

DİJİTAL SAĞLIKTA BİR TİCARİ BELİRLEYİCİ OLARAK VERİ: SAĞLIK VERİSİNİN REGÜLASYONU ÜZERİNE EKONOMİ POLİTİK VE ETİK BİR DEĞERLENDİRME

İrem ŞEVİK*

Öz: Bu çalışma, dijital sağlık alanındaki veri düzenlemelerini sağlık verisinin üretim, dolaşım ve kullanım biçimleri üzerinden ekonomi-politik ve etik bir çerçevede değerlendirmektedir. Sağlık hizmetlerinin dijitalleşmesi, teknik bir altyapı dönüşümü olmasının yanında verinin yeni bir birikim aracı olarak konumlandığı yapısal bir dönüşümün içinde konumlanmaktadır. Bu dönüşümde, kamu yararı söylemiyle meşrulaştırılan veri paylaşım mekanizmaları, sıklıkla özel sektörün çıkarlarıyla iç içe geçmekte, veriyi üreten bireylerin emeği görünmezleşmekte ve bu süreçten doğan ekonomik değerlerin topluma adil geri dönüşü göz ardı edilmektedir. Verinin hem kişisel biçimleri hem kişisel olmayan biçimleri bireyler ve toplumlar üzerinde etkiler yaratabilmektedir; ancak mevcut düzenlemeler genellikle yalnızca kişisel verilerin gizliliğine odaklanmakta, kişisel olmayan verilerin kullanımından doğabilecek zararları yeterince dikkate almamaktadır. Avrupa Sağlık Veri Alanı (EHDS) gibi girişimler, sağlık verisinin birincil ve ikincil kullanımını yaygınlaştırmayı, rıza mekanizmalarını daha esnek hale getirerek verinin dolaşımını kolaylaştırmayı ve tek bir dijital sağlık pazarı oluşturmaya hedeflemektedir. Ancak bu yönelim, bireysel mahremiyetin yanı sıra, rızanın özgür, bilinçli ve spesifik olmasını garanti altına almayı güçleştirmektedir; kamu yararı söyleminin belirsiz sınırları içinde toplumsal meşruiyetin göz ardı edilmesi riskini taşımaktadır. Özel sektörle veri paylaşımının artırılması hedefi, veri fedakârlığını teşvik eden politikaları tartışmalı hale getirmekte, EHDS'nin gelecekteki başarısının yalnızca yasal uygunlukla değil, toplumsal güven ve katılımla birlikte değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Bu makaleye göre adil bir dijital sağlık hizmeti sunumu için veri üretimi, dolaşımı ve kullanımına ilişkin düzenlemelerin veri üretiminde emeği tanınması, üretilen ekonomik ve ekonomik olmayan değerlerin adil paylaşımını gözetmesi ve toplumsal meşruiyeti temel alması gerekmektedir.

Anahtar sözcükler: Dijital sağlık, sağlık verisi, veri yönetimi, veri kapitalizmi, kamu yararı

Data as a Commercial Determinant in Digital Health: A Political-Economic and Ethical Evaluation of Health Data Regulation

Abstract: This study evaluates data regulations in digital health through a political economy and ethical framework, focusing on the generation, flow, and use of health data. The digitalization of healthcare represents not only a technical transformation but also a structural shift in which data becomes a new means of accumulation. In this transformation, data-sharing mechanisms legitimized through the discourse of public interest are often intertwined with private interests, obscuring the labor of individuals who produce the data and disregarding the fair redistribution of the resulting economic value. Both personal and non-personal data can impact individuals and communities; however, current regulations predominantly focus on the privacy of personal data, failing to adequately address potential harms arising from the use of non-personal data. Initiatives such as the European Health Data Space (EHDS) aim to expand the primary and secondary use of health data, to ease its flow by making consent mechanisms more flexible, and to create a unified digital health market. However, this approach complicates the guarantee of free, informed, and specific consent, while also neglecting social license within the vagueness of the public interest discourse. The growing role of the private sector raises concerns about policies promoting data altruism, suggesting that the legitimacy of such frameworks depends not only on legal compliance but also on public trust and participation. This article argues that ensuring fairness in digital health requires regulation mechanisms that acknowledge the labor behind data production, guarantee equitable distribution of both economic and non-economic benefits, and prioritize social license.

Key words: Digital health, health data, data governance, data capitalism, public interest

Giriş ve Amaç

Büyük teknoloji şirketleri sağlık alanına hızlı ve çok yönlü bir biçimde dâhil olmaktadır (Stevens ve ark., 2024). Apple'ın uzaktan klinik çalışmalara yönelik yazılımlar geliştirmesi (Apple, 2015), evde tıbbi gözetim cihazları (Olsen, 2021), tanı ve hastalık tahmininde kullanılan yapay zekâ sistemleri (Vincent, 2018), dijital biyobelirteçler (Verily, 2023), pandemi yönetimi için dijital temas takibi uygulamaları (Barber, 2020), elektronik sağlık kaydı

yönetimi (Microsoft, 2022) ve sağlık sigortası girişimleri (Farr, 2020) bu çok yönlü dahiliyetin somut örneklerindendir. Sağlık hizmetlerinin tanımlanma, örgütlenme, denetlenme ve sunum biçimleri dijital teknolojilerin sağlık alanında giderek daha çok yer almasıyla birlikte köklü bir dönüşüm geçirmektedir. Bu dönüşümün merkezinde yer alan “veri”, teknik bir unsur olmanın ötesinde, dijital sağlık hizmetlerinin altyapısını hazırlayan ve standardizasyon ile

*Arş. Gör. Dr., Ege Üniversitesi Halk Sağlığı AD, İzmir (ORCID No: 0000-0001-6536-1665)

Geliş Tarihi / Received : 14.07.2025

Kabul Tarihi / Accepted : 31.07.2025

regülasyon süreçlerinde büyük rol oynayan temel bir bileşen haline gelmiştir. DSÖ'nün Avrupa Bölgesindeki dijital sağlığı değerlendiren raporunda, üye devletlerin çoğunun, sağlık alanında büyük veri ve ileri analitiklerin kullanımını düzenleyen ulusal veri stratejileri ve politikaları geliştirdiklerini bildirdikleri ifade edilmektedir (**DSÖ, 2023**) Bu makale, dijital sağlık alanındaki regülasyonları, sağlık verisine odaklanarak ve uluslararası literatürde politik/etik tartışmalarda öne çıkan boyutlarıyla incelemeyi amaçlamaktadır. Bu makalede, dijital sağlık hizmetleri sunumunda "kar ile güdülenen" sağlık verisi uygulamaları sağlığın bir ticari belirleyicisi olarak düşünüldüğünden, sağlığın ticari belirleyenleri çerçevesinde önerildiği üzere önce politik ve ekonomik bağlam incelenecek, daha sonrasında düzenleyici yaklaşım ve politikalar eleştirel bir yaklaşımla değerlendirilecektir (**Gilmore ve ark., 2023; Şevik ve Çiçeklioğlu, 2024**).

Dijital Sağlık Politikalarının Kavramsal Temelleri: "Bir Kapital Olarak Veri"

Sadowski (2019), veriyi veya veri birikimini 21. yy. ekonomi politisinin temel unsurlarından biri olarak tanımlamaktadır. Geçmişte şirketler tarafından ya maliyet sebebiyle hiç toplanmayan ya da depolama maliyetinden dolayı düzenli olarak silinen bir yan ürün olan veri, bugünün "veri ekonomisi" dünyasında bir tür kapital olarak değerlendirilmektedir (**Sadowski, 2019**).

Sadowski'ye (2019) göre, günümüzün dijital ekonomisinde veri hem sabit sermaye hem değişken sermaye gibi işlev görmektedir. Sabit sermaye olarak veri, doğrudan tüketilmeyen ama üretim sürecinin temel altyapısı olarak sürekli yeniden kullanılan bir girdidir. Örneğin, büyük veri setleri olmadan yapay zekâ algoritmaları geliştirilemez. Sağlık verisinin standardizasyonu ve düzenlenmesiyle ilişkili uluslararası metinlerde de veri, sermaye kelimesi çoğu zaman açık bir biçimde kullanılsa da büyük ölçüde bu yönüyle ele alınmaktadır. Halbuki, dijital veri aynı zamanda insanların emek ve zaman harcadıkları dijital faaliyetleriyle (arama motoru kullanımı, sosyal medya paylaşımı, sağlık uygulamalarına girilen veriler vb.) üretilmektedir. Ancak bu emek, iş sözleşmesine dayalı, alışıldık bir ücretli emek değildir; görünmez, gündelik ve gönüllü gibi sunulan bir emek biçimidir. Bu bağlamda, kullanıcıların dijital etkinlikleri hem veri üretiminin kaynağı hem de şirketler için ekonomik değeri olan bir girdi hâline gelmekte, kullanıcıların etkileşimlerinden oluşan verileri toplanarak reklam hedefleme, algoritmik sıralama ve kullanıcı profillemesi gibi yöntemlerle metalaştırılabilmektedir (**Sadowski, 2019; Palka,**

2023). Bu yönüyle veri aynı zamanda değişken sermayedir; çünkü dijital emek, sermayenin kendini yeniden üretmesi ve büyümesi için temel bir rol oynamaktadır.

Büyük teknoloji şirketleri, verinin özellikle değişken sermaye yönünü görünmez kılmakta ve veriyi her yerde kendiliğinden bulunan ve dolayısıyla "alınıp satılabilir" bir kaynak olarak sunmaktadır (bkz. Veri madenciliği) (**Sadowski, 2019**). Bu durum, aynı zamanda kapitalizmin yeni değer üretim alanları arayışıyla paralellik göstermektedir ve daha önce "metalaştırılmamış/verisi üretilmemiş/verisi dolaşımda olmayan" yaşam alanlarını ve yaşamsal ilişkileri kendi sistemine tabi kılarak, "sömürgeleştirerek" yeni kar alanları yaratılmaktadır (**Sadowski, 2019**). Etik ilkeler, gizlilik yükümlülükleri ve "önce zarar verme" ilkesi gereği büyük ölçüde dolaşımda olmayan sağlık sistemleri, koruyucu hekimlik anlayışı sayesinde gündelik hayatın her alanına genişleme potansiyeliyle birlikte büyük teknoloji şirketleri için önemli bir yeni değer üretim alanı teşkil etmektedir. Bu potansiyel, örneğin Avrupa Komisyonu'nun dijital sağlık dönüşümüne ilişkin vizyon belgesine de açıkça yansımaktadır (**Avrupa Komisyonu, 2018**). Belgede, klinik araştırmalar dışında toplanan "gerçek yaşam verisi"nin (real world data) kamu otoriteleri, sağlık çalışanları ve endüstri tarafından yenilikçi sağlık ürünlerinin geliştirilmesinde kullanılması gerektiği vurgulanmaktadır. Bu veri tipi, sağlık hizmetlerinin bireylerin ihtiyaçlarına göre şekillendirilmesi ve olumlu sağlık sonuçlarının sağlanması açısından kilit bir kaynak olarak sunulmaktadır (**Avrupa Komisyonu, 2018**). Aynı belgede sağlık sistemlerinin hastalık tedavisine dayalı yapıdan korunma ve birey temelli bir iyi oluş (well-being) anlayışına geçmesi gerektiği savunulmakta, bu geçişin dijital olarak desteklenmiş bakım modelleri aracılığıyla sağlanması hedeflendiği belirtilmektedir (**Avrupa Komisyonu, 2018**).

