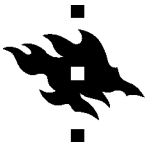


**Perimään puuttumisen juridiset ulottuvuudet
perinnöllisten sairauksien hoidossa**

Helsingin yliopisto
Oikeustieteellinen tiedekunta
Valtiosääntöoikeuden OTM-tutkielma
Marraskuu 2018
Sini Tervo
Ohjaaja: prof. Tuomas Ojanen

kiitos innoituksesta
waarilleni, dosentti, sairaalaneuvos Tapio Tervolle



Tiedekunta/Osasto Fakultet/Sektion – Faculty		Laitos/Institution– Department	
Oikeustieteellinen tiedekunta			
Tekijä/Författare – Author			
Sini Tervo			
Työn nimi / Arbetets titel – Title			
Perimään puuttumisen juridiset ulottuvuudet perinnöllisten sairauksien hoidossa			
Oppiaine /Läroämne – Subject			
Valtiosääntöoikeus			
Työn laji/Arbetets art – Level	Aika/Datum – Month and year	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages	
Pro gradu -tutkielma	marraskuu 2018	XIX + 80 sivua	
Tiivistelmä/Referat – Abstract			
<p>Perimään puuttuminen eli ihmisen genomien tarkoituksellinen muokkaaminen on lukuisten juridisten instrumenttien nojalla sekä notorisesti hyväksytyjen eettisten näkökulmien mukaan katsottu kielletyksi toiminnaksi. Euroopan neuvoston ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tekemän yleissopimuksen ihmisoikeuksista ja lääketieteestä 13 artiklan mukaan toimenpide, jonka tarkoituksena on muuttaa perimää, voidaan suorittaa vain ennaltaehkäisyä, diagnosointia tai hoitoa varten ja vain, jos toimenpiteen tarkoituksena ei ole muuttaa jälkeläisen perimää. Kaksikymmentävuotias biolääketiedesopimus on kuitenkin laadittu nykyistä kehittymättömämpien lääketieteellisten mahdollisuuksien aikakautena, eikä se täten ole voinut välttyä yleiseltä teknologian mahdollisuuksien kehityksen nopeuden ja lainsäädännön kehittämisen verrattaisen hitauden aiheuttamalta kohtaanto-ongelmalta.</p> <p>Ituradan geeniterapia, eli sukusoluihin ja niiden kantasoluihin kohdistuva geenieditointi, on ottanut valtavia harppauksia ihmisen genomien kartoitushankkeen loppuunsaattamisen jälkeen. Yksi biolääketieteen merkittävimmistä tämänhetkisistä saavutuksista on CRISPR-Cas9-geenieditointitekniikka, jonka "geenisaksien" avulla on katsottu voitavan mahdollistaa myös ituradan geeniterapiaa lääketieteellisenä hoitomuotona sellaisiin vakaviin perinnöllisiin sairauksiin, joihin ei nykytietämyksen mukaan ole olemassa tehokasta hoito- tai parannuskeinoja. Ylipäätään uusiin lääketieteellisiin sovelluksiin liittyvien turvallisuusnäkökohtien lisäksi ituradan geeniterapiaa on huomattavasti arvosteltu sen olennaisena ulottuvuutena olevien perinnöllisten vaikutusten vuoksi. Vastustusta on erityisesti perusteltu tulevien sukupolvien oikeuksien toteutumisen kautta, kun näillä on katsottu olevan oikeus muuntelemattomaan perimään. Samaten kauhukuvat desing-vauvoista ja epäinhimillisellä tavalla paranneltuista ihmisistä ovat osaltaan värittäneet ituradan geeniterapian ympärillä käytyä bioeettistä keskustelua, ja perimän muokkaamiseen liittyvät tuntemattomat riskit onkin katsottu mahdollisia hyötyjä suuremmiksi.</p> <p>Genomin muokkaamisen kieltäminen aiheuttaa kuitenkin merkittävän rajoituksen sellaisten yksilöiden itsemääräämisoikeuteen, jotka eivät voi saada vakavaan perinnölliseen sairauteensa muulla tavoin adekvaattia hoitoa. Varsinaisten yksilöön liittyvien tekijöiden lisäksi hoitomenetelmän käytön kieltäminen vaikuttaa olennaisesti yksilön reproduktiivisiin oikeuksiin, sillä tällainen yksilö saattaa sairaudestaan johtuen olla kykenemätön lisääntymään tai päätyä pidättäytymään siitä estääkseen sairauden mahdollisen periytymisen jälkeläisilleen. Joissakin tapauksissa vakava perinnöllistä sairautta sairastavan yksilön lisääntymisen on voitu nähdä myös yhteiskuntaa kohtuuttomasti kuormittavana tekijänä ja täten epäsuotuisana pidettävänä toimintana.</p> <p>Lääketieteen kehityksen tarjoamien hoitomahdollisuuksien lisäksi on huomattava, että välillinen perimään puuttuminen on nykytilanteessa lukuisilla eri tavoilla sallittu. Hedelmöityshoitojen ja alkiodiagnostiikan avulla voidaan joidenkin sairauksien osalta valikoida tutkitun ominaisuuden kannalta terveitä alkioita ja täten välttää ei-toivotun perinnöllisen sairauden jatkuminen tai luovutettuja sukusoluja käyttämällä edesauttaa syntyvän lapsen terveyttä. Täten lääketieteellisenä hoitomuotona käytettävän ituradan geeniterapian ainoa varsinainen ero näihin nykyisiin jo sallittuihin menetelmiin on se, että perinnöllinen vaikutus ei tapahtuisi ilman nimenomaan perimän muokkaamiseksi tarkoitettua geenieditoinnin käyttämistä. Näin ollen ituradan geeniterapian hoidollisia mahdollisuuksia tulisi pohtia sellaisissa tilanteissa, joissa vakavana pidetty perinnöllinen sairaus ja tehokkaan hoitomuodon puute olisi etukäteen eksplisiittisesti määritelty, mutta kuitenkin niin, että ituradan geeniterapian käyttäminen hoidollisten toimenpiteiden ulkopuolelle sijoitettuihin paranteleiviin tarkoituksiin olisi vaikuttavasti kielletty.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords			
Perimään puuttuminen – Itsemääräämisoikeus – Reproduktiiviset oikeudet – Perusoikeuksien rajoittaminen – Tulevien sukupolvien oikeudet – Ituradan geeniterapia – Oikeus perimään			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Helsingin yliopiston pääkirjasto			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

SISÄLLYSLUETTELO

SISÄLLYSLUETTELO.....	III
LÄHTEET.....	V
LYHENTEET.....	XVIII
1 Johdanto.....	1
1.1 Alkusanat.....	1
1.2 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaus.....	3
1.3 Tutkimusmenetelmä ja käytetyt lähteet.....	5
2 Perimän muokkaamisen sääntelykenttä ja juridisten instrumenttien kehitys.....	7
2.1 Perimän muokkaaminen lääketieteellisenä erityiskysymyksenä.....	7
2.2 Perimän muokkaamista koskevan kansainvälisen ja kansallisen sääntelyn rinnakkainen kehitys.....	8
3 Reprodutiiviset oikeudet osana perusoikeuksia.....	18
3.1 Lisääntymisoikeus.....	18
3.2 Perusoikeuksien rajoittaminen.....	20
3.3 Lääkintäoikeudellinen punnintamalli.....	22
3.4 Reprodutiivisten oikeuksien rajoittaminen.....	24
3.4.1 Sterilisointipakko ja lisääntymiskielto.....	24
3.4.2 Muu lisääntymisen estäminen ja syntyvyyden rajoittaminen.....	25
4 Itsemääräämisoikeus perimän muokkaamisessa.....	27
4.1 Itsemääräämisoikeuden perusta ja lääkitäoikeudellinen punninta.....	27
4.1.1 Itsemääräämisoikeuden käsite, merkitys ja toimintaympäristö.....	27
4.1.2 Ihmisarvo ja ihmisen ensisijaisuus.....	29
4.1.3 Ihmisyyden haavoittuvuus.....	32
4.2 Itsemääräämisoikeuden henkilöllinen ulottuvuus ja rajat.....	33
4.2.1 Elossa syntyneen ihmisen oikeudet.....	33
4.2.2 Sikiön oikeudet ja elämän alku.....	34
4.2.3 Alkion ja sulusolujen oikeudet.....	39
4.3 Potilaan itsemääräämisoikeus.....	41
4.3.1 Oikeus hyvään hoitoon.....	41

4.3.2 Kokeelliset hoitokeinot ja lääketieteellinen tutkimus.....	43
4.3.3 Hoitamista vai parantelua?.....	45
4.4 Tahdosta riippumaton itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	46
4.4.1 Suostumuksen merkitys itsemääräämisoikeuden rajoitusperusteena.....	46
4.4.2 Lapsen edun käsite ja ulottuvuus rajoitusperusteena.....	48
4.4.3 Päihdeäitien raskaudenaikainen itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	49
5 Ituradan geeniterapia – <i>de lege ferenda</i>.....	53
5.1 Ituradan geeniterapiaan liittyvä käsitteistö ja kliininen terapiasuoritus.....	53
5.2 Perinnölliset sairaudet ja tehokkaiden hoitomuotojen puute.....	55
5.3 Rinnakkaisilmiöt ja perimään puuttuminen nykylainsäädännön sallimissa rajoissa...57	
5.3.1 Hedelmöityshoidot.....	57
5.3.2 Alkiodiagnostiikka.....	59
5.3.3 Sikiöseulonnat ja sikiödiagnostiikka.....	64
5.4 Lääketieteen kehityksen tarjoamat nykymahdollisuudet geeniterapialle.....	67
5.5 Terapiasuorituksen epäonnistuminen.....	69
6 Tulevien sukupolvien oikeudet perimän muokkaamisen rajoitusperusteena – <i>bioeettinen näkemys</i>.....	71
7 Lopuksi.....	76

LÄHTEET

Virallislähteet

Biolääketiedesopimuksen selitysmuistio

Explanatory Report on the Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine. CETS No. 164.

Chart of signatures and ratifications of Treaty 164. Council of Europe.

ETENE 1

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:1. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2001.

ETENE 30

Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. ETENE-julkaisuja 30: Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Yliopistopaino. Helsinki 2010.

Eurobarometri, 1996.

Eurobarometer 46.1: Modern Biotechnology, Privacy on Computer Networks, and the Common European Currency, October-November 1996 (ICPSR 6940).

Eurobarometri, 2010.

Eurobarometer 73.1: The European Parliament, Biotechnology, and Science and Technology, January-February 2010 (ICPSR 31483).

Euroopan unionin perusoikeuskirjan selitysteksti

Ehdotus Euroopan unionin perusoikeuskirjaksi, CHARTE 4473/00, CONVENT 49, Bryssel 11. lokakuuta 2000. Selitykset perusoikeuskirjan täydelliseen tekstiin sellaisena kuin se on asiakirjassa CHARTE 4487/00, CONVENT 50.

HE 246/1984 vp

Hallituksen esitys päihdehuoltolaiksi.

HE 309/1993 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 19/1998 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta.

HE 229/1998 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta.

HE 76/2002 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sukusolujen ja alkioden käytöstä hedelmöityshoidossa ja isyyslain muuttamisesta.

HE 3/2006 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

HE 156/2008 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle sikiön, alkion ja perimän suojaa koskevien rangaistussäännösten muuttamisesta.

HE 216/2008 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen sekä siihen liittyvien ihmisten toisintamisen kieltämisestä ja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista tehtyjen lisäpöytäkirjojen hyväksymisestä sekä laeiksi niiden lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja rikoslain 11 luvun 11 §:n ja 47 luvun 3 §:n muuttamisesta.

HE 325/2010 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi.

HE 86/2011 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi.

Maailman terveysjärjestö WHO:n perustuskirja.

Constitution of WHO: principles. Julkaistu osoitteessa <https://www.who.int/about/mission/en/>. Allekirjoitettu vuonna 1946, voimaan vuonna 1948.

PeVL 59/2002 vp

Perustuslakivaliokunnan lausunto 59/2002 vp hallituksen esityksestä laeiksi sukusolujen ja alkioiden käytöstä hedelmöityshoidossa ja isyyslain muuttamisesta.

PeVL 16/2006 vp

Perustuslakivaliokunnan lausunto 16/2006 vp hallituksen esityksestä laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

PeVM 25/1994 vp

Perustuslakivaliokunnan mietintö n:o 25 hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

Sikiön, alkion ja perimän suoja, 2007.

Oikeusministeriön työryhmämietintöjä 2007:18. Edita Prima Oy.

Sosiaali- ja terveystieteiden strategia 2020, 2010.

Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia. Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010.

StVM 39/1998 vp

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö 39/1998 vp hallituksen esityksestä laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta.

UNESCO, 2013.

UNESCO The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity: Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). UNESCO 2013.

UNESCO, 2015A.

UNESCO Global Bioethics: What for? 20th anniversary of UNESCO's Bioethics Programme. Germán Solinís (ed.). UNESCO 2015.

UNESCO, 2015B.

UNESCO Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2. UNESCO 2015.

Oikeuskäytäntö

A, B ja C v. Irlanti

European Court of Human Rights. Grand Chamber. *Case of A, B and C v. Ireland*. Application no. 25579/05. Judgment, Strasbourg 16 December 2010.

Dickson v. Yhdistynyt kuningaskunta

European Court of Human Rights. Grand Chamber. *Case of Dickson v. the United Kingdom*. Application no. 44362/04. Judgment, Strasbourg 4 December 2007.

Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta

European Court of Human Rights. Grand Chamber. *Case of Evans v. the United Kingdom*. Application no. 6339/05. Judgment, Strasbourg 10 April 2007.

Hristozov ym. v. Bulgaria

European Court of Human Rights. Fourth Section. *Case of Hristozov and Others v. Bulgaria*. Applications nos. 47039/11 and 358/12. Judgment, Strasbourg 13 November 2012. Final 29 April 2013.

Oliver Brüstle v. Greenpeace eV.

European Court of Justice. Judgment of the Court (Grand Chamber) of 18 October 2011. *Oliver Brüstle v. Greenpeace eV*. European Court Reports 2011 I-09821.

Parrillo v. Italia

European Court of Human Rights. Grand Chamber, *Case of Parrillo v. Italy*. Application no. 46470/11. Judgment, Strasbourg 27 August 2015.

Pretty v. Yhdistynyt kuningaskunta

European Court of Human Rights. Fourth Section. *Case of Pretty v. the United Kingdom*. Application no 2346/02. Judgment, Strasbourg 29 April 2002. Final 29 July 2002.

S. H. ja muut v. Itävalta

European Court of Human Rights. Grand Chamber. *Case of S. H. and Others v. Austria*. Application no. 57813/00. Judgment, Strasbourg 3 November 2011.

Vo v. Ranska

European Court of Human Rights. Grand Chamber. *Case of Vo v. France*. Application no. 53924/00. Judgment, Strasbourg 8 July 2004.

Kirjat ja artikkelit

Andorno, 2005.

Andorno, Robert: The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law. *Journal of International Biotechnology Law* 2(4):133-134. January 2005. Research Gate. 2005.

Anttila, 1946.

Anttila, Inkeri: Loukatun suostumus oikeudenvastaisuuden poistavana perusteena : rikosoikeudellinen tutkimus. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisu, A-sarja, 26. Suomalainen Lakimiesyhdistys. Helsinki 1946.

Beyleyeld – Brownsword, 2000.

Beyleyeld, Deryck – Brownsword, Roger: Human Dignity, Human Rights, and the Human genome. Teoksessa "Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. II Partners' Research. Report to the European Commission of the BIOMED-II Project". Centre for Ethics and Law, Copenhagen, Denmark and Institut Borja de Bioètica, Barcelona, Spain. 2000.

Boussard, 2007.

Boussard, Hélène: The 'Normative Spectrum' of an Ethically-inspired Legal Instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Teoksessa Francioni, Francesco (ed.): *Biotechnologies and International Human Rights*. Hart Publishing. 2007.

Brody, 1993.

Brody, Eugene B.: *Biomedical Technology and Human Rights*. UNESCO 1993. University Press, Cambridge.

Brownsword, 2007.

Brownsword, Roger: Ethical Pluralism and the Regulation of Modern Biotechnology. Teoksessa Francioni, Francesco (ed.): Biotechnologies and International Human Rights. Hart Publishing. 2007.

Burrell, 2003.

Burrell, Riitta: Naisia ja sikiöitä – Avustetusta lisääntymisestä ja sikiön oikeuksista. Hakapaino Oy. Helsinki 2003.

Burrell, 2006.

Burrell, Riitta: Ihmisen toisintaminen kloonamalla. Teoksessa Bio-oikeus lääketieteessä (toim. Lasse Lehtonen). Edita Prima Oy. Helsinki 2006.

Francioni, 2007.

Francioni, Francesco: Genetic Resources, Biotechnology and Human Rights: the International Legal Framework. Teoksessa Francioni, Francesco (ed.): Biotechnologies and International Human Rights. Hart Publishing. 2007.

Glover, 2009.

Glover, Jonathan: Lapsia valitessa – geenit, vammaisuus ja suunnittelu. Keuruu 2009.

Hallberg, 2011.

Hallberg, Pauli: Perusoikeusjärjestelmä. Teoksessa Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset. Toinen, uudistettu painos. WSOYpro Oy. Helsinki 2011.

Helander, 2012.

Helander, Merike: Päihdeongelman odottavan äidin itsemääräämisoikeus vai lapsen etu? Teoksessa ”Biolääketiede, tutkimus ja oikeus”, toim. Raimo Lahti. Forum Iuris. Helsinki 2012.

Helsingin Sanomat, 19.7.2018.

Kettunen, Niko: Ihmisalkioiden geenimuokkaus sai vihreää valoa Britanniassa – lapsilta voitaisiin tulevaisuudessa räätälöidä pois sairauksia aiheuttavia geenejä. Helsingin Sanomat, Tiede, 19.7.2018.

Hirvelä – Heikkilä, 2017.

Hirvelä, Päivi – Heikkilä, Satu: Ihmisoikeudet – Käsikirja EIT:n oikeuskäytäntöön. 2., uudistettu painos. Alma Talent Oy. Vilna 2017.

Häyry, 2012.

Häyry, Matti: Ihminen 2.0 – Geneettisen valikoinnin ja parantelun eettiset kysymykset. Gaudeamus Helsinki University Press. Hakapaino, Helsinki 2012.

Jyränki, 2000.

Jyränki, Antero: Uusi perustuslakimme. Iura Nova. Turku 2000.

Kateb, 2011.

Kateb, George: Human Dignity. Cambridge, MA : Belknap Press Harvard University Press 2011.

Kivimäki, 2016.

Kivimäki, Antti: Naps: geeni poikki! Yliopisto-lehti nro Y/05/16.

Kurttila, 2017.

Kurttila, Tuomas: Lapsen oikeudet ja terveyden edistämisen mahdollisuudet varhaislapsuudessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2017;133(10):1009-14.

Lahti, 2012.

Lahti, Raimo: Lääkintäoikeus- ja bio-oikeus oppiaineena Helsingin yliopiston oikeustieteellisessä tiedekunnassa 1997-2011. Teoksessa ”Biolääketiede, tutkimus ja oikeus”, toim. Raimo Lahti. Forum Iuris. Helsinki 2012.

Lanphier – Urnov, 2015.

Lanphier, Edward – Urnov, Fyodor: Don't edit the human germ line. Nature, vol. 519. Maaliskuu 2015. s. 410-411.

Lavapuro, 2010.

Lavapuro, Juha: Uusi perustuslakikontrolli. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 301. Helsinki 2010.

Lehtonen, 2006.

Lehtonen, Lasse: Ihmisen geeniterapia. Teoksessa Bio-oikeus lääketieteessä, (toim. Lasse Lehtonen). Edita Prima Oy. Helsinki 2006.

Lehtonen, 2015.

Lehtonen, Lasse: Tulevaisuuden näkymiä. Teoksessa Lehtonen, Lasse – Lohiniiva-Kerkelä, Mirva – Pahlman Irma: Terveysoikeus. Talentum Pro. Helsinki 2015.

Liede, 2012.

Liede, Sandra: Avoimuus eturistiriitojen hallintakeinona biolääketieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa ”Biolääketiede, tutkimus ja oikeus”, toim. Raimo Lahti. Forum Iuris. Helsinki 2012.

Lohiniva-Kerkelä, 2015.

Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Potilaan oikeudet. Teoksessa Lehtonen, Lasse - Lohiniva-Kerkelä, Mirva – Pahlman, Irma: Terveysoikeus. Talentum Pro. Helsinki 2015.

Loike – Fischbach, 2017.

Loike, John D. – Fischbach, Ruth L.: Science-Based Bioethics – A Scientific Approach to Bioethical Decision Making. ACSV Publications. Fifth Edition. 2017.

Lääkärin etiikka, 2013.

Lääkärin etiikka. 7. painos. Suomen Lääkäriliitto. Esa Print Oy. Lahti 2013.

Lääkärin tietokannat, 2018.

Lääkärin tietokannat. Huntingtonin tauti. Orphanet-artikkelin tunnus: opr01817. Kustannus Oy Duodecim 2018.

Lötjönen, 2004.

Lötjönen, Saira: Loukatun suostumuksesta potilaan itsemääräämisoikeuteen. Lakimies 7-8/2004:1398-1420.

Mansnérus, 2012.

Mansnérus, Juli: Erilaistuneiden solujen uudelleenohjelmointi kantasoluiksi – biolääketieteellisiä, eettisiä ja oikeudellisia kysymyksiä. Teoksessa ”Biolääketiede, tutkimus ja oikeus”, toim. Raimo Lahti. Forum Iuris. Helsinki 2012.

Meincke, 2001.

Meincke, Nina: Geenitestit – Oikeudellisia kysymyksiä. Talentum Media Oy. Saarijärvi 2001.

Millns, 2007.

Millns, Susan: Consolidating Bio-rights in Europe. Teoksessa Francioni, Francesco (ed.): Biotechnologies and International Human Rights. Hart Publishing. 2007.

Mäki-Petäjä-Leinonen – Nieminen, 2014.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nieminen, Liisa (toim.): Vanhuus ja oikeus. Lakimiesliiton Kustannus. Hansaprint Oy 2014.

Nieminen, 2010.

Nieminen, Liisa: Raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten tahdosta riippumaton hoito perusoikeuksien kannalta – kenen etu ratkaisee? Lakimies 4/2010. s. 537-558.

Nieminen, 2013.

Nieminen, Liisa: Perus- ja ihmisoikeudet ja perhe. Talentum Media Oy. BALTOprint Liettua 2013.

Nieminen, 2015.

Nieminen, Liisa: Terveys ihmisoikeuskysymyksenä. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja, E-sarja N:o 28. Helsinki 2015.

Oesch, et al., 2014.

Oesch, Rainer – Pihlajamaa, Heli – Sunila, Sami: Patenttioikeus. 3. uudistettu painos. Talentum Media. Helsinki 2014.

Ojanen – Scheinin, 2011.

Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin: Suomen valtiosäännön periaatteet. Teoksessa Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset. Toinen, uudistettu painos. WSOYpro Oy. Helsinki 2011.

Orešič, et al., 2007.

Orešič, Matej – Pietiläinen, Kirsi – Hänninen, Virve: Metabolomiikka – lääketieteellisen tutkimuksen uusi työkalu. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2007;123:2991-7.

Pahlman, 2003.

Pahlman, Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita Prima Oy. Helsinki 2003.

Portin, 2016.

Portin, Petter: Ihmisen geeniterapiassa avautuu uusia mahdollisuuksia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2016; 132(1):26-32.

Rendtorff, 2002.

Rendtorff, Jacob Dahl: Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy*, Volume 5, Issue 3. 2002.

Rendtorff – Kemp, 2000.

Rendtorff, Jacob Dahl – Kemp, Peter: Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. I. Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability. Report to the European Commission of the BIOMED-II Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998. Centre for Ethics and Law, Copenhagen, Denmark and Institut Borja de Bioètica, Barcelona, Spain, 2000.

Rusanen, 2000.

Rusanen, Timo: Finland as a Special Case in the European Bioethics. Teoksessa "Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. II Partners' Research. Report to the European Commission of the BIOMED-II Project". Centre for Ethics and Law, Copenhagen, Denmark and Institut Borja de Bioètica, Barcelona, Spain. 2000.

Salminen, et al., 2007.

Salminen, Sakari – Burrell, Riitta – Lehtonen, Lasse: Hedelmöityshoidot, lisääntymisvapaus ja lapsen etu. *Oikeustiede-Jurisprudentia* 2007:XL s. 303. Referee-artikkeli.

Salminen, et al., 2018.

Salminen, Eveliina – Saloranta, Carola – Laivuori, Hannele: Geneettisen analytiikan mahdollisuudet sikiödiagnostiikassa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 2018;134(4):383-90.

Soini, 2006.

Soini, Sirpa: Hedelmöityshoidot ja alkiodiagnostiikka. Teoksessa *Bio-oikeus lääketieteessä*, (toim. Lasse Lehtonen). Edita Prima Oy. Helsinki 2006.

Soini, 2012.

Soini, Sirpa: Biopankkitoiminnan haasteet jälkigenomisella ajalla – onko biopankkilakiesitys ajantasalla? Teoksessa "Biolääketiede, tutkimus ja oikeus", toim. Raimo Lahti. *Forum Iuris*. Helsinki 2012.

Syntymättömän oikeudet, 2016

Syntymättömän oikeudet. Suomen Lääkäriliitto. Hyväksytty hallituksen kokouksessa 19.11.2008, vahvistettu 18.2.2016.

Tervo, 2000.

Tervo, Tapio: Priorisointi. Teoksessa Potilaan asema ja oikeudet (toim. Eila Sundman). Kustannusosakeyhtiö Tammi. Tampere 2000.

Tornberg, 2012.

Tornberg, Johanna: Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Acta Universitatis Lapponiensis 221. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi 2012.

Tuori, 2000.

Tuori, Kaarlo: Kriittinen oikeuspositivismi. Werner Söderström lakitieto 2000. Helsinki 2000.

Tuori – Kotkas, 2016.

Tuori, Kaarlo – Kotkas, Toomas: Sosiaalioikeus. 5., uudistettu painos. Talentum Pro. Helsinki 2016.

Tuori – Scheinin, 1988.

Tuori, Kaarlo – Scheinin Martin (toim.): Lukeeko hätä lakia? Hakapaino Oy. Helsinki 1988.

Turunen, 1992.

Turunen, Riitta: Ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuva lääketieteellinen tutkimus. Teoksessa Raimo Lahti (toim.): Biolääketiede ja laki. Sosiaali- ja terveyshallitus 1992. Raportteja 54. Valtion painatuskeskus. Helsinki 1992. s. 110-221.

Vesikansa, 2017.

Vesikansa, Aino: Geenisaksilla hermoston sairauksien jäljille. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2017;133:1896-905.

Viljanen, 2011a.

Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeuksien soveltamisala. Teoksessa Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset. Toinen, uudistettu painos. WSOYpro Oy. Helsinki 2011.

Viljanen, 2011b.

Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeuksien rajoittaminen. Teoksessa Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset. Toinen, uudistettu painos. WSOYpro Oy. Helsinki 2011.

Viljanen, 2011c.

Viljanen, Veli-Pekka: Yksityiselämän suoja. Teoksessa Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka: Perusoikeudet. Oikeuden perusteokset. Toinen, uudistettu painos. WSOYpro Oy. Helsinki 2011.

Vollmann – Winau, 1996.

Vollmann, Jochen – Winau, Rolf: Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. *British Journal of Medicine (BMJ)* 1996, Volume 313:1445-7.

Välimäki, 2008.

Välimäki, Pertti: Holhoustoimen pääpiirteet. WSOYPro, Helsinki 2008.

Walín, 2007.

Walín, Laura: Ihmisalkion oikeudellinen asema Suomen oikeusjärjestyksessä. *Lakimies* 4/2007. s. 546-572.

Walín, 2008.

Walín, Laura: Kun suostumus ei riitä – kudosnäytteen ja alkion luovuttajan oikeusaseman tarkastelua. *Lakimies* 5/2008:773-798.

Walín, 2010.

Walín, Laura: Alkio- ja kantasolututkimuksen sääntely bio-oikeudellisena mallina. *Forum Iuris: Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta* 2010.

Yusuf, 2007.

Yusuf, Abdulqawi: UNESCO Standard-setting Activities on Bioethics: Speak Softly and Carry a Big Stick. Teoksessa Francioni, Francesco (ed.): *Biotechnologies and International Human Rights*. Hart Publishing. 2007.

Haastattelut

Soini, 2017.

THL Biopankin johtajan Sirpa Soinin haastattelu Helsingissä 1.11.2017.

Wartiovaara, 2018.

Perinnöllisyyslääkärin ja Helsingin yliopiston dosentin Kirmo Wartiovaaran haastattelu Helsingissä 13.2.2018.

Internetlähteet

Genomikeskus-hankkeen internetsivut <https://www.genomikeskus.fi>.

Euroopan neuvoston internetsivut <https://www.coe.int>.

Harvinaisten ja perinnöllisten sairauksien Norio-keskuksen internetsivut <https://www.norio-keskus.fi>.

Irish Family Planning Associationin internetsivut <https://www.ifpa.ie>.

Kersanet – Verkkopohjainen Perhekeskus -internetsivut <http://www.epshp.fi/kersanet>.

Nature – International Journal of Sciencen internetsivut <https://www.nature.com>.

Suomen Huntington-yhdistys ry:n internetsivut <https://huntington.fi>.

Suomen Parkinson-liitto ry:n internetsivut <https://www.parkinson.fi>.

