonra, bu veriler çok güçlü yeni bir tür veritabanının içinde, katılımcı bireyin elektronik sağlık kayıtlarıyla birleştirilecek. Tüm bu verilerin veritabanı çatısı altında birleştirilmesi tamamlandığında, genler, yaşam tarzı faktörleri ve hastalıklar arasındaki bağlantıları ekranda görebilmek için, bilgisayar klavyesinin birkaç tuşuna dokunmak yeterli olacak.

Projeyi yürüten Marshfield Tıp Araştırmaları Vakfı'ndan proje yöneticisi Michael Caldwell'in ekibi, bu çalışmaları sayesinde genlerin, şimdiye kadar anlaşılması zor bazı hastalıkların üzerindeki etkilerini, ayrıca güneş ışığı, alkol kullanımı gibi etmenlerin kanser ya da kalp krizi gibi hastalıkların riskini ne ölçüde artırdığını belirleyebilmeyi umuyor. Caldwell bu tür genetik veritabanlarının, birçok yaygın hastalığın genetik tabanlarının anlaşılıp gizlerinin çözülmesi için anahtar rolü oynayacağı görüşünde. Proje, kapsamı ve niteliği nedeniyle Wisconsin halkını genetik tıp araştırmaları alanında, kilit bir noktaya oturtuyor. Bu projeden elde edilen veriler sayesinde doktorlar, bazı hastalıkların genlerini bulabilir ve risklerini tanımlayabilirlerse, hastalarına “kişiyeye özel” tedavi yöntemleri ve korunma planları önerebilecek konuma gelecekler. Böylece bazı ilaçların bazı kişilerde yarattığı yan etkiler ya da bazı tedavi yöntemlerine bazı hasta-

ların yanıt vermemesi gibi olumsuz durumlar, ortadan kaldırılabilir.

Genetik Kodcular

İzlanda'da bu alanda en iyi bilinen kurumlardan biri, çalışmalarına 5 yıl önce başlayan ve İzlanda hükümetiyle yaptığı sözleşme doğrultusunda 270.000 vatandaşın sağlık kayıtlarını tek bir veritabanında toplamayı hedefleyen, deCODE Genetik isimli firma. deCODE yetkililerinin oluşturacağı veritabanına, ilgilenen şirketler belli bir ücret ödeyerek giriş hakkı alabilecek. Ticari olmayan projeleri yürüten akademik araştırmacılar, bu veritabanına ücretsiz girebilecek. Ancak araştırmaya kendi sağlık bilgilerini vererek katılan İzlandalılar, kendi test sonuçlarını öğrenemeyecekler.

deCODE yetkililerinin başı, güvenlik sorunlarıyla oldukça dertte. Kurulduğu günden bu yana etikçi ve hukukçulara hedef olan şirket, elindeki verileri her-

hangi bir saldırıya ya da dışarıdan girişe izin vermeyecek ileri bir kodlama sistemiyle koruduğunu söylese de, kamuoyunu henüz inandırabilmiş değil. Bu nedenle İzlanda hükümeti deCODE'un kullandığı veritabanının güvenlik sisteminin, dışarıdan bir uzmanlar kurulu tarafından kontrol edilmesine karar vermiş. Önümüzdeki yıl gerçekleştirilmesi planlanan bu kontrol tamamlanana kadar, deCODE yetkilileri ellerindeki verileri veritabanına yükleme aşamasına geçemeyecekler. Ancak bu zamana kadar geçen süreyi boş geçirmemek için, İzlanda nüfusunun büyük bir bölümünün genetik verilerini toplamayı tamamlayan deCODE araştırmacıları, bunları hastalık çalışmaları için analiz etmeye başlamışlar. Şirket şimdiden şizofreni gibi birçok yaygın hastalığın gen haritasını çıkarma sürecini tamamladığını ve bulduklarını yayımlamak için çalışmalara başladığını söylüyor.

İzlanda Sınırlarından Öteye

İzlanda, nüfusunun çok homojen olması ve kendine özgü bir soyağacı veri potansiyeli barındırması gibi özellikleri