Sadowski'ye (2019) göre veri sermayesi, "ekonomik sermayeye dönüşebilen ama aynı zamanda kendi başına değer taşıyan, sistemli bir şekilde biriktirilen ve işletilen bir sermaye biçimi"dir. Bu anlayış, sermayenin değerini onun sürekli hareketi ve yeniden üretimiyle ilişkilendiren kapitalist mantığın dijital alandaki yansımasıdır. Verinin ne zaman ve nasıl kullanılacağından bağımsız olarak toplanması, onun potansiyel değerine duyulan inançtan kaynaklanmaktadır. Bu yönüyle veri kapitalizmi ile finans kapitalizmi arasında yapısal bir yakınlık söz konusudur: her ikisi de dolaşıma dayalı, sınır aşan ve soyut bir değer birikimini esas almaktadır.

Ekonomik İşbirliği ve Kalkınma Örgütü (OECD) (2022), Going Digital to Advance Data Governance for Growth and Well-Being (Büyüme ve Refah için Veri Yönetişimini Geliştirmek İçin Dijitalleşme) isimli raporunda genellikle teknik ve nötr görünen bazı temel özelliklere değinmektedir. OECD (2022)'ye göre veri, maddi olmayan (intangible), aynı zamanda birden fazla aktör tarafından kullanılabilen (non-rival), erişiminin sınırlandırılması zor (potentially non-excludable), bağlama göre farklılık gösteren (heterogenous) ve çoğu zaman birlikte üretilen (co-produced) bir varlıktır. Ayrıca, veri kullanımı üçüncü taraflar üzerinde dolaylı etkiler yaratabilen dışsallıklar (externalities) üretebilmekte ve üretim sürecinde girdi olarak kullanıldığında, artan veri hacmine kıyasla orantısız biçimde daha fazla çıktı (increasing returns to scale) sağlayabilmektedir. Bu özelliklere daha yakından baktığımızda, Sadowski (2019)'nin işaret ettiği, veriyi piyasa içinde dolaşabilen, soyut ama ölçülebilir, sahiplenilebilir ama anonimleştirilebilir "bir tür dijital para" gibi işleyen bir sermaye formuna dönüştüren mantık karşımıza çıkmaktadır. Örneğin, verinin maddi olmayışı ve aynı anda birçok işlemde kullanılabilirliği, onu sürekli yeniden dolaşıma sokulabilen bir sabit sermaye haline getirirken "birlikte üretilme" özelliği üretim sürecine vurgu yapmakla birlikte verinin çoğu zaman anonimleştirilerek, parçalanarak ve ticarileştirilerek bireysel ya da kurumsal mülkiyete konu edildiğini gizlemektedir. Dışsallıklar (externalities), veri kullanımının doğrudan tarafı olmayanlar üzerinde olumlu ya da olumsuz etkiler yaratabileceğini belirtmektedir (OECD, 2022); ancak bu ifade toplumsal eşitlik yönünde bir etki yerine çoğu zaman piyasa içi "beklenmeyen fayda" ya da "risk" kastedilmektedir (Işıkkara, 2023). Bu nedenle verinin dışsallık üretme kapasitesi de yalnızca teknik bir özellik değil; veri yönetiminin kimin çıkarına hizmet ettiği sorusuna içkin bir tartışma alanıdır.

Veri sermayesinin sağlık hizmetleri alanındaki yansımaları özellikle dikkat çekicidir. Sağlık verisi, finansal sermaye gibi dolaşımı teşvik edilen ve kendi başına ekonomik anlam taşıdığı varsayılan bir varlık haline geldikçe, kamu hizmetlerinin örgütlenme biçimi de dönüşmektedir. Avrupa Sağlık Veri Alanı (EHDS) gibi girişimler (ilerleyen kısımda daha detaylı tartışılacaktır), kamu yararı söylemiyle verinin ikincil kullanımını teşvik ederken, aynı zamanda sağlık verisini düzenli biçimde toplayan, sınıflandıran ve dolaşıma sokan altyapılar oluşturarak bu verileri özel sektör için erişilebilir hale getirmektedir. Nitekim Avrupa Komisyonu web sitesinde yer alan "Sağlık Verisinin Yeniden Kullanımı" (Reuse of Health Data) başlığında, EHDS kapsamında sağlık verilerinin araştırmacılar ve endüstri için kolay erişilebilir hale getirilmesini

le sağlık verisi ekonomisinin güçlendirilmesi ve yeni sağlık çözümleri ile yapay zekâ tabanlı inovasyonların teşvik edilmesinin hedeflendiği açıkça belirtilmektedir (Avrupa Komisyonu Web Sitesi, 2025). Avrupa Sağlık ve Sürdürülebilir Kalkınma Pan-Avrupa Komisyonu'nun 2021 tarihli raporunda, sağlık alanında veri paylaşımı ve veri birlikte çalışabilirliği (interoperability) platformlarına öncelikli yatırımlar yapılması gerektiği açıkça tavsiye edilmektedir (Pan-European Commission on Health and Sustainable Development, 2021). DSÖ'nün Avrupa Bölgesi'nde dijital sağlığı değerlendiren raporunda da ulusal dijital sağlık politikası veya stratejisi olduğunu bildiren devletlerin %93'ü veriye erişimi ve verinin yeniden kullanımını teşvik etmeyi bir stratejik öncelik olarak tanımlamaktadır (DSÖ, 2023). Böylece daha önce korumaya dayalı etik, hukuki ve mesleki ilkelerle sınırlı hareket eden sağlık verisi, giderek ekonomik değer üretiminin merkezine yerleştirilen bir unsur haline gelmektedir.

Bu eğilimin dijital sağlık hizmetlerinin örgütlenmesine yansıması, kamu satın alma süreçleri üzerinden izlenebilmektedir. ESPON'un 2021 tarihli tematik raporunda, sağlık hizmeti sunucularının dijital çözümleri yalnızca tüketen değil, aynı zamanda ulusötesi iş birlikleri aracılığıyla alım gücünü kullanarak yönlendiren aktörler haline gelebileceği ileri sürülmektedir. Bu yaklaşım, sağlık hizmetlerini temel bir kamusal hak olarak değil, pazarda talep oluşturan kurumsal müşteriler olarak konumlayan bir anlayışı yansıtmaktadır. Yenilikçi dijital çözümlerin birlikte satın alınmasının maliyet etkinliği, birlikte çalışabilirlik ve idari yüklerin azalması gibi gerekçelerle savunulması, sağlık hizmetlerinin piyasaya entegre edilmesini meşrulaştıran bir söylem üretmektedir. Avrupa Birliği tarafından desteklenen "ön ticari alım (pre-commercial procurement, PCP)" ve "yenilikçi çözümler için kamu alımı (public procurement of innovation, PPI)" programları aracılığıyla sağlık alanında şimdiye dek 13 PCP, 3 PPI ve 5 karma PCP/PPI projesi yürütülmüş, bu projelere toplamda 61,1 milyon Euro AB desteği sağlanmış, toplam yatırım 82,7 milyon Euro'ya ulaşmıştır (ESPON, 2021). Rapor açıkça belirtmektedir ki bu mekanizmalar yalnızca kamu hizmetini dönüştürmekle kalmamakta, aynı zamanda yeni ekonomik aktörler (özellikle küçük ve orta ölçekli işletmeler ile start-up'lar) için pazara giriş kanalı işlevi de görmektedir. Bu bağlamda kamu alımları, yenilikçi çözümleri teşvik etmekten ziyade, start-up ekonomisinin sürdürülebilirliği için gerekli bir araç haline gelmekte, kamusal kaynakların özel sektörün pazara entegrasyonuna doğrudan katkı sunduğu bir yapı inşa edilmektedir (ESPON, 2021).

Sağlık Verisi					
Standart Kaynaklar			Genişletilmiş Kaynaklar		
Sağlık Hizmetleri	Halk Sağlığı	Araştırma	Çevre	Yaşam Tarzı ve Sosyoekonomik	Davranışsal ve Toplumsal
Klinik kayıtlar, elektronik hasta kaydı (EHR/EMR), reçeteler, laboratuvar sonuçları, sigorta bilgileri	Aşı kayıtları, hastalık sürveyansı, halk sağlığı bildirimleri, istatistiksel kayıtlar (kanseri istatistikleri, doğurganlık istatistikleri vb.)	Genomik veriler, biyobankalar, klinik araştırmalar	İklim, ulaşım, enerji, çevresel kirleticiler, coğrafi veriler	Finansal işlemler, eğitim, konum takibi, mobil uygulamalar, mağaza işlemleri	Sosyal medya, internet kullanımı, giyilebilir cihazlar, mobil sağlık uygulamaları

Tablo 1. Vayena ve ark. (2018)'e göre Sağlık Veri Ekosistemi İçindeki Veri Kaynaklarının Sınıflandırılması

Bunların haricinde, tarihsel olarak bilgi teknolojileri ile finansal sistemler arasında güçlü bir ilişki söz konusudur (**MacKenzie, 2018**). Örneğin, borsalarda kullanılan algoritmalar, yüksek frekanslı alım-satım teknikleri ve kredi risk puanlamaları gibi uygulamalar, büyük ölçüde veriye dayalı altyapılar üzerinden işlerlik kazanmaktadır (**Sadowski, 2019**). Bu teknolojik-finance birlikteliğinin sağlık sektöründeki yansımaları ise özellikle sigorta şirketlerinin bireylerin sağlık verilerine erişerek risk puanlamaları yapması, sağlık uygulamalarının kullanımını poliçe koşulu haline getirmesi veya tedaviye erişimi veri temelli profillemelere göre farklılaştırması üzerinden görünlük kazanmaktadır (**Reuters, 2018; Rothstein, 2021; Meyers ve Hoyweghen, 2018; Sadowski ve ark., 2024**). Bu bağlamda, sağlık verisinin kullanımı ve paylaşımını düzenleyen metinler etrafında şekillenen “kamusal yarar” ile “ticari çıkarlar” arasındaki gerilim, yalnızca etik bir mesele olmanın ötesine geçerek sağlık sistemlerinin nasıl örgütleneceğine dair yapısal bir tartışmaya dönüşmektedir.