Sosiaali- ja terveysministeriön internetsivut <https://www.stm.fi>.

Suomen Lääkäriliiton internetsivut <https://www.laakariliitto.fi>.

Suomen Plastiikkakirurgiyhdistys – Chirurgi Plastici Fenniae ry:n internetsivut <http://www.chirurgiplasticifenniae.fi>.

Terveyskylän Naistalon internetsivut <https://www.terveyskyla.fi/naistalo>.

LYHENTEET

Biolääketiedesopimus Euroopan neuvoston ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tekemä yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä CETS 164

Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirja vuodelta 1997

Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan Euroopan neuvoston yleissopimuksen lisäpöytäkirja ihmisen toisintamisen kieltämisestä CETS 168

Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirja vuodelta 2002

Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan Euroopan neuvoston yleissopimuksen lisäpöytäkirja ihmisperäisten elinten ja kudosten käyttämisestä CETS 186

Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirja vuodelta 2005

Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan Euroopan neuvoston yleissopimuksen lisäpöytäkirja biolääketieteellisestä tutkimuksesta CETS 195

Bioteknologiadirektiivi

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 98/4/EY, annettu 6 päivänä heinäkuuta 1998, bioteknologian keksintöjen oikeudellisesta suojasta

EIT

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

(Euroopan) ihmisoikeussopimus

Euroopan ihmisoikeussopimus sellaisena kuin se on muutettuna 11. ja 14. pöytäkirjalla

Geenitekniikkalaki

Geenitekniikkalaki (17.3.1995/377)

Hedelmöityshoitolaki

Laki hedelmöityshoidoista (22.12.2006/1237)

Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus

Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus, hyväksytty 10. joulukuuta 1948

KP-sopimus

Kansalaisyhteisöjen ja poliittisten oikeuksien koskeva kansainvälinen yleissopimus (8/1976)

Lasten oikeuksien sopimus

Yleissopimus lapsen oikeuksista (60/1991)

Naisten oikeuksien sopimus

Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus, hyväksytty 18. joulukuuta 1979

Perustuslaki

Suomen perustuslaki (11.6.1999/731)

Potilaslaki

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

Päihdehuoltolaki

Päihdehuoltolaki (41/1986)

Raskauden keskeyttämisestä annettu laki

Laki raskauden keskeyttämisestä (239/1970)

Rikoslaki

Rikoslaki (19.12.1889/39)

TSS-sopimus

Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksen 16.12.1966 hyväksymä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus

Tutkimuslaki

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, hyväksytty 13. joulukuuta 2006

YK

Yhdistyneet kansakunnat

WHO

Maailman terveysjärjestö – World Health Organization

1 Johdanto

1.1 Alkusanat

Euroopan neuvoston ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tekemän yleissopimuksen ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä 13 artiklan mukaan toimenpide, jonka tarkoituksena on muuttaa perimää, voidaan suorittaa vain ennaltaehkäisyä, diagnosointia tai hoitoa varten ja vain, jos toimenpiteen tarkoituksena ei ole muuttaa jälkeläisen perimää.

Kaksikymmentävuotias biolääketiedesopimus on kuitenkin tehty jokseenkin toisenlaisten lääketieteellisten sovellutusten aikakautena, jolloin myös ihmisen perimän muokkaamiseen käytettävät teknologiat ovat olleet huomattavasti nykypäivän lääketieteen tarjoamia mahdollisuuksia kehittymättömämpiä. Biolääketiedesopimuksen lisäksi ihmisen perimään puuttumiseen liittyvää sääntelyä on annettu niin kansallisella, Euroopan unionin kuin kansainvälisten sopimuksien tasolla. Biolääketieteellisen tekniikan kehitys on kuitenkin ollut jatkuvasti lainsäädäntöä edellä, ja tämä ajantasaisen juridiikan ja teknologian kohtaamattomuus on osaltaan jarruttanut teknologian tarjoamien mahdollisuuksien kokonaisvaltaista hyödyntämistä, mutta toisaalta myös kannustanut lainsäädännön edistämiseen. Tätä sääntelytaustaa ja sen kehitystä käsitellään tarkemmin luvussa 2.

Bioteknologian alalta vuonna 2010 laaditun Eurobarometrin 73.1 mukaan yli kolme viidestä eurooppalaisesta hyväksyi ihmiseen kohdistuvan geeniterapian käyttämisen hoitomuotona. Siitä huolimatta, että Eurobarometrissä oli kyse varsinaisia tarkoituksellisia perinnöllisiä vaikutuksia sisältämättömästä somaattisten solujen geeniterapiasta, on kyselytutkimuksesta saatuja tuloksia tulkittaessa erityisesti huomattava se, kuinka asenteet geeniterapiaa kohtaan ovat muuttuneet sallivammiksi geeniterapian kehityksen myötä. Eurobarometrin tuloksena todettiin kyselytutkimuksessa annettujen vastausten olevan vahvasti riippuvaisia vastaajien yhteiskuntaluokan, uskonnon ja sukupuolen lisäksi nimenomaan heidän koulutustaustastaan.¹

Koulutuksen ja laajemman tieteellisen tutkimuksen avulla lisääntyvän tietopohjan myötä asenteet geeniterapiaa kohtaan perustuvat enenevässä määrin tieteellisen tietoon intuitiivisten pelkojen tai uskomusten sijaan. Vielä vuonna 1996 laaditun Eurobarometrin 46.1. valossa Suomi näyttäytyi erityistapauksena eurooppalaisessa bioetiikan

¹ Eurobarometri, 2010. s. 123.

viitekehyksessä. Sallivammat ja positiivisemmat asenteet bioteknologiaan ilmenivät Suomessa huomattavasti useammin kuin muissa Euroopan valtioissa. Rusanen on selittänyt näiden poikkeuksellisten asenteiden olevan seurausta tietomäärän korkeasta tasosta, luottamuksesta asiantuntijoihin sekä lainsäädännön perusteista.² Huomattavaa on tässäkin tietomäärän korrelaatio hyväksyvien asenteiden kehitykseen ja ilmenemiseen.

Ihmisen perimään puuttumiseen tähtäävät toimenpiteet eivät kuitenkaan laajassa kontekstissa ole yksinomaan geeniterapiaksi katsottavia lääketieteellisiä toimenpiteitä. Nykylainsäädännön sallimissa rajoissa suoritettaviksi perimään puuttumisiksi voidaanakin katsoa muun muassa hedelmöityshoidot, sikiöseulonnat, alkiodiagnostiikka, ennakoivat geenitestit, elintapa- ja ympäristövaikutukset sekä abortti. Ihmisen geeniterapiaa koskevassa asennemuutoksen kehityksessä voidaanakin havaita yhtäläisyyksiä hedelmöityshoitojen ympärillä aikanaan käydyn keskustelun kanssa. Samaten liittymäkohtia on huomattavissa määrin löydettävissä myös sikiöseulontaan ja alkiotutkimukseen liittyvien bio-oikeudellisten ja -eettisten näkökulmien kanssa. Edelleen analogista vertailukohtaa on haettavissa perinnöllisten sairauksien selvittämiseen tähtäävistä, nykyään jopa kotioloissa suoritettavista, geenitesteistä, joiden käyttäminen nimenomaan tavanomaisten kuluttajien keskuudessa on viime vuosina kokenut räjähdysmäisen kasvun. Negatiivisten elintapojen ja ympäristön vaikutusten ehkäisy puolestaan aktualisoituu esimerkiksi raskaana olevien päihderiippuvaisten naisten tahdosta riippumattomana hoitona. Abortti sen sijaan voidaan nähdä viimesijaisena ratkaisuna estää ei-toivottujen perinnöllisten ominaisuuksien siirtyminen seuraavalle sukupolvelle.

Perimän muokkaaminen ja sen edellä esitetyt rinnakkaisilmiöt kietoutuvat olennaisesti perusoikeuksien osana olevien reproduktiivisten oikeuksien sekä useista eri oikeuslähteistä johdettavissa olevan itsemääräämisoikeuden ympärille. Reproduktiivisten oikeuksien ehdottomuuden tasosta on käyty vilkasta keskustelua niin kansallisella kuin kansainvälisellä tasolla, ja vallitseva poliittinen mielipide on korostuneesti heijastunut lainsäädäntöön. Ajankohtaisena esimerkkinä tästä toimii muun muassa hedelmöityshoitojen osalta käyty polemiikki siitä, ettei hedelmöityshoitojen saamista voida estää saajan HIV-positiivisuuden tai muun vastaavan mahdollisen syrjintään johtavan perusteen vuoksi. Itsemääräämisoikeudesta on puolestaan löydettävissä perusteluita niin perimän muokkaamisen puolesta kuin vastaankin. Tulevien sukupolvien oikeuksiin vedoten on

² Rusanen, 2000. s. 333-336.

pyrity estämään perimän muokkaamisen tähtävien hoitomuotojen käyttö, mutta tämän potentiaalisten tulevien ihmisten etujen varjelemisen on voitu katsoa myös kääntyvän jo olemassa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta vastaan. Reproductiivisiin oikeuksiin palataan tarkemmin luvussa 3 ja itsemääräämisoikeuteen luvussa 4, jossa myös kommentoidaan perimän muokkaamisen rinnakkaisilmiöitä olennaisilta osin.

Nykyllänsäädännön sallimien rajojen ulkopuolelle sijoittuva ituradan geeniterapia eli ihmisen sukusoluihin ja niiden kantasoluihin, toisin sanoen periytyviin soluihin, kohdistuva perimän muokkaamiseen tähtävä lääketieteellinen toiminta tarjoaa mahdollisuuksia joidenkin sellaisten perinnöllisten sairauksien periytyvyyden estämiseen, joita nykyisellään sallitut hoitomuodot eivät pysty parantamaan tai poistamaan. Tällaisiin vailla varsinaista tehokasta hoitomuotoa oleviin periytyviin sairauksiin lukeutuu muun muassa Huntingtonin tauti, joka kivuliaiden vaiheiden jälkeen johtaa väistämättä potilaan menehtymiseen. Luvussa 5 esitetään *de lege ferenda* -argumentaatio ituradan geeniterapian käyttömahdollisuuksista juridisesta näkökulmasta. Tarkoituksena on luoda *pro et contra* -näkemys sellaisten nykyllä lääketieteen mahdollistamien hoitomuotojen osalta, joiden olennaisena ulottuvuutena on ihmisen perimän editoiminen yksilön ja hänen jälkeläistensä kannalta potentiaalisesti positiiviseen ja toivottuun suuntaan.

Perimään puuttumisen mahdollistavien toimenpiteiden vastustamista perustellaan usein tulevien sukupolvien oikeuksilla, sillä oikeus muuntelemattomaan perimään on katsottu sellaiseksi perimmäiseksi arvoksi, johon ei tulisi puuttua. Tulevien sukupolvien oikeudet ovat kuitenkin lähtökohtaisesti *moraalisia oikeuksia*, sillä tulevilla sukupolvilla ei ole mitään juridisesti tunnustettuja oikeuksia varsinaisen oikeuksien kohteena olevan subjektin puuttumisesta johtuen. Tähän perimään puuttumisen ympärillä käytyyn bioeettiseen argumentaatioon tulevien sukupolvien oikeuksien ja niihin liitännäisten seikkojen osalta perehdytään tarkemmin luvussa 6.

Tutkielman lopussa luvussa 7 esitetään loppupäätelmät tutkielman keskeisten seikkojen osalta sekä vastataan tutkimuskysymyksiin muissa tutkielman osissa tehtyjen pohdintojen ja havaintojen perusteella.

1.2 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaus

Tutkielman tavoitteena on selvittää hoitomuotona käytettävän ihmisen perimän muokkaamisen kannalta olennaiset oikeustieteelliset ongelma- ja liittymäkohdat sekä keskeiset periaatteet ja punnintamallit, niin nykytilan kuin tulevaisuuden haasteiden

kannalta. Alkusanoissa esiin tuodut reproduktiiviset oikeudet ja itsemääräämisoikeus ovat ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen ydinaluetta ja täten varsinaiset tutkimuskysymykset muodostuvatkin seuraavasti:

Tutkimuskysymys 1. Kenelle oikeus perimään kuuluu?

Tutkimuskysymys 2. Voidaanko vakavaa perinnöllistä tautigeeniä kantavan yksilön itsemääräämisoikeutta rajoittaa tulevien sukupolvien oikeuksien perusteella ja samalla merkittävästi heikentää tällaisen yksilön mahdollisuutta tehokkaasti hyödyntää sellaisten käytettävissä olevien biolääketieteellisten sovellutusten tarjoamia mahdollisuuksia, jotka voisivat parhaimmillaan edesauttaa sekä jo olemassa olevan yksilön itsensä että hänen jälkeläistensä hyvinvointia ja odotettua terveyteen perustuvaa elämänlaatua?

Tutkimuskysymysten ollessa ilmeisen moniulotteisia on niitä pyritty rajaamaan niin, että tutkielmassa käsitellään pääasiallisesti näiden bio-oikeudellisten kysymysten valtiosääntöoikeudellista luonnetta. Valtiosääntöoikeuden läheisyyteen kuuluvaa bio-oikeutta on oikeuskirjallisuudessa perustellusti pidetty poikkitieteellisenä ja ongelmahakuisena oikeudenalana³, joka oikeudenalajaottelussa sijoittuu lääkintä- ja bio-oikeuden itsenäiseen oikeustieteen osa-alueeseen. Tutkielman painottuessa substanssikysymysten valtiosääntöoikeudellisiin elementteihin, voidaan sitä pitää sekä bio-että valtiosääntöoikeudellisena tutkielmana. Lääkintä- ja bio-oikeudellisia malleja on käytetty tutkielmassa soveltavasta rinnakkain, sillä tutkimuskohteena on toisaalta ihminen (lääkintäoikeus), toisaalta ihmisperäinen massa (alkio) ja toisaalta ei kumpikaan (tuleva sukupolvi).

Perimään sisältyvä informaatio ja oikeus saada tietoa omasta perimästä tiedollisen itsemääräämisoikeuden ulottuvuutena ovat yksityisyyden suojaan merkittävällä tavalla lukeutuvia kysymyksiä, joiden ilmeistä merkitystä ei tule väheksyä perimään puuttumisen problematiikkaa pohdittaessa. Tutkielman ulkopuolelle on kuitenkin jouduttu tarkoituksellisesti rajaamaan genomitietoon liittyvät varsinaiset tietosuojakysymykset siitä huolimatta, että kansallinen genomilainsäädäntöhanke ja geneettisen tiedon osaamis- ja palvelukeskukseen, genomikeskukseen, liittyvä valmistelu ovat erittäin ajankohtaisia aiheita. Huomiona kuitenkin todettakoon, että suunniteltu genomikeskus olisi omiaan edistämään yksilöllistetyn lääketieteen ja kansanterveyden kehittymistä Suomessa. Sosiaali-

³ Lahti, 2012. s. 251-252.

ja terveysministeriön toteamalla tavalla ”geeniperimään liittyvän tiedon avulla voidaan tehdä parempia yksilöllisiä valintoja, kohdentaa sairauksien seulontaa, tarkentaa diagnostiikkaa sekä valita parhaiten tehoava hoito”.⁴ Nämä ulottuvuudet ovat notorisesti omiaan jouduttamaan tässä tutkielmassa esiin tuotujen hoitomahdollisuuksien käyttämistä sekä osaltaan edesauttamaan biolääketieteellisen teknologian ja ajantasaisen lainsäädännön kohtaamattomuusongelman selvittämistä.

Tutkielman ulkopuolelle on tietosuojaan liittyvien kysymysten ohella rajattu patenttioikeudelliset kysymykset, kuten geenisekvenssien patentointiin liittyvä argumentaatio⁵, sekä perimän välilliseen muokkaamiseen liittyvät ympäristöoikeudelliset kysymykset, kuten ihmiseen vaikuttaviin ympäristötekijöihin liittyvät rajoitukset ja muu sääntely.

1.3 Tutkimusmenetelmä ja käytetyt lähteet

Tutkimusmenetelmänä on käytetty bio-oikeudelle tyypillistä poikkitieteellistä ja ongelmahakuista lainoppia⁶ keskittyen kuitenkin kysymysten valtiosääntöoikeudelliseen luonteeseen. Metodeina tutkimuksessa on lainopillisen kirjallisuuden perustuvan tutkimusotteen lisäksi käytetty tutkimusaiheen monitieteisyyden ja ajankohtaisuuden vuoksi niin bio-oikeuden kuin perinnöllisyystieteen asiantuntijahaastatteluja. Varsinaisten tutkielmaan liittyvien lähteiden lisäksi olen perehtynyt perinnöllisyystieteeseen Helsingin yliopiston bio- ja ympäristötieteellisen tiedekunnan sivuaineopinnoissa.

Tutkimuskysymysten ollessa vahvasti sidottuja Suomea velvoittaviin kansainvälisiin sopimuksiin on lähdeaineistona käytetty nimenomaisesti kansallisesta näkökulmasta aihetta tarkastelevien lähteiden lisäksi kansainvälistä, erityisesti biolääketiedesopimukseen liittyvää kirjallisuutta. Perimään puuttumisen ja ituradan geeniterapian ollessa toistaiseksi kiellettyä on niitä varsinaisesti käsittelevää kirjallisuutta julkaistu hyvin suppeasti. Täten tutkimuskysymysten käsittelyä varten on pyritty kokoamaan sellainen analogisen tulkinnan mahdollistava aineisto, josta on saatavissa kompetentteja vertailukohtia.

Tutkimuskysymysten kansainvälisestä luonteesta huolimatta ei tarkoituksena ole tuottaa oikeusvertailevaa tutkielmaa Euroopan unionin sääntelyyn tehtyjen kansallisten

⁴ stm.fi/genomikeskus. Sivustolla vierailtu 8.9.2018.

⁵ Geenisekvenssien patentoinnista ks. esim. Lehtonen, Lasse: *Bio- ja geeniteknisten keksintöjen patentointi*. Teoksessa *Bio-oikeus lääketieteessä* (Edita Publishing, 2006) sekä Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 98/44/EY, annettu 6 päivänä heinäkuuta 1998, bioteknologian keksintöjen oikeudellisesta suojasta

⁶ Lahti, 2012. s. 251.

implementointien tai kansainvälisiin sopimuksiin tehtyjen kansallisten varaumien osalta. Yleiseurooppalaisen konsensuksen saavuttaminen bio-oikeudellisissa kysymyksissä on nykyisellään kaukainen tavoite, eikä esimerkiksi Euroopan unioni ole katsonut tarpeelliseksi pyrkiä aktiivisesti jouduttamaan tällaisen yhteisymmärryksen rakentumista. Kiistatonta on kuitenkin se, että jo pelkästään Euroopan unionin alueella turvattu henkilöiden ja palveluiden vapaa liikkuvuus tulee vastaisuudessa edellyttämään vahvempaa unionin laajuista yhteisymmärrystä sallittavista toimenpiteistä, etteivät mainitut toimenpiteet aiheuta epäsuotuisia seurauksia alueellisen eriarvoistumisen myötä, kun tiettyjä hoitoja haluavat henkilöt hakeutuvat sallivammille alueille näiden palveluiden piiriin.

Tutkimuskysymysten korostuneen kansainvälinen luonne on käytetyn lähdemateriaalin lisäksi omiaan vaikuttamaan tässä tutkielmassa käytettyihin käsitteisiin. Sellaisia käsitteitä, joita on suomenkielisessä bio-oikeudellisessa kirjallisuudessa vakiintuneesti käytetty, on pyritty käyttämään aiemman kirjallisuuden kanssa johdonmukaisella ja yhtenevällä tavalla. Puolestaan suoraan englanninkielisistä alkuperäisteoksista referoituja käsitteitä on pyritty avaamaan siinä määrin, että lukija voi tavoittaa käsitteen taustalla olevan alkuperäisajatuksen mahdollisimman tehokkaasti.

Tutkielman rajaamiseksi on kansainvälisen ulottuvuuden osalta vielä huomautettava, että perimän muokkaamiseen liittyviä ulottuvuuksia tarkastellaan nimenomaan suomalaisessa viitekehyksessä, sellaisen hyvinvointivaltion näkökulmasta käsin, jossa biolääketieteellinen teknologia on aidosti kehittyntä ja jossa asukkailla on tietoa ja mahdollisuuksia hakeutua tällaisten palveluiden piiriin. Perimän muokkaamiseen ymmärrettävästi liittyy esimerkiksi erityisesti kehittyvien ja köyhempien valtioiden kannalta huomattava määrä juuri näistä valtion resurssitekijöistä johtuvia potentiaalisia ongelmia, kuten uhka päätyä ihmis- tai elinkaupan uhriksi tai muutoin sellaisiin olosuhteisiin, joita ei voida pitää ihmisarvoa kunnioittavina.⁷

⁷ Varsinaisten kehittyviä maita koskevien kysymysten lisäksi oman erityisryhmänsä muodostavat muutoin huonommassa asemassa olevat ihmiset, kuten maahanmuuttajat, pakolaiset ja vähemmistöjen edustajat. Tästä lisää ks. esim. Brody, 1993. Luku 8: Biomedical Technology: Towards Health for All? s. 211-250.

2 Perimän muokkaamisen sääntelykenttä ja juridisten instrumenttien kehitys

2.1 Perimän muokkaaminen lääketieteellisenä erityiskysymyksenä

Ihmisen yksilöllinen perimä, genomi, sisältää kaikki geenit. Sikiökaudella perimä ohjaa elimistön rakentumista ja jatkaa elimistön toiminnan määräämistä koko elämän ajan. Perimän mukaan määräytyvät lähes kaikki ihmisen ominaisuudet ja se on jokaisen yksilön kohdalla ainutlaatuinen.⁸ Elämän mittaan yksilön terveyteen vaikuttavat perimän lisäksi niin ympäristö kuin elintottumuksetkin, mutta perinnölliset ominaisuudet saattavat suurestikin määrittää sitä, miten nämä genomien ulkopuolelta tulleet tekijät muokkaavat yksilöä.

Perimän muokkaamisella tarkoitetaan puuttumista ihmisen luonnolliseen genomiin. Edellä mainitulla tavalla perimään vaikuttavat varsinaisten perinnöllisten ominaisuuksien lisäksi yksilön itsensä tekemät elintapavalinnat sekä häneen kohdistuvat ympäristövaikutukset, mutta näiden ei perinteisesti ole katsottu lukeutuvan varsinaisiin perimään puuttumiseen tähtääviin toimenpiteisiin, kun niiden taustalla ei lähtökohtaisesti ole tarkoitus muokata perimää, vaan niiden seurauksena perimässä tapahtuvat mutaatiot ovat enemmälti ainoastaan näiden toimintojen sivuvaikutuksia. Joissakin tapauksissa, kuten luvussa 4.4.3 käsiteltävässä päihdeäitien tahdonvastaisessa hoidossa sikiön suojelun perusteella, raja tahattomien syntyvään lapseen kohdistuvien perinnöllisten vaikutuksien ja varsinaisen perimän muokkaamisen osalta on kuitenkin jokseenkin hämärän peitossa, kun perimässä potentiaalisesti vaikuttavat muutokset voivat olla vakavuudeltaan suhteellisen samanarvoisena pidettäviä, mutta varsinainen muuntelutapa on eri.

Lääketieteellisenä suorituksena perimän muokkaamisella ymmärretään ihmisen geneettiseen integriteettiin puuttumista. Toisin kuin ei-periytyviin somaattisiin soluihin kohdistuvassa muuntelussa, ituradan soluihin kohdistuvassa geeniterapiassa normaali geeni viedään sairauden aiheuttavan geenin tilalle sukusoluun tai varhaiseen alkioon. *Suomen Lääkäriliitto* on todennut, etteivät ituradan geeniterapiamenetelmät ole turvallisia ja tällaisten geeniterapiahoitojen kehittämiseksi tarvitsisi tehdä sellaisia lääketieteellisiä kokeita, joihin liittyisi eettisesti arveluttavia ulottuvuuksia. Toisaalta Lääkäriliitto on katsonut olevan toivottavaa, että sairauden aiheuttava geeni voitaisiin korvata normaalilla geenillä ja tämä terve geeni siirtyisi myös hoitoa saaneen yksilön jälkeläisiin. Tiedemaailmassa vallitsevasta,

⁸ <http://www.genomikeskus.fi/meilta-kysyttya.html>. Ainoastaan identtisillä kaksosilla on samanlainen geeniperimä.

ja perusta bioetiikan kehitykselle. *Burrell* on *Lahtea* ja *Lötjöstä* mukaillen korostanut Nürnbergin säännösten kolmen peruseriaatteen säilyttäneen merkityksensä ja tiivistänyt nämä peruseriaatteet seuraavasti:

- ”1) Tutkijan velvollisuudet yksityistä tutkittavaa kohtaan on asetettava valtiota koskevien velvollisuuksien edelle.
- 2) Erottelulla hoitoa edistävään tutkimukseen ja siitä riippumattomaan tutkimukseen on tärkeitä eettisiä seuraamuksia.
- 3) Ihmisillä suoritettavien lääketieteellisten kokeiden luvallisuuden ensimmäiseksi edellytykseksi asetetaan koehenkilön vapaaehtoinen suostumus.”¹⁴

Tarve lääkintä- ja bio-oikeudellisen sääntelyn kehittämiseksi kuitenkin nopeasti kasvoi lääketieteen kehityksen myötä ja *Boussard* toteaaikin ihmisoikeusjuridiikan ja tieteen sekä teknologian kehityksen kohtaamattomuuden olevan aina 1960-luvulta asti pinnalla ollut aihe. Ihmisoikeussääntelyä tulee *Boussardin* mukaan jatkuvasti uudelleen jalostaa, jotta se pysyy tieteen saavutuksien tahdissa.¹⁵

Nürnbergin säännösten jälkeinen seuraava merkittävä bio-oikeudellinen harppaus otettiin Maailman Lääkäriliiton perustamisen jälkeen vuonna 1964 Helsingissä pidetyssä yleiskokouksessa, jonka tuloksena annettiin sittemmin Tokiossa vuonna 1975 tarkistettu Helsingin julistus. Helsingin julistuksen taustalla oli tarve saada yksityiskohtaisemmat ohjeet ihmiseen kohdistuvan tutkimustyön osalta ja julistusta pidetäänkin ”biolääketieteellisen tutkimuksen etiikan yleisenä ohjenuorana”.¹⁶ Viimeisin tarkistus Helsingin julistukseen on tehty vuonna 2013 Maailman Lääkäriliiton yleiskokouksessa Brasiliassa. Helsingin julistuksen 8 artiklassa toistettiin jo Nürnbergin säännöstyössä omaksuttu periaate siitä, ettei lääketieteellisen tutkimuksen tavoite tuottaa uutta tietoa voi olla koskaan etusijalla yksittäisten tutkittavien oikeuksiin ja etuihin nähden.

Kansallisessa lainsäädännössä tapahtui samoihin aikoihin merkittävää kehitystä, kun Suomi saattoi vuonna 1976 valtiosisäisesti voimaan kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen (KP-sopimus) sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen (TSS-sopimus). TSS-sopimuksen ratifioinnin myötä Suomi sitoutui tunnustamaan sopimuksen 12 artiklan

¹⁴ Burrell, 2003. s. 129.

¹⁵ Boussard, 2007. s. 97.

¹⁶ Burrell, 2003. s. 129.

jokaiselle turvaamaan oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä.¹⁷ TSS-oikeuksissa ollessa kysymys jonkin edun turvaamisen osalta valtiolta edellytettäviltä aktiivisilta toimilta, pyrkii ihmisoikeuksien suojaamisen ytimeksi katsottava KP-sopimus puolestaan estämään yksilön vapauden rajoittamisen.¹⁸

Varsinaisten ihmisoikeussopimuksiin sisältyvien velvoitteiden lisäksi geenitekniikan osalta on annettu myös sitä varsinaisesti koskevia suosituksia. Vuoden 1982 Euroopan neuvoston geenitekniikkaa koskevassa suosituksessa nostettiin esiin kaksi geenitekniikan käytön osalta huolta herättävää asiaryhmää, joista ensimmäinen koski kokeilutoiminnan vaikutuksia terveyteen, turvallisuuteen ja ympäristöön ja toinen perimään puuttumiseen liittyviä oikeudellisia, yhteiskunnallisia ja eettisiä kysymyksiä. Tässä suosituksessa muun muassa todettiin, että oikeus keinotekoisesti muuntelemattomaan perimään sisältyy oikeuteen elämään ja ihmisarvoon. Suosituksessa kuitenkin nimenomaisesti rajattiin, ettei tämän oikeuden tule estää hoidollisiin tarkoituksiin käytettävää geenitekniikkaa niissä tilanteissa, joissa hoidon kohteena oleva henkilö on antanut geenitekniikan käyttämiselle vapaaehtoisen ja informoidun suostumuksensa.¹⁹

Oikeus keinotekoisesti muuntelemattomaan perimään on ilmaistu myös vuoden 1986 ihmisen alkioden käyttöä diagnostisiin, hoidollisiin, tieteellisiin, teollisiin ja kaupallisiin tarkoituksiin koskevassa suosituksessa, joka korostaa ihmisen alkion ja sikiön kohtelua ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla kaikissa olosuhteissa. Suosituksessa katsotaan sallituksi kohdussa tai sen ulkopuolella elävään alkioon tai sikiöön puuttuminen vain silloin, kun toimenpiteen tarkoituksena on syntyvän lapsen hyvinvointi.²⁰ Suosituksen mukaan ihmisarvon kunnioittamisen vaatimus rakentaa perustan alkion suojalle ja oikeudellisen suojan tarve alkaa heti hedelmöittymisen hetkestä lähtien.²¹

Syntymää edeltävien diagnostisten menetelmien kehityksen myötä on annettu niitä tarkemmin koskevia suosituksia. Vuoden 1989 ihmisen alkioden ja sikiöiden käyttöä tieteelliseen tutkimukseen koskevassa suosituksessa todettiin, ettei biolääketieteen ja -teknologian kehitystä tule rajoittaa muutoin kuin ihmisoikeuksien suojelun vaatimassa laajuudessa. Suositus tarkensi erityisesti tutkimusalkion asemaa, kun siinä katsottiin, ettei koeputkessa kehittyvään alkioon saa kohdistaa tutkimusta kuin ainoastaan diagnostisissa,

¹⁷ Pahlman, 2003. s. 34-35.