nedeniyle, bu tür genetik veri bankalarının oluşturulması için biçilmiş kaftan. Ancak İzlanda sınırları içinde yapılacak araştırmalardan elde edilecek sonuçlar, diğer etnik gruplara ve daha karmaşık nüfus barındıran ülkelere doğrudan uygulanabilir nitelikte değil. Bu nedenle farklı ülkeler de, İzlanda'nın deneyimlerinin yol göstericiliğinde kendi DNA veritabanlarını oluşturmak için çalışmalara başlamış durumda. Bu ülkelerin başında Estonya var. Herhangi bir kâr amacı gütmeyen ve devlet fonuyla çalışan Estonya Genetik Vakfı, geçtiğimiz Eylül ayında 16 yaş ve üzerindeki 10.000 vatandaşından DNA örnekleri toplamaya başlamış. Üç yıl sürecek olan ve maliyeti 2,5 milyon dolar olan bu projenin lideri Andres Metspalu, 1,4 milyonluk ülkenin 1 milyonunu kaydetmeyi hedeflediklerini belirtiyor. Projede görev alan araştırmacılar, örnekleri toplamaya başlamadan önce, katılacak halkı eğitmek ve etik kaygıları yatıştırmak için yoğun bir çaba harcamışlar. İzlanda'daki örneklerden farklı olarak Estonya'daki projeye katılan kişiler, araştırmalar sonucunda ortaya çıkacak genetik profillerini öğrenme hakkına sahipler.

Genetik veritabanları alanında yoğun çalışmalar sürdüren bir diğer ül-

keyse, bir çok açıdan İzlanda'dan oldukça farklı olan İngiltere. 500.000 kişiyi içerecek geniş bir çalışma için 66 milyon dolar harcamaya hazırlanan İngiltere hükümeti yetkilileri, 2004 yılından başlamak üzere 45-69 yaş arası vatandaşlardan veri toplayıp, onları en az 10 yıl boyunca da izlemeyi planlıyorlar. Araştırma sonuçları katılımcıların kullanımına açık olmayacak; ancak ciddi amaçlı tüm araştırmacıların, oluşturulacak veri bankasına erişim hakları olacak. Genetik tıp araştırmaları konusunda 500.000 örnekle dünyadaki en geniş veri bankasına sahip olmayı hedefleyen İngiltere'ninkine benzer çalışmaların hazırlık planlarını yapan diğer belli başlı ülkelerse Almanya, Letonya Cumhuriyeti ve Singapur.

Daha Ucuz, Daha Fazla

DNA bankaları yaklaşımını savunan kişiler, bu tür veritabanlarının, sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi için altın madeni değerinde olacağı görüşündeler. En temel gerekçeleri, sık rastlanan hastalıklara neden olan genleri belirleyerek, yeni tedavi yöntemleri oluşturabilecek olmaları. Ayrıca belli mutasyonların hangi kombinasyonlarının kanser

DNA Bankaları: Yok Olan Türlerin Umut Işığı

DNA bankaları yalnızca biz insanlar için daha sağlıklı bir gelecek umudu olmakla kalmayıp, soyu tükenen hayvanlar için de bir umut ışığı yakıyor. Bir grup bilim adamı, hayvanlar için oluşturulacak DNA bankaları sayesinde, bazı türlerin neslinin tükenmesine neden olan hastalıkları tanımlayıp, onları tedavi edebilecekleri görüşünde. Bu duruma örnek olabilecek bir deneyim, yok olmanın eşiğindeki California akbabaları üzerinde yapılan çalışmalarda yaşanmış. Akbabalardan alınan DNA örnekleri üzerinde yapılan analizler, bir tür beslenme yetersizliğinden doğan kas gelişmemesi ve bunun sonucunda da kemik gelişiminde oluşan bir bozukluk olduğunu göstermiş. Türün bu bozukluğa sahip olan bireyleri hayatta kalamadığından, California akbabalarının doğal süreçte varlıklarını sürdürmelerinin önündeki temel engel, bu hastalık. Ancak son yıllarda California akbabaları için oluşturulan DNA bankalarındaki örnekler üzerinde yapılan genetik analizler, bu hastalığı barındırmayan bireylerin yetiştirilmesi ve böylece akbabalarının soyunun devam etmesini sağlıyor.

Boynuzları için avlanan ve bu nedenle soyunun tükenmesinin eşiğine gelen siyah gergedanlar açısından, DNA bankalarının farklı bir önemi



Yok olmanın eşiğindeki Kaliforniya Akbabaları'nın soyunun devam etmesi için sürdürülen çalışmalarda, DNA bankalarının rolü büyük...

var. Araştırmacılar boynuzları için avlanmalarını engellemek için bu türün boynuzsuz örneklerini yetiştirmek amaçlı bir proje kapsamında, 10 yıl önce bu gergedanlardan DNA örnekleri toplamışlar. Ancak yapılan genetik çalışmaların, türün soyunun tükenmesini engellemeye pek katkısı olmamış. Çünkü o günden bu yana geçen süre içinde yasak bölgede avlanan kişiler, DNA örnekleri alınan bölgelerdeki boynuzlu siyah gergedanların neredeyse tümünü öldürmüşler. Araştırma sırasında sayıları 2000 olan siyah gergedanların sayısının, bugün yaklaşık 200 dolayında olduğu düşünülüyor. Ancak 10 yıl önceki çalışmalar sırasında oluşturulan gen havuzu, sa-

yıları artık oldukça azalmış olan bu hayvanlara ilişkin belki de son kayıtlar olması nedeniyle, oldukça önemli.