Bu bölümde çizilen çerçevede veri, dijitalleşme başlığı altında teknik bir unsur olmanın ötesinde sağlık hizmetinin örgütlenmesini ve sunumunu kâr güdüsüyle yeniden biçimlendiren yapısal bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Verinin sermaye niteliği kazandığı bir bağlamda, dijital sağlık politikalarının ekonomik ve politik dinamiklerden bağımsız ele alınması mümkün değildir. Sağlık verisinin üretimi, toplanması ve dolaşıma sokulmasına ilişkin geliştirilen yeni dijital altyapılar, kamusal sağlık hizmetlerinin içeriğini, önceliklerini ve işleyişini sermaye mantığı doğrultusunda yeniden biçimlendirmekte, sağlığın ticari belirleyicilerinden biri haline gelmektedir.

Sağlık Verisinin Kaynakları ve Sınıflandırılması

Dünya Bankası (**2023**); sağlık verisini oldukça geniş bir biçimde ele almakta ve sağlık verisinin çevresel, sosyal ve dijital pek çok kaynaktan elde edilebileceğine dikkat çekmektedir. Sağlık verileri, “Sağlık Veri Ekosistemi” içinde “standart” ve “genişletilmiş” kaynaklar olarak ikiye ayrılmaktadır (**Vayena ve ark., 2018**). Standart veriler, sağlık hizmet sunumundan elde edilen bilgileri içerirken; genişletilmiş sağlık verileri yaşam tarzı faktörleri gibi gündelik yaşamın içinden gelen verileri kapsamaktadır (**Tablo 1**). Bu ayrım, yalnızca veri çeşitliliğine işaret etmemektedir. Ayrıca, tedaviden koruyucu hizmetlere, rehabilitasyondan sağlığın geliştirilmesine kadar sağlığın her alanına nüfuz eden bir veri toplama mantığını da ortaya koymaktadır. Genişletilmiş veri kaynakları üzerinden geliştirilen altyapılar hem birey temelli hem de toplum temelli tüm sağlık hizmetlerini veri temelli müdahale alanlarına dönüştürmekte, yeni değer üretim alanları yaratmakta ve zamanla bu dönüşümü zorunlu hale getiren bir yapıya evrilmektedir.

Sağlık verisine ilişkin düzenleyici politikalarda sağlık verisi ekosisteminde yer alan tüm veriler aynı biçimde ele alınmamaktadır. Kişisel sağlık verisi veri gizliliği bağlamında önem kazanmaktadır ve temel haklar perspektifiyle değerlendirilmektedir (**Gonzalez Fuster, 2014**). Bu nedenle, kişisel sağlık verisinin ne kadar üretileceği, nasıl kullanılacağı ve kiminle paylaşılacağı kurallarla düzenlenmektedir (**Grafenstein, 2018; Yeung ve Bygrave, 2022**). Kişisel sağlık verisi tanımı; politik ekonomik ve kültürel bağlama göre değişiklik göstermektedir ve evrensel bir tanıma sahip değildir.

Verinin korunmasına yönelik en geniş kapsamlı düzenlemelerden biri kabul edilen AB Genel Veri Koruma Tüzüğü (GDPR)'ne göre kişisel sağlık verisi, verinin ait olduğu kişinin geçmiş, şimdiki veya gelecek fiziksel ve ruhsal sağlık durumuyla ilişkili bilgi verebilecek tüm sağlık durumu (hastalık, engellilik, hastalık riski, tıbbi geçmiş, klinik tedavi vb.) verilerini içermektedir (**AB Genel Veri Koruma Tüzüğü, Gerekçe 35**). Tüzük, kapsamlı kişisel sağlık verisi tanımının ötesinde şu açılardan da önem teşkil etmektedir (**AB Genel Veri Koruma Tüzüğü, Gerekçe 35**):

1. Tüzük kapsamında hem sağlık hizmetine kaydolma ve hizmet kullanımı sırasında kişiye ait toplanan bilgiler hem de bu kişiyi bir başkasıyla karıştırmamak için bu kişiye atanan sayı veya simgeler korunmaktadır.
2. Tüzük gizliliğin sağlanmasında hem gerçek kişiyi bir bütün olarak hem de genetik veri ve biyolojik numuneleri içerecek biçimde kişinin vücudunun bir kısmını veya vücuda ait bir maddeyi kapsadığını açıkça belirtmektedir.
3. Sağlık verisinin korunmasında bu verinin kaynağı açısından ayırım yapmamaktadır.

Kişisel ve Kişisel Olmayan Sağlık Verilerinin Ekosistemdeki Konumu ve Düzenleyici Kör Noktalar Veriyle ilişkili düzenlemeler, veri öznelere yönelik zararların yalnızca kişisel sağlık verilerinden kaynaklanabileceğini kabul ederken kişisel olmayan sağlık verilerinin üretilmesi ve kullanılmasının veri öznelere yönelik zararları ve temel hakları için risk oluşturmadığını varsaymaktadır (**Palka, 2023**). Kişisel veri, doğrudan ya da dolaylı biçimde bir bireyle ilişkilendirilebilen her türlü bilgiyi ifade ederken kişisel olmayan veri, tanımlanmış ya da tanımlanabilir bir bireyle ilişkilendirilemeyen bilgi olarak tanımlanmaktadır (**Palka, 2023**). Örneğin, tanımlanmış veya tanımlanabilir kişilere ilişkin olmayan çevre verileri, endüstriyel veriler, bireylerle ilgili ama anonimleştirilmiş veriler ve gruplar hakkındaki istatistiksel veriler kişisel olmayan veri kategorisinde değerlendirilmektedir (**Palka, 2023**). Kişisel olmayan sağlık verisi ekonomik bir kaynak olarak değerlendirilmekte ve Sadowski (**2019**)'nin görüşlerine paralel bir şekilde üretimi, kullanımı ve paylaşımı teşvik edilmektedir (**Vezzoso, 2021**). Ayrıca, ekonominin verimli olabilmesi için üretici, tüketici, mal ve hizmetlere dair olabildiğince çok veriye gereksinim duyulduğuna inanan piyasa mantığı da bu durumda etkili olmaktadır (**Palka, 2023**). Kişisel olmayan verilerin ele alındığı düzenlemelerde, veri maksimizasyonu, kullanım özgürlüğü, erişim ve kamu malı ilkeleri göze çarpmaktadır (**Palka, 2023**).

AB'nin son dönemdeki sağlık verisi politikalarında da baskın olarak izlediği yaklaşım budur ve 2018 tarihli "Kişisel Olmayan Verilerin Serbest Dolaşımına Dair Düzenleme" (Regulation on Free-Flow of Non-Personal Data) bir örnek teşkil etmektedir (**Palka, 2023**). Ancak bu yaklaşım, kişisel olmayan verilerden kaynaklanabilecek risklere yönelik özellikle sonuçlanabilmektedir.

Palka (**2023**) veri öznelere yönelik veri kaynaklı zararları gizliliğin ihlali (unwanted disclosure) ve aleyhe kullanım (detrimental use) olmak üzere iki kategoride sınıflandırmakta ve GDPR gibi düzenlemelerde bu iki zarara karşı korumanın sadece kişilerin tanımlanabildiği veriler için garanti edildiğinin altını çizmektedir. Oysa algoritmik sistemler, açıkça kişisel veri sayılmayan ya da bireylerin doğrudan tanımlanmadığı veri setleri üzerinden de öznelere olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Örneğin, yapay zekâya dayalı reklam sunum sistemleri, yüksek maaşlı iş ilanlarını beyaz erkeklere daha sık göstermektedir (**Sweeney, 2013**). Bu ayrımcılık, algoritmanın kusurlu veri setleriyle eğitilmesinden ya da algoritmanın tarihsel eşitsizlikleri yeniden üretmesinden kaynaklanabilmekte, veri setinde "beyaz" ya da "erkek" gibi doğrudan etiketler olmasa bile Facebook'ta takip edilen sayfalar ya da Google'da aratılan web sayfaları gibi proksi veriler üzerinden bu sonuçlara ulaşabilmektedir (**Prince ve Schwarcz, 2019**). Dolayısıyla, kişisel olmayan veri varsayımı altında işleyen algoritmalar bile dolaylı ayrımcılık yaratabilmekte ve bu durum, veriye dayalı zararın yalnızca tanımlanabilir kişisel verilerle sınırlı olmadığına işaret etmektedir.

Gellert (**2022**), bilgi iletişimi ile bilgi üretimi (örneğin yapay zeka uygulamaları) süreçlerini birbirinden ayırmakta ve GDPR'nin daha çok bilgi iletişimi süreçlerinde veri öznesini koruyacak önlemler içerdiğini öne sürmektedir. Verinin eyleme geçirilmesinde bilgi üretimi ve bilginin uygulanması iki basamak olarak düşünülebilir. Bilgi üretim sürecinde, gruplara ait veriler üzerinden istatistiksel çıkarımlar yapılmakta ve tamamen anonim verilerle gerçekleştirilebilmektedir. Örneğin, reklam tıklama olasılığı, ödeme istekliliği ya da uygulama kullanım sürelerini artıracak bildirim aralıkları gibi sorulara yanıt ararken, bireylerin tanımlanmasına gerek yoktur (**Palka, 2023**). Bilginin uygulama aşaması ise genel ve bireysel olmak üzere iki düzeyde gerçekleştirilebilmektedir. Genel uygulamalarda (örneğin bir bildirimin tüm kullanıcılara belirli aralıklarla gönderilmesi) kişisel veriye gerek duyulmamaktadır; ancak bireysel uygulamada, örneğin kullanıcıya özel rek-

lam gösterimi ya da fiyat belirleme gibi durumlarda, bireyin tanımlanması ve kişisel verilerin işlenmesi söz konusu olabilmektedir (**Palka, 2023**). Şirketler, bu engeli aşmak için teknik ve yapısal çeşitli stratejiler geliştirebilmektedir. Örneğin, bir şirket ikiye bölünerek kişisel verileri işleyen bir birim ile yalnızca anonim veriler üzerinden analiz yapan bir birim oluşturabilir. İlk birim kullanıcıya rastgele bir kimlik (ID) atayarak verileri anonimleştirir ve kişisel bilgileri siler, ardından bu anonim veri seti ikinci birime aktarılır. İkinci birim, bu veriler üzerinden analizler yapar, kararlar alır (örneğin, hangi reklamın gösterileceği) ve sonuçları ilk birime bildirir. Uygulamayı, ikinci birimden gelen istatistiklere göre ilk birim gerçekleştirir. Bu yapıyla, kişisel veri işlenmeksizin bireylere yönelik kararlar alınabilir hale gelir (**Palka, 2023**).