¹⁸ Pahlman, 2003. s. 61-62.

¹⁹ Burrell, 2003. s. 131-132.

²⁰ Burrell, 2003. s. 132-133.

²¹ Walin, 2010. s. 19.

ennaltaehkäisevissä ja hoidollisissa tarkoituksissa. Näissäkin tarkoituksissa tehtävän tutkimuksen osalta kuitenkin kiellettiin alkion ei-patologiseen perimään puuttuminen. Heti seuraavana vuonna 1990 annetussa suosituksessa syntymää edeltävän geneettisen seulonnan ja diagnostiikan sekä niihin liittyvän perinnöllisyysneuvonnan osalta painotettiin vanhemmille annettavan informaation tärkeyttä osana raskaudenaikaisia tutkimuksia. Geneettisellä seulonnalla katsottiin olevan myös vaikutusta vammaisuutta koskeviin käsityksiin, ja syntymää edeltäviä diagnostisia menetelmiä tulisikin suosituksen mukaan käyttää vain vakavien terveystarkkailun tunnistamiseen.²²

Euroopan komission tukema ja 22:n EU:n jäsenvaltion yhteistyöhön perustunut kolmivuotinen (1995-1998) tutkimusprojekti BIOMED II ”Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw” pyrki identifioimaan neljänä keskeisenä eettisenä periaatteena tai arvona pidetyt autonomian, arvokkuuden, yhtenäisyyden ja haavoittuvuuden käsitteet eurooppalaisen bioetiikan ja bio-oikeuden viitekehyksessä.²³ BIOMED II -projektin yhteistyön tuloksena jäsenvaltiot jättivät komissiolle Barcelonan julistuksena sittemmin tunnetun asiakirjan, jota pidetään ”useiden eri valtioiden bioetiikan ja bio-oikeuden ammattilaisten välisenä uniikkina filosofisena ja poliittisena sopimuksena”.²⁴

Rendtorffin määrittelyn mukaan arvokkuus sisältyy ihmisen itsenäisen toimintakyvyn säilyttämiseen ja yksilön asemaan moraalisen toimijana. Yhtenäisyys jäsenyyden arvokkaana pidetyn elämän ulottuvuuksiin sisältyvän niin fyysisen kuin henkisen hyvinvoinnin säilyttämisessä, jota ei tule asettaa ulkopuolisen puuttumisen kohteeksi ja jota täytyy kunnioittaa yksilöä koskevassa päätöksenteossa. Potilasta tulee kuulla hänen hoitoonsa tai hänen elämänsä kokonaisuutena liittyvissä seikoissa. Haavoittuvuus puolestaan sisältää kaksi erillistä ulottuvuutta: ensinnäkin se ilmaisee elämän ”lopullisuutta ja haurautta”, ja toiseksi haavoittuvuus on löydettävissä moraalisen velvollisuudesta huolehtia heikommassa asemassa olevista yksilöistä.²⁵

Eurooppalaisessa kontekstissa merkittävimpänä bio-oikeudellisena dokumenttina voidaan perustellusti pitää Euroopan neuvoston yleissopimuksessa ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tekemää yleissopimusta ihmisoikeuksista ja

²² Burrell, 2003. s. 133-134.

²³ Englanninkielisen alkuperäistekstin käsitteet: *autonomy, dignity, integrity, vulnerability*

²⁴ Rendtorff, 2002. s. 235-244.

²⁵ Rendtorff, 2002. s. 235-244.

biolääketieteestä, eli biolääketiedesopimusta.²⁶ Biolääketiedesopimus avattiin ensimmäisen kerran allekirjoitettavaksi huhtikuussa 1997 ja se astui voimaan viidennen ratifioinnin jälkeen joulukuussa 1999.²⁷ Marraskuuhun 2018 mennessä sopimuksen on allekirjoittanut 35 Euroopan neuvoston jäsenvaltiota, joista 29 on myös ratifioinut sen. Suomi on ratifioinut sopimuksen marraskuussa 2009 ja se astui voimaan maaliskuussa 2010.²⁸

Biolääketiedesopimus sisältää ne biologiset ja lääketieteelliset periaatteet, jotka on osittain jo julkaistu Euroopan ihmisoikeussopimuksessa. Biolääketiedesopimuksen 1 artiklan mukaan sopimuksen osapuolet ovat sitoutuneet suojelemaan kaikkien ihmisarvoa ja identiteettiä ja takaamaan ketään syrjimättä, että jokaisen koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovellusten alalla. Ihmisoikeussopimuksena biolääketiedesopimus sisältää ne perustavanlaatuiset oikeudet, jotka liittyvät päivittäiseen terveydenhuoltoon, ja täten sitä pidetään niin sanotusti eurooppalaisena potilasoikeuksien sopimuksena. Varsinaiseen terveydenhuoltoon liittyvien kysymyksen lisäksi biolääketiedesopimus käsittää biolääketieteelliseen tutkimukseen, genetiikkaan sekä luovutettuihin elimiin ja kudoksiin liittyvät oikeudelliset seikat.²⁹

Andorno on tiivistänyt biolääketiedesopimuksen pääpiirteet seuraavasti. *Sitova instrumentti* on biolääketiedesopimuksen merkittävimpiä ulottuvuuksia, ja sopimusta voidaankin pitää Euroopan neuvoston suurimpana saavutuksena biolääketieteen alalla, sillä biolääketiedesopimus on ratifiointien huomattavan lukumäärän myötä vahvistanut sitovan asemansa ensimmäisenä monenkeskisenä, nimenomaan biolääketieteen juridisiin elementteihin keskittyneenä yleissopimuksena. *Kokonaisvaltainen lähestyminen bioetiikkaan* viittaa biolääketiedesopimuksen tavoitteeseen kattaa ihmiseen liittyvät bioetiikkakysymykset kokonaisuudessaan. *Puiteinstrumenttina* biolääketiedesopimus pyrkii sisällöltään jäsentymään laajoiksi ja yleisiksi periaatteiksi, eikä sen ole tarkoitus sisältää yksityiskohtaisia vastauksia kaikista kompleksisimpiin bioeettisiin ongelmiin, vaan pikemminkin toimia ajan myötä kehittyvänä viitekehyksenä näiden ongelmien ratkaisemiseen. *Yhteiset minimistandardit* jäsentävät edellä mainitun puiteinstrumentaalisuuden toimintarajoissa biolääketiedesopimukseen sellaiset yleiset

²⁶ Biolääketiedesopimuksesta on oikeuskirjallisuudessa käytetty lukuisia nimityksiä, kuten ”Oviedon sopimus”, mutta suomenkieliseen oikeuskirjallisuuteen vakiintuneen tavan mukaisesti tässä pitäydytään biolääketiedesopimus-nimen käyttämisessä.

²⁷ Andorno, 2005. s. 133-143.

²⁸ Chart of signatures and ratifications of Treaty 164. Council of Europe.

²⁹ Council of Europe: The Oviedo Convention: protecting human rights in the biomedical field. <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>. Sivustolla vierailtu 21.8.2018.

biolääketieteellisiä toimintoja koskevat normit, joiden osalta jäsenvaltiot ovat saavuttaneet yhteisymmärryksen. *Implementointi kansallisella tasolla* varmistaa ja turvaa kussakin sopimuksen ratifioineessa jäsenvaltiossa biolääketiedesopimuksen todellisen vaikuttavuuden lainsäädännössä. *Kansallisten tuomioistuinten harjoittama oikeudellinen suoja* velvoittaa jäsenvaltioita varmistamaan riittävän oikeudellisen suojan, joka estää ja ehkäisee sellaisia oikeudettomia loukkauksia, jotka kohdistuvat biolääketiedesopimuksen turvaamiin oikeuksiin ja periaatteisiin. *Suhteelliset oikeudet* mahdollistavat joidenkin varauksien tekemiseksi sopimukseen. Tällaiset varaukset ovat sallittuja, mikäli ne ovat lailla turvattuja ja tarpeellisia yleisen turvallisuuden takaamiseksi demokraattisessa yhteiskunnassa, rikoksien ehkäisemiseksi, yleisen terveyden turvaamiseksi tai muiden oikeuksien tai vapauksien suojelemiseksi.³⁰

Ihmisen perimää koskevien biolääketiedesopimuksen ulottuvuuksien osalta *Beyleryeld ja Brownsword* ovat todenneet perimmäisten kauhukuvien linkittyvän sellaiseen ihmisen perimään puuttumiseen, jonka myötä ihmisen genomien muokkaus tarkoituksenmukaisesti pyrkii tuottamaan tietyillä ominaisuuksilla varustettuja vaaditun laadun täyttäviä yksilöitä tai kokonaisia joukkoja. Juuri tällaisten kauhukuvien välttämistä silmällä pitäen biolääketiedesopimuksen 13 artiklassa on nimenomaisesti rajoitettu sallittuna pidettävän ihmisen perimään puuttumisen käsittävän vain sellaisia toimenpiteitä, jotka suoritetaan ehkäisevissä, diagnostisissa ja terapeuttisissa tarkoituksissa, ja vain, jos toimenpiteen tarkoituksena ei ole muuttaa jälkeläisen perimää. Lisäksi biolääketiedesopimuksen 1 artiklassa on yleisenä periaatteena turvattu ihmisarvon suojeleminen.³¹ Ihmisarvon suojeleminen yleisperiaatteena ei kuitenkaan ole yksiselitteinen, vaan se pikemminkin toimii kattokäsitteenä muille biolääketiedesopimuksen artikloille, jotka ovat ihmisarvon suojelemaan palautettavissa ja sitä toteuttavia. Ihmisarvon käsitteeseen palataan tarkemmin kohdassa 4.1.2.

Kuten Andorno on pääpiirteisiin lukeutuvan puiteinstrumenttiominaisuuden osalta huomauttanut, biolääketiedesopimuksen sääntelyalaan kuuluvat asiat ovat korostuneesti jatkuvassa muutoksessa. *Millns* toteaa biolääketiedesopimuksen vastanneen siihen tarpeeseen, jonka yhtenäistä biolääketieteellistä sääntelyä vailla ollut Eurooppa osoitti. Edellisissä jaksoissa kuvatulla tavalla bioteknologisten innovaatioiden lisääntyminen

³⁰ Andorno, 2005. s. 133-143. Käsitteiden suomentamisessa on pyritty mahdollisimman sanatarkkaan käännökseen, kuitenkin ensisijaisesti ilmentäen Andornon taustalla olevia käsityksiä.

³¹ Beyleryeld – Brownsword, 2000. s. 41. Katso myös Biolääketiedesopimuksen selitysmuistio, kohta 89.

aiheutti paineen sääntelyn luomiseksi niin kansallisille elimille, kuin Euroopan unionille ja Euroopan neuvostolle. Pyrkimys harmonisointiin ja eurooppalainen monitasoinen valtiosääntöpluralismi ovat Millnsin mukaan tuottaneet tuloksenaan biolääketiedesopimuksestakin ilmi käyvät kaksi ydinarvoa, joihin kiteytyy eurooppalaisen bioteknologian tarpeeseen vastaavan sääntelyn keskeisin tavoite: ihmisarvon kunnioittaminen ja perustavanlaatuisen ihmisoikeuksien suojeleminen.³²

Millns korostaa biolääketiedesopimuksen kansainvälisen luonteen tärkeyttä sääntelyinstrumenttina, sillä ennen biolääketiedesopimuksen laatimista tapahtuneet kansalliset yritykset saattaa biolääketieteellinen, bioeettinen sekä ihmis- ja perusoikeussääntely yhdeksi normikokonaisuudeksi osaksi kansallista valtiosääntötraditiota sekä Euroopan tasoiseksi mallisääntelyksi ja viitekehyykseksi, ovat olleet epäonnistuneita saavuttamansa vaikuttavuuden heikon tason osalta. Biolääketiedesopimusta onkin perustellusti pidetty ensimmäisenä juridisena instrumenttina, joka on osoittanut perusoikeuksien ja biolääketieteen välisen relaation.³³ Millnsin mukaan biolääketiedesopimusta tulee kuitenkin arvioida sen historiallisen kehityksen kontekstissa, johon sopimus sijoittuu aiempien ihmisoikeussopimusten ja -instrumenttien jatkumona.³⁴

Millns katsoo biolääketiedesopimuksen kolmena yleisenä periaatteena pidettävien ihmisen ensisijaisuuden, tasapuolisen pääsyn terveydenhuoltoon ja ammatillisten vaatimusten, lisäksi perustavanlaatuisen bio-oikeuksien ja vapauksien tulevan suojatuiksi myös muiden sopimusmääräyksiensä kautta. Näitä ovat tarve turvata yksilön vapaan ja tiedollisen lääketieteelliseen puuttumiseen antaman suostumuksen valvonta sekä vaatimus siitä, että henkilön on etukäteen saatava tarvittava informaatio puuttumisen tarkoituksesta ja puuttumisena pidettävän toimenpiteen laadusta sekä mahdollisista seurauksista ja riskeistä. Tämän myötä vailla suostumusta olevat puuttumiset ovat kiellettyjä 5 artiklan mukaan. Alaikäisen osalta suostumuksesta ja hyödyistä määrätään 6 (2) artiklassa.³⁵ Lötjönen puolestaan katsoo biolääketiedesopimuksesta johtuvan ihmisarvon kunnioittamisen, yhdenvertaisuuden, henkilökohtaisen koskemattomuuden, yksilön ensisijaisuuden, itsemääräämisen, vapaaehtoisuuden, suojelemisen, yksityiselämän suojan, tutkimuksen vapauden ja elämän suojelun periaatteet.³⁶

³² Millns, 2007. s. 71-72.

³³ Millns, 2007. s. 74-75.

³⁴ Millns, 2007. s. 78.

³⁵ Millns, 2007. s. 79.

³⁶ Walin, 2010. s. 93.

Biolääketiedesopimuksen 13 ja 14 artikloiden sekä sopimuksen VII luvun säännöksiensä myötä pyrittiin valtiosopimuksellisella tasolla ensimmäistä kertaa nimenomaisesti suojelemaan ihmisen perimää. Ihmisarvon kunnioittamisen vaatimus toistuu myös biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjoissa, jotka tarjoavat perussopimukseen verrattuna yksityiskohtaisempaa suojaa biolääketieteellisen tutkimuksen (2005), ihmisen toisintamisen kieltämisen (1997) sekä ihmisperäisten elinten ja kudosten käyttämisen (2002) osalta. Biolääketiedesopimuksen selitysmuistio ei ole sopimuksen sitova tulkintaohje, mutta sen on todettu antavan tietoa sopimuksen päämäärästä ja tarkoituksesta sekä täydentävän sen määräyksiä.³⁷ Selitysmuistiossa on biolääketiedesopimuksen 13 ja 14 artikloiden osalta entisestään korostettu tieteen kehityksen mahdollisuuksien mukanaan tuomia uhkia ihmisyyden ja ihmisarvon kunnioittamisen vaarantumisesta.³⁸

Biolääketiedesopimuksen kanssa samoihin aikoihin vuonna 1997 hyväksyttiin Unescon ihmisen geeniperimää ja ihmisoikeuksia koskeva yleismaailmallinen julistus. *Francioni* on todennut, että Unescon ihmisen perimää ja ihmisoikeuksia koskeva julistus ei ole sitova sopimus, vaan niin sanottu soft law -instrumentti. Täten julistus onkin Francionin mukaan sitovuuden sijaan ymmärrettävissä reflektioksi julkaisunsa aikana ajankohtaisesta orastavasta kansainvälisen oikeuden kehityksestä sekä malliksi, jonka ympärille varsinaisen sitovan lainsäädännön yksityiskohdat ja tarkennukset on voitu kehittää.³⁹ Julistuksessa esitelty ”*patrimoine génétique*”-konsepti⁴⁰ voidaan kuitenkin katsoa geneettisen koskemattomuuden perustaksi. Julistuksen päätavoitteeksi pyrittiin saamaan aikaan tasapaino ihmisoikeuksien ja tutkimuksen vapauden välillä. Julistuksen johdanto-osassa todetulla tavalla ihmisen perimään kohdistuvan tutkimuksen avulla löydettävien yksilöiden ja koko ihmiskunnan terveyttä edistävien sovelluksien saavuttamisen ohella tulee tällaisessa tutkimustyössä edistää ihmisarvon, vapauden ja ihmisoikeuksien kunnioittamista. Ihmisen geeniperimän on julistuksessa katsottu muodostavan kaikkia ihmiskunnan jäseniä yhdistävän perustan. Yksilöitä ei tule luokitella heidän geneettisten ominaispiirteidensä perusteella ja kaikkien ihmisten ihmisarvoa ja oikeuksia on kunnioitettava näihin perinnöllisiin ominaisuuksiin katsomatta. Julistuksessa tieteellisen tutkimuksen vapaus ajatuksen vapauden osana nostetaan ihmisoikeuksien rinnalle ja tutkimuksen tärkeys tunnustetaan tieteellisen tiedon lisääntymisen perustana. Valtioita kehoitetaan

³⁷ HE 216/2008 vp. s. 5.

³⁸ Biolääketiedesopimuksen selitysmuistio. s. 14-15.

³⁹ Francioni, 2007. s. 12.

⁴⁰ Rendtorff – Kemp, 2000. s. 93

mahdollistamaan geeniperimään kohdistuvan tutkimuksen vapaa harjoittaminen, mutta samalla huomioimaan ihmisoikeuksien, perustavanlaatuisten vapauksien ja ihmisarvon sekä kansanterveyden suojelemisen edellytyksien toteutuminen.⁴¹

Tieteen ja tekniikan kehitys on huomioitu myös Euroopan unionin perusoikeuskirjassa (2000), jonka johdanto-osan mukaan näitä perusoikeuksia, yhteiskunnan muutoksen ja sosiaalisen edistyksen ohella, on välttämätöntä vahvistaa tuomalla ne perusoikeuskirjana paremmin näkyviin. Neljännen sukupolven ihmisoikeusasiakirjoille tyypilliseen tapaan perusoikeuskirjassa todetaan näiden oikeuksien tuovan mukanaan vastuuta ja velvollisuuksia muita ihmisiä, koko yhteiskuntaa ja tulevia sukupolvia kohtaan.

Euroopan unionin perusoikeuskirjassa todetaan unionin perustuvan ihmisarvon, vapauden, yhdenvertaisuuden ja yhteisvastuun jakamattomiin ja yleismaailmallisiin arvoihin, ja sen olevan tietoinen henkisestä ja eettisestä perinnöstään. Perusoikeuskirjan 1 artiklan mukaan ihmisarvo on loukkaamaton ja sitä on kunnioitettava ja suojeltava. Oikeus elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen on turvattu perusoikeuskirjan artikloissa 2 ja 3. Lääketieteen ja biologian alalla on 3 artiklan mukaan noudatettava erityisesti seuraavia vaatimuksia ja kieltoja:

- a) asianomaisen henkilön vapaaehtoinen ja asiaan vaikuttavista seikoista tietoisena annettu suostumus, joka on hankittu laissa säädettyjä menettelytapoja noudattaen;
- b) ihmisten geneettiseen jalostamiseen tähtäävien käytäntöjen kieltä, erityisesti sellaisten, joiden tavoitteena on ihmisten valikointi;
- c) kieltä hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista ja sen osista sellaisinaan;
- d) ihmisten jäljentämistarkoituksessa tapahtuvan kloonauksen kieltä.

Francioni on katsonut tieteen jatkuvasti laajentavan ihmisen vapauden rajoja ja täten alistavan ihmisoikeuksien substanssin sekä ulottuvuuden uudelleenmäärittelylle. Ihmisoikeuksien pysähtyneisyyttä ajasta ja paikasta riippumattomana ilmiönä ei voida uskottavasti argumentoida, eikä ole tarkoituksenmukaistakaan tähdätä tällaiseen pyrkimykseen. Erityisesti bioteknologiseen sääntelyyn liittyvissä kysymyksissä ihmisoikeusargumentaatio tulee ymmärtää pluralistisena ja moniulotteisena konstruktiona, joka toimii joustavasti kontekstissa teknologian kehityksen kanssa. Francioni toteaa, että ihmisoikeusnäkökulman perustuminen läpinäkyvyyteen, informaatioon sekä ihmisten kokemukseen todellisista vaikutusmahdollisuuksista omiin ja kollektiivisiin oikeuksiinsa

⁴¹ Burrell, 2006. s. 68-69.

toimii *vis-à-vis* tieteen ja teollisuuden tuntemattoman, jopa uhkaavan voiman kanssa. Yhdistyneiden Kansakuntien taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia (TSS-oikeudet) koskevan kansainvälisen yleissopimuksen (1966) artiklassa 15 todetulla tavalla tieteen edistymisen ja sen sovellutuksien hyödyistä on oikeus nauttia. Kuitenkin valtioilla on velvollisuus huolehtia siitä, ettei tieteeseen, teknologiaan ja taloudellisiin toimintoihin liittyvät tutkimuksen ja kaupankäynnin vapaudet väärinkäytä tai vääristä ihmisoikeuksien tarkoituksen toteutumista. Näin ollen valtioiden positiivisen toimintavelvollisuuden puitteissa ja ohella on tärkeää tarkastella ihmisoikeuksien roolia lainsäädännön dynaamisessa kehityksessä, jotta niiden toteutuminen voidaan tehokkaasti turvata.⁴²

TSS-oikeuksia koskevan sopimuksen ohella ihmisarvo on perustavanlaatuisena arvona tullut suojatuksi heikommassa asemassa olevien ihmisryhmien oikeuksien suojaamisen osalta muun muassa Yhdistyneiden Kansakuntien naisten oikeuksien sopimuksessa (1979), lasten oikeuksien sopimuksessa (1959) sekä yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (2006). Näistä erityisesti lapsen terveyden edistäminen on ollut pitkään erityisessä asemassa kansallisessa lainsäädännössämme, ja varhaislapsuuden kehitykselle Suomessa annettu arvo on näkynyt esimerkiksi jo 1920-luvulla alkaneen neuvolajärjestelmän kehityksessä.

Kansainvälinen kehitys ihmisarvon ja ihmisen perimän suojelemiseksi näkyy kansallisessa lainsäädännössämme suoraan velvoittavien kansainvälisten instrumenttien ohella esimerkiksi perustuslaissa, potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa sekä tutkimuslaissa. Näihin säädöksiin palataan seuraavissa luvuissa tarkemmin. Varsinaisen aineellisen lainsäädännön lisäksi ihmisarvon kunnioitus ja perimän suojeleminen ovat löydettävissä myös ajankohtaisten lainsäädäntöhankkeiden taustalta, kuten sosiaali- ja terveysministeriön asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevassa uudistuksessa sekä genomikeskuksen ja genomilain valmistelussa.

⁴² Francioni, 2007. s. 3-5.

3 Reproduktiiviset oikeudet osana perusoikeuksia

3.1 Lisääntymisoikeus

Perimään puuttumisen seurauksien aktualisoitumiseen ja perinnöllisten ominaisuuksien siirtymiseen voidaan tehokkaasti vaikuttaa puuttamalla reproduktiivisiin eli lisääntymisliitännäisiin oikeuksiin. Reproduktiivisten oikeuksien varsinaista substanssia, eli lisääntymistä, tarkasteltaessa Burrell on Foucault'n ajatteluun viitaten todennut ihmisruumiin politisoituneen aseman, johon vallankäyttö osaltaan kohdistuu.⁴³ Foucault'n ajattelu ”laskelmoidusta, organisoidusta ja teknisesti harkitusta”⁴⁴ vallankäytöstä onkin omiaan värittämään biolääketieteellisiin sovellutuksiin liittyvää sääntelyä. Jäljempänä tarkemmin käsiteltävä itsemääräämisoikeuden rajallisuus osaltaan ilmentää tätä ihmisruumiiseen kohdistuvaa vallankäyttöä, sillä muutoin autoritäärinen ihminen ei kuitenkaan saa rajoituksetta puuttua omaan kehoonsa.

Nieminen katsoo reproduktio-oikeuksien perustuvan Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 ja 12 artiklaan, joista 8 artikla turvaa oikeuden nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta ja 12 artikla oikeuden avioliittoon. Vapausoikeuksien muotoon kirjoitetut artiklat kuitenkin muodostavat valtiolle aktiivisuutta vaativan roolin. Tämän roolin edellyttämän aktiivisuuden täyttymiseksi tulee määrittää ne tekijät, joita valtiolta voidaan edellyttää, kun pohditaan sitä, kuinka pitkälle valtion tulee taata jokaisen mahdollisuus lisääntyä. Kysymys liittyy olennaisesti esimerkiksi keinoalkuisten lisääntymismenetelmien käyttämiseen. Euroopan ihmisoikeussopimuksesta ei ole suoraan löydettävissä vastausta tähän, vaan kysymys on jätetty valtioiden omaan harkintamarginaaliin. YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 12 artikla kuitenkin asettaa valtioille aktiivisen toimintavelvollisuuden huolehtia naisten asianmukaisista palveluista raskauden, synnytyksen ja synnytyksen jälkeisenä aikana.⁴⁵

Sosiaalisesti oikeudeksi luonnehdittavan reproduktion on YK:n naisten oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklan lisäksi tulkittu tulevan käytännössä turvatuksi YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen (TSS-sopimus) 12 artiklassa, jossa valtioiden on sovittu tunnustavan jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja

⁴³ Burrell, 2003. s. 9. Burrell lainaa Foucault'n analyysistä ”ruumis kuuluu suoraan myös poliittiseen kenttään, sillä vallan haltijat voivat välittömästi kohdistaa siihen puristusotteensa, sijoittaa siihen omia tavoitteitaan ja merkitä sen”. Alkuperäinen lähde: Foucault, Michel: Tarkkailla ja rangaista. Suomentanut Eevi Nivanka. Otava. Helsinki 1980 (1975). s. 33.

⁴⁴ Burrell, 2003. s. 9.

⁴⁵ Nieminen, 2013. s. 201.

mielenterveydestä. Tämän artiklan takaaman oikeuden on katsottu sisältävän oikeuden oman terveyden ja ruumiin kontrollointiin, joka puolestaan käsittää myös seksuaalisen vapauden ja lisääntymisen vapauden.⁴⁶

Kansallisessa lainsäädännössämme niin sanotun lisääntymisoikeuden voidaan katsoa tulevan perustuslain tasolla turvatuksi perustuslain 7 §:ssä, joka turvaa oikeuden elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, sekä yksityiselämän suojaa koskevassa 10 §:ssä, joka kieltää viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaisen puuttumisen yksilön elämään⁴⁷.

Reproduktioon ja lisääntymisoikeuteen liittyvissä pohdintoissa tulee olennaisella tavalla esille perusoikeuksien soveltamisala ja niiden henkilöllinen ulottuvuus, sillä lisääntymisen lopputuotteena on notorisesti viimeistään syntymästään lähtien perusoikeuksien suojaa nauttiva luonnollinen henkilö.⁴⁸ Perustuslain 1 §:ssä todetaan valtiosäännön turvaavan ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapaudet ja oikeudet sekä edistävän oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Siitä huolimatta, että perusoikeudet kuuluvat lähtökohtaisesti luonnollisille henkilöille ainoastaan heidän elinaikanaan, on perusoikeusudistusesityksessä todettu oikeusjärjestyksen antavan suojaa myös ennen syntymää. Osittain suoja toteutuu äidin perusoikeusturvan välityksellä, mutta erityisesti perustuslain 1 §:ssä turvatus ihmisarvon loukkaamattomuuden on katsottu suoraan ulottuvan myös sikiön ja alkion suojaamiseen esimerkiksi lääketieteellisten kokeilujen osalta.⁴⁹

Perustuslain 1 §:n ihmisarvon loukkaamattomuusperiaatteen onkin katsottu eroavan muista perustuslain varsinaisen perusoikeusluvun ihmisarvosäännöksistä siinä, että perustuslain 1 § antaa suojaa myös sellaisissa tilanteissa, joissa yhtä perusoikeuden subjektia ei ole osoitettavissa. Täten aktiivisten yksilösubjektien perusoikeusvaatimukseen palautumattomana se osoittaa myös perusoikeusjärjestelmän antaman suojan laajuutta, jonka voidaan katsoa ainakin osittain ulottuvan varsinaisten elossa olevien ihmisyksilöiden piiriä laajemmalle.⁵⁰

⁴⁶ Nieminen, 2013. s. 205.

⁴⁷ Hallberg, 2011. s. 45.

⁴⁸ On toki huomattava, että reproduktiivisiin oikeuksiin liittyy myös yksilön oikeus päättää lisääntymättä jättämisestä.

⁴⁹ Viljanen, 2011a. s. 114. sekä HE 309/1993 vp.

⁵⁰ Viljanen, 2011a. s. 114-115. Viljanen viittaa perustuslain varsinaisen perusoikeusluvun ihmisarvosäännösten osalta Martin Scheininin määritelmään ja perustuslain 7.2 § ja 9.4 §:iin.