İnsanların DNA'ları toplanarak oluşturulacak DNA bankaları gibi, hayvan DNA bankaları da, gizlilik ve güvenlik konusunda kaygılı olan etikçilerin saldırılarından nasibini alıyor. Bu tür bankalardaki bilgilerin güvenliğiyle ilgili kuşku duyan kişiler, veritabanlarından dışarıya bilgi sızması olduğu takdirde, hayvan dokusu örneklerinin, ticari amaçlar uğruna bu bölgeye istila etmek isteyen kişilerin eline geçebileceğinden korkuyor. Ancak bu korkular, bu tür veritabanları üzerinde çalışanları amaçlarından vazgeçirebilmiş değil. Bu tür çalışmaların sonuçlarının çok önemli olduğuna kesin olarak inanan bir grup bilim adamı şimdilerde, soyu tükenen türlerle ilgili, bugüne kadar elde edilen tüm bilgileri tek bir çatı altında toplayacak web tabanlı bir veri bankasının oluşturulması üzerinde çalışıyor. Hazırlanacak web tabanlı veri bankasının gelecekteki projelere umut ışığı yakmasının yanı sıra, geleceğin bilimadamlarına bugün hiç kimsenin elinde olmayan verilere sahip olma şansı da vereceği öne sürülüyor.

riskini artırdığı gibi riskleri tanımlayabilirlerse, hastalarının da, tedavi yöntemleri konusunda daha doğru seçimler yapabileceklerini belirtiyorlar. Bu kişilere göre elde edilecek sonuçlar, bireyin genetik profiline birebir uygun ilaçlar tasarlamak hedefiyle, ilaç şirketlerince de kullanılabilir.

Ancak sözü edilen türden sonuçları elde edebilmek için şimdiye kadar toplanandan çok daha fazla sayıda DNA örneği gerektiği de, üzerinde hemfikir olunan bir başka konu. Sağlıklı sonuçlara varabilmek için, en azından bir milyon kişiden kan örnekleri alınması gerekiyor. Tek bir genin mutasyonu sonucunda oluşan ve ender rastlanan bazı hastalıklar için, daha küçük çaptaki DNA bankaları yeterli olabiliyor. Ancak birçok gendeki bozulmaların bir araya gelmesinin yanı sıra diyet ya da sigara kullanımı gibi, yaşam tarzından da kaynaklı olabilecek hastalıklar için, çözüm çok daha zor. Çünkü bu tür hastalıklarda her bir gen, genel riske küçük oranda katkıda bulunduğu için, daha zayıf bir sinyal yayıyor ve bu nedenle ortaya çıkarılabilmesi için de daha yoğun bir çaba harcanması gerekiyor.

Kan örneği alınan bir kişinin genetik profilinin oluşturulması için gereken maliyetse, çalışmaların önüne çıkan bir başka engel. Yeni hastalık genlerinin bulunması için, araştırmaya katılan bireylerin tüm gen dizilerinin taranması gerekiyor. Bunun için de tek bir insanın gen dizisi boyunca yaklaşık 50.000 adet işaretleyici konulması gerekiyor. Bugünün teknolojisiyle bu işaretleyicilerden bir tanesinin maliyeti yaklaşık 10 cent, yani tek bir kişinin genetik profilinin oluşturulmasının maliyeti 50.000 dolar. Bu nedenle genetik veri bankaları alanında çalışan araştırmacıların öncelikli hedefleri, işaretleyicilerin maliyetlerini 1 cente kadar düşürmek ve bir kişinin genetik profilini



oluşturmak için gereken işaretleyicilerin sayısını azaltmak.

Karşı Görüşler

Bilimadamlarının yeni gözbebeği olan DNA bankaları konusunda, etikçilerin tutumu farklı. Elde edilen verilerin gizli kalıp kalmayacağı konusunda endişeli olan kişilere göre, ortaya çıkacak veritabanları, son derece tehlikeli bir koleksiyon olacak. Genetik profillerine göre kişiler arasında ayırım yapılmasına zemin hazırlayabileceği düşünülen veritabanları, insanların genetik miraslarını kullanarak kâr elde etmek isteyenlerin amaç dışı kullanımlarına yol açabilir. Dört yıl önce başlayan ve hâlâ süren bu tür tartışmaların temel ateşleyicisi, İzlanda hükümetinin deCODE Genetik firmasına, ulusal sağlık kayıtlarına girmek için verdiği özel haklar.