Bu noktada temel soru, verinin, bilgi üretimi ya da iletimi süreçlerinde kullanılma biçiminden bağımsız olarak, sermaye birikimi sürecine nasıl dahil edildiğidir. Gerek kişisel gerek kişisel olmayan veriler, değişim değeri ve potansiyel ekonomik getirisi üzerinden anlam kazanmaktadır. Bu nedenle, veriyle ilişkili düzenlemelerde kişisel/kişisel olmayan ayrımı, sermaye mantığı içinde görece ikincil bir ayrımdır ve her iki veri türü de benzer biçimde piyasa hedefli kullanımın parçası haline gelmektedir.

Yukardaki örnekler, GDPR gibi düzenlemelerin temel aldığı kişisel veri odaklı yaklaşımı yetersiz kılmaktadır. Zira günümüz teknolojileri, kişisel veri kullanılmaksızın bireyler üzerinde etkili olabilecek kararlar alınmasına olanak tanımaktadır. Böylece bireyler, veriye dayalı zararlara maruz kalabilirken, yasal koruma kapsamı dışında bırakılabilmektedir. Bu da veri hukuku ve politikasında kişisel olmayan verilerin işlenişinden kaynaklanabilecek zararların önlenmesi için de bir düzeltmeye ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Bunun dışında, işlevsel bir çözüme ulaşmak için verinin sermaye birikimine aracılık eden bir kaynak haline gelmesini mümkün kılan yapısal koşulların sorgulanması da gerekmektedir. Bu bağlamda çözüm önerisi hem bireyleri korumaya yönelik teknik önlemleri hem de verinin metalaştırılmasına karşı kolektif bir politik pozisyon geliştirmeyi kapsayacak şekilde tasarlanmalıdır. Hukuksal mekanizmalar, hem koruyucu ve önleyici bir araç hem verinin toplumsal yarar odağında yeniden düşünülmesini sağlayacak eleştirel bir müdahale alanı olarak değerlendirilmelidir. Dolayısıyla, veri hukuku kişisel/kişisel olmayan tartışmasının yanı sıra verinin hangi ilişkiler içinde üretildiği ve hangi amaçlarla kullanıldığına dair daha kapsamlı bir ekonomi-politik tartışmayı içerecek şekilde genişlemek zorundadır.

Veri Kapitalizminde Rıza: Mevzuat, Piyasa ve Etik Arasındaki Çatışma

GDPR'nin 6(1)(a) ve 9(2)(a) maddeleri kişisel sağlık verilerinin işlenmesi için açık rızayı yasal olarak gerekli kılmakla beraber, 4(11) maddesi rızayı "veri öznesinin, bir beyanla ya da açık bir onay eylemiyle kendisiyle ilgili kişisel verilerin işlenmesini kabul ettiğini belirttiği, özgür bir şekilde, spesifik, bilinçli ve açıkça ifade edilen istekler" olarak tanımlamaktadır (**AB Genel Veri Koruma Tüzüğü, md. 4(11), 6(1)(a), 9(2)(a)**). Güncel koşullarda uluslararası etik bildirgeler (Helsinki Bildirgesi, Taipei Bildirgesi vb.) ve etik kurullar aracılığıyla etik prensiplere uygunluğun sağlanması hedeflense de dijital ortamda veri paylaşımına ilişkin rıza süreci çoğu zaman biçimsel bir zorunluluğa indirgenmektedir (**Shabani ve Yılmaz, 2022; Brückner ve ark., 2023**). Kullanıcılara sunulan onam formları ya da "kabul et" kutucukları, gerçek bir tercih sunmaktan ziyade, kullanıcıyı ya hizmeti tamamen reddetmeye ya da tüm koşulları kabule zorlayan bir ikilik içerisinde konumlandırmaktadır. Bu ortamda, çerez uyarıları ve yönlendirici (nudge) tasarımlar aracılığıyla bireylerin hızlıca onay vermesi teşvik edilmekte; rıza, gidecek daha fazla biçimde düşünsel bir değerlendirme değil, otomatik bir onay işlemine indirgenmektedir (**Brückner ve ark., 2023**). Nitekim, kullanıcıların %91'inin gizlilik politikalarını okumadan onay verdiği saptanmıştır (**Global Mobile Consumer Survey, 2017**). Depresyon ve sigara bırakma amaçlı otuz altı uygulamanın incelendiği bir kesitsel çalışmada ise bu uygulamaların yirmi dokuzunun Facebook veya Google tarafından sunulan hizmetlerle veri paylaştığı ancak sadece on ikisinin bu duruma gizlilik politikalarında şeffaf bir şekilde yer verdiği ortaya konmuştur (**Huckvale ve ark., 2019**). Benzer şekilde, diyabet uygulamalarını inceleyen bir çalışmada 211 uygulamadan yalnızca %19'unun gizlilik politikası bulunduğu; bunlardan yalnızca dördünün kullanıcıdan veri paylaşımı için açık izin talep ettiği tespit edilmiştir (**Blenner ve ark., 2016**). Bu durum da rıza mekanizmalarının şeffaflık ve bilgilendirilme ilkeleriyle ne ölçüde uyumlu olduğu konusunda soru işaretleri yaratmaktadır.

Veriyi bir kapital olarak kavramsallaştırdığımızda ve veri birikimini piyasa koşulları çerçevesinde ele aldığımızda, veri yeniden kullanım yoluyla sürekli ekonomik ve stratejik değer üretme potansiyeline sahip bir varlık haline gelmektedir. Finansal kapitalizmde olduğu gibi, veri de gelecekte yaratacağı değere ilişkin beklentiler üzerinden bugünden değer kazanan ve dolaşıma sokulan bir sermaye biçimine

dönüşmektedir. Bu durum, ikincil veri kullanımını veri ekonomisinin merkezine yerleştirirken aynı zamanda bireylerden veri toplanırken onları tüm olası ikincil kullanım şekilleri hakkında bilgilendirmeyi ve bu kullanımlar için önceden açık rıza almayı yapısal olarak imkânsızlaştırmaktadır (**Vezyridis ve Timmons, 2017**). GDPR kapsamında Madde 6 (1)(e) ve 9(2)(j) ile kamu yararı bağlamında bilimsel araştırma amaçlı hassas kişisel verilerin paylaşılmasına izin verilse de amacı henüz tanımlanmamış gelecekteki çeşitli ve çok sayıda araştırma için Madde 4(11)'de belirtilen tanıma uygun spesifik bir rıza almak güç olabilmektedir (**Shabani ve Yilmaz, 2022**). Aslında, bu noktada GDPR her ne kadar "amaç sınırlama" (purpose limitation) ilkesine uygun bir şekilde Madde 4(11)'de rızayı spesifiklik temelinde tanımlasa da veri temelli küresel ekonomi-politik dinamiklerin serbest dolaşan veriyi önceliklendiren yönelimi, amacı henüz belirlenmemiş projelere yönelik daha geniş kapsamlı rıza (broad consent) modellerinin de GDPR yorumları çerçevesinde kabul edilmesine zemin hazırlamaktadır (**European Data Protection Board, 2021; Shabani ve Yilmaz, 2022**). Verinin gelecekteki belirsiz amaçlı araştırmalarda sekonder kullanımı, aynı zamanda GDPR'nin veri minimizasyonu ve saklama süresi ilkeleri açısından da çelişkili bir durum yaratmakta, özellikle keşifsel araştırmalarda hangi verilerin ne kadar süreyle saklanması gerektiğinin belirlenmesi güçleşmekte ve uzun süreli arşivleme talebi saklama süresi sınırlamasını işlevsiz hale getirmektedir (**European Data Protection Board, 2021**).

GDPR, mahremiyetin korunmasında risk temelli bir yaklaşım benimseyip detaycı bir rıza yaklaşımına sahip olsa da verinin korumasına ilişkin bazı eksiklikleri de bulunmaktadır. Örneğin, Google DeepMind ve NHS arasında akut böbrek hasarı riski taşıyan hastaların belirlenmesine yardımcı olacak bir uygulama geliştirmek için gerçekleştirilen veri paylaşımı anlaşması sonrasında, NHS "doğrudan bakım" ilkesini dayanak göstererek 1.6 milyon hastanın verisini rıza almadan paylaşmıştır. "Doğrudan bakım" kavramı, genellikle hastaya bireysel ve doğrudan sağlık hizmeti sunulmasını ifade etmektedir ve tanı koyma, tedavi etme ya da izlem süreci gibi uygulamaları kapsamaktadır. "Doğrudan bakım" ilkesinin dayanak gösterilmesi nedeniyle rızanın atlanması hukuki bir sorun yaratmamakla birlikte, bu kadar çok sayıda hastanın böbrek hasarı için tedavi alması uygulamada mümkün değildir (**Powles ve Hodson, 2017**).

Avrupa Sağlık Veri Alanı (EHDS), İkincil Veri Kullanımı ve Kamu Yararı Söylemi

Sağlık verisinin dolaşımını arttırmaya yönelik yakın zamandaki en önemli gelişmelerden biri Avrupa Sağlık Veri Alanı (European Health Data Space, EHDS)'dir. EHDS; kurallar, ortak standartlar ve uygulamalar, altyapılar ve bir yönetim çerçevesinden oluşan sağlık alanına özgü bir ekosistem (veri ekosistemi, Bkz **Vayena ve ark., 2018**) olarak tanımlanmaktadır (**Hoeyer ve ark., 2024**). Sağlık alanına özgü olması nedeniyle diğer düzenlemelerden ayrılmaktadır. Bu yapının amaçları arasında:

1. Bireylerin hem ulusal hem uluslararası düzeyde AB sınırları içerisinde elektronik kişisel sağlık verilerine erişimini ve bu veriler üzerindeki denetimini arttırarak güçlenmelerini sağlamak (birincil kullanımı arttırmak)
2. Verilerin AB sınırları içinde serbest dolaşımını desteklemek
3. Elektronik tıbbi kayıt sistemleri, ilgili tıbbi cihazlar ve yüksek riskli yapay zekâ sistemleri için tek bir pazarın oluşumunu teşvik etmek yer almaktadır (**Hoeyer ve ark., 2024**).