3.2 Perusoikeuksien rajoittaminen

Millns katsoo ihmisarvon kunnioittamisen ohella perusoikeuksien kunnioittamisen olevan yhteiseurooppalainen arvo, joka on löydettävissä eurooppalaisista valtiosääntöperinteistä.⁵¹ Kansallinen valtiosääntömme vastaa Millnsin havaintoa ihmisarvon loukkaamattomuuden turvaamisen osalta, ja perusoikeuksien rajoittaminen edellyttääkin eduskuntalain tasoista rajoittamista koskevaa säädöstä. Rajoittamisen on lisäksi oltava hyväksyttävää ja painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatimaa ja sen tulee täyttää muut perustuslakivaliokunnan perusoikeusuudistuksen yhteydessä perusoikeuksien rajoittamiselle määrittelemät yleiset edellytykset.⁵² Täten perusoikeuksien rajoittamisedellytyksissä on osaltaan ilmennetty ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta, kun ihmisarvon turvaamisen toteuttamisen välineinä toimiviin perusoikeuksiin voidaan puuttua vain tiettyjen kriteereiden täytyessä ja ihmisarvon loukkaamattomuutta on pidettävä rajoittamiseen nähden ensisijaisena perinsiippinä.

Vastaavasti ihmisoikeuksiin puuttuminen on ihmisoikeussopimuksen artikloissa määritelty hyväksyttävien puuttumisperusteiden kautta. Esimerkiksi ihmisoikeussopimuksen oikeutta nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta turvaavassa 8 artiklassa on katsottu, ettei puuttumista tähän oikeuteen oikeuta pelkästään lainmukaisuusperusteen ja hyväksyttävän tarkoituksen vaatimuksen täytyminen, vaan puuttumisen tulee olla myös ”välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa”. Tällaisen puuttumisen on katsottu olevan ”pakottavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatimaa, järkevässä suhteessa hyväksyttävään tarkoitukseen, perusteltu olennaisin ja riittävin syin, eivätkä seuraamukset saa olla suhteettomia tavoiteltuun päämäärään nähden” ja näitä seikkoja punnitsevassa viranomaisten toiminnassa tulee saavuttaa ”oikeudenmukainen tasapaino kilpailevien yksityisten ja yhteiskunnallisten etujen välillä”.⁵³

Perusoikeuksia rajoitettaessa tulee täten olla aito, lailla turvattu intressi rajoituksen mahdollistamiseksi. Täten esimerkiksi perimään puuttumisen kannalta aktuaaliset moraaliset ja symboliset kriminalisoinnit on katsottava ei-toivotuiksi lainsäädännöllisiksi ratkaisuiksi, mikäli niiden taustalla ei todellisuudessa ole perusoikeuksien rajoittamiseen oikeuttavia tekijöitä. Poliittisella tahtotilalla on notorisesti huomattava merkitys ajantasaisen lainsäädännön muotoutumiseen, mutta perusoikeuksien rajoittamisessa ollessa kysymys

⁵¹ Millns, 2007. s. 78.

⁵² Helander, 2012. s. 70 sekä PeVM 25/1994 vp. s.5.

⁵³ Hirvelä – Heikkilä, 2017. s. 761-762.

yksilöiden oikeuksien ytimeen puuttumisesta tulee tällaisesta toiminnasta pidättäytyä muutoin kuin perusoikeuksien rajoittamista koskevien vaatimusten täytyessä.⁵⁴

Perusoikeuksien rajoittamiseen saatetaan päätyä ensinnäkin sellaisissa tilanteissa, joissa perusoikeuden käyttämistä rajoittavat toisten ihmisten perusoikeudet. Perusoikeuksien kollisiotilanteessa tulee perusoikeuksien periaatevaikutusta korostavan punninnan avulla päätyä sellaiseen ratkaisuun, joka turvaa mahdollisimman hyvin kaikkien käsillä olevien perusoikeuksien samanaikaisen toteutumisen ja täten saavuttaa tasapainotilanne näiden kilpailevien intressien välillä. Toiseksi perusoikeuksien rajoittaminen saattaa aktualisoitua yhteiskunnallisista intresseistä johtuen. Kollisioita ratkaiseviin punnintatilanteisiin voidaan päätyä niin yleisellä tasolla lainsäädännön kehittämisen yhteydessä kuin myös konkreettisissa lainsoveltamistilanteissa. Rajoittamisella puolestaan tarkoitetaan oikeuden kaventamista tai yksilön oikeusasemaan puuttumista julkisen vallan toimenpitein.⁵⁵

Perusoikeuksien yleisiin rajoitusedellytyksiin kuuluvat lailla säätämisen vaatimus, täsmällisyys- ja tarkkarajaisuusvaatimus, hyväksyttävyyysvaatimus, ydinalueen koskemattomuuden vaatimus, suhteellisuusvaatimus, oikeusturvavaatimus sekä ihmisoikeusvelvoitteiden noudattamisen vaatimus. Näiden rajoitusedellytysten tulee kaikkien täytyä samanaikaisesti.⁵⁶

Kaikkia edellä mainittuja rajoitusedellytyksiä ei ole tässä mielekästä käydä yksityiskohtaisesti läpi, mutta nimenomaan perimään puuttumisen kannalta on syytä nostaa esille muutama. Hyväksyttävyyysvaatimuksen osalta on oikeuskirjallisuudessa katsottu rajoittamiselta vaadittavan painavan yhteiskunnallisen tarpeen olemassaoloa ja tätä hyväksyttävyyttä arvioitavan perusoikeusjärjestelmän kannalta. Perustuslakivaliokunta onkin lausuntokäytännössään esimerkiksi katsonut, että hyväksyty rajoittaminen voi liittyä jonkin toisen perusoikeuden turvaamiseen.⁵⁷ Perimään puuttumisessa hyväksyttävyyysvaatimuksen mukaisen rajoittamisen voidaan katsoa aktualisoituvan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen osalta perimän muokkaamiseen liittyvissä toimita, kun tarkoitus on suojata tulevien sukupolvien oikeutta omaan alkuperäiseen tai luonnonmukaisena pidettävään perimäänsä.

⁵⁴ PeVM 25/1994 vp. s. 4-5.

⁵⁵ Viljanen, 2011b. s. 139-141.

⁵⁶ Viljanen, 2011b. s. 146.

⁵⁷ Viljanen, 2011b. s. 154.

Suhteellisuusvaatimuksen on oikeuskirjallisuudessa katsottu sisältävän ainakin kolme osavaatimusta: soveltuvuusvaatimuksen, välttämättömyysvaatimuksen ja suhteellisuusvaatimuksen suppeassa mielessä. Soveltuvuusvaatimuksella tarkoitetaan perusoikeutta rajoittavan sääntelyn soveltuvuutta tarkoitukseensa eli sitä, että tällaisella rajoituksella voidaan saavuttaa se toivottu seuraus, joka puolestaan voidaan katsoa hyväksyttäväksi perusoikeuden rajoitusperusteeksi. Välttämättömyysvaatimus edellyttää, että rajoitus on tehokkain ja vähiten muihin rajoituskeinoihin verrattuna perusoikeutta rajoittava toimintamalli. Suppea merkitys puolestaan korostaa oikeasuhteisuutta tavoiteltavaan päämäärään ja rajoitettavaan perusoikeuteen nähden. Kokonaisuudessaan suhteellisuusvaatimuksen täytyminen tulee arvioiduksi perusoikeuksien takaamien intressien ja rajoittamisen taustalla olevien intressien painoarvon keskinäisellä punninnalla.⁵⁸

Perusoikeuksien rajoittamisen hillitsemiseksi on ydinalueen koskemattomuuden vaatimuksen avulla todettu, ettei ”perusoikeuteen voida puuttua niin laajalti, että se kovertaa tyhjäksi koko perusoikeuden sisällön”. Perustuslakivaliokunta onkin katsonut, ettei tavallisella lailla voida säätää perusoikeuden ytimeen ulottuvaa rajoitusta.⁵⁹ Muotoiltaessa reunaehdot rajoittamisen yhteiskunnallisiin perusteisiin liittyen joudutaan pohtimaan perusoikeuksien ulottuvuuksia. *Lavapuro* on todennut, että perusoikeudet voidaan palauttaa muiden painavien yhteiskunnallisten intressien kanssa samalle tasolle periaatteellisten tulkintaongelmien avointa artikulaatiota välttämällä tai määrittelemällä ratkaisu harkinnanvaraiseksi. Tällöin valtiosääntö muotoutuu poliittisten intressien työkaluksi, jota ei voida pitää perustuslain tarkoituksen mukaisena.⁶⁰

3.3 Lääkintäoikeudellinen punnintamalli

Pahlmanin skandinaaviselle oikeuslähdeopille rakentuvan lääkitäoikeudellisen punninnan argumentaatiomallin, *lääkitäoikeudellisen punnintamallin*, keskiössä on kollisiotilanteiden ratkaisu. Punninnassa verrataan potilaalle tutkimuksesta tai hoidosta koituvia hyötyjä ja haittoja sekä loukkaamattomuutta ja loukkauksen astetta. Esimerkiksi vakavaa tautia sairastavan potilaan osalta on katsottu, että hänen kohdallaan voidaan lähtökohtaisesti ottaa

⁵⁸ Viljanen, 2011b. s. 157.

⁵⁹ Viljanen, 2011b. s. 160. Perustuslakivaliokunnan osalta PeVM 25/1994 vp, s. 5

⁶⁰ Lavapuro, 2010. s. 267.

suurempi riski, koska riskin ottamisessa voidaan katsoa potentiaalisen hyödyn olevan oikeassa suhteessa mahdollisesti aiheutuvaan haittaan.⁶¹

Punnintamallia sovellettaessa sen lähtökohtana olevat lääketieteellisesti määriteltävä hoidon tarve ja sen vaikuttavuus tulevat arvioiduksi eettisten koodistojen, perus- ja ihmisoikeuksien sekä erityislainsäädännön valossa, joiden painoarvo puolestaan määräytyy niille lainsäädännössä ja soft law -säätelyssä tunnustetun arvon mukaisesti. Punnintaa hyödyntämällä pyritään saavuttamaan yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon kunnioittaminen päätymällä mahdollisimman oikeudenmukaiseen ratkaisuun. Rajoituksena punnintaan vaikuttaa kuitenkin käsillä olevien perus- ja ihmisoikeuksien ehdottomuuden aste, jolloin käytettävissä oleva punnintamarginaali supistuu vastaavasti oikeuden ehdottomuuden kasvaessa.⁶²

Terveystieteiden palveluiden tarjoamisen kannalta ihmisarvon kunnioittamiseen kuuluvat oikeudet sijoittuvat moraalisesti relevantteihin oikeuksiin, jotka velvoittavat toisia luomaan mahdollisuuden näiden oikeuksien suojaamien tarpeiden tyydyttämiseen. Lainsäädännöllisten instrumenttien avulla operoiva lääkintäoikeudellinen punnintamalli on työkalujensa puolesta olennaisesti sidoksissa yhteiskunnalliseen päätöksentekoon ja siinä tehtäviin poliittisiin arvovalintoihin.⁶³

Edellä yleisesti perusoikeuksien keskinäisen kollisiotilanteen osalta kuvatulla tavalla, keskenään kilpailevat perusoikeudet pyritään ristiriidasta huolimatta kukin toteuttamaan mahdollisimman tehokkaasti kuitenkin niin, että ne tulevat suhteellisuusperiaatteen mukaisesti asetetuiksi keskinäiseen tärkeysjärjestykseen. Punnituksen, eli perusoikeuksien, suhteellinen tärkeysjärjestys puolestaan ratkeaa sovelluskohtaisesti perus- ja ihmisoikeusmyönteisen laintulkinnan ja lääkintäoikeudellisten periaatepunnusten kontekstissa. Esimerkiksi jäljempänä yksityiskohtaisesti käsiteltävän itsemääräämisoikeuden osalta Pahlman on katsonut, että itsemääräämisoikeuden tullessa punnitukseksi kärsimyksen lievittämisen sisältävien hyvän tekemisen tai vahingon välttämisen kanssa, saattaa itsemääräämisoikeus jäädä toissijaiseksi.⁶⁴

⁶¹ Pahlman, 2003. s. 115-119.

⁶² Helander, 2012. s. 76.

⁶³ Pahlman, 2003. s. 102-115. Pahlman katsoo moraalisiin, kaikille ihmisille yhtä lailla kuuluviin oikeuksiin lukeutuvan oikeus ylläpitää omaa elämää, oikeus elämää ilman kipua ja kärsimystä, oikeus avunsaantiin elämän ja terveyden ollessa uhattuna, oikeus määrätä itseään ja omaa elämäänsä koskevista asioista. Ihmisarvon kunnioittamisen vaatimus puolestaan merkitsee sitä, että kaikkien oikeuksista on pidettävä huolta samalla tavoin.

⁶⁴ Pahlman, 2003. s. 119-120.

Pahlman on lääkintäoikeudellisen punnintamallin osalta todennut, ettei absoluuttisuus ole ehdoton punninnan kielto.⁶⁵ Tätä voidaan kuitenkin ihmisen ensisijaisuutta suojaavan biolääketiedesopimuksen 2 artiklan perusteella kritisoida, sillä 2 artiklassa todettua ihmisen edun ja hyvinvoinnin katsomista pelkän yhteiskunnan tai tieteen hyötyä tärkeämmäksi tuskin voidaan yleisesti hyväksyttävällä tavalla punnita toisin.

3.4 Reproduktiivisten oikeuksien rajoittaminen

3.4.1 Sterilisointipakko ja lisääntymiskielto

Reproduktiivisten oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden välillä vallitseva dynaaminen suhde on erityisellä tavalla korostunut 1960-luvun lopulla ja 1970-luvun alussa tapahtuneen abortti-, kastroimis- ja sterilisaatiolainsäädännön uudistamisen yhteydessä, kun itsemääräämisoikeudelle, muiden ihmisoikeuksien ohella, annettiin ratkaiseva merkitys näiden kysymysten osalta päätettäessä.⁶⁶ Vielä vuosien 1935 ja 1950 lakien mukaan mielisairaus tai vajaamielisyys mahdollistivat pakkosterilisoinnin, kun vuoden 1970 uudistuksen myötä sterilisointiin ryhdyttiin pääsääntöisesti vain sellaisen henkilön omasta pyynnöstä, jonka jälkeläiset olisivat todennäköisesti vajaamielisiä tai vaikeasti sairaita, tai mikäli henkilön kyky lasten hoitamiseen olisi hänestä itsestään riippuvista syistä johtuen rajoittunut. Samaten vuoden 1970 uudistuksella luovuttiin aiemmin rangaistuksen ohella kriminaalipoliittisena turvaamistoimenpiteenä käytetystä pakkokastraatiosta. Sittenmin vuonna 1985 sterilisointilakiin tehtyjen uudistusten myötä sterilisointiperusteet muutettiin voimistuneen tietoista suostumusta koskevan keskustelun mukaisesti sterilisointia haluavan henkilön pyyntöön perustuviksi tiettyjen edellytysten täytyessä.⁶⁷

Aiemman sterilisointilainsäädännön taustalla voidaan jokseenkin ilmeisellä tavalla katsoa olevan ei-toivottuina pidettävien ihmisten lisääntymisen ehkäiseminen. Siinä missä abortoimalla tietty sikiö pyritään estämään tämän nimenomaisen negatiivisena nähdyn ihmisalkion syntyminen, periaatteessa vaikutuksiltaan lopullinen sterilointi on huomattavasti jyrkempi puuttuminen yksilön lisääntymisoikeuteen. Tällaista puuttumista voidaan perustellusti pitää eugeniikkana eli pyrkimyksenä ihmisrodun ominaisuuksien ja kansakunnan perimän laadun parantamiseen, kun esimerkiksi vammaisten henkilöiden oikeutta lisääntyä rajoitettiin sterilisoinnin avulla.⁶⁸

⁶⁵ Pahlman, 2003. s. 116.

⁶⁶ Lötjönen, 2004. s. 1402-1405.

⁶⁷ Pahlman, 2003. s. 24-26.

⁶⁸ Nieminen, 2013. s. 239.

3.4.2 Muu lisääntymisen estäminen ja syntyvyyden rajoittaminen

Euroopan ihmisoikeussopimuksen oikeutta nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta suojaavan 8 artiklan osalta on Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisussa *Dickson v. Yhdistynyt kuningaskunta*⁶⁹ katsottu yksityis- ja perhe-elämän suojaa loukatun, kun pitkää vankeusrangaistusta suorittaneelle vangille ei järjestetty tosiasiallista mahdollisuutta hankkia lasta puolisonsa kanssa. Pari oli lapsen saamiseksi pyrkinyt turvautumaan hedelmöityshoitoihin, sillä vankilassa ei ollut käytössä aviollisia tapaamisia, mutta mahdollisuutta päästä hedelmöityshoitojen piiriin ei ollut järjestetty. Ihmisoikeustuomioistuin katsoi tapauksessa, että valtion positiivinen velvollisuus turvata vankien yksityis- ja perhe-elämän suoja ei ollut kyseisen pariskunnan kohdalla toteutunut, eikä kansallisessa harkinnassa voitu katsoa kiinnitetyn huomiota kilpailevien etujen punnintaan ja oikeasuhtaisuuden harkintaan, joka oli täten johtanut 8 artiklan loukkaamiseen.⁷⁰ Ratkaisun osalla esiinnousseen positiivisen toimintavelvollisuuden vastinparina 8 artiklan osalta on Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen vakiintuneen tulkinnan mukaan katsottu olevan negatiivisen puuttumattomuusvelvoitteen.⁷¹

Jäljempänä perimään puuttumiselle vaihtoehtoisena menetelmänä tarkasteltavaa sikiöseulontaa voidaan myös käyttää tapana puuttua yksilön reproduktiivisiin oikeuksiin. Vapaaehtoisen seulonnan tarkoituksena on selvittää lapsen terveydentila ja mikäli tässä tutkimuksessa havaitaan, ettei lapsi todennäköisesti synny terveenä, kerrotaan odottavalle äidille mahdollisuudesta raskauden keskeyttämiseen. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tehtävänä ei kuitenkaan ole suositella aborttia, ja nykyään tämä onkin itsestäänselvyys. Sikiöseulontojen käytön alkuaikoina 1970-luvulla ilmapiiri oli kuitenkin huomattavasti erilainen, kun lääkärit suoraan suosittelivat aborttia, mikäli seulonnoissa lapsen vaikeavammaisuus vaikutti todennäköiseltä. Aborttisuosituksen taustalla oli ajatus yhteiskunnalle vammaisesta henkilöstä aiheutuvien lisäkulojen välttämisestä.⁷²

Selektiivisellä abortilla useimmiten ymmärretään syntyvän lapsen sukupuoleen liittyvien tekijöiden vaikutusta päätökseen raskauden keskeyttämisestä. Selektiivisenä aborttina voidaan kuitenkin pitää myös aborttiin päätymistä muiden syntyvän lapsen ominaisuuksien vuoksi, kuten juuri vaikeavammaisuuteen liittyvistä tekijöistä johtuen. Siitä huolimatta, että

⁶⁹ Dickson v. Yhdistynyt kuningaskunta, kohdat 81-85.

⁷⁰ Hirvelä – Heikkilä, 2017. s. 734.

⁷¹ Hirvelä – Heikkilä, 2017. s. 734.

⁷² Nieminen, 2013. s. 231.

1980-luvulta lähtien muuttuneen suhtautumisen mukaisesti raskaana olevalle naiselle ei saa enää suositella todennäköisesti vaikeavammaisena syntyvän sikiön abortoimista, saattaa nainen itse pitää vammaisen lapsen synnyttämistä huonompana vaihtoehtona kuin raskauden keskeyttämisestä. Toisinaan raskaana olevat naiset ovat kuitenkin tunteneet, ettei heille ole todellisuudessa tarjottu vaihtoehtoa valita vammaisen lapsen synnyttämistä. Sikiöseulontoihin osallistuminen ei olekaan kaikille raskaana oleville naisille itsestäänselvyys, sillä potentiaalinen sosiaalinen paine aborttiin päättämisestä voi tuntua liian raskaalta.⁷³

Rikosoikeuden puolelta tarkasteltuna abortti saattaa tulla suoritetuksi myös vastoin naisen tahtoa, jolloin kyse on laittomasta raskauden keskeyttämisestä. Tällöin teon katsotaan loukkaavan raskaana olevan naisen itsemääräämisoikeutta ja henkilökohtaista koskemattomuutta, siitä huolimatta, että teon varsinaisena kohteena on sikiö. Teonkuvan on katsottu täyttyvän esimerkiksi sellaisen naiseen kohdistuvan pahoinpitelyn yhteydessä, jossa välittömänä kohteena on vielä syntymätön lapsi, tai tilanteessa, jossa naisen kehoon on hänen tietämättään saatettu raskauden keskeyttämiseen tähtäävää myrkyllistä ainetta.⁷⁴

⁷³ Nieminen, 2013. s. 231-232.

⁷⁴ Sikiön, alkion ja perimän suoja, 2007. s. 31-32.

4 Itsemääräämisoikeus perimän muokkaamisessa

4.1 Itsemääräämisoikeuden perusta ja lääkintäoikeudellinen punninta

4.1.1 Itsemääräämisoikeuden käsite, merkitys ja toimintaympäristö

Perustuslain 7 §:ssä turvattuun oikeuteen elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sisältyvän yksityisyyden suojan on tulkittu kattavan varsinaisen fyysisen vapauden lisäksi myös tahdon vapauden sekä yksilön itsemääräämisoikeuden. Itsemääräämisoikeuden turvin yksilö voi järjestää yksityiselämänsä ilman ulkopuolisten perusteetonta puuttumista.⁷⁵ Perustuslain 10 §:n mukainen yksityiselämän suoja puolestaan turvaa yksilön oikeutta vapaasti päättää suhteestaan muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä henkilön itsemääräämisoikeutta.⁷⁶ Itsemääräämisoikeus ja yksilön autonomian kunnioittaminen toimivatkin terveydenhuollon keskeisinä peruseriaatteina.

Kansallisen perustuslakimme lisäksi itsemääräämisoikeus on löydettävissä kaikista merkittävistä kansainvälisistä ihmisoikeussopimuksista. Biolääketiedesopimuksen 5 artikla edellyttää henkilön antamaa suostumusta häntä koskeviin toimenpiteisiin ja täten ilmentää itsemääräämisoikeuden ulottuvuutta lääketieteen sovellutuksissa. Suostumuksen merkityksen itsemääräämisoikeuden tehokkaassa toteutumisessa ollessa ilmeinen on biolääketiedesopimuksen 7 artiklassa katsottukin tahdonvastaiseen hoitoon voitavan ryhtyä vain sellaisessa tilanteessa, jossa potilas kärsii vakavasta mielenterveyden häiriöstä ja hänen terveytensä todennäköisesti vaarantuisi vakavasti ilman kyseistä hoitoa. Vastaavasti vailla tietoon perustuvaa suostumusta voidaan hoitoa antaa vain, jos potilaan suostumusta ei voida selvittää, mutta hoidosta on hänelle välitöntä hyötyä.⁷⁷

Helander on Pietarista mukaillen todennut, että ”itsemääräämisoikeus voidaan määritellä kompetentin ja riittävän itsenäisen henkilön oikeudeksi määrätä itseään koskevista asioista, toimia vapaan harkintansa mukaisesti ja saada muilta siihen tarvittavaa apua”. Kompetenttius tulee arvioitavaksi tällaisen henkilön subjektiivisesta näkökulmasta käsin eli päätösten ei tarvitse olla objektiivisesti tai universaalisti oikeita, mutta henkilö kykenee esittämään päätöksensä tueksi johdonmukaista argumentaatiota ja tarvittaessa punnitsemaan

⁷⁵ Pahlman, 2003. s. 80 ja HE 309/1993 vp.

⁷⁶ Viljanen, 2011c. s. 392.

⁷⁷ Helander, 2012. s. 70-71.

päätöstään uudelleen, mikäli asiassa ilmenee sellaista uutta informaatiota, joka on omiaan vaikuttamaan henkilön tekemän päätöksen sisältöön.⁷⁸

Lääkintäoikeudelliseen toimintaympäristöön sijoitettuna itsemääräämisoikeudella ymmärretään sitä valtuutta, jonka mukaisesti yksilö itse saa päättää siitä, mitä lääketieteellisiä tutkimuksia ja toimenpiteitä häneen kohdistetaan. Tämän oikeuden toteuttamisen avainvälineenä on edelläkin mainittu tietoinen suostumus. Bio-oikeudellisessa kontekstissa tarkasteltuna henkilöllinen ulottuvuus ja itsemääräämisoikeuden laajuus on kuitenkin jokseenkin häilyvä ja vaikeasti määriteltävä, sillä esimerkiksi yksittäisten verinäytteestä eristettyjen geenien katsominen osaksi yksilön päätäntävaltaan lukeutuvaa omaa henkilöä on jokseenkin kiistanalaista. Erityisen problemaattista tästä tekee geenien osalta vielä kudonäytteestä eristettävä yksilön genomi, joka on loputtomiin monistettavissa. Genomista mielenkiintoisen tutkimuskohteen kuitenkin tekee sen sisältävä informaatio, joka on jokaisen henkilön osalta yksilöllinen. Walin on katsonut genomitiedon olevan selkeämmin itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluva seikka kuin kudonäytteen tai yksittäisen geenin.⁷⁹

Genomista saatavan tiedon osalta on tarpeen nostaa esille geenitestien vaikutukset muihin kuin varsinaiseen tutkittavana olevaan henkilöön, sillä esimerkiksi perinnölliseen sairauteen sairastumisen riskiä selvitettyä saatetaan oheisinformaationa saada tietää, onko tutkittava henkilö sukunsa jäsen vai ei, ja täten tunkeutua tutkittavaan yksilöön liitännäisten henkilöiden yksityisyyden piiriin. Pahlman on katsonut tästä samalla nousevan kysymyksen myös siitä, miten ja kuka voi ylipäätään kontrolloida itsemääräämistään. Tiedollisen itsemääräämisen loukkaamisen lisäksi itsemääräämisoikeutta voidaan loukata myös fyysisesti ja psyykkisesti sekä passiivisesti ja aktiivisesti.⁸⁰

Itsemääräämisoikeudesta ei kuitenkaan seuraa ihmiselle välttämätöntä pakkoa omistaa itse itsensä, vaikka ihmisellä katsottaisiinkin olevan omistusoikeus omaan ruumiiseensa eikä kukaan toinen ihminen voisi häntä omistaa. Tämä kysymys on aktualisoitunut esimerkiksi ihmisperäisen biologisen materiaalin tutkimuskäytön osalta, kun ”tutkimusmateriaalin lähteille” ei ole turvattu lähtökohtaista oikeutta saada hyötyä siitä taloudellisesta edusta, jota tutkimus voi tutkijoille mahdollistaa. Walin toteaa, että ”itseomistamisen mahdollisuuden

⁷⁸ Helander, 2012. s. 70. Helander toteaa Pietarisen katsoneen lisäksi, että muilta voidaan odottaa aktiivista toimintaa tai pidättäytymistä toiminnasta, jotta oikeuden toteutumiseksi ei aseteta ulkoisia esteitä, sekä jokaisella olevan oikeus päättää omasta toiminnastaan, kun se ei aiheuta muille selvää haittaa.

⁷⁹ Walin, 2010. s. 94.

⁸⁰ Pahlman, 2003. s. 80.

kieltämiseen” vetoaminen taloudellisen hyödyn suorittamattomuuden osalta on katsottu useissa puheenvuoroissa kohtuuttomaksi.⁸¹

4.1.2 Ihmisarvo ja ihmisen ensisijaisuus

Biolääketiedesopimuksessa keskeiseksi ydinarvoksi katsotun ihmisarvon asema on eurooppalaisessa viitekehyksessä yleisesti tunnustettu olevan muiden arvojen yläpuolella. Konsensus ihmisarvon tärkeydestä on löydettävissä kaikkien Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston jäsenvaltioiden valtiosääntöperinteestä. Ihmisarvon kunnioittaminen on nimenomaisesti sidottu biolääketieteellisen sääntelyn kehitysprosesseihin ja se on erityisesti huomioitu niillä sääntelyalueilla, joilla ihmisyksilö ja ihmislaji ovat potentiaalisesti vaarassa tulla kompromissin kohteeksi.⁸² Ihmisarvoa ei kuitenkaan tule ymmärtää ihmisarvoisen tai hyvän elämän synonyymiksi.⁸³

Keinoalkuisen lisääntymisen ja lääketieteellisen genetiikan menetelmien viimeaikainen kehitys on tuonut oikeudellisen sääntelyn tarvetta myös itsemääräämisoikeuteen liitännäisissä kysymyksissä, kuten syntymättömän elämän suojan ja ihmisen perimän loukkaamattomuuden osalta.⁸⁴ Ihmisarvon loukkaamattomuuden tunnustaminen ja geneettisen koskettomuuden suojan takaaminen ovatkin saaneet uutta painoarvoa lisääntymisteknologiaa ja geeniteknikkaa koskevassa, jatkuvasti lisääntyvässä sääntelyssä.⁸⁵

Ihmisarvon kunnioittaminen on merkittävä tekijä oikeudenmukaisuuden toteutumisessa⁸⁶ ja sen voidaan katsoa moraalisen ja juridisen käsitteenä muodostavan ihmisoikeuksien perustan. Ihmisarvo velvoittaa kohtelemaan jokaista ihmistä kunnioittavasti ja inhimillisesti ja kaikkien ihmisten yhtäläisen ihmisarvon tulee olla lähtökohta. Tämä ajatus on hyvin ymmärrettävissä *Immanuel Kantin* muotoilemasta kategorisesta imperatiivista, jonka mukaan toista ihmistä ja itseään tulisi aina kohdella päämääränä sinänsä, eikä ainoastaan välineenä saavuttaa oma tai yleinen hyöty.⁸⁷ Suomalaisissa käytännöissä ei kuitenkaan ole ollut tapana viitata tähän yleisemmin ihmisoikeusajattelussa läsnä olevaan periaatteeseen.⁸⁸

⁸¹ Walin, 2008. s. 778-779.