Bir başka tartışma konusuysa, bu tür projelerin önceden verilmiş izinlere dayanıyor olması: Bir devletin tüm vatandaşlarına ait sağlık kayıtları, bireyler aksini talep etmedikçe, veritabanında yer alıyor. Bu da aslında, bu tür veritabanlarından haberleri bile olmadan herhangi bir hastalık sırasında kan örneği vermiş bir kişinin, kendi haberi olmadan genetik profilinin incelenebileceği anlamına geliyor. Kişisel hak savunucularının önem verdikleri bir başka konuyla, kullanılacak bilgisayar yazılımlarının kodlanmasında uygulanacak güvenlik sistemleri.

Kötümser olanlar yalnızca etikçiler değil; bilimadamlarının arasında da bu tür veritabanlarını onaylamayanlar var. Çok yeni bir alan olması nedeniyle çoğu açıdan henüz varsayım aşamasındaki DNA bankalarının, vaadettiklerini yerine getirip getiremeyecekleri, hâlâ belirsiz. Geniş çaplı çalışmaların, hastalık risklerini azaltma konusunda daha küçük çalışmalardan daha başarılı olacağı, henüz kesin değil. Veritabanlarını tasarlarlarken kullanılması gereken yöntemler konusunda bile henüz tam bir fikir birliğine varılmamış durumda. Bu tür çalışmaların yararlı olmayacağını düşünen bir başka grupsa, elde edilecek verilerin, hastanın önceki sağlık kayıtlarının ve hastanın vereceği bilgilerin doğruluğuna dayanması nedeniyle pek de sağlıklı bir yaklaşım olmadığı görüşünde. Başka bir grup bilimadamına göre de, insan hastalıklarının çoğu, aslında beslenme alışkanlıklarına ve yaşam tarzına bağlı. Bu nedenle de risklerin genetik özelliklere ne ölçüde dayandırılabilirliği belli olsa bile, bunun çözümü değiştirmeyeceğini savunuyorlar. Bu kişilere göre yapılması gereken esas şey, daha sağlıklı yaşam tarzlarının teşvik edilmesi. Daha radikal bir başka grup bilimadamıysa, DNA bankaları oluşturmanın, tekerleği yeniden icadetmekten farklı olmadığı görüşünde. Onlara göre, varolan DNA çalışmaları, zaten sözü edilen benzer hedeflere ulaşılması için yeterli bilgiyi barındırıyor.

Ancak karşılarına çıkan teknolojik engeller, etik saldırılar ve karşı görüşler, DNA veritabanları oluşturmaya çalışanların heveslerini kırabilmiş değil. Birçok kişiden kan örneği alarak bu kişilerin genetik profillerini oluşturma yolunda çalışmalarını son hızla sürdüren araştırmacılar, genetik veri bankalarının yaygın bir uygulama haline geleceğinden emin. Teknolojideki ilerlemeler bu kişileri haklı çıkarırsa, çok da uzak olmayan bir gelecekte belki de özel olarak yalnızca kendi genetik profilimize yönelik olarak hazırlanmış "kişiyeye özel" ilaçlarımızı kullanıyor olacağız.

Ayşenur Topçuoğlu

Gündemdeki Konu: DNA Esirgeme Kurumu

DNA bankalarıyla ilgili olarak ABD'de son günlerde en gündemde olan konu, kimsesiz çocukların DNA örnekleri alınarak oluşturulması planlanan DNA bankası. Geçtiğimiz Ekim ayında gündeme gelen ve ortalığı karıştıran proje, tüm ABD'deki kimsesiz çocuklardan DNA örnekleri alınmasını ve bunların tek bir veritabanında toplanmasını hedefliyor. Ancak kamuoyunun geniş bir kesimi, bu planın son derece gereksiz ve mantıksız olduğu görüşünde. Bunun birinci nedeni,

oluşturulacak böyle bir veritabanının maliyetinin çok yüksek, ancak karşılığında sağlayacağı yararların çok az olması. Bir diğer nedense ABD'nin kendi sorumluluğu altındaki kimsesiz çocuklarını tanımlamak için, genellikle suçluları ve cesetleri tanımlamada kullanılan bir yöntemi kullanmasının, etik açıdan uygun olmayacağı. Bir grup insan hakları savunucusuysa, bu uygulamaya, suç işleyen kimsesiz çocukları cezalandırmayı kolaylaştıracağı nedeniyle karşı çıkıyor.

Kaynaklar:
Kaiser, J.; "Population Databases Boom, From Iceland to the U.S.", Science, 8 Kasım 2002, Vol.298, pp. 1158-1161.
<http://research.marshfieldclinic.org/pmrcc/>
American Society of Human Genetics; "DNA Banking and DNA Analysis", <http://www.faseb.org>.
"Foster Kids Don't Need DNA Bank", <http://www.times.com>.
Jeffords, J. and Daschle, T.; "Political Issues in the Genome Era", <http://www.biosino.org>
O'Rourke, K.; "DNA Banks: Could They Help Manage Disease and Conserve Animals?", <http://www.avma.org>