EHDS, AB'nin "Tek Pazar Stratejisi" (Single Market Strategy) bir uzantısı olarak Avrupa Komisyonu tarafından 2022 yılında önerilmiştir (**Bedenik ve ark., 2025**). Aslında, sağlık verilerinin dijitalleşmesi, sınır ötesi paylaşımı ve veri temelli sağlık hizmetlerinin yaygınlaştırılmasına yönelik uzun süredir sürdürülen politika süreçlerinin devamı niteliğindedir. Özellikle eHealth Action Plan 2012–2020 ve "Health and Care in the Digital Single Market" gibi belgelerde yer verilen hedefler, EHDS'ye yönelik politik zeminin hazırlanmasının uzun bir zaman dilimine yayıldığına işaret etmektedir (**Avrupa Komisyonu, 2012; Neubauer, 2017**). EHDS, başta GDPR ve Veri Yönetişimi Yasası (Data Governance Act; DGA) olmak üzere tıbbi cihazlara ilişkin 2017/745 sayılı tüzük, Veri Yasası (Data Act; DA), ve Yapay Zeka Yasası (AI Act; AIA) gibi AB'de sağlık verilerinin kullanımına yönelik düzenleyici çerçevenin diğer metinleriyle birlikte tamamlayıcı bir biçimde düşünülmelidir (**Shabani ve Yilmaz, 2022; Terzis ve Santamaria Echeverria, 2023**).

EHDS, özellikle verilerin ikincil kullanımı söz konusu olduğunda, rıza mekanizmalarını daha "esnek" hale getirerek araştırma ve inovasyon faaliyetlerini teşvik etmeyi ve böylelikle sağlık verilerinin AB genelinde serbest dolaşımını kolaylaştırmayı hedeflemektedir; ancak bu düzenlemenin uygulamadaki başarısı, büyük ölçüde bireylerden alınacak geçerli

rızanın niteliği ve bu sürecin toplum gözünde nasıl yürütüldüğüyle doğrudan ilişkili olacaktır (**Bedenik ve ark., 2025**). Yakın zamanlı bir örnek vermek gerekirse The Observer, Kasım 2023 tarihli haberinde kamu tarafından fonlanan ve sağlıkla ilişkili ve genetik verinin toplandığı Birleşik Krallık Biyobankası (**UK Biobank; UKB**)'nin hassas sağlık verilerini birçok sigorta şirketiyle paylaştığını duyurmuş ve sağlık alanındaki araştırmacılar ile veri etiği uzmanlarının kurumun veri erişimi ve kamu iletişimi politikalarına ilişkin olumsuz yorumlarına yer vermiştir (**Das, 2023**). UKB ise özür dilemek ya da iddiaları yalanlamak yerine paylaşılan verinin kimliksizleştirilmiş olması, katılımcıların ticari araştırmalar için rıza sağlamış olması ve özel sigorta şirketleri tarafından yürütülen uzun vadeli mali risk hesaplama-yaya yönelik mali projelerin UKB'nin "kamu yararına yönelik sağlık araştırmaları üretme" misyonu-yla uyumlu olması nedeniyle veri paylaşımının meşru olduğunu savunmuştur (**Metcalf ve Sadowski, 2024**). UKB örneğinde olduğu gibi, kamusal olarak finanse edilen veri altyapılarının özel sektörle veri paylaşımında bulunması, bu tür girişimlerin meşruiyetini toplum nezdinde sorgulanabilir hâle getirmektedir. Özellikle sağlık gibi hassas verilerin paylaşıldığı durumlarda, yalnızca yasal çerçevelerle sınırlı bir meşruiyet yeterli olmayabilmekte ve "toplumsal meşruiyet" (social licence) kavramı önem kazanmaktadır. Toplumsal meşruiyet, yasal meşruiyetin ötesinde, veri paylaşımının toplumun değerleri, beklentileri ve güven duygusuyla da uyumlu olması gerektiğini savunmaktadır (**Carter ve ark., 2015; Kalkman ve ark., 2022**). Örneğin İngiltere'de 2013 yılında başlatılan Care.data girişimi, aile hekimliği verilerinin merkezi bir sistemde toplanmasını ve bu sayede sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesini hedeflemiştir. Her ne kadar proje teknik olarak yasal düzenlemelere uygun biçimde yürütülmüş olsa da yeterli şeffaflık ve kamu katılımı sağlanmamıştır. Özellikle kamuoyunun yetersiz bilgilendirilmesi ve özel sektörle olası veri paylaşımına dair belirsizlikler, projeye yönelik ciddi bir güven kaybına neden olmuştur. Bu güvensizlik ortamı, nihayetinde projenin başarısızlıkla sonuçlanmasına yol açmıştır (**Carter ve ark., 2015; Wired, 2016**). Proje yasal düzenlemelere uygun olmasına rağmen, toplumsal kabul eksikliği nedeniyle proje 2016'da iptal edilmiştir (**Carter et al., 2015; Department of Health and Social Care, 2016**). Bu durum, EHDS gibi düzenlemelerde yalnızca rıza mekanizmalarının esnetilmesine odaklanmak yerine, toplumsal güveni esas alan daha bütüncül bir yaklaşımın gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Yirmi yedi AB ülkesinde 20.882 katılımcıyla yürütülen bir çalışmaya göre, bireyler sağlık verilerinin özellikle sağlık sigortası şirketleri ve özel ilaç şirketleriyle paylaşılmasına güçlü biçimde karşı çıkmaktadır (**Patil ve ark., 2016**). Ayrıca, veriler isimle ilişkilendirilmemiş (anonim) olsa dahi, akademik araştırmacıların bu bilgilere erişmesine yönelik de belirgin bir çekince gözlemlenmiştir (**Patil ve ark., 2016**). Sağlık verilerinin özel şirketlerle paylaşılmasına ilişkin kaygılar başka çalışmalarda da ortaya konmuştur (**Bedenik ve ark., 2025; Kalkman ve ark., 2022; Fylan ve Fylan, 2021; Hartmann ve ark., 2020; Aitken ve ark., 2018; Howe ve ark., 2018**). Bir sistematik derleme de bireylerin verilerinin özel şirketler tarafından kötüye kullanılabileceğine ilişkin kaygılarına yer vermiş ve bireylerin verileri üzerinde kontrol sahibi olma isteklerini ortaya koymuştur (**Howe ve ark., 2018**). Çalışma, "kötüye kullanım" sadece gizlilik ilkesinin ihlalini kapsamadığı, aynı zamanda bireylerin ikincil (sekonder) veri kullanılan araştırmaların hangi sağlık verilerini (örneğin HIV durumu veya ruhsal hastalık tanısı damgalanmayla sonuçlanabilecek verilerin paylaşımının daha büyük bir risk olarak algılanması) kapsadığına veya kendi etik ilkeleriyle ne kadar uyumlu olduğuna ilişkin kaygısını da içerdiğinin altını çizmektedir (**Howe ve ark., 2018**). Yani, veri paylaşımına yönelik rıza, esas olarak veriye kimin erişebileceği, verinin hangi amaçla kullanılacağı ve hangi verilere erişileceği sorularına verilen yanıtlara göre şekillenmektedir (**Bedenik ve ark., 2025**). Bu durum, Uluslararası Tıp Dergisi Editörleri Komitesi (ICMJE) ve ABD Tıp Enstitüsü (IOM) gibi pek çok tanınan kurumun veri paylaşımını "etik bir yükümlülük" ve "beklenen bir norm" olarak çerçeveleyen yaklaşımıyla bir tezat oluşturmaktadır (**Howe ve ark., 2018; Taichman ve ark., 2016**).

Bu bağlamda, EHDS'nin uygulama zeminini hazırlayan ve ondan önce yürürlüğe giren Veri Yönetimi Yasası (Data Governance Act, DGA), kamuda veri paylaşım süreçlerine olan güveni inşa etmek amacıyla çeşitli kurumsal mekanizmalar önermektedir. DGA, özellikle "veri fedakarlığı" (data altruism) kavramının ilk kez tanımlandığı belge olması adına önem taşımaktadır. Veri fedakarlığı, "veri öznesinin kendisine ait kişisel verilerin işlenmesine yönelik rızasına dayanan, herhangi bir karşılık beklemeden ya da almadan gerçekleştirilen gönüllü veri paylaşımı" olarak tanımlanmaktadır (**Shabani ve Yilmaz, 2022**). DGA, bu kavramı kamu yararı üzerinden meşru kılmaktadır; ancak ne DGA ne GDPR kamu yararını yeterince açık biçimde tanımlamakta DGA kamu yararının tanımını mümkün mertebe üye

ülkelerin ulusal yasalarına bırakmaktadır (**Shabani ve Yilmaz, 2022; Slokenberga, 2021**). Slokenberga (2021), GDPR'de kamu yararı ifadesine yetmiş kez yer verilmesine rağmen bu bölümlerden hiçbirinde kamu yararı kavramının net bir şekilde açıklanmadığına dikkat çekmektedir. İki metinde de bilimsel araştırmalar kamu yararı kapsamında değerlendirilirken GDPR Gerekeç 159, bilimsel araştırmanın sınırlarını "teknolojik gelişme ve demonstrasyon, temel araştırma, uygulamalı araştırma ve özel olarak finanse edilen araştırmalar ve halk sağlığı alanında kamu yararına yapılan çalışmalar" olmak üzere geniş bir biçimde çizmektedir. Bu noktada özel sektör tarafından finanse edilen araştırmaların kamu yararı için yürütülebileceği vurgulanırken özel sektör tarafından finanse edilen araştırmalarda kâr amacı veya kamu yararı arasından hangisinin baskın olduğunun nasıl belirleneceğine ilişkin açıklamaya yer verilmemektedir (**Shabani ve Yilmaz, 2022**). Ayrıca, ikincil veri kullanımında kamu yararını esas meşruiyet aracı olarak kabul eden literatürün bile fikir birliğiyle işaret ettiği üzere "sınır tanımayan" bir kamu yararı söylemi mümkün değildir (**Cervera de la Cruz ve Shabani, 2025**), bu nedenle resmi düzenleyici belgelerde bu sınıra özellikle yer verilmesi gerekmektedir. Örneğin, COVID-19 bağlamında kamu yararı adına halk tarafından paylaşılan sağlık verileri, hükümetler tarafından herhangi bir amaçla tekrar tekrar kullanıldığında, bu kullanımın ne ölçüde adil ve meşru bir kamu yararı kapsamında değerlendirilebileceği tartışmalıdır (**Ferretti ve Vayena, 2022**). Benzer şekilde, adım sayar gibi giyilebilir cihazlar aracılığıyla toplanan veriler söz konusu olduğunda da kamu yararı kavramının her tür veri için bu denli esnek biçimde kullanılması sorgulanmalıdır (**Meszaros ve Chih-Hsing, 2019**). İki belgedeki "kamu yararı" kullanımlarındaki dikkate değer bir fark ise GDPR'de İngilizce "public interest" (kamu yararı) ifadesi kullanılırken DGA'da "general interest" (genelin/çoğunluğun yararı) ifadesi kullanılmaktadır (**Shabani ve Yilmaz, 2022**). Bu noktada, iki kullanım arasında açık bir fark olup olmadığı da tanımlanmamaktadır.