⁸² Millns, 2007. s. 73-74.

⁸³ ETENE 1. s. 4-5.

⁸⁴ Lahti, 2012. s. 257.

⁸⁵ Lahti, 2012. s. 260.

⁸⁶ Helander, 2012. s. 88.

⁸⁷ Helander, 2012. s. 77.

⁸⁸ Lavapuro, 2010. s. 264.

Itsemääräämisoikeuden ja yksilön autonomian osalta ihmisarvo loukkaamattomuuden vaatimuksessaan toimii yhtäaikaaisesti niin yksilön autonomiaa suojaavana kuin itsemääräämisoikeutta rajoittavana tekijänä. Ihmisarvon suojaaminen esimerkiksi rajoittaa yksilöä saamasta tiettyjä perinnöllisiä ominaisuuksia jälkeläiselleen, mutta toisaalta antaa suojaa vielä vailla omia subjektiivisia oikeuksia olevalle syntymättömälle alkioille ja sikiölle, niiden henkilöksi tulemisen potentiaalisuuden kautta. Ihmisarvon kunnioittaminen yhtenä biolääketiedesopimuksen keskeisenä periaatteena ulotettiin tietoisesti koskemaan myös syntymätöntä elämää, mutta sopimukselle muutoin konsensuksen saamiseksi elämän alkamisen määrittely täsmenämättä. Tällöin sikiön suojelu voitiin yhteisesti hyväksyä ihmisarvon nimissä, mutta ilman, että sikiöllä katsottiin olevan varsinaista ihmisoikeussuojaa.⁸⁹

Ihmisarvon kunnioittamisen periaate valtiosäännön perussääntönä suojaa ihmisyyttä laajasti. Ihmisarvon loukkaamattomuutta suojataan kuitenkin myös varsinaisten perusoikeussäännösten avulla, mutta tällöin oikeudensubjektina ovat aina henkilöt. Ihmisarvon kunnioittaminen perusoikeussäännösten osana toisaalta turvaa yksilön autonomiaa, mutta myös toimii rajoittavana tekijänä itsemääräämisoikeudelle.⁹⁰

Näin ollen ihmisarvon voidaan argumentaatiovälineenä katsoa nykyään toimivan perusteluna niin oikeuksien luomiselle kuin niiden rajoittamisellekin. Ihmisarvo oikeuksien luojana korostaa itsemääräämisoikeutta ja autonomiaa sekä sellaisia ihmisyyden synnynnäisiä ulottuvuuksia, joihin edellä mainittu Kantin kategorinen imperatiivi voidaan osaltaan katsoa lukeutuvaksi, kun ihminen tulisi aina ymmärtää päämääränä sinänsä, eikä vain keinona päämäärän saavuttamiseksi.⁹¹

Ihmisarvo rajoitusperiaatteena puolestaan ilmenee nimenomaisesti bioteknologian nykysaavutuksiin liittyvässä diskurssissa, kun ihmisarvoa käytetään kollektiivisena ja abstraktina käsitteenä yleisten preferenssien suojelemiseksi. Ihmisarvon yksilökeskeisen, oikeuksia luovan ulottuvuuden voidaankin jopa katsoa muuttuneen historiallisesti alkuperäisen ihmisarvon konseptin vastakohtaksi, kun tavoitteena on individualististen oikeuksien luomisen sijaan rajoittaa niitä yhteiskunnan edun turvaamiseksi.⁹²

⁸⁹ Helander, 2012. s. 77-78 ja HE 216/2008 vp, s. 5.

⁹⁰ Helander, 2012. s. 78.

⁹¹ Walin, 2010. s. 40.

⁹² Walin, 2010. s. 40-41.

Oikeuskirjallisuudessa on pohdittu ihmisarvon käsitettä kaltevan pinnan argumenttina⁹³ esimerkiksi hedelmöityshoitoihin liittyvässä keskustelussa, kun hedelmöityshoitolaain 5 §:n mukaan syntyvän lapsen terveyden edistämiseksi voidaan valikoida terveeksi todettuja sukusoluja tai valita syntyvän lapsen sukupuoli, mikäli toinen sukupuoli olennaisella tavalla lisää vakavan sairauden riskiä. *Scheinin* mukaan kaltevan pinnan argumentin tästä tekee se, että ihmisarvo ei todellisuudessa tule tunnustetuksi kenellekään, jos ei sitä tunnusteta yhtä lailla kaikille ihmislajin jäsenille.⁹⁴ Perustuslakivaliokunta on kuitenkin katsonut ihmisarvon loukkaamattomuuden tulevan riittävästi turvatuksi, eikä terveysperusteista valikointia ole pidettävä perustuslain vastaisena.⁹⁵

Ihmisen ensisijaisuus on lääketieteellisessä tutkimuksessa katsottu tieteelle tai yhteiskunnalle yleisesti saatavaa hyötyä merkityksellisemmäksi ja suojeltavamaksi arvoksi. Tämä on ollut ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen johtava periaate jo Nürnbergin säännöstöstä lähtien.

Francioni alleviivaa ihmisarvon merkitystä bioteknologisessa sääntelyssä ja viittaa vuoden 1948 ihmisoikeuksien yleismaailmalliseen julistukseen, jonka 1 artiklan mukaan ihmiset syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Francioni katsoo bioteknologian alalla ihmisarvon konseptin toimivan raja-arvona geneettiseen editointiin käytettävien tekniikoiden hyväksyttävyydelle. Tässä roolissa ihmisarvolla on Francionin mukaan kaksoisvaikutus: 1) ihmisarvo toisaalta toimii eettisen ja oikeudellisen justifikaation takaajana bioteknologian kehitykselle ja uusille sovellutuksille sekä 2) toisaalta ihmisarvo on itsessään johtava arvo, joka määrittää sallittavuuden rajat niille erilaisille toimintaperiaatteille, joita bioteknologian eri osa-alueet, kuten biolääketiede ja maatalous tarjoavat.⁹⁶

Tornberg on Välimäkeä, Kangasta ja Saarenpäättä mukailleen todennut ihmisarvon olevan Euroopan unionin perusoikeuskirjassa katsottu ”yleismaailmalliseksi arvoksi, joka on myös unionin perusoikeusjärjestelmän keskeisiä arvoja”.⁹⁷ *Katebin* mukaan ihmisen arvo tiivistyy henkilön identiteettiin ja tämä tulee tunnistettavaksi ihmisten keskinäisissä suhteissa

⁹³ Kaltevan pinnan argumentin, *slippery slopen*, hyväksymisen seurauksena saatetaan ajautua tilanteeseen, jossa yhden asian hyväksymisen myötä saatetaan tahtomatta tai tarkoittamatta hyväksyä myös asian potentiaalinen seuraus, josta puolestaan saattaa aktualisoitua jopa hallitsemattomien seurausten jatkumo.

⁹⁴ Helander, 2012. s. 78.

⁹⁵ PeVL 16/2006 vp., s. 1-2.

⁹⁶ Francioni, 2007. s. 18-19.

⁹⁷ Tornberg, 2012. s. 236.

rakentuvien relaatioiden myötä.⁹⁸ Täten voidaan katsoa, että ihmisten tunnustaessa toistensa ihmisarvon he myös hyväksyvät toistensa itsemääräämisoikeuden ja kunnioittavat sitä henkilölle yksityisyyden takaavana periaatteena.

4.1.3 Ihmisyyden haavoittuvuus

Ihmisgenomi on ruokaan ja maatalouteen liittyvän geenimuunteluargumentaation tavoin noussut keskusteluun osana ihmiskunnan yhteistä perintöä jo toistakymmentä vuotta sitten. Perimään liittyvät tekijät on toisaalta ymmärretty mahdollisuutena parantaa terveyttä sekä edistää pitkäikäisyyttä ja hyvinvointia, mutta samalla bioteknologian sovellutukset on nähty uhkina ihmisen joutumisesta alisteiseksi biologisille kokeiluille ja taloudellisen hyödyntämisen välineeksi.⁹⁹

Francioni on katsonut sensitiivisimmäksi aspektiksi bioteknologian sovellutuksien parissa sen, miten ihmiskehon osiin liittyvällä teknologialla pyritään löytämään käyttökelpoista geneettistä materiaalia diagnostisiin ja hoidollisiin tarkoituksiin tiettyihin perinnöllisiin sairauksiin liittyen. Ihmiskehon ymmärtäminen varsinaisena päämääränä, eikä tarkoituksena saavuttaa tekninen tai taloudellinen lopputulos, johtaa ihmisarvon konseptin kanssa siihen, että tarkoitus tulee olla löytää suora positiivinen terveydellinen hyöty, joka tällöin osaltaan myös tuo yhteen erilaisia, jopa toisistaan eroavia eettisiä näkökulmia, kun ihmisen ymmärtäminen päämääränä on näiden eettisten näkökulmien yhteinen tavoite.¹⁰⁰ Brownsword on yhtä lailla tuonut esille yleisesti koetun huolen ihmisarvosta teknologian vaikuttaessa ihmiskehoon, erityisesti perimään liittyvien sovellutuksien osalta.¹⁰¹

Euroopan ihmisoikeussopimukselle tulkintaa ja sisältöä antavan Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytännössä on oikeutta elämään suojaavan 2 artiklan osalta vakiintuneesti painotettu, että valtiolla on velvollisuus suojella elämää.¹⁰² Tapauksessa *Pretty v. Yhdistynyt kuningaskunta* EIT katsoi 2 artiklan velvoittavan valtiota ryhtymään asianmukaisiin toimenpiteisiin turvataksaan elämää. Siitä huolimatta, että Prettyn tapauksessa oli varsinaisesti kyse valittajan intressistä saada elämän päättämiseen tähtäävää hoitoa, voidaan EIT:n ratkaisun ilmentävän niitä arvovalintoja ja periaatteita, jotka kyseisen artiklan taustalla vaikuttavat.

⁹⁸ Kateb, 2011. s.10.

⁹⁹ Francioni, 2007. s. 10.

¹⁰⁰ Francioni, 2007. s. 27.

¹⁰¹ Brownsword, 2007. s. 50.

¹⁰² Hirvelä – Heikkilä, 2017. s. 741.

4.2 Itsemääräämisoikeuden henkilöllinen ulottuvuus ja rajat

4.2.1 Elossa syntyneen ihmisen oikeudet

Ihmisellä on kansallisten ja kansainvälisten perus- ja ihmisoikeuksien perusteella lähtökohtaisesti täydellinen itsemääräämisoikeus syntymästään alkaen kuolemaansa saakka. Itsemääräämisoikeutta joudutaan kuitenkin välttämättömistä syistä ajoittain rajoittamaan lainsäädännöllisin toimenpitein tai yksittäistapauksellisten perusteluiden johdosta, eikä itsemääräämisoikeus käytännössä toteudu rajoittamattomana koko ihmisen elämän ajan.

Francioni katsoo itsemääräämisoikeuden alun perin kumpuavan ihmisten oikeudesta alistua itsehallinnolle ja tästä tulleen tärkeä kansainvälisten ihmisoikeuksien komponentti.¹⁰³ Kansallisten perusoikeuksien rajoittamiseen liittyvien tekijöiden lisäksi itsemääräämisoikeuteen puuttumisessa tuleekin huomata myös Suomea velvoittavien kansainvälisten ihmisoikeussopimusten säännökset. Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaan henkilön vapautta voidaan esimerkiksi rajoittaa tartuntataudin leviämisen estämiseksi.¹⁰⁴ Sosiaali- ja terveydenhuollossa itsemääräämisoikeus onkin ymmärrettävästi keskeinen periaate.¹⁰⁵

Itsemääräämisoikeuden vertikaalisen vaikuttavuuden lisäksi sillä on myös horisontaalista ulottuvuutta¹⁰⁶, joka joudutaan huomioimaan yksityisten välisiä suhteita tarkasteltaessa. Perusoikeuksien yleisten rajoittamisperusteiden osalta kohdassa 3.2 todetun mukaisesti itsemääräämisoikeutta rajoittaa ensinnäkin se, ettei yksilön itsemääräämisoikeutta voida toteuttaa toisen henkilön oikeuksia loukaten, ja toiseksi itsemääräämisoikeuden käyttämisestä ei saa aiheutua toisille haittaa¹⁰⁷. Lisäksi itsemääräämisoikeuden rajoittamisessa on otettava huomioon, että kyse on henkilökohtaiseen koskemattomuuteen puuttumisesta, joka osaltaan, muiden perusoikeuksien rajoittamisen tavoin, nostaa puuttumisen kynnyksen korkeaksi¹⁰⁸.

Itsemääräämisoikeus vaikuttaa yksityiselämän suojaamiseen huomattavan sensitiivisillä alueilla, jolloin myös sen oikeuden laajuuteen ja rajoittamiseen tulee suhtautua hienotunteisesti ja yksilön autonomiaa mahdollisimman pitkälle tunnustaen.

¹⁰³ Francioni, 2007. s. 23.

¹⁰⁴ Euroopan ihmisoikeussopimuksen 5 artiklan e-kohta.

¹⁰⁵ Tuori – Kotkas, 2016. s. 410-415.

¹⁰⁶ Jyränki, 2000. s. 288.

¹⁰⁷ Helander, 2012. s. 70.

¹⁰⁸ Helander, 2012. s. 70.

Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on tullut Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisukäytännössä lukuisten eri näkökulmien kannalta punnituksi, esimerkiksi elämän päättämiseen liittyen tapauksessa *Pretty v. Yhdistynyt kuningaskunta*, jossa henkilökohtaisen autonomian tunnustettiin olevan yksi ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan keskeisistä periaatteista, mutta jossa kuitenkin hyväksyttiin henkilön päätösvallan rajoittaminen eutanasian antamisesta kieltäytyttyä. Abortin osalta tapauksessa *A, B ja C v. Irlanti* katsottiin, että abortti voidaan evätä terveys- ja sosiaalisilla perusteilla. Hedelmöityshoitojen osalta itsemääräämiseen on puolestaan puututtu tapauksessa *S. H. ja muut v. Itävalta*, jossa kiellettiin käyttämästä luovutettuja sulusoluja. Vanhemmaksi tuleminen ja omien munasolujen käyttö on puolestaan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisukäytännössä katsottu itsemääräämisoikeuden piiriin lukeutuviksi oikeuksiksi.¹⁰⁹ *Hirvelä* ja *Heikkinen* toteavat kuitenkin, ettei yksityiselämään puuttumisen lainmukaisuus yksinään riitä, vaan puuttumisen *oikeutettu tarkoitus* toimii toisena ratkaisuperusteena rajoittamisen sallittavuutta tarkasteltaessa.¹¹⁰

4.2.2 Sikiön oikeudet ja elämän alku

Varsinaisena ihmisenä pidettävän yksilön oikeuksiin verrattuna sikiön oikeudet ovat huomattavasti heikommat.¹¹¹ Elämän alun määrittely on kuitenkin osoittautunut huomattavan ongelmalliseksi, eikä siihen biolääketiedesopimuksessakaan saatu kansainvälistä konsensusta. Ajantasaisesti ihmiselämän alkuhetki on jätetty jäsenvaltioiden kansallisen lainsäädännön varaan.¹¹²

Yksilönkehitys, eli ontogeneesi, käsittää palautumattomien muutoksien sarjan, johon alkionkehitys osaltaan lukeutuu. Alkionkehitys jakautuu varhaisalkiovaiheeseen (hedelmöityksestä kohdun seinään kiinnittymiseen eli implantaatioon) ja varsinaiseen alkiovaiheeseen (alkiolevyn muodostumisesta kahdeksannen raskausviikon loppuun), jota seuraa raskauden kolmannesta kuukaudesta yhdeksänteen kestävä sikiökausi. Sikiökauden päätteeksi sikiö on kehittynyt täysiaikaisen lapsen muotoon ja on valmis syntymään. Sikiötä pidetään notorisesti elinkykyisenä silloin, kun se kykenee kehityksenasteeltaan itsenäiseen

¹⁰⁹ Tapaukset *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* ja *Parrillo v. Italia*. *Hirvelä – Heikkinen*, 2017. s. 637-638.

¹¹⁰ *Hirvelä – Heikkinen*, 2017. s. 654.

¹¹¹ *Jyränki*, 2000. s. 284.

¹¹² *Nieminen*, 2015. s. 163.

elämään äitinsä kehon ulkopuolella. Merkittävää tässä jaottelussa on nimenomaisesti kehityksen aste, ei esimerkiksi kehitysvammaisuus tai vastaavat tekijät.¹¹³

Helander toteaa, ettei yleisen tulkinnan mukaan ihmisellä tarkoiteta ihmisoikeussopimuksissa syntymätöntä lasta, ellei se tule sopimuksessa täsmällisesti määritellyksi. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisukäytännössä ihmisoikeussopimuksen 2 artikla, oikeus elämään, on kuitenkin katsottu joissakin tilanteissa soveltuvaksi myös syntymättömään ihmiseen ja täten suojelutarpeen ulottuvan myös sikiön kehitysvaiheisiin. Kansallisessa lainsäädännössä sikiötä on puolestaan suojattu välillisesti raskaana olevan naisen hyvinvoinnin varmistamiseen tähtäävillä säännöksillä. Huomattavaa on toki, että säännöksiä tarkoituksen toteutuminen sikiön suojaamisessa osittain edellyttää aktiivista toimintaa raskaana olevan naisen taholta.¹¹⁴ Esimerkiksi sikiön kehityksen turvaamisen tueksi järjestetyt raskaudenaikaiset neuvolapalvelut eivät toteuta tarkoitustaan, ellei nainen hakeudu näiden palveluiden piiriin.

Äidin kautta välillisesti turvattavia sikiön oikeuksia koskevan näkökulman lisäksi sikiön oikeuksien osalta on löydettävissä hyödyllistä argumentaatiota myös aborttia koskevan keskustelun osalta, ensinnäkin siksi, että oikeus aborttiin olennaisesti vaikuttaa naisten itsemääräämisoikeuteen ja toiseksi sen takia, että aborttioikeuteen tehdyt rajaukset puolestaan ilmentävät sikiön suojaamiseksi tehtyjä toimenpiteitä ja arvovalintoja. Aborttioikeuden osalta on tulkittu, että mikäli naisella ei ole mahdollisuutta vapaasti valita raskauden keskeyttämistä, syntymättömän lapsen ihmisarvo tulee otetuksi huomioon naisen päätöksentekoa rajoittavana tekijänä. Nieminen toteaaakin, että valtioiden tulee määrittää, milloin sikiö saa omat oikeutensa ihmisyyden tavoittamisen myötä.¹¹⁵ Selektiivisiä eli sikiön ominaisuuksiin perustuvia abortteja on kuitenkin ehdotettu jopa kiellettäviksi ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatteen perusteella siitä huolimatta, että yhtä aikaa ei ole oltu valmiita myöntämään perusoikeuksien suojaa sikiölle.¹¹⁶

Abortilla tarkoitetaan raskauden päättävää lääketieteellistä toimenpidettä. Raskauden keskeyttämisestä annetun lain mukaan, naisella on itsenäinen oikeus päättää raskauden keskeyttämisestä, mikäli raskaus on edennyt korkeintaan 12. raskausviikolle. Mikäli abortti

¹¹³ Turunen, 1992. s. 113-118.

¹¹⁴ Helander, 2012. s. 66-67. Kansainvälisten ihmisoikeusinstrumenttien osalta Helander viittaa esimerkinomaisesti Lapsen oikeuksien sopimukseen kirjattuun muistutukseen siitä, että ”YK:n lapsen oikeuksien julistuksen (1959) mukaan lapset tarvitsevat erityisesti suojelua ja huolenpitoa sekä asianmukaista hoitoa ennen syntymää ja sen jälkeen, mutta ei tarkenneta, koskevatko sen artiklat syntymätöntä”.

¹¹⁵ Nieminen, 2015. s. 168.

¹¹⁶ Burrell, 2003. s. 1125.

suoritetaan naisen terveyden suojelemiseksi, nainen on alle 17-vuotias tai muita laissa erikseen määrättyjä seikkoja ilmenee, raskaus voidaan keskeyttää vielä 20. raskausviikkoon saakka. Kuitenkin raskaus voidaan keskeyttää vielä 24. raskausviikolla, mikäli lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella, serologisilla tutkimuksilla taikka muulla vastaavalla luotettavalla tutkimuksella on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika.

Raskauden keskeyttämisestä annetussa laissa määritellyistä viikkosidonnaisista keskeyttämisajoista voidaan tulkita, että sikiön niin sanottujen oikeuksien painoarvo vahvistuu raskauden etenemisen myötä. Varhaisessa alkuraskaudessa äidin oikeudet ovat huomattavasti voimakkaammat, kun raskaus voidaan keskeyttää vailla varsinaista syytä. Raskauden edetessä äidin tulee kuitenkin esittää jatkuvasti painavimmat perustelut abortin saamiseksi, eikä 24. raskausviikon jälkeen raskauden keskeyttäminen ole enää äidin päätettävissä. 24-viikkoinen sikiö on saavuttanut jo huomattavissa määrin syntyvän lapsen ominaispiirteitä; aivojen lisäksi sille on kehittynyt muun muassa kasvojen osat ja sikiö kykenee kuulemaan¹¹⁷.

Raskaana olevan naisen moraaliseksi velvollisuudeksi on katsottu sikiön terveyttä ja hyvinvointia edistävä toiminta, kuten sellaisten raskauteen ja synnytykseen liittyvien vaaratekijöiden välttäminen, jotka potentiaalisesti uhkaavat sikiön ja lapsen terveyttä tai altistavat vammautumiselle.¹¹⁸ Kansallisen lainsäädäntömme voidaan katsoa mahdollistavan äidin oikeuksien varsin laajan toteutumisen, kun verrataan esimerkiksi Irlannin raskauden keskeyttämisestä koskevaan sääntelyyn, jonka mukaan abortin suorittaminen on kielletty Irlannin alueella kaikissa muissa tilanteissa paitsi niissä, joissa abortti olennaisesti uhkaa naisen henkeä ja abortin suorittamalla naisen henki voidaan pelastaa.¹¹⁹ Irlannin kansalaisten hakeutumisesta ulkomaille abortin suorittamista varten on aiheutunut merkittävästi oikeuskäytäntöä. Tästä avun hakemisesta muista Euroopan unionin jäsenvaltioista vapaan liikkuvuuden periaatteen nojalla voidaan havaita, ettei Irlanti ole onnistunut tekemään kansalaistensa keskuudessa oikeasuhtaiseksi koettuja arvovalintoja sikiön suojaamisen ja naisten itsemääräämisoikeuden välillä. Liberaalista kansallisesta suhtautumisestamme huolimatta Suomen perustuslakikin kuitenkin asettaa rajoituksia muun muassa alkio- ja sikiötutkimukselle¹²⁰.

¹¹⁷ http://www.epshp.fi/kersanet/lapsen_odotus/sikion_kehitys. Sivustolla vierailtu 3.11.2018.

¹¹⁸ Helander, 2012. s. 65.

¹¹⁹ <https://www.ifpa.ie/Pregnancy-Counselling/Abortion-Irish-Law>. Sivustolla vierailtu 28.4.2018.

¹²⁰ Ojanen - Scheinin, 2011. s. 219.

Varsinaisten itsenäisten oikeuksien puutteesta johtuen vasta vastasyntyneelle elinkykyiselle yksilölle voidaan tunnustaa moraalinen oikeus syntyä ja elää siitä huolimatta, että jo hedelmöittyneellä munasolulla ja sikiöllä notorisesti tunnustetaankin olevan moraalista arvoa. Helander toteaa tähän sikiön haastavaan oikeudelliseen asemaan liittyvän moniulotteisen kysymyksen siitä, onko syntyminen ja eläminen sairaana parempi lopputulema kuin olla syntymättä lainkaan, ja jääkö lapsi kokonaan syntymättä, ”jos lapsella on oikeus syntyä terveenä ja sairautta ei voida poistaa tai sairauden aiheuttajan oikeuksia ei voida rajoittaa”.¹²¹ Tällä tarkoitetaan sitä, onko syntymisen itseisarvo asetettava korkeammaksi kuin syntyminen terveenä vai onko nimenomaan terveys syntymisen itseisarvon muodostava tekijä. Ongelman ratkaisemista kuitenkin huomattavasti vaikeuttaa se, ettei asiaa voida vallitsevien juridisten lähtökohtien valossa arvioida kuin syntyneiden, oikeuksien kohteena olevien yksilöiden näkökulmasta, joiden syntymistä ei voida enää perua. Syntymättä jääneen sikiön osalta ei ole sellaista juridista subjektia, jonka näkökulmasta oikeuden toteutumista voitaisiin tehokkaasti tarkastella.

Elämän alkuun olennaisesti liittyy oikeus syntyä terveenä. Aborttia koskeva argumentaatio osaltaan palautuu sikiön elinkelpoisuuteen liittyvien aspektien lisäksi kuitenkin myös takaisin äidin kautta toteutettaviin sikiön oikeuksiin, kun sikiötutkimuksen voidaan katsoa tavoittelevan äidin elämänlaadun turvaamista. Nieminen katsoo eettisesti kysymyksen koskevan yksilön mahdollista oikeutta valita jälkeläisensä heidän ominaisuuksien perusteella, kun raskaana olevan naisen päätyy aborttiin sikiötutkimuksessa ilmenneiden seikkojen perusteella. Täten mikäli yhtä aikaa tunnustetaan sekä oikeus syntyä terveenä että raskaana olevan naisen velvollisuus suojella sikiötä, voidaan vähintään teoreettisesti päätyä siihen, että naisella olisi jopa velvollisuus abortoida sellainen sikiö, joka sikiöseulonnasta saatujen tuloksen perusteella ei syntyisi terveenä.¹²²

Sikiöseulontoja ja -diagnostiikkaa koskevassa luvussa 5.3.3 tarkemmin käsiteltävällä tavalla, sikiöseulonnassa ilmenneiden sikiön ominaisuuksien perusteella ei naista voida velvoittaa tai edes kannustaa raskauden keskeyttämiseen.¹²³ Näin ollen lapsen etuun lukeutuvaksi katsottu oikeus syntyä terveenä pääasiallisesti velvoittaa sikiön suojelemiseen parhaalla mahdollisella tavalla niissä raameissa, joiden lopputuloksena on syntyvä lapsi.

¹²¹ Helander, 2012. s. 65.

¹²² Nieminen, 2013. s. 235-236.

¹²³ Nieminen, 2013. s. 236-237.

Syntyminen on tässä mallissa itseisarvoinen suoritus, joka ei suoraan korreloi lapsella syntymisen jälkeen olevien olosuhteiden tai elämänlaadun kanssa.

Oikeuskirjallisuudessa hyväksytyt kannan mukaan sikiön terveyden suojeluun tähtäävät toimet voivat olla ristiriidassa äidin tai perheen itsemääräämisoikeuden kanssa, jolloin raskaana olevan naisen itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa olevan kaventunut, eikä häntä enää nähdä pelkästään itsenäisenä yksilönä, vaan sikiön kantajana.¹²⁴ Euroopan ihmisoikeustuomioistuin totesi tapauksessa *Vo v. Ranska* myös tuomioistuimen tavoitteena olevan löytää tasapaino odottavan äidin ja sikiön oikeuksien välillä. Elämän alkuun liittyvien määrittelyiden lukeutuessa valtioiden kansalliseen harkintamarginaaliin on ihmisoikeustuomioistuin kuitenkin todennut ihmisoikeussopimusta tulkittavan evolutiivisesti nykypäivän oloja vasten.¹²⁵

Suomen Lääkäriliitto ehdotti vuonna 1996 Maailman lääkäriliitolle syntymättömän lapsen oikeuksia koskevaa julistusta.¹²⁶ Julistusehdotuksen tuloksettomuudesta huolimatta Suomen Lääkäriliiton laatimat ”Syntymättömän oikeudet” ovat sittemmin vakiintuneet osaksi kansallista ammattieettistä koodistoa. Tämän koodiston mukaan siitä huolimatta, että sikiö on äitinsä sisällä, ei se ole äidin ruumiinosa. Lääkäriin tulee ammattitoiminnassaan pyrkiä mahdollisissa sikiön ja äidin etujen konfliktitilanteissa löytämään tasapaino molempien osapuolten ihmisarvoa ja elämää kunnioittaen. Sikiön terveyden suojelemisen lisäksi on jokaisella lapsella koodiston mukaan oikeus syntyä sosiaalisesti turvalliseen ympäristöön.¹²⁷ Tämän voidaan katsoa edellyttävän aktiivista toimintaa äidin lisäksi myös julkiselta vallalta, jolla on lainsäädännössä katsottu olevan velvollisuus tukea lapsen hyvinvointia ja yksilöllistä kasvua.¹²⁸

Sikiön ja syntyvän lapsen käsitteleminen toisistaan erillisinä ihmiskudosmassoina on jokseenkin epätarkoituksenmukainen konstruktio, sillä sikiövaihe on kiistatta olennainen osa ihmisen kehitystä. Sikiön ja syntyneen lapsen oikeuksien erilaisuudesta huolimatta nykyaikaisen ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatteen on katsottu suojaavan sikiötä laajemmin kuin vain siihen kohdistuvan tieteellisen tutkimuksen osalta.¹²⁹ Maailman terveysjärjestö WHO:n perustuskirjan johdanto-osan mukaan terveydellä ei tarkoiteta

¹²⁴ Helander, 2012. s. 65 ja ETENE 30 s. 2.

¹²⁵ Nieminen, 2013. s. 219.

¹²⁶ Burrell, 2003. s. 1125.

¹²⁷ Syntymättömän oikeudet, 2016.

¹²⁸ HE 309/1993 vp. s. 71-72.

¹²⁹ Helander, 2012. s. 90.

ainoastaan sairauden puuttumista, vaan se on ymmärrettävä ”täydelliseksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi”.¹³⁰ Määritelmän ollessa vaatimukseltaan jokseenkin absurdi voidaan sitä kuitenkin pitää ohjenuorana myös sikiön suojelemiseksi tehtävien toimenpiteiden osalta. Mikäli sikiövaiheessa sikiöön kohdistetaan seurauksiltaan epäsuotuisia toimenpiteitä, näkyvät nämä negatiiviset seikat myös syntyvässä lapsessa. Täten oikeustieteellisessä keskustelussa toisistaan erotettavien kehitysvaiheiden biologisen yhteyden olemassaolo tulee tunnustaa ja sen vaikutukset realistisesti huomioida. Näin ollen esimerkiksi edellä mainitut, ainoastaan tieteellisen tutkimuksen osalta tehdyt suojaavat toimenpiteet olisikin yksinään katsottava riittämättömiksi, mikäli niillä ei todellisuudessa voitaisi turvata lapsen oikeutta syntyä terveenä.

4.2.3 Alkion ja sukusolujen oikeudet

Sikiötä vielä kehittymättömämmän vaiheen, alkion, oikeudellinen asema on varsin ongelmallinen, sillä alkion on oikeuskirjallisuudessa katsottu sijoittuvan esineen ja ihmisen väliselle raja-alueelle, jossa sitä ei voida kuitenkaan juridisesti tehokkaasti käsitellä kumpanakaan. Naisen sisällä kehittyvän *in vivo* -alkion on katsottu tulevan välillisesti suojatuksi naisen oikeuksien kautta. Oman erityiskysymyksensä aiheuttaa kuitenkin ihmiskehon ulkopuolella laboratorioissa kasvava, niin kutsuttu *in vitro* -alkio, joka ei nauti varsinaista suojaa edes välillisesti.

Mansnérus toteaa ratkaisussa *Oliver Brüstle v. Greenpeace eV.* tuodun uuden näkökulman tutkimusalkion asemaan, kun tapauksessa katsottiin, että ihmisen munasolua on pidettävä ihmisalkiona heti sen hedelmöitymisestä lähtien. Lisäksi tapauksen mukaan ihmisalkiona on pidettävä myös ”jokaista ihmisen hedelmöittymätöntä munasolua, johon on siirretty tuma kypsästä ihmissolusta, ja jokaista ihmisen hedelmöittymätöntä munasolua, joka on saatu jakautumaan ja kehittymään partenogeneesin avulla”.¹³¹ Tätä tulkintaa voidaan perustellusti pitää hyvin radikaalina näkemyksenä ihmisyyden ulottuvuudesta, mutta kuitenkin oivallisena esimerkkinä siinä, miten laajasti alkion inhimillisuus ja ihmisyyden täyttymisen aste on oikeuskäytännössä voitu ymmärtää vaihtoehtona alkion asemalle esineenä. Walin on useimpien länsimaisten oikeusjärjestelmien osalta kuitenkin katsonut alkiotutkimuksen rajoittamisen perustuvan siihen, että ihmisalkiot sijoittuvat ”omana kategorianaan esineiden

¹³⁰ Maailman terveysjärjestö WHO:n perustuskirja.

¹³¹ Mansnérus, 2012. s. 133.

ja oikeussubjektien välimaastoon, ja ihmisentiteetin moraalisen statuksen katsotaan muuttuvan yksilönkehityksen myötä”.¹³²

Alkioiden ja solujen oikeudellinen asema on lisääntymislääketieteen kehityksen myötä noussut yhä keskustellummaksi aiheeksi, kun esimerkiksi jo erilaistuneita soluja voidaan palauttaa kantasoluiksi tai iPS-soluja erilaistaa eriasteisiksi sukusoluiksi.¹³³ Solujen uudelleenohjelmointi on omiaan herättämään bioeettistä keskustelua siitä, millaisiin tarkoituksiin esimerkiksi keinotekoisia munasoluja saatettaisiin muunnella tai valikoida ja miten tämä uudelleenohjelmointiteknologian käyttö olisi omiaan vaikuttamaan ihmisalkion moraaliseen asemaan alkiolle tunnustetun valtavan kehityspotentiaalin myötä. Uudelleenohjelmoinnin myötä periaatteessa jokainen ihmissolu sisältäisi alkion kanssa yhtäläiset kehittymismahdollisuudet, ja radikaaleimmat näkemykset ovatkin katsoneet mahdolliseksi lähtökohdaksi antaa jokaiselle ihmissolulle alkion ihmisarvoa vastaavan moraalisen statuksen.¹³⁴ Bioeettisiin aspecteihin palataan tarkemmin luvussa 6.

Tarkasteltaessa ihmiskehon ulkopuolella kehittyviä tutkimusalkioita itsemääräämisoikeuden näkökulmasta törmätään väistämättä itsemääräämisoikeuden haltijaan liittyvään ongelmakohtaan, sillä alkion ollessa jokin muu entiteetti kuin itsenäinen oikeuksien kohde, ei sillä myöskään voi olla ihmisyyteen ja ihmisarvon kunnioittamisen periaatteeseen linkittyvää itsemääräämisoikeutta. Walin on todennut tutkimuslain asettaman edellytyksen kummankin vanhemman suostumuksesta alkioita koskevaan päätöksentekoon johtavan siihen, että ihmisalkiot kuuluvat kummankin sukusolun luovuttajan itsemääräämisoikeuden piiriin yhtenäisesti ja itsenäisesti. Itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluminen kuitenkin alkioiden osalta käsittää vain niihin kohdistuvan määräysvallan, sillä ”oikeussubjektuuden ja esineiden välimaastossa” olevien alkioiden ei kuitenkaan sinänsä voida katsoa kuulua kummallekaan.¹³⁵

Walin on katsonut Euroopan patenttiviraston linjanneen ratkaisukäytännössään, että tutkimusalkioiden tuhoaminen vaarantaisi ihmisarvon loukkaamattomuuden, eivätkä sen takia keksinnöt, joiden hyödyntäminen vaatisi alkioiden tuhoamista, ole patentoitavissa.¹³⁶ Patenttioikeudellisesti tarkasteltuna elämän alkuhetki vaikuttaa olevan muuta sääntelyä

¹³² Walin, 2010. s. 39.

¹³³ Kantasolut ovat erilaistumattomia, uusiutumiskykyisiä soluja. iPS-solut eli indusoidut pluripotetit kantasolut ovat ihmisen soluista keinotekoisesti tuotettavia monikykyisiä kantasoluja.

¹³⁴ Mansnérus, 2012. s. 138-141.

¹³⁵ Walin, 2010. s. 94-95.

¹³⁶ Walin, 2010. s. 43.

jokseenkin eksaktimmin määritelty. Euroopan parlamentin ja neuvoston bioteknologian keksintöjen oikeudellisesta suojasta antaman direktiivin (98/44/EY) 6 artiklan mukaan ihmisen sukusolujen geneettistä identiteettiä muuttavat menetelmät eivät ole patentoitavissa. Direktiivin esipuheessa todetulla tavalla patenttioikeutta on sovellettava ihmisen arvokkuuden ja koskemattomuuden takaavia perustavanlaatuisia periaatteita kunnioittaen. Ihmiskehon todetaan olevan sen kaikissa muodostumisensa ja kehityksensä vaiheissa, mukaan lukien sukusolut, patentoimattomissa. Oikeuskirjallisuudessa on tulkittu bioteknologiadirektiivissä täten tarkoitettua, että myös ihmisen munasoluja ja alkioita on pidettävä ihmisinä. Huomattavaa on kuitenkin se, että koeputkessa operoitavat ihmisestä eristetyt osat ovat patentoitavissa. Tämä on ongelmallista esimerkiksi hedelmöityshoitojen patenttien kannalta, kun myöhemmin ihmiseen palautettavaan sukusoluihin kohdistetaan toimenpiteitä ihmiskehon ulkopuolella, eikä hedelmöitetty munasolu itsessään voi olla patenttisuojan kohteena.¹³⁷

Sukusoluille on patenttioikeudellisten ulottuvuuksien lisäksi annettu pääasiallisesti suojaa sukusolujen luovuttajan oikeuksien ja hänen antamansa suostumuksen kautta sekä sukusoluihin kohdistettujen toimenpiteiden vaikutusten arvioinnin avulla.¹³⁸ Oikeuskirjallisuudessa siittiöiden ja munasolujen on todettu olevan potentiaalisia henkilöitä, mutta niiden potentiaalisten mahdollisuuksien rajattomuuden vuoksi on katsottu, ettei sukusoluilla voi olla oikeudellista asemaa.¹³⁹

4.3 Potilaan itsemääräämisoikeus

4.3.1 Oikeus hyvään hoitoon

Potilaan itsemääräämisoikeus perustuu potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 6 §:än, jonka mukaan terveydenhuollossa on aina pyrittävä toimimaan potilaan tahdon mukaisesti.¹⁴⁰ Tätä itsemääräämisoikeutta pidetäänkin tärkeimpänä lääkintäoikeudellisista oikeusperiaatteista¹⁴¹, ja sen hyödyntäminen edellyttää osaltaan potilaan tiedonsaantioikeuden toteutumista¹⁴², jotta potilas voi päättää suostumuksensa

¹³⁷ Oesch, et al., 2014. s. 96-102.

¹³⁸ Hedelmöityshoitolain esitöiden (HE 3/2006) mukaan kysymys siitä, voidaanko ja missä määrin hedelmöityshoidoissa käyttää luovutettuja sukusoluja ja alkioita, on tärkeä paitsi periaatteellisesti myös siksi, että niiden käytön salliminen edellyttää myös isyyden ja lapsen tiedonsaantioikeuden sääntelyä.

¹³⁹ Rendtorff – Kemp, 2000. s. 98.

¹⁴⁰ Helander, 2012. s. 71-72.

¹⁴¹ Sosiaali- ja terveystieteiden strategia 2020, 2010. s. 121.

¹⁴² Pahlman, 2003. s. 40.

antamisesta häntä koskevaan hoitoon tai muuhun lääketieteellistä ulottuvuutta sisältävään suoritukseen.

Potilaslain 3 §:n 2 momentin mukaisen oikeuden hyvään hoitoon on oikeuskirjallisuudessa katsottu tarkoittavan yksilöllisen hoidontarpeen mukaista ja yksilölliseen arviointiin perustuvaa hoitoa¹⁴³. Luottamukselle perustuvassa potilas-lääkäri-suhteessa lääkäriellä on korostettu velvollisuus tarjota potilaalle tutkitusti vaikuttavaa hoitoa, eikä potilaan tyytyväisyyttä hoitoon voida pitää hyvän hoidon mittarina.¹⁴⁴

Brody on katsonut yksilöllisen terveyden edellyttävän kyvykkyyttä huolehtia itsestään, erityisesti lisääntyvien biolääketieteellisten tutkimuksen tulosten ja niiden avulla kehitettyjen tuotteiden kanssa, sekä subjektiivista ymmärrystä kompetenssista ja autonomiasta.¹⁴⁵ Potilaan itsemääräämisoikeutta voidaankin terveydenhuollossa rajoittaa hoitamisen velvoitteen sekä potilaan riittämättömän omaan toimintaansa liittyvien riskien tiedollisen kompetenssin puuttumisen perusteella. Omasta hoidostaan päättämään kykenemätöntä potilasta voidaan itsemääräämisoikeutta rajoittamalla hoitaa kuitenkin vain niissä tilanteissa, joissa hoidollisen toiminnan kautta tapahtuvasta puuttumisesta seuraa todennäköisesti enemmän hyötyä kuin haittaa. Hyödyllä tässä tarkoitetaan nimenomaan potilaalle itselleen koituvaa hyötyä, eikä esimerkiksi yhteiskunnalle tai tutkimustoiminnalle odotettavissa olevaa hyötyä.¹⁴⁶

Potilaan itsemääräämisoikeus konkretisoituu potilas-lääkäri-suhteessa, jossa potilaan voidaan katsoa olevan lääkäriin nähden aina heikommassa asemassa, koska lääkäri viime kädessä päättää potilaalle tarjottavasta hoidosta. Potilas voi tietysti itsemääräämisoikeutensa turvin kieltäytyä hänelle tarjotusta hoidosta¹⁴⁷, mutta potilaalla ei ole yleistä subjektiivista oikeutta vaatia tiettyä hoitolinjaa. *Brodyn* mukaan potilaat ovatkin korostetun riippuvaisia heitä hoitavista lääkäreistä ja potilas-lääkäri-suhteessa, mahdollisesti jopa huomattavassa, tiedollisessa epätasa-arvoisuudessa.¹⁴⁸

Potilaslain hengen mukaisesti potilaan hoidossa keskeiset periaatteet ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Potilaslain esitöissä katsottiin muun muassa uusien tutkimus- ja hoitomenetelmien aiheuttaneen tarpeen arvioida vastuukysymyksiä potilas-lääkäri-

¹⁴³ Lohiniva-Kerkelä, 2015. s. 167.

¹⁴⁴ Pahlman, 2003. s. 149.

¹⁴⁵ Brody, 1993. s. 17.

¹⁴⁶ Helander, 2012. s. 72.

¹⁴⁷ ETENE 1, s. 12.

¹⁴⁸ Brody, 1993. s. 59-60.

suhteessa.¹⁴⁹ Brody on katsonut useimpien uusien teknologioiden vahvistavan lääkäreiden sosiaalista vaikutusvaltaa ja vastaavasti lisäävän paternalistisen päätöksenteon todennäköisyyttä, sillä potilaana olevalla keskivertokansalaisella ei oletusarvoisesti voida katsoa olevan valmiina tarvittavaa esoteerista tietoa ja taitoja.¹⁵⁰

Lääkärin suhteellisesti vahvemmassa asemasta johtuen hänen voidaan notorisesti katsoa olevan vastuussa tekemistään hoitolinjauksista, vaikka niihin olisikin vaaditulla tavalla saatu potilaan tietoinen suostumus. Ongelmalliseksi tilanne kuitenkin muodostuu sellaisissa tapauksissa, joissa potilaan itsemääräämisoikeuden mukaisen kieltäytymisoikeuden seurauksena potilaan terveys tai henki voi vaarantua. Tällöin lääkärin on lähtökohtaisesti kunnioitettava potilaan päätöstä, vaikkei sen seurauksena päädytäkään lääkärin etiikan mukaiseen ja hoidollisesti mahdollisimman hyvään lopputulokseen, mikäli ei ole syytä epäillä, että kriittiseen tilanteen aktualisoiduttua potilaan tahto olisi muuttunut.¹⁵¹ Lääkärin tavoite suojella terveyttä täten väistyy kompetentin potilaan itsemääräämisoikeuden myötä tällaisessa tilanteessa.¹⁵²

Potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on ajankohtaisesti esillä sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamisen yhteydessä. Sosiaali- ja terveysministeriö on esittänyt tavoitteeksi uudistuksen myötä, että itsemääräämisoikeuden rajoituksiin jouduttaisiin vastaisuudessa turvautumaan mahdollisimman vähäisessä määrin. Uudistuksella tavoiteltaviin, nykyistä harvempiin itsemääräämisoikeuden rajoittamisiin on katsottu päästävän ennaltaehkäisevää työskentelytapaa ja moniammatillista yhteistyötä vahvistamalla sekä palveluja parantamalla.¹⁵³

4.3.2 Kokeelliset hoitokeinot ja lääketieteellinen tutkimus

Joidenkin harvinaisten ja vaikeiden sairauksien osalta ei ole tarjolla yleisesti hyväksyttyä vaikuttavaa hoitoa, jolloin lääkäri ja potilas voivat yhteisymmärryksessä hyödyntää sairauden hoidossa kokeellisia hoitokeinoja. Potilaan tietoisuus nimenomaan kokeellisen hoidon käyttämisestä on kuitenkin hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumisen kannalta merkittävää, eikä potilasta toisaalta voida viranomaistoimin kieltää hakeutumasta kokeellisten hoitojen piiriin ilman, että tällainen hoito on lainsäädännössä kielletty. Pelkkä

¹⁴⁹ Pahlman, 2003. s. 41.

¹⁵⁰ Brody, 1993. s. 220.

¹⁵¹ Helander, 2012. s. 72.

¹⁵² Helander, 2012. s. 87.

¹⁵³ <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>. Sivustolla vierailtu 11.8.2018.

moraalinen paheksuttavuus ei yksin tee kokeellisesta hoitomuodosta potilaan kannalta kiellettyä.¹⁵⁴

Kokeellisten hoitokeinojen osalta aktualisoituu myös kysymys lääketieteellisen tutkimuksen oikeutettavuudesta. Voidaan pitää jo notorisesti selvänä, että lääketieteen turvallisen kehityksen takaamiseksi tarvitaan laadukasta tutkimustyötä. Erityisesti biolääketieteellisessä tutkimuksessa tieteen vapaudella onkin vahva juridinen asema, sillä terveyden ja hyvinvoinnin osalta mahdollisesti saavutettavissa olevia sovelluksia pidetään sellaisina, joista ihmisillä on oikeus saada tietoa.¹⁵⁵

Aiemmin todetulla tavalla ihmisarvo ei saa tulla loukatuksi tutkimustoiminnassa. *Liede* toteaa, ettei ihmisarvon vastaiseksi katsottavaa tutkimusta ole kuitenkaan määritelty ja ainoastaan kokemuksen kautta on voitu katsoa, että ihmisarvon loukatuksi tulemisen tunnuspiirre on ollut havaittavissa korkean riskin kliinisistä lääketutkimuksista sekä uuden teknologian geeni- ja soluterapiahoitotutkimuksista.¹⁵⁶ Potilaan hoidon kannalta yhtäläisesti, tiedollisen suostumuksen on katsottu toimivan sellaisena instrumenttina, jonka myötä vaadittu ihmisarvon kunnioittaminen ja sen loukkaamattomuus yksilön autonomian kunnioittamisen lähtökohtana toteutuu. Tehokkaan tiedollisen suostumuksen antaminen, ja sitä myöten ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen toteutuminen, kuitenkin edellyttää sellaisten tietojen antamista, joiden perusteella päätös suostumuksen antamisesta voidaan tehdä.¹⁵⁷ Tutkimusvapauden parina onkin olennaisella tavalla tutkijan vastuu.¹⁵⁸

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on ottanut kantaa kokeiluasteella olevan lääkkeen saamisen oikeudesta elämän jatkamiseksi tapauksessa *Hristozov ym. v. Bulgaria*¹⁵⁹, jossa se katsoi, ettei 8 artiklan loukkausta ollut tapahtunut, kun viranomainen oli evännyt valittajilta oikeuden saada ”testaamatonta lääkettä”. Ratkaisussaan Euroopan ihmisoikeustuomioistuin korosti valtion harkintavallan roolia hyväksyttävän riskitason määrittämisessä sellaisten vaihtoehtohoitojen ja kokeiluasteella olevien lääkkeiden osalta, jotka olivat muissa maissa myynnissä, mutta joilla ei ollut myyntilupaa kyseisessä maassa.¹⁶⁰

¹⁵⁴ Lehtonen, 2006. s. 32.

¹⁵⁵ Liede, 2012. s. 101.

¹⁵⁶ Liede, 2012. s. 108.

¹⁵⁷ Liede, 2012. s. 108-109.

¹⁵⁸ Mansnérus, 2012. s. 131.

¹⁵⁹ *Hristozov ym. v. Bulgaria*, kohdat 125-127.

¹⁶⁰ Hirvelä – Heikkilä, 2017. s. 741-742.

Kansallinen harkintavalta täten on läsnä myös tutkimusta koskevassa sääntelyssä. Tutkimuslain valmistelussa sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta toi esille alkioita ja sikiöitä koskevaan tutkimukseen liittyvän erityisen vastuun, sillä tällaisessa tutkimuksessa ei ole käytettävissä varsinaisen tutkittavan suostumusta (vaikka se sukusolujen luovuttajilta olisikin saatu) ja toiseksi alkio- ja sikiötutkimuksessa on kyse ihmisarvon kannalta perustavanlaatuisista kysymyksistä.¹⁶¹

4.3.3 Hoitamista vai parantelua?

Geeniteknologian käyttämiseen liittyy läheisesti kysymys siitä, minkälaisiin käyttötarkoituksiin biolääketieteellisiä sovellutuksia hyödynnetään. Käyttötarkoitus on aiheen ympärillä käydyssä keskustelussa huomattava argumentti, sillä varsinaisia hoidollisia tarkoituksia on pidetty huomattavasti hyväksyttävämpinä kuin paranteluun tähtäviä toimenpiteitä. Vastaavanlainen tilanne on nähtävissä esimerkiksi plastiikkakirurgian jakautumisessa rekonstruktiviseen plastiikkakirurgiaan ja esteettiseen plastiikkakirurgiaan, joista ensimmäinen pyrkii palauttamaan vammautuneen tai kehityshäiriöisen kehon osan tai toiminnan mahdollisimman normaaliksi ja jälkimmäinen puolestaan on terveiden ihmisten normaaliksi katsottavien muotovirheiden ja iän tuomien muutoksien korjaamista.¹⁶²

Hoidolliseksi voidaan katsoa sellaiset toimenpiteet, jotka tähtäävät taudin tai sen oireiden parantamiseen tai lievittämiseen.¹⁶³ Ei-hoidollisiin toimenpiteisiin sen sijaan lukeutuu ensisijaisesti biolääketieteellisen tiedon lisäämiseen tähtäävän ei-hoidollisen tutkimuksen lisäksi paranteluun tähtäävä ihmisen tietyn ominaisuuden kehittäminen.¹⁶⁴ Parantamisella tarkoitetaan tässä henkilön fyysisen tai psyykkisen suorituskyvyn parantamista. Geeniterapian sovellutuksina tämä voisi käsittää esimerkiksi inhimillisten ominaisuuksien voimistamisen tai ihmiselle biologisena kokonaisuutena vieraiden ominaisuuksien tuomisen ihmiskehoon.¹⁶⁵

Sairaus on lääketieteellisesti määriteltävä tila ja sillä on lääketieteellinen diagnoosi. Hoidon tarve puolestaan on lääketieteellinen ratkaisu siitä, kuinka nopeasti ja minkälaista hoitoa henkilö tarvitsee.¹⁶⁶ Potilaan yksilöllisen tilanteen lisäksi hoidon antamisessa joudutaan

¹⁶¹ StVM 39/1998 vp.

¹⁶² Suomen Plastiikkakirurgiyhdistys – Chirurgi Plastici Fenniae ry:n internetsivut <http://www.chirurgiplastificenniae.fi/?page=1000&lang=1>. Sivustolla vierailtu 22.9.2018.

¹⁶³ Burrell, 2003. s. 126.

¹⁶⁴ Burrell, 2003. s. 128.

¹⁶⁵ Lehtonen, 2006. s. 33.

¹⁶⁶ Pahlman, 2003. s. 100.

huomioimaan terveydenhuollon toimintojen keskinäinen tärkeysjärjestys ja löytämään konsensus siitä, miten voidaan oikeudenmukaisesti toteuttaa perusteltujen tarpeiden mukaiset palvelut. Tässä oikeudenmukaisuuteen katsotaan lukeutuviksi niin elämän, ihmisarvon ja itsemääräämisen kunnioittaminen kuin hoitamisen periaate ja vahingoittamisen välttäminen. Terveydenhuollossa suoritettavassa priorisoinnissa hyödynnetään kriteerinä usein hoidon odotettavissa olevaa vaikuttavuutta ja mahdollisimman monelle koituvaa hyötyä. Näiden lisäksi voidaan antaa painoarvoa esimerkiksi sairauden elämään tai elämänlaatuun kohdistamalle uhalle, jolloin uhkaavimmat sairaudet priorisoidaan vähemmän uhkaavia korkeammalle. Hoitomahdollisuudet eivät kuitenkaan korreloi sairauden uhkaavuuden kanssa, eikä kaikkiin suuren uhan muodostaviin sairauksiin tunneta adekvaattia hoitoa.¹⁶⁷ Lisäksi voidaan pitää kestävämmänä, että priorisoinnin avulla keskityttäisiin vain kaikista uhkaavimpien sairauksien hoitoon, jotka vakavuudestaan huolimatta saattavat kuitenkin koskettaa vain hyvin pientä osaa väestöstä.

Priorisointiin liittyvästä argumentaatiosta on löydettävissä hoitamisen ja parantelun väliseen dilemmaan jokseenkin itsestään selvä ratkaisu, kun hoitaminen priorisoidaan parantelun edelle siinä, kumpaan biolääketieteellisiä sovellutuksia tulisi hyödyntää. Tätä voidaan kuitenkin pitää ainoastaan tietynlaisena moraalisen hyväksyttävyyden mittarina sellaisessa tapauksessa, jossa on olemassa jokin biolääketieteellinen resurssi, jonka avulla voidaan toiselle potilaalle tarjota tehokasta hoitoa sairauden parantamiseksi tai vaihtoehtoisesti parantelukeinoksi varsinaisesta sairaudesta kärsimättömälle henkilölle. Sen sijaan varojen, kuten tutkimusresurssien, käyttäminen ylipäätään esimerkiksi biolääketieteelliseksi sovellutukseksi katsottavaan, tietyn harvinaisen perinnöllisen sairauden hoitamiseen tähtäävään geeniterapiaan voidaan katsoa suuren yleisön silmissä priorisoidun väärin, kun samat varat olisi voitu käyttää suurempaa väestönosaa koskevan hoitomuodon kehittämiseen.

4.4 Tahdosta riippumaton itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

4.4.1 Suostumuksen merkitys itsemääräämisoikeuden rajoitusperusteena

Brody toteaa tietoisuuden käsitteen kumpuvan vuoden 1948 Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeusjulistuksesta. Tietoisesta suostumuksesta tuli rutiiniosa läntisissä

¹⁶⁷ Tervo, 2000. s. 96-101.

teollistuneissa demokratioissa 1970-luvun puolivälissä ja nykyään se on tavanomainen vaatimus esimerkiksi kokeellisten hoitomuotojen ja lääketieteellisen tutkimuksen osalta.¹⁶⁸

Suostumus hoidon edellytyksenä on niin kansallisesti kuin kansainvälisesti tunnustettu seikka. Kotimaisessa oikeuskirjallisuudessa Anttila totesi jo vuonna 1946, että päätös itsensä hoitamisesta tai hoitamatta jättämisestä on jätettävä yksilölle itselleen. Pakkohoitamisen Anttila totesi epämiellyttäväksi niin lääkärille kuin potilaallekin.¹⁶⁹ Rikosoikeudellisesta näkökulmasta suostumukseen liittyvää argumentaatiotaan kehitellyt Anttila katsoi suostumuksella voitavan oikeuttaa sellainen toisen henkilön tekemä teko, joka vailla suostumusta olisi katsottava rikokseksi.¹⁷⁰ Rikosoikeudellisessa suostumusopissa keskeistä on se, että suostumuksen perusteella voidaan loukata yksityisen intressejä, muttei yhteisöllisiä intressejä.¹⁷¹

Kansainvälisessä oikeuskirjallisuudessa suostumusta on argumentoitu *informed consent* -doktriinista johdettavan potilaan autonomisen tahdonilmaisun avulla. Pahlman katsoo suostumuksen olevan osa potilaan itsemääräämisoikeuden sisältöä ja itsemääräämisen edellyttävän vapaaehtoisuuden, kelpoisuuden ja tiedon samanaikaisuutta. Potilaan omista arvoista ja arvostuksista lähtevän mielipiteen kunnioittaminen puolestaan sisältyy Pahlmanin mukaan ihmisarvon kunnioitukseen.¹⁷²

Vapaaehtoisesti annettu suostumus on potilaan hoidon kannalta erittäin merkittävä ulottuvuus, eikä potilasta voida hoitaa ilman hänen nimenomaista suostumustaan muutoin kuin hätätilan tai hypoteettisen suostumuksen perusteella. Vastoin potilaan tahtoa häntä voidaan hoitaa vain nimenomaisen lain säännöksen nojalla.¹⁷³

Oikeuskirjallisuudessa on hypoteettisen tahdonilmaisun katsottu aktualisoituvan sellaisissa tilanteissa, joissa ei ole kyseessä hätätilanne ja kiireellinen hoito tai potilaan pätevää suostumusta hoitoon ei ole saatavissa. Hypoteettisen tahdonilmaisun osalta tehdään siis potilaan suostumusta koskeva oletus. Tällaisen oletetun suostumuksen perusteella annettavan hoidon on kuitenkin oltava objektiivisesti potilaan parhaaksi.¹⁷⁴ Kyky pätevän suostumuksen antamiseen on arvioitava aina tilannekohtaisesti, mutta lähtökohtaisesti on

¹⁶⁸ Brody, 1993. s. 20.

¹⁶⁹ Anttila, 1946. s. 10.

¹⁷⁰ Anttila, 1946. s. 75-76.

¹⁷¹ Pahlman, 2003. s. 128.

¹⁷² Pahlman, 2003. s. 190.

¹⁷³ Pahlman, 2003. s. 239.