İkincil Veri Kullanılan Araştırmalarda Özel

Sektör Finansmanı ve Kamu Yararı Tartışması

İkincil veri kullanımında kamu yararının meşruiyet yaratması savındaki tartışmalı alanlardan biri şüphesiz özel sektör finansmanı ile yürütülen bilimsel araştırmalardır. Özel sektör finansmanı ile yürütülen bilimsel araştırmalar, araştırma gündemi üzerindeki belirleyici etkileri, araştırma çıktılarından elde edilen finansal ve finansal olmayan faydaların paylaşılması, iş kollarının yeniden biçimlenmesi,

iş koluna özel yeni bağımlılıkların yaratılması gibi pek çok açıdan etik tartışmaların odağında bulunmaktadır (**Cervera de la Cruz ve Shabani, 2025; Sharon ve Gellert, 2024**). Sağlıkta dijitalleşmeyle birlikte Marelli ve ark. (2021)'lerinin ifadesiyle "zorunlu birer geçiş noktası" haline dönüşen büyük teknoloji şirketlerinin araştırma süreçlerini tekelleştirme ve kendi çıkarlarına göre biçimlendirme ihtimali görmezden gelinemeyecek boyuttadır. Örneğin Apple'ın ResearchKit Tool isimli ürünü sadece Apple ürünlerinde çalışmakta ve sadece iPhone sahipleri ResearchKit çalışmalarına katılabilmektedir, iPhone sahiplerinin belirli bir sosyoekonomik gruba dahil olduğu göz önünde bulundurulduğunda apaçık bir sınırlılıkla karşılaşılmaktadır (**Cheung, 2020; Sharon, 2018**). Daha kritik bir örnek vermek gerekirse COVID19 pandemisinde Google ve Apple, temaslı takibini otomatikleştirme sürecinde akıllı telefon işletim sistemlerindeki mutlak tekel konumları sebebiyle halk sağlığı kurumlarına ve dolayısıyla hükümetlere kendi kriterlerini dayatabilecek pozisyona sahip olmuştur (**Veale, 2020**). Büyük teknoloji şirketleri, araştırma için kullanılacak altyapılarda belirleyici olabildiği gibi araştırma temalarının belirlenmesinde de önemli roller üstlenebilmektedir. Google'ın kurucu ortağı Sergey Brin, Parkinson hastalığı için genetik yatkınlık taşıyan bir mutasyona sahip olduğundan dolayı Parkinson hastalığına yönelik araştırmalara 1.1 milyar doları aşkın bir finansman sağlamıştır (**Sharon ve Gellert, 2024; McGoey, 2015**). Parkinson hastalığının küresel ölçekteki yüksek hastalık yükü nedeniyle bu alana yönelen büyük ölçekli finansmanın önemi yadsınamaz. Bununla birlikte, özellikle kaynakların kısıtlı olduğu bağlamlarda ya da belirli coğrafi bölgelerde, hangi hastalıkların araştırma önceliğine alınacağına dair karar süreçleri dikkatle yürütülmelidir. Bu bağlamda, büyük teknoloji şirketlerinin hayırseverlik faaliyetleri aracılığıyla karar süreçlerine dolaylı biçimde etki etme olasılığı, sağlık araştırmalarının yönü ve toplumsal meşruiyeti açısından kritik bir değerlendirme alanı oluşturmaktadır (**Sharon ve Gellert, 2024**).

Özel sektörün finanse ettiği ikincil veri kullanılan araştırmalardan elde edilen faydalara erişimin karşılanabilir olması veri üretiminde emeği geçen bireyler ve topluluklar açısından adaletin sağlanmasında temel bir unsurdur. Gross ve arkadaşları (2022), kamu kaynaklarıyla yürütülen araştırmaların sonucunda ortaya konulan tedavi edici ürünlerin yalnızca ödeme gücü olan bireylerin erişimine sunulmasının, Belmont Raporu'nun öngördüğü

etik ilkelerle çeliştiğini vurgulamaktadır. Örneğin, gelişmekte olan ülkeler tarafından Dünya Sağlık Örgütü aracılığıyla paylaşılan kuş gribi virüsü örnekleri kullanılarak geliştirilen aşılar, doz başına 10–20 ABD doları gibi fiyatlarla piyasaya sürülmüştür. Bu durum, verileri sağlayan ülkelerin vatandaşları açısından aşılarla erişimin sınırlandırılmasına yol açmış ve küresel veri paylaşımı çerçevesinde adil fayda dağılımı konusunu yeniden gündeme getirmiştir (**Tangcharoensathien ve ark., 2010**). COVID-19 pandemisi sırasında benzer bir biçimde kamu eliyle toplanan ve paylaşılan veriler üzerinden geliştirilen aşılar, patentler aracılığıyla yüksek bedellerle piyasaya sunulmuştur (**Seretis ve ark., 2024; Aksu Tanık, 2022**). Bu durum, veriye katkı sunan toplulukların nihai ürüne erişimini sınırlamıştır (**Aksu Tanık, 2022**). Bu gelişmeler, öncelikle halk sağlığının etik ilkeleriyle çelişmekte ve aynı zamanda kamu yararına üretilen bilginin, sermaye birikimini önceleyen bir sistem içinde özelleştirilmesiyle sonuçlanmaktadır (**Seretis ve ark., 2024, Aksu Tanık, 2022**). Dolayısıyla, sağlık verilerinin kullanımına ilişkin tartışmalar, veri temelli ürünlerin üretim süreçlerinde kamunun rolünü ve bu süreçlerin kimlerin çıkarına hizmet ettiğini sorgulayan daha geniş bir ekonomi-politik çerçeveye oturtulmalıdır.

EHDS dahil olmak üzere sağlık verilerinin ikincil kullanımına ilişkin güncel düzenlemeler ve uygulamalar kamu yararı için veri paylaşımı ve bir veri paylaşımı kültürünü savunurken, bu süreçte üretilen ekonomik değerlerin kamuya dönük adil paylaşımı konusunda sessiz kalmaktadır. Öncelikle, bu verilerin üretiminde emeği geçenlerin (hastalar ve sağlık çalışanları) katkıları görünmezleşmektedir, halbuki sağlık verileri toplumsal ilişkiler içinde emek ve etkileşimle üretilmektedir. Bu emeğin toplumsal ve politik niteliği göz ardı edilmekte, verinin kendiliğinden, anonim bir “kamu kaynağı” olduğu varsayımı öne sürülmekte, aynı zamanda veriye dayalı ekonomik değerin (kar, hizmet veya fikri mülkiyet ürünleri) nasıl paylaşılacağına yönelik detaylardan bahsedilmemektedir. Örneğin DSÖ de sağlık verisini küresel bir kamu kaynağı olarak tanımlamaktadır (**DSÖ, 2021**). Avrupa Komisyonu kamu tarafından finanse edilen verilerin yeniden kullanımını veri ekonomisinin rekabet gücünü arttırma ve yapay zekâ gibi ileri teknolojileri geliştirme hedefiyle ilişkilendirmekte, ekonomiyi ve modern veri temelli toplumu desteklemek amacıyla kamusal veri arzını arttıracak ve AB’de açık veri kullanımını teşvik edecek adımlar atacağını taahhüt etmektedir (**Avrupa Konseyi, 2019**). Yine, DSÖ’nün verilerine göre Avrupa Bölgesi’ndeki tüm üye devletler (52 devlet)

dijital sağlık uygulamalarının yürürlüğe konulması için kamu finansmanının mevcut olduğunu bildirmektedirler; ancak sadece 13 devlet özel şirketler tarafından büyük verinin kullanımını düzenleyen ulusal bir politika veya stratejiye sahiptir (**DSÖ, 2023**). Bu durum Sadowski’nin (**2019**) ilk bölümde yer verilen eleştirilerine oldukça paraleldir. Verilerini paylaşan bireylere somut faydalar vaat edildiğinde, bu faydaların gerçekten sağlandığının gösterilmesi gerektiği savunulmaktadır. Bu durumda, faydanın ispat yükümlülüğünün düzenleyici çerçevenin bir parçası haline gelmesi gerektiği ileri sürülmektedir (**Tangcharoensathien ve ark., 2010; Correia ve ark., 2021**). Özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde, bu ülkelerin kaynakları kullanılarak üretilen ekonomik değerin adil biçimde paylaşılabilmesi için yalnızca sonuçlara değil, sürece de odaklanılması gerekmektedir. Toplumsal güçlenmeye katkı sağlayacak kapasite geliştirme süreçlerinin de açıkça tanımlanması ve düzenlemelere entegre edilmesi gerektiği yönünde literatürde güçlü bir vurgu bulunmaktadır (**Tangcharoensathien ve ark., 2010; Bull ve ark., 2015**).