¹⁷⁴ Pahlman, 2003. s. 240.

katsottu, että kykenemättömyys suostumuksen antamiseen voi tulla kyseeseen esimerkiksi potilaan kehitysvammaisuuden, sairauden tai muun vastaavan syyn johdosta.¹⁷⁵

Vailla suostumusta suoritettavan hoidon antamisen oikeutettavuuteen vaikuttaa täten merkittävästi hoitotoimenpiteen tärkeys, joka tulee arvioitavaksi potilaan hengen ja terveyden uhan ja menetyksen tarkastelun avulla. Pahlman katsoo tärkeän hoitotoimenpiteen tunnusmerkiksi syvän yksilön fyysiseen tai psyykkiseen koskemattomuuteen puuttumisen. Tällaiseen hoitotoimenpiteeseen sisältyy aina merkittävä tilastollinen vammautumisen, halvautumisen, muun invaliditeetin tai kuoleman riski.¹⁷⁶ Brody huomauttaa, että mahdollisuus käyttää resursseja, biolääketieteellinen teknologia mukaan lukien, henkilökohtaisen hyvinvoinnin hallintaan vaatii toteutuakseen myös kyvykkyyttä erottaa erilaiset terveydenhuoltoon liittyvät vaihtoehdot toisistaan. Erottaminen on kuitenkin vaikeaa sellaisille potilaille, jotka eivät tunne kehittyneen lääketieteen sovellutuksia tai pitävät niitä ahdistavina.¹⁷⁷

Suostumukseen liittyvää argumentaatiota vasten voidaankin teoreettisella tasolla laajentavasti katsoa, että hedelmöityshoitolain 5 §:n ja biolääketiedesopimuksen 14 artiklan mukainen syntyvän lapsen sukupuoleen vaikuttaminen perinnöllisen vakavan sairauden estämiseksi on hyväksyttävää syntyvän lapsen hypoteettisen suostumuksen perusteella, sillä vakavan sairauden välttämisen voidaan olettaa olevan syntyvän lapsen etujen mukaista. Terveiden alkuiden valitseminen on vastaavasti katsottavissa syntyvän lapsen kannalta myönteiseksi puuttumiseksi.

4.4.2 Lapsen edun käsite ja ulottuvuus rajoitusperusteena

Glover on katsonut lapsen edun ilmenevän oikeutena hyvään elämään ja tämän oikeuden voivan rajoittaa vanhempien valintaoikeutta siitä, syntyykö lapsi ylipäätään, syntyykö vammainen tai sairas lapsi tai minkä sukupuolinen lapsi syntyy.¹⁷⁸ Jäljempänä kohdassa 4.4.3 tarkemmin käsiteltävän itsemääräämisoikeuden rajoittamisesimerkin, päihdeäitien, osalta *Gloverin* ajattelun voidaan katsoa tukevan käsitystä siitä, että äidin itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa syntyvän lapsen edun perusteella.¹⁷⁹

¹⁷⁵ HE 216/2008 vp., s.19. Muuna vastaavana syynä on hallituksen esityksessä pidetty esimerkiksi onnettomuudesta tai koomasta johtuvaa tilaa.

¹⁷⁶ Pahlman, 2003. s. 197.

¹⁷⁷ Brody, 1993. s. 53-54.

¹⁷⁸ Glover, 2009. s. 46.

¹⁷⁹ Helander, 2012. s. 89.

Lapsen etu on lapsen oikeuksien sopimuksen 18 artiklassa todettu lapsen kehityksestä ja kasvatuksesta vastuussa olevien, ensisijaisesti vanhempien tai laillisten huoltajien tai holhoojien, toimintaa määritteleväksi tekijäksi. Lapsen etua ei sopimuksessa ole määritelty, vaan sen katsotaan määrittyvän ”jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti ja erikseen kussakin tilanteessa”.¹⁸⁰

Yksilöllisiä tilanteita on lapsen edun kannalta lukuisia myös syntymää edeltävien vaiheiden aikana. Lastensuojelun keinoin lapsen etua turvataan ensisijaisesti syntyneen lapsen osalta, mutta lapsen edun turvaamisen perusteella voidaan kuitenkin ennakkollisesti puuttua jo esimerkiksi äidin päihteiden käyttämiseen, jotta lastensuojelun taustalla oleva periaate lasta vähiten vahingoittava vaihtoehdon turvaamisesta voidaan tavoittaa¹⁸¹. Hedelmöityshoitojen osalta lapsen edun on puolestaan katsottu toteutuvan siinä, ettei hoidoissa käytetä sellaisia sukusoluja tai alkioita, joiden perimään on puututtu, kloonattuja alkioita tai tutkimustoiminnassa käytettyjä alkioita. Tätä sivuten lapsen edun mukaiseksi on katsottu myös hänen identiteettinsä turvaaminen.

Kurttila on painottanut varhaislapsuuden merkitystä ihmisen terveyden edistämisessä. Perimän ohella ympäristövaikutukset ja lapsen yksilöllisyys muodostavat kokonaisuuden, johon vaikuttamalla pystytään ohjaamaan lapsen kehitystä ja kasvua. Kurttilan mukaan lapset tuleekin nähdä yksilöinä, joiden arvo ei ole yhteiskunnan välinearvoihin liitännäinen, ja joihin varhaislapsuudessa tehtävät yhteiskunnalliset investoinnit ovat perusteltuja myös kansantalouden näkökulmasta.¹⁸²

4.4.3 Päihdeäitien raskaudenaikainen itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Mielenkiintoinen vertailukohta ituradan geeniterapiaan nimenomaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on päihdeäitien itsemääräämisoikeuden rajoittaminen lapsen edun perusteella. Näissä tapauksissa itsemääräämisoikeuden rajoittamisen tarkoituksena on turvata lapsen oikeus syntyä terveenä. Rajoittamisella estetään äitiä käyttämästä päihteitä raskauden aikana sikiön kehitystä häiritsevällä tavalla ja täten tosiasiallisesti vaikutetaan siihen, millaiseksi lapsen ominaisuudet muodostuvat.

Raskaana olevaa naista itseään suojataan lainsäädännössä monin keinoin, esimerkiksi työsuojelusäännösten avulla. Odottavan äidin terveyttä turvaavat säännökset tähtäävät

¹⁸⁰ Helander, 2012. s. 67.

¹⁸¹ Helander, 2012. s. 68 ja HE 3/2006 vp., s. 38-39.

¹⁸² Kurttila, 2017. s.1009-1011.

kuitenkin olennaisilta osin myös sikiön ja syntyvän lapsen terveyden suojeluun. Täten lainsäädännössä oletetaan, että raskaana oleva nainen omalla toiminnallaan edesauttaa sikiön ja syntyvän lapsen terveyden edistämistä, sillä raskauden aikaisten tukipalveluiden saaminen ja työolojen muuttaminen edellyttää aktiivista toimintaa odottavalta äidiltä, eikä yhteiskunnan velvollisuutena ole pakottaa raskaana olevaa naista tietynlaisiin henkilökohtaisiin valintoihin, vaikka yhteiskunta onkin velvollinen mahdollistamaan laissa määrättyt raskaudenaikaiset tukitoimet.¹⁸³

Tahdonvastaisesta päihdehoidosta säädetään päihdehuoltolain (17.1.1986/41) 10 §:ssä, jonka mukaan hoitoon tahdostaan riippumatta voidaan määrätä henkilö, jonka hoidon ja huollon järjestämisessä vapaaehtoisuuteen perustuvat palvelut eivät ole mahdollisia tai ne ovat osoittautuneet riittämättömiksi. Määräys voidaan 10 §:ssä tarkemmin määritellyllä tavalla tehdä joko henkilöön itseensä kohdistuvan terveysturvallisuuden tai muuhun henkilöön kohdistuvan väkivaltaisuuden perusteella. Päihdehuoltolain esitöissä on henkilön tahdosta riippumatta toteutettavan hoidon tarkoituksena olevan joko henkilön oman terveyden suojaaminen tai hänen läheistensä vaarantumisen estäminen päihteidenkäyttäjän väkivaltaisuudelta. Lisäksi nimenomaisesti todetaan, että tahdosta riippumattomien toimenpiteiden tulee kohdistua mahdollisimman oikeudenmukaisesti ja tarkoituksenmukaisesti.¹⁸⁴

Tahdonvastaisen päihdehuollon on henkilön oman terveyden suojelemisen osalta katsottu raskaana olevan naisen tapauksessa käsittävän myös häneen kiinteässä yhteydessä olevan sikiön suojaamisen. Helander on todennut päihdeäidin määräämisen tahdonvastaiseen hoitoon olevan mahdollista terveysturvallisuuden perusteella, jos muut tahdonvastaisen hoidon edellytykset yhtä lailla täyttyvät.¹⁸⁵ Tarkasteltaessa esitöissä mainittua läheisten suojelua päihteidenkäyttäjän väkivaltaisuudelta voidaan perustellusti katsoa, että sikiön suojeleminen siihen kohdistuvilta päihteiden ongelmakäytön aiheuttamilta negatiivisilta, mahdollisesti jopa pysyviltä, vaikutuksilta kuuluu sen saman moraalisen arvon ja oikeushyveen piiriin kuin olemassa olevien ihmisten fyysisen koskemattomuuden suojeleminen väkivaltaisuuden vaikutuksilta, vaikkei sikiö varsinaisten läheisten tavoin olekaan oikeuksien kohde.

¹⁸³ Helander, 2012. s. 63.

¹⁸⁴ HE 246/1984 vp., s. 8.

¹⁸⁵ Helander, 2012. s. 75.

Lääkintäoikeudelliseen punnintamalliin¹⁸⁶ sijoitettuna voidaan päihdeäidin ja sikiön oikeuksien kollisiossa katsoa tulevan punnituksi ihmisarvon kunnioittamisen ja itsemääräämisoikeuden periaatteet, joiden merkityksen arviointia tukevat hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen sekä oikeudenmukaisuuden periaatteet.¹⁸⁷ Tahdonvastaiseen hoitoon ryhtymisen perustelemiseksi tulisi täten pystyä esittämään sellainen argumentaatio, jonka mukaan hoidosta koituisi enemmän hyötyä kuin haittaa niin yksilölle itselleen kuin myös yhteiskunnalle yleensä.

Nieminen on esittänyt vaihtoehtoisen argumentaation raskaana olevien naisten itsemääräämisoikeuden puuttumisen osalta kysymällä, voidaanko vain terveiden lasten katsoa olevan toivottavia, kun raskaana olevien naisten itsemääräämisoikeuteen puututaan tahdonvastaisella hoidolla sikiön terveyden turvaamisen perusteella.¹⁸⁸ Sikiön suojelemisen ei-toivotuilta ympäristövaikutuksilta ja alistumiselta muille negatiivisille tekijöille katsotaan oletusarvoisesti olevan raskaana olevan naisen intressinä. Päihdeäitien itsemääräämisoikeutta rajoittamalla pyritään turvaamaan tämän tavoitteen täyttymistä ehkäisemällä jo tiedossa olevien, potentiaalisesti sikiön kehityksen vaarantavien tekijöiden aktualisoitumista raskausaikana ja niiden aiheuttamien haittavaikutusten muodostumista. Täten päihdeäitien itsemääräämisoikeuden rajoittamisen yhteydessä sikiön katsotaan olevan lähtökohtaisesti terve, mutta äidin voivan omalla käytöksellään mahdollisesti satuttaa lasta.

Perimään puuttumisen osalta perinnöllisten sairauksien hoitamisessa itsemääräämisoikeuteen kajoamisen lähtötilanne on jokseenkin toinen, kun tällaisella toiminnalla voidaan pyrkiä estämään muutoin todennäköisesti jälkeläisessä toistuvien ei-toivottavien ominaisuuksien ilmeneminen. Päihteitä käyttävien raskaana olevien äitien tapauksessa sikiö on oletusarvoisesti terve ja itsemääräämisoikeuteen puuttumisen avulla suojataan syntyvän lapsen terveyden säilymistä. Sen sijaan vallitsevasti periytyvää sairautta kantavan yksilön potentiaalisen jälkeläisen voidaan puolestaan katsoa olevan lähtökohtaisesti sairas, mutta vanhemman tai alkion perimään puuttumisen myötä sairauden voitavan poistaa.

Päihdeäitien tapauksessa yhteiskunnantasoisten etujen punninnassa tulee huomiota kiinnittää siihen, mikä on yhden lapsen vammautumisen estämiseksi tarvittava päihdeäitien

¹⁸⁶ Pahlman, 2003. Lääkintäoikeudellinen punnintamalli on selostettu tarkemmin tämän tutkielman jaksossa 3.3.

¹⁸⁷ Helander, 2012. s. 77.

¹⁸⁸ Nieminen, 2013. s. 198.

tahdonvastaisten hoitojen määrä ja toisaalta, kuinka estetään tahdonvastaisten hoitojen epätarkoituksenmukainen käyttäminen. Yksilötasoisessa punninnassa joudutaan vahingonvälttämisen osalta ottamaan kantaa sikiön suojelemisen kannalta riittäviin toimenpiteisiin, kun syntyvä lapsi voi mahdollisesti kantaa mahdollisen laiminlyönnin seurauksia koko elämänsä ajan. Oikeudenmukaisuuden vaatimuksen toteutuminen puolestaan edellyttää päihdeäitien yhdenvertaista ja syrjimätöntä kohtelua sekä vielä syntymättömän lapsen mahdollisuuksien turvaamista kehittyä vailla päihdealtistusta.¹⁸⁹

Eroavaisuuksista huolimatta sekä perimään puuttumisen että päihdeäitien itsemääräämisoikeuden rajoittamisen myötä vaakakuppeihin voidaan katsoa asetettavan vastakkain vanhemman itsemääräämisoikeus ja lapsen etu, vaikkei kummassakaan tilanteessa ole vielä olemassa sellaista ihmiskudosta, joka täyttäisi subjektiiviset oikeudet omaavan lapsen tunnusmerkistön. Edellä esitettyjen pohdintojen ohella tulee kuitenkin myös huomata se, ettei päihdeongelmaisten äitien tunnistaminen esimerkiksi äitiysneuvolassa ole lainkaan yksinkertaista, eikä toisaalta syntyvälle lapselle äidin raskaudenaikaisesta päihdeidenkäytöstä aiheutuvien vammojen syntymistä voida tarkkaan ennakoida. *Nieminen* on selkeyttänyt päihdeäitien itsemääräämisoikeuteen puuttumisen ongelmia toteamalla, että ääri vaihtoehtona voitaisiin päihdeongelmallisille naisille suorittaa sterilisaatio tai abortti ”ikään kuin varmuuden vuoksi”, jotta päihdeiden käytöstä mahdollisesti syntyvälle lapselle aiheutuva vammaisuus tai muut negatiiviset seuraukset tulisivat estetyiksi¹⁹⁰. Perinnöllisten sairauksien hoitamiseen tähtäävässä perimään puuttumisessa perinnöllisen taudin kantaja on puolestaan itse aktiivinen toimija syntyvän lapsen terveyden edistämiseksi. Näin ollen perinnöllisiin tauteihin perustuvaa perimään puuttumista suoritettaessa suojeltavaksi tulee enemmänkin tulevan lapsen integriteetti ja päihdeongelmaisen odottavan äidin itsemääräämisoikeuteen puuttumisessa naisen itsensä oikeudet. Yhteistä on kuitenkin se, että vanhemman toiminta tai toimimatta jättäminen olennaisesti vaikuttaa sikiön kehitysolosuhteisiin ja syntyvän lapsen terveyteen.

¹⁸⁹ Helander, 2012. s. 87-88.

¹⁹⁰ Nieminen, 2013. s. 237.

5 Ituradan geeniterapia – *de lege ferenda*

5.1 Ituradan geeniterapiaan liittyvä käsitteistö ja kliininen terapiasuoritus

Ihmisen genomien kartoitus saatiin päätökseen vuonna 2003. Tästä seuranneella jälkigenomisella ajalla¹⁹¹ on perimään kohdistuva tutkimus edennyt harppauksittain. Yksi näistä on vuonna 2012 päivänvalon nähnyt geenieditointitekniikka *CRISPR-Cas9*, jonka avulla voidaan eräänlaisten ”geenisaksien” tavoin leikata DNA-rihma katki halutusta kohdasta.¹⁹² Menetelmää on hyödynnetty somaattisten solujen geeniterapiassa, mutta se edelleen muun geeniterapian tavoin luokitellaan kokeelliseksi hoidoksi. Aiemmistä geenieditointimenetelmistä poiketen CRISPR-Cas9 soveltuu myös ituradan geeniterapiaan ja sen avulla voidaan korjata viallinen geeni, toisin kuin aiemmillä geenin siirtoon perustuneilla menetelmillä.¹⁹³

Lehtonen on katsonut diagnostisen teknologian antavan teoriassa vanhemmille laajan valintamahdollisuuden jälkeläisensä ominaisuuksien osalta. Ajatukseen tällaisista tiettyjä toivottuja ominaisuuksia sisältävistä ”mittatilausvauvoista” on bioetiikassa kuitenkin suhtauduttu erittäin kielteisesti. Ominaisuuksiin vaikuttamiseen liittyvät bioeettiset kysymykset ovat kuitenkin olennaisesti erilaisia niissä tapauksissa, joissa henkilön kaikkiin sukusoluihin siirtyy sairauden aiheuttava geeni, eikä terveitä jälkeläisiä ole mahdollista saada kuin ainoastaan iturataan kohdistuvan geeniterapian avulla.¹⁹⁴

Ituradan soluihin kohdistuvan geeniterapian periytyvistä vaikutuksista aiheutuvien ennalta määrittelemättömien perinnöllisten vaikutusten osalta voidaan analogista vertailukohtaa hakea ympäristöoikeuden puolelta ympäristöön päästettyjä geenimanipuloituja organismeja koskevasta sääntelystä, vaikkei ihmistä voidakaan ymmärtää vastaavanlaisena geenitekniikkalaissa (17.3.1995/377) tarkoitettuna organismina. Geenimanipuloitujen organismien osalta edellytetään hyvin laajaa ympäristövaikutusten selvittämistä, eikä sukupolvien yli ulottuvia ituradan geeniterapian vaikutuksia voida vastaavalla tavalla arvioida.¹⁹⁵ Varsinaisten perinnöllisten vaikutuksien lisäksi iturataan kohdistuvaan geenieditointiin liittyy myös itse menetelmiin liittyviä toistaiseksi ratkaisemattomia teknisiä

¹⁹¹ Soini, 2012. s. 223. Jälkigenomisella ajalla tarkoitetaan ihmisen perimän selvittämisen (The Human Genome Project) loppuunsaattamisen jälkeistä ajanjaksoa.

¹⁹² Kivimäki, 2016. <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/elamantieteet/naps-geeni-poikki>. Sivustolla vierailtu 17.3.2018.

¹⁹³ Portin, 2016. <https://www-duodecimlehti-fi.libproxy.helsinki.fi/lehti/2016/1/duo12927>. Sivustolla vierailtu 21.4.2018.

¹⁹⁴ Lehtonen, 2006. s. 29.

¹⁹⁵ Lehtonen, 2006. s. 29-30.

ongelmia, kuten CRISPR-Cas9-tekniikan yhteydessä ilmenneet *off-target*-ongelmat, joiden seurauksena jokin muu kuin aiottu geeni saattaa tulla korjatuksi tai perimään aiheutetaan muita tarkoittamattomia muutoksia.¹⁹⁶

Periytyvien vaikutusten lisäksi ituradan geeniterapian käyttämisessä ongelmallisiksi muodostuvat suostumukseen liittyvät seikat. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen edellytyksenä ollessa tutkittavan suostumus tulisi perimään puututtaessa saada suostumus myös tulevilta sukupolvilta, joihin ituradan geeniterapiasta mahdollisesti aiheutuvat haitat osaltaan kohdistuvat. Tällaisen suostumuksen saaminen ei tietenkään ole käytännössä mahdollista.¹⁹⁷

Biolääketiedesopimuksen ihmisen perimän muokkaamisen kieltävän 13 artiklan taustalla on arvioitu, että tietyistä lääketieteellisesti perustelluista ituradan geeniterapian hyödyntämisen tilanteista huolimatta periytyviin vaikutuksiin liittyvät ongelmat ovat niin suuria, ettei sukusoluihin kohdistuvaa geeniterapiaa voida pitää hyväksyttävänä. Biolääketiedesopimuksen 13 artiklan kiellosta huolimatta sukusolujen perimän muuttaminen on sallittua koeputkessa tehtävissä tieteellisissä kokeissa. Tutkimuslain (488/1999) 15 § kuitenkin rajoittaa periytyvien ominaisuuksien muuttamiseen tähtäävien menetelmien kehittämisen ainoastaan sellaisiin tarkoituksiin, joissa kysymyksessä on tutkimus periytyvän vaikean sairauden parantamiseksi tai ehkäisemiseksi. Perimältään muokattujen sukusolujen käyttö hedelmöityshoidossa on kuitenkin kielletty.¹⁹⁸

Lehtonen katsoo, ettei ituradan geeniterapia ole kansallisessa lainsäädännössämme kiellettyä varsinaisesti geneettisen diskriminaation estämispyrkimysten vuoksi, vaan pikemminkin sillä on pyritty estämään syntyvien ihmisten joutuminen tutkimustoiminnan välikappaleiksi sekä sikiöiden käyttäminen ihmisarvoa loukkaavien lääketieteellisten kokeiden kohteena. Tutkimustoiminnalle esitetyillä vaatimuksilla on huomattavaa merkitystä, sillä sukusolujen geeniterapian kieltävän hedelmöityshoitolain 4 §:n ei ole katsottu sinänsä kieltävän alkioon tai sikiöön kohdistuvaa geeniterapiaa, jonka avulla perinnöllisen sairauden kehitymisprosessiin voitaisiin puuttua sen aikaisessa vaiheessa ja mahdollistaa terve jälkeläinen perinnöllisen sairauden kantajalle. Tutkimuslain 15 § puoltaa tätä tulkintaa, sillä sen mukaisesti periytyvien vaikeiden sairauksien ehkäisemiseen tai parantamiseen tähtäävä

¹⁹⁶ Portin, 2016. <https://www-duodecimlehti-fi.libproxy.helsinki.fi/lehti/2016/1/duo12927>. Sivustolla vierailtu 21.4.2018.

¹⁹⁷ Lehtonen, 2006. s. 30.

¹⁹⁸ Lehtonen, 2006. s. 30.

tutkimustoiminta on sallittua. Lehtonen kuitenkin toteaa, ettei voida pitää eettisenä tai loogisena sallia potilaiden hoidossa ehdottomasti kiellettyjen hoitomuotojen tutkimista ihmisellä. Alkioon kohdistuvassa geeniterapiassa siirretty geeni saattaisi alkion solujen erilaistumisen myötä päätyä myös ituradan soluihin, jolloin annetun geeniterapian perinnölliset vaikutukset olisivat tosiasiassa vastaavanlaisia kuin suoraan iturataan kohdistuvan geeniterapian. Oikeuskirjallisuudessa ei kuitenkaan ole pidetty mahdottomana ajatusta siitä, että alkioon kohdistuvien geeniterapiamenetelmien kehittymisen myötä niitä voitaisiin hyödyntää perinnöllisten sairauksien hoitamisessa, mikäli niistä tulee turvallisia suorittaa.¹⁹⁹

5.2 Perinnölliset sairaudet ja tehokkaiden hoitomuotojen puute

Somaattisten solujen geeniterapian osalta on lähtökohtaisesti katsottu sitä voitavan käyttää hoitomuotona sellaisissa sairauksissa, jotka ovat parantumattomia ja joihin voidaan geeniterapian avulla vaikuttaa korjaamalla tai korvaamalla sairauden esiintymiseen vaikuttavia genejä. Tällaiset geeniterapiatuotteet luokitellaan lainsäädännössä biologisiksi lääkkeiksi ja Euroopan unionin ohjeistossa somaattisiin soluihin kohdistuvien geeniterapiahoitojen katsotaan lukeutuvan pitkälle kehittyneisiin terapiamuotoihin muiden ihmiskudosperäisten tuotteiden sekä ksenotransplantaation kanssa.²⁰⁰

Biolääketiedesopimuksen selitystekstissä on todettu, ettei biolääketiedesopimus kiellä sellaisen somaattisen geeniterapian käyttämistä, jolla voi olla perimää muokkaavia sivuvaikutuksia. Tällaisia tarkoittamattomia ituradan muutoksia voi esiintyä esimerkiksi syövän hoitamiseen käytettävässä kemoterapiassa.²⁰¹ Mahdollisista ituradan soluihin kohdistuneista sivuvaikutuksista huolimatta somaattisiin soluihin kohdistettu geeniterapia ei kuitenkaan estä perinnöllisen sairauden esiintymistä seuraavissa sukupolvissa, eli itse hoidollinen ulottuvuus ei periydy.

Huntingtonin tauti on vallitsevasti periytyvä yhden geenivirheen aiheuttama vakava keskushermoston rappeumasairaus²⁰², joka johtaa kuolemaan noin 10-25 vuoden kuluttua taudin puhkeamisesta.²⁰³ Huntingtonin tauti voidaan syntymän jälkeen diagnosoida kliinisten oireiden ja löydöksiä, sukutaustan ja DNA-analyysin avulla sekä ennen syntymää

¹⁹⁹ Lehtonen, 2006. s. 30.

²⁰⁰ Lehtonen, 2006. s. 25-27.

²⁰¹ Biolääketiedesopimuksen selitysmuistio, kohta 92.

²⁰² <https://huntington.fi> Sivustolla vierailtu 8.11.2018.

²⁰³ <https://www.parkinson.fi/huntingtonin-tauti-1>. Sivustolla vierailtu 8.11.2018.

sikiödiagnostiikalla.²⁰⁴ Taudin seurauksena potilas kärsii usein motoristen oireiden lisäksi tai niitä ennen psykiatrisista oireista, kuten ahdistuneisuudesta ja apatiasta. Varsinaisen taudin seurauksena aiheutuvan menehtymisen lisäksi Huntingtonin tautia leimaakin suuri itsemurhariski, jonka eräs tilastollinen huippukohta sijoittuikin hyvin lähelle diagnoosin saamista, kun potilas ymmärtää tulevaisuudessa koittavan, valitettavasti erittäin tuskaisen loppunsa.²⁰⁵

Vallitsevasti periytyvänä sairautena todennäköisyys jälkeläiselle periytymisestä on 1:2 ja Suomessa tunnetaan yli 50 Huntington-sukua. Varsinaisen sairastuneen henkilön lisäksi tauti koskettaa perinnöllisenä myös muita tällaisen yksilön kanssa samaan sukuun kuuluvia henkilöitä, jotka mahdollisesti ovat saman geenivirheen kantajia ja myös vaarassa sairastua.²⁰⁶ Huntingtonin tautia epäillessä tai diagnoosin saamisen jälkeen perhesuunnitteluun liittyvät kysymykset usein aktualisoituvat ja lisääntymistä pohtiva pari joutuu harkitsemaan vaihtoehtojaan myös kokonaan lasten hankkimisesta luopumisen ja mahdollisen raskaudenkeskeyttämisen osalta, jos sikiöllä todetaan ei-toivottu mutaatio.²⁰⁷

Huntingtonin taudin tapaisten, myöhemmällä iällä puhkeavien sairauksien osalta on toisinaan pidetty tuomittavana käyttää alkiodiagnostiikkaa, koska lapsella on katsottu olevan joka tapauksessa useita kymmeniä vuosia aikaa elää normaalia elämää.²⁰⁸ Väistävämmään ja tuskalliseen kuolemaan johtava monioireinen sairaus voidaan kuitenkin katsoa lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 15 §:ssä tarkoitetuksi periytyväksi vaikeaksi sairaudeksi, jonka parantamiseen tai ehkäisemiseen tähtäävät alkio- ja sikiötutkimukset ovat sallittuja.

Huntingtonin taudin geeni, *IT15* ("interesting transcript number 15"), on löydetty vuonna 1993 ja sen nimeksi on sittemmin vakiintunut *HTT*.²⁰⁹ Toistaiseksi tautiin ei ole ollut olemassa parantavaa hoitoa ja oireidenkin hoitamisen tehokkaat hoitolinjat ovat olleet vaikeasti löydettävissä. Geenieditointimenetelmä CRISPR-Cas9:n on viimeaikaisten tutkimusten valossa kuitenkin katsottu mahdollisesti tarjoavan tulevaisuudessa jopa parantavan hoitomenetelmän sairauteen.²¹⁰ Mikäli Huntingtonin tautia aiheuttava viallinen

²⁰⁴ Lääkärin tietokannat, 2018.

²⁰⁵ Lääkärin tietokannat, 2018.

²⁰⁶ Soini, hedelmöityshoidot ja alkiodiagnostiikka, bio-o. lääk. t. s. 53

²⁰⁷ <https://huntington.fi> Sivustolla vierailtu 8.11.2018.

²⁰⁸ <https://huntington.fi> Sivustolla vierailtu 8.11.2018.

²⁰⁹ <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/huntingtonin-taudin-genetiikasta.html>. Sivustolla vierailtu 9.11.2018.

²¹⁰ <https://www.nature.com/articles/d41586-018-05177-y>. Sivustolla vierailtu 9.11.2018.

geeni pystyttäisiin korjaamaan yksilön genomista, puututtaisiin tällä toimenpiteellä kuitenkin olennaisesti ihmisen perimään. Tällaiset ituradan geeniterapian notorisesti erittäin positiivisiksi ulottuvuuksiksi katsottavat mahdollisuudet estyvät, mikäli perimään puuttuminen katsotaan kielletyksi kaikissa tapauksissa.