Bu tür adaletsizlikler kamu verilerinin kamu özel iş birlikleri aracılığıyla kullanımında da açıkça gözlemlenmektedir. Örneğin, DeepMind ile NHS arasında kurulan iş birliğinde, kamu hastanelerinden elde edilen verilerle geliştirilen uygulama başlangıçta kamu hizmetlerini iyileştirmek amacıyla yapılandırılmış olsa da anlaşma kapsamındaki hastaneler uygulamayı ilk sözleşme süresi boyunca (beş yıl) ücretsiz kullanabilmekteydi (**Sharon ve Gellert, 2024**). Uzun vadede ise yalnızca belirli sözleşme koşulları altında ve ücretli biçimde faydalara erişilebilmekteydi (**Sharon ve Gellert, 2024**). Benzer biçimde COVID-19 pandemisi sırasında Google, Amazon, Microsoft ve Palantir gibi teknoloji şirketleri, kamu kurumlarıyla yaptıkları iş birlikleri kapsamında büyük veri setlerine erişim sağlamış, bu verilerle geliştirdikleri yapay zekâ modelleri üzerinde mülkiyet hakkı elde etmişlerdir (**Fitzgerald ve Crider, 2020**). Bu örneklerde kamu kurumları, veri üretim sürecinde kaynak sağladıkları gibi, daha sonra bu verilere dayalı teknolojilere yeniden ücret ödemek durumunda kalmış, yani bir tür “çifte ödeme” gerçekleştirmişlerdir. (**Sharon ve Gellert, 2024**). Tüm bu gelişmeler, veri paylaşımı süreçlerinde yalnızca hukuki uygunluk değil, aynı zamanda toplumsal katkının görünürlüğü, ekonomik değerlerin paylaşımı ve adalet ilkelerinin de düzenleyici sistemin merkezine yerleştirilmesi gerektiğini göstermektedir.

Sonuç Yerine

Sağlık hizmetlerinin veri temelli dijital dönüşümü sadece sağlık hizmetlerinin teknik altyapısının veri kullanımıyla iyileştirilmesinin ötesinde günümüz veri kapitalizminin yeni değer üretim alanlarını hedefleyen genişlemesinin bir uzantısı, sağlığın ticari bir belirleyicisi, olarak da düşünülmelidir. Bu dönüşümde sağlık verisinin üretim biçimleri, dolaşımı ve kullanımı üzerine şekillenen veri yönetimi rejimleri, kamusal yarar söylemiyle meşrulaştırılmaya çalışılsa da önemli güç ilişkilerini, ticari çıkarları ve yapısal adaletsizlikleri barındırmaktadır. Bir yandan bireylerin ve toplulukların ürettiği veriler kamu politikalarının yeniden tasarımı, sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi ve araştırma faaliyetlerinin ilerletilmesi için önemli imkânlar sunarken öte yandan bu veriler özel sektörün kullanımına açıldığında kamu kaynaklarıyla yaratılan değer topluma geri dönüşü belirsizleşmektedir. Verinin her yerde kendiliğinden bulunan ve dolayısıyla "alınıp satılabilir" bir kaynak olarak tanımlanması, veri üretiminde emeği geçene bireylerin görünmez kılınmasına sebep olmakta, veri temelli uygulamaları bir tür teknoçözümcülük (technosolutionism) bağlamında yeniden çerçevelemektedir. Dijital sağlık alanının adil bir şekilde düzenlenebilmesi için veri üretimi, dolaşımı ve kullanımına ilişkin düzenlemelerin yalnızca bireysel gizliliği korumayı değil, aynı zamanda veri üretiminde emeği geçenlerin haklarını tanımayı, üretilen ekonomik ve ekonomik olmayan değerlerin adil paylaşımını garanti altına almayı ve toplumsal meşruiyeti temel almayı öncelemesi gerekmektedir. Veri yönetimi rejimlerinin bu çok katmanlı çerçevede yeniden düşünülmesi, dijital sağlık politikalarında adaletin sağlanması açısından kritik bir zorunluluktur. Bu noktada, verinin sağlığın ticari belirleyicilerinden biri olarak konumlanışını yalnızca daha adil düzenlemelerle ele almanın yetersiz kalabileceği de göz önünde bulundurulmalıdır. Veri, piyasa mantığına tabi olmayan bir biçimde nasıl yeniden değerlendirilebileceğiyle birlikte ele alınmalıdır. Bu makalede tartışıldığı üzere, sağlıkta dijitalleşme başlığı altında veri, teknik müdahalelerle yönetilebilir bir çerçeveye sıkıştırılamaz. Sağlığın metalaştırılması karşısında geliştirilen metadışılama yaklaşımına benzer şekilde, sağlık verisinin de piyasa dışı bir toplumsal değer olarak yeniden tanımlanması gereklidir. Bu süreçte, bilişim ve sağlık emekçilerinin bir araya gelmesi önem kazanmaktadır. Aralık 2023'te İzmir'de gerçekleştirilen Dijitalleşme ve Sağlık temalı Ata Soyer 27. Halk Sağlığı Güz Okulu ve sonrasında İstanbul'da gerçekleştirilen atölye bu amaca yönelik atılan adımların somut örnekleri teşkil etmektedir (Türk Tabipleri Birliği Web Sitesi, 2024).

Kaynakça

- Aitken, M., ve ark.** (2018) Who benefits and how? Public expectations of public benefits from data-intensive health research, *Big Data & Society*, 5(2). Erişim Tarihi 11 Temmuz 2025, <https://doi.org/10.1177/205395171881672>
- Aksu Tanık, F.** (2022) Vaccine research and production during the COVID-19 pandemic under the dominance of profit-making capitalist rules. Centre for Research & Education in Public Health, Health Policy and Primary Health Care. <https://healthpolicycenter.gr/en/publications/vaccine-research-and-production-during-the-covid19-pandemic-under-the-dominance-of-profit-making-capitalist-rules>
- Apple** (2015) Apple introduces ResearchKit, giving medical researchers the tools to revolutionize medical studies, Apple Newsroom, 9 Mart. Erişim Tarihi 11 Temmuz 2025, <https://www.apple.com/newsroom/2015/03/09Apple-Introduces-ResearchKit-Giving-Medical-Researchers-the-Tools-to-Revolutionize-Medical-Studies/>
- Avrupa Birliği** (2016) Gerçek kişilerin kişisel verilerinin işlenmesi ve bu tür verilerin serbest dolaşımı hakkında Avrupa Parlamentosu ve Konsey'in 27 Nisan 2016 tarihli ve 2016/679 sayılı Tüzüğü (Genel Veri Koruma Tüzüğü), AB Resmî Gazetesi, L 119, 1-88. Erişim Tarihi 11 Temmuz 2025, <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>
- Avrupa Komisyonu.** (2012). eHealth Action Plan 2012-2020: Innovative healthcare for the 21st century. [Erişim 11 Temmuz 2025]. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52012DC0736>
- Avrupa Komisyonu Reuse of health data.** [Erişim 11 Temmuz 2025]. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/reuse-health-data_en
- Avrupa Birliği Konseyi. Digital single market for Europe.** [Erişim 11 Temmuz 2025]. <https://www.consilium.europa.eu/en/policies/digital-single-market/>
- Avrupa Komisyonu.** (2018). Communication on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society (COM(2018) 233 final). Brussels. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:52018DC0233>
- Barber, G.** (2020) Google and Apple change tactics on contact tracing tech, *Wired*, 1 Eylül. Erişim Tarihi 11 Temmuz 2025, <https://www.wired.com/story/google-apple-change-tactics-contact-tracing-tech/>
- Bedenik, T., Cahir, C. ve Bennett, K.E.** (2025) I don't mind my information going to the Moon, but I don't want any letters from Mars: A qualitative exploration of the challenges with secondary use of health data in Ireland, *Archives of Public Health*, 83: 50. <https://doi.org/10.1186/s13690-025-01524-4>
- Blenner, S.R., ve ark.** (2016) Privacy policies of Android diabetes apps and sharing of health information, *Journal of the American Medical Association*, 315(10): 1051-1052.
- Brückner, S., ve ark.** (2023) The social contract for health and wellness data sharing needs a trusted standardized consent, *Mayo Clinic Proceedings: Digital Health*, 1(4): 527-533. <https://doi.org/10.1016/j.mcpdig.2023.07.008>
- Bull, S., Roberts, N. ve Parker, M.** (2015) Views of ethical best practices in sharing individual-level data from medical and public health research: A systematic scoping review, *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(3): 225-238. <https://doi.org/10.1177/1556264615594767>
- Carter, P., Laurie, G.T. ve Dixon-Woods, M.** (2015) The social licence for research: Why care.data ran into trouble, *Journal of Medical Ethics*, 41(5): 404-409. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102374>
- Cervera de la Cruz, P. ve Shabani, M.** (2025) Conceptualizing fairness in the secondary use of health data for research: A scoping review, *Accountability in Research*, 32(3): 233-262. <https://doi.org/10.1080/08989621.2023.2271394>
- Cheung, S.** (2020) Disambiguating the benefits and risks from public health data in the digital economy, *Big Data & Society*, 7(1). <https://doi.org/10.1177/2053951720933924>

- Correia, M., Rego, G. ve Nunes, R.** (2021) The right to be forgotten and COVID-19: Privacy versus public interest, *Acta Bioethica*, 27(1): 59–67. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2021000100059>
- Das, S.** (2023) Private UK health data donated for medical research shared with insurance companies, *The Observer*, 12 Kasım. <https://www.theguardian.com/technology/2023/nov/12/private-uk-health-data-donated-medical-research-shared-in-insurance-companies>
- Department of Health and Social Care** (2016) Review of health and care data security and consent, GOV.UK, 6 Temmuz. <https://www.gov.uk/government/speeches/review-of-health-and-care-data-security-and-consent>
- DSÖ** (2021). Health data governance summit: Pre-read – Health data as a global public good.
- DSÖ** (2023) The ongoing journey to commitment and transformation: digital health in the WHO European Region, 2023. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- ESPO** (2021). Working together to deliver better digital healthcare. Luxembourg: ESPO EGTC, s. 11.
- European Data Protection Board** (2021) Data concerning health under the General Data Protection Regulation. https://edpb.europa.eu/system/files/2021-07/edpb_guidelines_202007_healthdata_en.pdf
- Farr, C.** (2020) Alphabet's Verily enters stop loss insurance market, *CNBC*, 25 Ağustos. <https://www.cnbc.com/2020/08/25/alphabet-verily-enters-stop-loss-insurance-market.html>
- Ferretti, A. ve Vayena, E.** (2022) In the shadow of privacy: Overlooked ethical health concerns in COVID-19 digital epidemiology, *Epidemics*, 41: 100652. <https://doi.org/10.1016/j.epidem.2022.100652>
- Fitzgerald, M. ve Crider, C.** (2020) We need urgent answers about the massive NHS COVID data deal, *Open Democracy*, 7 Mayıs. <https://www.opendemocracy.net/en/our-nhs/we-need-urgent-answers-about-massive-nhs-covid-data-deal/>
- Fylan, F. ve Fylan, B.** (2021) Co-creating social licence for sharing health and care data, *International Journal of Medical Informatics*, 149: 104439. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104439>
- Gellert, R.** (2022) Comparing definitions of data and information in data protection law and machine learning: A useful way forward to meaningfully regulate algorithms?, *Regulation & Governance*, 16: 156.
- Gilmore, A.B., ve ark.** (2023) Defining and conceptualising the commercial determinants of health, *The Lancet*, 401(10383): 1194–1213. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(23\)00013-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(23)00013-2)
- Global Mobile Consumer Survey.** (2017) US Edition – The Dawn of the Next Era in Mobile, Deloitte. <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/us/Documents/technology-media-telecommunications/us-tmt-2017-global-mobile>
- González Fuster, G.** (2014) The Emergence of Personal Data Protection as a Fundamental Right of the EU, vol. 16. Springer International Publishing, 253–272.
- Gross, M.S., ve ark.** (2022) Respect, justice and learning are limited when patients are deidentified data subjects, *Learning Health Systems*, 6(3): e10303. <https://doi.org/10.1002/lrh2.10303>
- Hartman, T., ve ark.** (2020) Public perceptions of good data management: Findings from a UK-based survey, *Big Data & Society*, 7(1). <https://doi.org/10.1177/205395172093561>
- Hoeyer, K., ve ark.** (2024) Health in data space: Formative and experiential dimensions of cross-border health data sharing, *Big Data & Society*, 11(1). <https://doi.org/10.1177/20539517231224258>
- Howe, N., ve ark.** (2018) Systematic review of participants' attitudes towards data sharing: A thematic synthesis, *Journal of Health Services Research & Policy*, 23(2): 123–133. <https://doi.org/10.1177/1355819617751555>
- Huckvale, K., Torous, J., ve Larsen, M.E.** (2019) Assessment of data sharing and privacy practices of smartphone apps for depression and smoking cessation, *JAMA Network Open*, 2(4): e192542.
- İşıkara, G.** (2023) Capitalism, economics, and externalities: What are externalities external to?, *Capitalism Nature Socialism*, 34(2): 40–56. <https://doi.org/10.1080/10455752.2023.2192954>
- Kalkman, S., ve ark.** (2022) Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: A narrative review of the empirical evidence, *Journal of Medical Ethics*, 48(1): 3–13. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105651>
- MacKenzie, D.** (2018) Material signals: A historical sociology of high-frequency trading, *American Journal of Sociology*, 123(6): 1635–1683.
- Marelli, L., Testa, G., & van Hoyweghen, I.** (2021). Big Tech platforms in health research: Repurposing big data governance in light of the General Data Protection Regulation's research exemption. *Big Data & Society*. <https://doi.org/10.1177/20539517211018783>
- McGoey, L.** (2015) No Such Thing as a Free Gift: The Gates Foundation and the Price of Philanthropy. Verso.
- Meszaros, J. ve Chih-Hsing, H.** (2019) Building trust and transparency? Challenges of the opt-out system and the secondary use of health data in England, *Medical Law International*, 19(2–3): 159–181. <https://doi.org/10.1177/0968533219879975>
- Metcalf, K. ve Sadowski, J.** (2024) Asserting the public interest in health data: On the ethics of data governance for biobanks and insurers, *Big Data & Society*, 11(4). <https://doi.org/10.1177/20539517241290215>
- Meyers, G. ve Hoyweghen, I.V.** (2018) Enacting actuarial fairness in insurance: From fair discrimination to behaviour-based fairness, *Science as Culture*, 27(4): 413–438.
- Microsoft** (2022) Microsoft expands healthcare cloud strategy with new solutions and capabilities across data, AI and clinician experiences, *Microsoft News Center*, 15 Mart. <https://news.microsoft.com>
- Neubauer, K.** (2017) Health and care in the digital single market [PowerPoint presentation], European Commission, DG Health
- OECD** (2022) Going digital to advance data governance for growth and well-being. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development. https://www.oecd-ilibrary.org/science-and-technology/going-digital-to-advance-data-governance-for-growth-and-well-being_e3d783b0-en
- Olsen, E.** (2021) Amazon partners for fall-detection tech on newly released Alexa Together service, *Mobile Health News*, 7 Aralık. <https://www.mobihealthnews.com/news/amazon-partners-fall-detection-tech-newly-released-alexa-together-service>
- Pan-European Commission on Health and Sustainable Development.** (2021). Drawing light from the pandemic: A new strategy for health and sustainable development. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. <https://www.who.int/en/health-topics/health-policy/european-programme-of-work/pan-european-commission-on-health-and-sustainable-development>
- Palka, P.** (2023) Harmed while anonymous: Beyond the personal/non-personal distinction in data governance, *Technology and Regulation*, 2023: 22–34. <https://doi.org/10.26116/tech-reg.2023.003>
- Patil, S., ve ark.** (2016) Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing – evidence from a pan-European survey, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(6): 1096–1106.
- Powles, J. ve Hodson, H.** (2017) Google DeepMind and healthcare in an age of algorithms, *Health and Technology*, 7(4): 351–367. <https://doi.org/10.1007/s12553-017-0179-1>
- Prince, A.E.R. ve Schwarcz, D.** (2019) Proxy discrimination in the age of artificial intelligence and big data, *Iowa Law Review*, 105: 1257.
- Reuters** (2018) John Hancock wants to turn life insurance into a wellness game, *Reuters*, 1 Ekim. <https://www.reuters.com/article/us-manulife-financi-john-hancock-lifeins-idUSKCN1LZ1WL>

- Rothstein, M.A.** (2021) Big data, surveillance capitalism, and precision medicine: Challenges for privacy, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 49(4): 666–676. <https://doi.org/10.1017/jme.2021.91>
- Sadowski, J.** (2019) When data is capital: Datafication, accumulation, and extraction, *Big Data & Society*, 6(1). <https://doi.org/10.1177/2053951718820549>
- Sadowski, J., Lewis, K. ve Bednarz, Z.** (2024) Risk, value, vitality: The moral economy of a global behavioral insurance platform, *Economy and Society*, 53: 227–249.
- Seretis, S. A., ve ark.** (2024). COVID-19 Pandemic and Vaccine Imperialism. *Review of Radical Political Economics*, 57(1), 9–29. <https://doi.org/10.1177/04866134241282107> (Original work published 2025)
- Sharon, T.** (2018) When digital health meets digital capitalism, how many common goods are at stake?, *Big Data & Society*. <https://doi.org/10.1177/2053951718819032>
- Sharon, T. ve Gellert, R.** (2024) Regulating Big Tech expansionism? Sphere transgressions and the limits of Europe's digital regulatory strategy, *Information, Communication & Society*, 27(15): 2651–2668. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2023.2246526>
- Shabani, M. ve Yilmaz, S.** (2022) Lawfulness in secondary use of health data: Interplay between three regulatory frameworks of GDPR, DGA & EHDS, *Technology and Regulation*, 2022: 128–134. <https://doi.org/10.26116/techreg.2022.013>
- Slokenberga, S.** (2021) Setting the foundations: Individual rights, public interest, scientific research and biobanking, in Slokenberga, S., Tzortzatou, Ö. ve Reichel, J. (Eds.), *GDPR and Biobanking: Individual Rights, Public Interest and Research Regulation Across Europe*. New York: Springer International Publishing, 11–30.
- Stevens, M., Kraaijeveld, S.R. ve Sharon, T.** (2024) Sphere transgressions: Reflecting on the risks of Big Tech expansionism, *Information, Communication & Society*, 27(15): 2587–2599. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2024.2353782>
- Sweeney, L.** (2013) Discrimination in online ad delivery, *arXiv:1301.6822 [cs]*. <https://arxiv.org/abs/1301.6822>
- Şevik, İ. ve Çiçeklioğlu, M.** (2024) Sağlık ticari belirleyicileri çerçevesiyle Türkiye’de konutun finansallaşması ve sağlık ilişkisi, *Toplum ve Hekim*, 39(3): 228–240.
- Taichman, D.B., ve ark.** (2016) Sharing clinical trial data: A proposal from the international committee of medical journal editors, *JAMA*, 315: 467–468.
- Tangcharoensathien, V., Boonperm, J. ve Jongudomsuk, P.** (2010) Sharing health data: Developing country perspectives, *Bulletin of the World Health Organization*, 88(6): 468–469. <https://doi.org/10.2471/BLT.10.079129>
- Terzis, P. ve Santamaria Echeverria, E.O.** (2023) Interoperability and governance in the European Health Data Space regulation, *Medical Law International*, 23(4): 368–376. <https://doi.org/10.1177/09685332231165692>
- Türk Tabipleri Birliği Web Sitesi.** (2024) Yapay Zeka, Emek ve Toplumsal Sağlık Atölyesi” İstanbul’da Yapıldı. Erişim Tarihi: 29 Temmuz 2025 https://www.ttb.org.tr/haber_goster.php?Guid=5dd39b20-a257-11ef-87e0-6a7f3cb0bc9e
- Vayena, E., ve ark.** (2018) Policy implications of big data in the health sector, *Bulletin of the World Health Organization*, 96(1): 66–68. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.197426>
- Veale, M.** (2020) Privacy is not the problem with the Apple-Google contact-tracing toolkit, *The Guardian*, 1 Temmuz. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/jul/01/apple-google-contact-tracing-app-tech-giant-digital-rights>
- Verily** (2023) How digital biomarkers could transform evidence generation, *Verily Perspectives*, <https://verily.com/perspectives/innovating-healthcare-digital-biomarkers>
- Vezzoso, S.** (2021) The dawn of pro-competition data regulation for gatekeepers in the EU, *European Competition Journal*, 17: 391–399.
- Vezyridis, P. ve Timmons, S.** (2017) Understanding the care.data conundrum: New information flows for economic growth, *Big Data & Society*, 4(1). <https://doi.org/10.1177/2053951716688490>
- Vincent, J.** (2018) DeepMind’s AI can detect over 50 eye diseases as accurately as a doctor, *The Verge*, 13 Ağustos. <https://www.theverge.com/2018/8/13/17670156/deepmind-ai-eye-disease-doctor-moorfields>
- Von Grafenstein, M.** (2018) The Principle of Purpose Limitation in Data Protection Laws: The Risk-Based Approach, *Principles, and Private Standards as Elements for Regulating Innovation. Nomos*, 109–124.
- Wired** (2016) Care.data NHS England project closed. *Wired*. [Erişim Tarihi 11 Temmuz 2025] <https://www.wired.com/story/care-data-nhs-england-closed/>
- World Bank Group** (2023) Implementation Know-How Brief: Data Governance in Health. *Digital-in-Health Flagship Program*.
- Yeung, K. ve Bygrave, L.A.** (2022) Demystifying the modernized European data protection regime: Cross-disciplinary insights from legal and regulatory governance scholarship, *Regulation & Governance*, 16: 137–140.