5.3 Rinnakkaisilmiöt ja perimään puuttuminen nykylainsäädännön sallimissa rajoissa

5.3.1 Hedelmöityshoidot

Hedelmöityshoidoista annetun lain soveltamisalaa koskevan 1 §:n mukaan hedelmöityshoitolaissa säädetään sellaisen hedelmöityshoidon antamisesta, jossa ihmisen sukusolu tai alkio viedään naiseen raskauden aikaansaamiseksi. Lain säännöksiä todetaan koskevan myös sukusolujen esiasteita. Hedelmöityshoitona ei sen sijaan pidetä miehen käsittämättömän ja varastoimattoman sperman viemistä naiseen ilman, että toimenpiteeseen osallistuu lääkärin ammatin harjoittamiseen oikeutettu tässä toimessaan tai muu ulkopuolinen korvausta vastaan. Kyseisellä säännöksellä on täten tarkoitettu rajata lain soveltamisalan ulkopuolelle mahdolliset koti-inseminaatiomenetelmät, kuten niin kutsuttu ”muumimukimenetelmä”, joihin ei varsinaisesti voida kohdistaa valvontaa eikä niiden turvallisuutta voida taata.

Hedelmöityshoitojen avulla voidaan mahdollistaa biologinen lisääntyminen sellaiselle pariskunnalle, joka ei välttämättä vailla avustamista kykenisi tuottamaan jälkeläistä. Hedelmöityshoitoja käyttämällä täten olennaisesti vaikutetaan pariskunnan luonnolliseen lisääntymiseen ja samalla puututaan heidän biologisiin lähtökohtiinsa, kun hedelmöitymistä pyritään manipuloimaan toivottuun suuntaan. Pariskunnan varsinaisiin lisääntymismahdollisuuksiin liittyvien ulottuvuuksien lisäksi hedelmöityshoidossa mahdollisesti käytettävien ulkopuoliselta luovuttajalta saatujen sukusolujen avulla voidaan vaikuttaa syntyvän lapsen ominaisuuksiin ja tällä tavoin välillisesti puuttua lapsen perimän määräytymiseen.

Hedelmöityshoitolaain 3 §:n mukaan hedelmöityshoidossa saadaan käyttää tässä laissa säädetyin edellytyksin hoitoa saavan omia sukusoluja ja alkioita sekä tämän lain mukaan luovutettuja sukusoluja ja alkioita. Kuitenkin hedelmöityshoitolaain 4 §:n mukaan hedelmöityshoidossa ei saa käyttää sukusoluja ja alkioita, joiden perimään on puututtu; alkioita, joita on saatu toisintamalla; eikä sukusoluja ja alkioita, joita on käytetty tutkimustoiminnassa.

Hedelmöityshoitolain 5 §:n mukaan hedelmöityshoidon tuloksena syntyvän lapsen ominaisuuksiin vaikuttaminen valikoimalla sukusoluja tai alkioita taikka muulla tavalla on sallittu vain 2 ja 3 momentissa tarkoitetuissa tapauksissa. Syntyvän lapsen terveyteen voidaan vaikuttaa valikoimalla tutkitun vakavan sairauden kannalta terveiksi todettuja sukusoluja tai alkioita. Lapsen sukupuolen määräytymiseen saadaan vaikuttaa, jos hedelmöityshoidossa käytetään parin omia sukusoluja ja näistä syntyvällä toista sukupuolta olevalla lapsella olisi huomattava vaara saada vakava sairaus. Jos hedelmöityshoidossa käytetään luovutettuja sukusoluja, hoitavan lääkärin tulee valita sukusolut, joiden luovuttaja muistuttaa ulkonäöltään syntyvän lapsen asianomaista vanhempaa, jollei hoitoa saavan tahdosta muuta johdu.

Hedelmöityshoitolain 4 ja 5 §:ssä tehtyjen rajoitusten voidaan erityisesti katsoa olevan tarkoitettuja estämään sellaisia toimenpiteitä, joiden asiallisten seurauksien voidaan tulkita ilmentävän nimenomaan niitä pelättyjä ulottuvuuksia, joita hedelmöityshoitajien vastustajat ovat nostaneet esille hedelmöityshoitoja koskevassa vastakkaisessa argumentaatiossa. Geenieditointi ja ihmisen perimään puuttuminen lukeutuvat näihin ei-toivottuihin ominaisuuksiin, joita hedelmöityshoidoilla on katsottu mahdollistettavan. Biolääketiedesopimuksessa on kuitenkin erityisesti huomioitu nämä hedelmöityshoitajien vastustajien esittämät epäilykset, ja sopimuksen nimenomaisesti tavoitteeksi onkin kirjattu kaikkien ihmisarvon ja identiteetin suojeleminen sekä sen takaaminen ketään syrjimättä, että jokaisen koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovellusten alalla.

Biolääketiedesopimuksen 14 artiklan mukaan hedelmöityshoitomenetelmiä ei saa käyttää syntyvän lapsen sukupuolen valitsemiseen, paitsi jos niillä on tarkoitus välttää vakava sukupuolisidonnainen perinnöllinen sairaus. Hedelmöityshoitomenetelmien kokema vastustus ja bioeettinen keskustelu ovat käyneet läpi vastaavanlaisia vaiheita kuin geeniterapia on nyt kohdannut. Hedelmöityshoitajien kehittymisen myötä niiden kannatus on lisääntynyt ja niitä koskeva lainsäädäntö muotoutunut.

Hedelmöityshoidot ja niihin liittyvä polemiikki ovat antaneet myös uuden näkökulman ihmisarvon loukkaamattomuutta koskevaan argumentaatioon. Perustuslakivaliokunta on katsonut hedelmöityshoidossa käytettävien sukusolujen osalta lähdeettävän siitä, ettei kenenkään sukusoluja tai alkioita saa käyttää hedelmöityshoidossa ilman hänen suostumustaan. Solusolujen ja alkioiden valikoimiskieltoon tehtyjen kahden poikkeuksen

osalta perustuslakivaliokunta on todennut, että niiden taustalla vaikuttava tarkoitus muodostaa hyväksyttävän perustelun valikoimiselle. Näistä ensimmäisen, tutkitun ominaisuuden kannalta terveeksi todettujen sukusolujen ja alkioiden valikoiminen hedelmöityksessä käytettäväksi pyrkii turvaamaan lapsen syntymisen ilman vakavia sairauksia. Perustuslakivaliokunta on katsonut tämän tavoitteen olevan perustuslain näkökulmasta hyväksyttävä valikoimisperuste siitä huolimatta, että myös lapsen tavanomaiseen synnytykseen liittyy lapsen vakavan sairauden tai vammaisuuden riski. Vastaavasti syntyvän lapsen sukupuoleen liittyvä valikointi on terveystieteellisenä katsottu hyväksyttäväksi. Toinen hyväksyttävä peruste valikoimiskiellosta poikkeamiseen, syntyvän lapsen terveyteen liittyvien syiden ohella, on luovutettujen sukusolujen valikoiminen sillä perusteella, että syntyvä lapsi muistuttaisi ulkonäöltään asianomaista vanhempaansa. Tällöin perustuslain kannalta hyväksyttävänä voidaan pitää esimerkiksi etnisen alkuperän käyttämistä valikointiperusteena.²¹¹

Luovutetuilla sukusoluilla tehtävistä hedelmöittämisistä huolimatta biologista vanhemmuutta pidetään edelleen suuressa arvossa. *Portin* on todennut tämän arvostuksen ja ituradan geenieditointia koskevaa keskustelua leimaavan *biologism*in olevan jokseenkin tarpeetonta, sillä luovutetuilla sukusoluilla toteuttavaa keinohedelmöitystä voidaan tosiasiallisesti pitää ituradan geeniterapian vaihtoehtona.²¹² Varsinaisen suorituksen ollessakin eri, molempien toimenpiteiden myötä pyritään edesauttamaan suotuisan perimän muodostumista jälkeläiselle ja välttämään mahdollisten negatiivisten perintötekijöiden välittyminen tai vaihtoehtoisesti mahdollistamaan jälkeläisten saaminen sellaisille yksilöille, jotka eivät vailla lääketieteellistä avustusta kykenisi luonnollisesti lisääntymään.

5.3.2 Alkiodiagnostiikka

Alkiodiagnostiikalla tarkoitetaan kohtuun siirtämistä edeltävää geneettistä diagnoosia.²¹³ Tämän lääketieteellisen toimenpiteen tarkoituksena on mahdollistaa sellaisille pareille, joilla on ilmeinen riski geneettisen sairauden periytymisestä se, että heidän jälkeläisellään ei olisi tätä ei-toivottua geneettistä mutaatiota ilman, että tutkimusta tarvitsee suorittaa varsinaisen raskausajan kuluessa jo sikiövaiheessa olevasta ihmiskudoksesta. Alkiotutkimuksen etuna onkin pidetty sitä, että sen myötä pari välttyy vaikealta päätökseltä mahdollisen

²¹¹ Ojanen – Scheinin, 2011. s. 221.

²¹² Partin, 2016.

²¹³ Termistön osalta todettakoon, että alkiodiagnoosi tarkoittaa yhden alkion tutkimista. Alkion tutkimisella ylipäätään ymmärretään yleensä alkioon kohdistettavaa tutkimusta yleisen sairauksiin liittyvän tiedon saamiseksi.

geenimutaatiota kantavan lapsen abortoimisen osalta, mikäli sairaus todettaisiin vasta raskauden aikana, sillä kohtuun siirretään ainoastaan tutkittua mutaatiota sisältämättömiä alkioita.²¹⁴

Hedelmöityshoitojen ja alkiodiagnostiikan yhteys on sikäli erottamaton, ettei alkiodiagnostiikkaa voida tehdä ilman, että raskaus saa alkunsa hedelmöityshoitojen seurauksena. Alkiodiagnostiikka ei ole hedelmöityshoitojen antamisen kannalta välttämätöntä, mutta alkiodiagnostiikkaa puolestaan ei voida tehdä muutoin kuin hedelmöityshoitojen yhteydessä. Tavanomaisemmalla metodilla tai muulla koti-inseminaatiolla alkunsa saanut raskaus tulee mahdolliseksi tutkia vasta sikiövaiheessa, sillä kohtuun kulkeutuvat näissä menetelmissä sattumanvaraiset alkiot. Mikäli sikiö saa alkunsa biologisesti katsottuna traditionaalisella menetelmällä, ei mahdollisuutta alkiodiagnostiikan tekemiseen tässä prosessissa ole, sillä alkio on jo valmiiksi sijoittunut inseminaation myötä äidin kohtuun. Käytännöllisesti katsoen alkiodiagnostiikka suoritetaan siis *in vitro*, kohdun ulkopuolella, siihen erityisesti tarkoitettulla tutkimusalustalla. Hedelmöityshoitojen yhteydessä tapahtuvan alkiodiagnostiikan tarkoituksena on tunnistaa tavallisimmat kromosomipoikkeavuudet ja siirtää kohtuun vain sellaisia terveitä alkioita, joissa ei tällaisia poikkeavuuksia ole havaittu.²¹⁵

Alkiodiagnostiikan vaihtoehtona on usein pidetty raskaudenkeskeytystä, sillä pariskunnan omia sukusoluja käytettäessä nämä vaihtoehdot aktualisoituvat, mikäli raskaus muodostuu ei-toivotuksi poikkeavuuden havaitsemisen jälkeen. Näistä kahdesta alkiodiagnostiikkaa on kuitenkin usein pidetty eettisempänä vaihtoehtona, ja se on sallittua myös monille sellaisille pareille, joiden elämäkatsomus ei puolestaan sallisi raskaudenkeskeyttämistä. Sikiövaiheessa löytyneisiin poikkeavuuksiin ja niiden perusteella tehtävään raskaudenkeskeytykseen perehdytään seuraavassa jaksossa 5.3.3. Bioeettisessä keskustelussa on ollut huomattavissa mielenkiintoinen yksityiskohta siinä, ettei hedelmöityshoitoja ja alkiodiagnostiikkaa ole nähty lainkaan niin negatiivisina seikkoina kuin aborttia, vaikka niiden tavoitteena on yhtä lailla välttää ei-toivottujen lasten tai ominaisuuksien saaminen. Esimerkiksi monet uskontonsa perusteella aborttia vastustavat tahot hyväksyvät alkiodiagnostiikan.²¹⁶

²¹⁴ <https://www.nature.com/scitable/topicpage/embryo-screening-and-the-ethics-of-human-60561>. Sivustolla vierailtu 28.4.2018.

²¹⁵ Lääkärin etiikka, 2003. s. 88.

²¹⁶ Lääkärin etiikka, 2013. s. 89.

Edellä hedelmöityshoitojen yhteydessä mainitulla tavalla hedelmöityshoitolain 5 §:ssä säädetään niistä poikkeuksista, joissa hedelmöityshoidon tuloksena syntyvän lapsen ominaisuuksiin vaikuttaminen valikoimalla sukusoluja tai alkioita taikka muulla tavalla on sallittu. Lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 15 §:n mukaan alkiotutkimus ja sukusolujen tutkimus, joiden tarkoituksena on kehittää menetelmiä periytyvien ominaisuuksien muuttamiseksi, on kielletty, jollei kysymyksessä ole tutkimus periytyvän vaikean sairauden parantamiseksi tai ehkäisemiseksi.

Hedelmöityshoitolain 5 §:n ja tutkimuslain 15 §:n valossa näyttää jokseenkin ilmeiseltä, että perinnöllisten ominaisuuksien muokkaaminen on sallittu ainoastaan silloin, kun sen tarkoituksena on parantaa tai ehkäistä vaikeaa perinnöllistä sairautta. Kuitenkin perinnöllisten sairauksien luokittelu vaikeisiin ja muihin sairauksiin on haastava tehtävä. Potilaiden subjektiivisten tuntemusten perusteella luokittelua ei voida suorittaa, sillä toiset yksilöt kokevat mahdolliseksi elää jopa erittäin vaikeiden oireiden kanssa, kun taas toiset potilaat kokevat jo vähäisemmät poikkeamat suuresti elämäänsä rajoittaviksi tekijöiksi. Joka tapauksessa mainittujen lainkohtien perusteella voidaan tulkita, ettei niissä ole tarkoitettu kohdistaa perinnöllisten ominaisuuksien muuttamiseen tarkoitettuja toimenpiteitä sellaisiin sairauksiin, joita voidaan yleisesti pitää tavanomaisina tai ainoastaan sellaisiin ominaisuuksiin, joita voidaan pitää negatiivisina ulottuvuuksina.

Alkiodiagnostiikan suorittamisen mahdolliset seuraamukset ovat monelta osin yhteneviä abortin yhteydessä käytävän argumentaation kanssa, mikäli alkiolla havaitaan olevan ei-toivottu mutaatio tai muu potentiaalisesti parantumaton epämuodostuma perimässään. Huomattavana erona on kuitenkin se, että mikäli sikiöseulonnoissa havaitaan negatiivinen muutos ja sikiö päätetään abortoida, on ratkaisu sillä kertaa lopullinen vanhemmaksi tuleminen kannalta. Tällöin vanhemmat joutuvat valitsemaan sikiön abortoimisen ja mahdollisen vammaisen lapsen saamisen väliltä. Alkiodiagnostiikalla tällainen tilanne on kuitenkin useimmiten vältettävissä, sillä saman parin alkioita tutkitaan pääsääntöisesti samalla kertaa useita, ja niistä voidaan valita parhaat edellytykset omaavat yksilöt istutettaviksi kohtuun. Siitä huolimatta, että käyttämättä jätetyt alkiot ajan saatossa tuhoataan, on valinta yhden sikiön osalta notorisesti huomattavasti haastavampi kuin päätös siitä, mitkä mahdollisista alkioista hyödynnetään hedelmöityshoidossa.

Alkiodiagnostisten menetelmien käyttämisen yhteydessä parin on syytä huomata, että alkiodiagnoosin avulla sairaaksi todetun tai tutkitun ominaisuuden kannalta selvittämättä

jääneen alkion siirtämistä kohtuun ei voida vaatia, vaan tällainen alkio on kansainvälisten ammattijärjestöjen ohjeiden mukaan jätettävä siirtämättä.²¹⁷ Potilaan itsemääräämisoikeus ei täten käsitä ehdotonta oikeutta alkion käyttämisestä raskauden aikaan saamisessa.

Kansainvälisesti oikeasuhtaiseksi katsotun velvollisuuden pidättäytyä sairaan alkion siirtämisestä kohtuun voidaan katsoa indisoivan niitä alkioita odotettavia edellytyksiä, joiden myötä se katsotaan kelvolliseksi raskauden materiaaliksi. Ihmisarvon kunnioittamisen vaatimukseen peilattuna tällainen kelpoisuuskriteeristö voidaan tulkita jokseenkin ristiriitaiseksi, sillä raskauden aikana huomattu sikiön kehityshäiriö ei velvoita sikiön abortoimiseen ja sikiö edelleen säilyy ihmisarvon kunnioittamisen antaman suojan piirissä. Samaten vammaisena syntyvällä lapsella on yhtäläinen ihmisarvo terveeseen ihmiseen verrattuna.

Sairaan alkion menestymismahdollisuudet kohdussa ovat biologisesti katsoen notorisesti heikommat terveeseen alkioon nähden. Täten voidaan pitää perusteltuna, ettei sairaita alkioita käytetä raskauden aikaansaamisessa ainakaan terveiden alkoiden sijaan, mutta tilanteessa, jossa käytettävissä ei ole muita kuin sairaita alkioita asia muuttuu ongelmallisemmaksi. Hedelmöityshoidot ovat kuitenkin myös huomattava taloudellinen menoerä, eikä yleisellä tasolla voida katsoa kannattavaksi yrittää raskauden aikaansaattamista jo valmiiksi haastavalla materiaalilla.

Alkiodiagnostiikkaa hyödynnetään suhteellisen harvoin, sillä se edellä mainitulla tavalla edellyttää hedelmöityshoitotekniikoiden käyttöä. Alkiodiagnostisten menetelmien käyttämiseksi ne parit, joiden lapsella on todennäköisyys vakavan perinnöllisen sairauden saamiseen, joutuvatkin hakeutumaan hedelmöityshoitosten pariin, vaiikkeivat muutoin tarvitsisikaan avustetun lisääntymisen tekniikoita. Alkiodiagnostiikan käyttäminen kuitenkin heikentää raskauden onnistumismahdollisuutta hieman verrattuna muutoin hedelmöityshoidon tuloksiin. Lisäksi alkiodiagnoosi on syytä vahvistaa vielä sikiödiagnoosilla raskauden aikana.²¹⁸

Hedelmöityksessä käytettävien alkoiden lisäksi alkoiden hyödyntämiseen liittyy perimään puuttumisen näkökulmasta mielenkiintoisia аспектеja myös niin sanottujen tutkimusalkoiden osalta. Alkio- ja sikiötutkimusta koskevan tutkimuslain 3 luvun 13 §:n mukaan alkoiden tuottaminen yksinomaan tutkimustarkoituksiin on kielletty. Niinpä

²¹⁷ Soini, 2006. s. 54.

²¹⁸ Soini, 2006. s. 49.

alkiotutkimuksessa käytetäänkin hedelmöityshoidoista ylijääneitä alkioita. Tutkimukseen käytettyä alkioita ei saa siirtää ihmisen elimistöön eikä sitä saa pitää elossa enempää kuin 14 vuorokautta alkion muodostumisesta, lukuun ottamatta aikaa, jonka alkio on ollut syväjäädetytynä. Tutkimukseen saa käyttää enintään 15 vuotta varastoituja alkioita, minkä jälkeen alkiot on hävitettävä.

Tutkimuslain esitöissä on tutkimusalkioiden käytön kieltoa perusteltu ensinnäkin sillä, että tutkimus voi pyrkiä perintötekijöihin puuttumisen avulla jonkin periytyvän sairauden tai vaurion ehkäisemiseen ja täten alkion kykyä kehittyä elinkykyiseksi yksilöksi on pyritty parantamaan. Toiseksi tutkimusalkion siirtämisestä ihmisen elimistöön saattaisi aiheutua tuntemattomia riskejä, ja tutkimus itsessään mahdollisesti heikentää alkion elinkykyisyyttä tai aiheuttaa pysyviä yksilön kehityksen kannalta haitallisia muutoksia.²¹⁹

Perustuslakivaliokunnan painottamalla tavalla sikiöön ja alkioon kohdistuvia lääketieteellisiä kokeiluja on pidettävä perustuslain 1 §:n 2 momentin vastaisina, mikäli ne loukkaavat ihmisarvoa.²²⁰ Täten kiellolla siirtää tutkimuksessa käytetty alkio ihmisen elimistöön osaltaan suojellaan ihmisarvon loukkaamattomuutta, sillä potentiaalisena ihmisenä ihmiskehossa kehittyvä alkio tulee konkreettisesti ihmisarvon suojan piiriin. Tutkimusalkion pysyessä ihmiskehon ulkopuolella voidaan siihen kohdistaa sellaisia tutkimuksia, joita on ihmiskehoon siirrettävälle alkioille kiellettyä tehdä. Tutkimusalkion jokseenkin kiistanalaisesta asemasta huolimatta sen biologia ihmisalkiona kuitenkin velvoittaa kohtelevaan sitä ihmisarvon hengessä.

Nykylainsäädännön mukaisen alkio- ja sikiödiagnostiikan voidaan yleensä katsoa mahdollistavan jälkeläisten valikoimisen vain raskauden keskeyttämisenä sellaisissa tapauksissa, joissa pyritään välttämään ei-toivottujen ominaisuuksien, kuten sairauden tai muun viallisena pidetyn ilmentymän, periytyminen. Glover katsoo tällaisen negatiivisen poisvalikoiminnan mahdollisessa tulevaisuudessa muuttuvan positiiviseksi valikoinniksi, jonka avulla pyritään edesauttamaan toivottujen inhimillisten ominaisuuksien esiintymistä jälkeläisissä. Varsinaisten vaikutuksien kohdistuessaakin tuleviin sukupolviin on vastuu lääketieteen ja lisääntymistekniikoiden eettisten rajojen hahmottamisesta ja päämäärien kriittisestä arvioinnista nykyisillä sukupolvilla.²²¹

²¹⁹ HE 229/1998 vp. Yksityiskohtaiset perustelut.

²²⁰ Ojanen – Scheinin, 2011. s. 220 ja PeVL 59/2002 vp.

²²¹ Glover, 2009. s. 4.

Alkioiden valitseminen sai kiistanalaista kansainvälistä huomiota vuonna 2002 keskustelua herättäneessä tapauksessa, jossa kuuro naispari käytti perinnöllisesti kuuroa miestä spermanluovuttajana. Naiset kokivat kuurouden vammaisuuden sijaan vaalimisen arvoisena erilaisuutena, omana kulttuurinaan. Kuuron alkion valitseminen nosti osaltaan esille kysymyksen siitä, rikkoivatko naiset vanhempien velvollisuutta suoda jälkeläiselleen ”parhaat mahdolliset elämän edellytykset” ja rajoittivatko he tosiasiallisesti syntyvän lapsen mahdollisuuksia.²²²

Alkiodiagnostiikkaa vastustavan näkökulman mukaan alkiodiagnostiikkaan liittyy uhka siitä, että samalla menetelmällä voitaisiin haitallisten merkittävien poikkeavuuksien sijaan kiinnittää huomiota myös lieviin sairauksiin tai jopa ominaisuuksiin. Nykylainsäädäntömme ei kuitenkaan salli alkiodiagnostiikan käyttämistä tällaisiin tarkoituksiin.²²³ Joidenkin vammaisjärjestöjen edustajat ovat myös ilmaisseet huolensa alkiodiagnostiikan avulla pyrittävän vähentää vammaisten henkilöiden määrää yhteiskunnassa ja tällä tavalla päädyttävän vammaisten henkilöiden ihmisarvon alentamiseen. Vammaisten henkilöiden yhtäläisen ihmisarvon suojeltavuuden vaatimuksen ohella voidaan kuitenkin pohtia, voidaanko inhimillisen kärsimyksen vähentämistä käytettävissä olevien menetelmien mahdollistamien resurssien puitteissa pitää moitittavana menettelyä.²²⁴

5.3.3 Sikiöseulonnat ja sikiödiagnostiikka

Maailman ensimmäisen koeputkilapsen *Louise Brownin* syntymän on katsottu toimineen avusteisten lisääntymismenetelmien kasvun ja modernin embryologian alkupisteenä, jota seuranneen koeputkihedelmöityksen käyttöönoton ja vakiintumisen myötä myös ihmisalkioon kohdistuvat manipulaatiot tulivat mahdollisiksi. Näihin manipulaatiosovelluksiin lukeutuu myös syntymää edeltävä diagnostiikka.²²⁵ Alkiodiagnostiikkaan verrattuna myöhemmässä vaiheessa suoritettava sikiöseulonta kohdistuu jo kohdussa olevaan, alkiovaiheen ohittaneeseen ja enemmän syntyvän lapsen ominaisuuksia sisältävään sikiöön.

Sikiöseulontojen ja sikiödiagnostiikan avulla voidaan havaita sikiöllä oleva vakava geneettinen tai kromosomaalinen sairaus jo ennen lapsen syntymää. Tällaisiin sikiön terveyteen kohdistuviin tutkimuksiin lukeutuvat esimerkiksi ultraäänitutkimus,

²²² Glover, 2009. s. 13. Lainaus: Wisconsinin yliopiston oikeustieteen ja bioetiikan professori Alto Charo.

²²³ Lääkärin etiikka, 2003. s. 88.

²²⁴ Soini, 2006. s. 57.

²²⁵ Burrell, 2003. s. 122-123.

doppler-tekniikka, lapsivesitutkimus, istukkanäyte, fetoskopia, AFP-seulonta äidin verinäytteestä ja DNA-diagnostiikka.²²⁶

Seulonnoissa mahdollisesti havaittavien kromosomipoikkeamien jatkotutkimus suoritetaan sikiödiagnostiikkaa, eli sikiön synnynäisten kehityshäiriöiden tutkimusta, hyödyntäen. Tällaisia sikiödiagnostiikan avulla tutkittavia häiriöitä ovat kromosomi- ja geenivirheet, synnynäiset epämuodostumat ja sairaudet. Synnynäisiä kehityshäiriöitä esiintyy noin kymmenessä prosentissa raskauksista, mutta vain 2-5 prosentissa raskauksista kehityshäiriöt ovat merkittäviä.²²⁷

Sikiödiagnostiikan mahdollisuudet perinnöllisten sairauksien tunnistamisessa jo raskausaikana ovat merkittäviä, sillä kromosomimuutosten lisäksi sikiön perimästä voidaan tutkia kohdennetusti esimerkiksi nimenomaan suomalaisen tautiperintöön kuuluvia geenivirheitä tai suorittaa laaja-alaisempia sikiön perimää koskevia geenitutkimuksia.²²⁸ Geneettistä sikiödiagnostiikkaa voidaan hyödyntää seulonnassa havaittujen poikkeamien ohella perheessä esiintyvän perinnöllisen sairauden selvittämiseksi.²²⁹

Sikiödiagnostiikan avulla saadaan huomattavasti tietoa syntyvän lapsen ominaisuuksista jo ennen tämän syntymää. Saatu tieto ei kuitenkaan aina ole objektiivisesti arvioiden positiivista, ja asiantuntevan perinnöllisyysneuvonnan antaminen perheelle onkin ensisijaisen tärkeää. Ohjailemattoman neuvonnan avulla perhe tekee itsenäisen päätöksen niin tutkimukseen osallistumisesta kuin jatkotoimenpiteistä. Sikiölääketeeseen lukeutuvat genomilaajuiset tutkimiset herättävätkin useita eettisiä kysymyksiä esimerkiksi liittyen tutkimuksen tarjoamiseen, teknisten toteuttamistapojen ja tulosten tulkintaan sekä niiden kommunikointiin perheen kanssa. Toisinaan sikiöön liittyvissä selvityksissä käy ilmi myös sellaisia, esimerkiksi vasta aikuisiällä alkavia sairauksia, joiden löytyminen koskettaa syntyvän lapsen itsensä lisäksi myös hänen tulevia vanhempiaan ja muita sukulaisiaan.²³⁰

Sikiötutkimuksissa ilmenneiden poikkeavuuksien seurauksena sikiö saatetaan päätyä abortoimaan. Sikiön ominaisuuksiin perustuva selektiivinen abortti on oikeuskirjallisuudessa nähty perustuslain 1 §:n kannalta sosiaalisiin syihin perustuvaa

²²⁶ Burrell, 2003. s. 123-125.

²²⁷ <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultra%C3%A4%C3%A4nitutkimukset-ja-siki%C3%B6seulonnat/poikkeava-1%C3%B6yd%C3%B6s-seulontatutkimuksissa>. Sivustolla vierailtu 30.10.2018.

²²⁸ Salminen, et al., 2018. s. 383.

²²⁹ Salminen, et al., 2018. s. 385.

²³⁰ Salminen, et al., 2018. s. 389.

raskauden keskeyttämistä ongelmallisemmaksi, sillä sikiödiagnostiikassa tehtävät yksilöllisiä ominaisuuksia koskevat havainnot, kuten sukupuoli tai vammaisuus, nostavat esiin sikiön ihmisarvon.²³¹ Sen sijaan sosiaalisin syin tehtävä abortti perustuu äidin elämäntilanteeseen ja siinä tulevat pohdittaviksi äidin perusoikeuksia koskevat arviot ja tulkinnat. Sikiöllä tai sen ominaisuuksilla ei täten sosiaaliin syihin perustuvan abortin osalta ole varsinaista merkitystä raskauden keskeyttämisen kannalta, eikä sikiöön kiinnittyvä ihmisarvon loukkaamattomuuden periaate tule asiassa arvioitavaksi.²³²

Alkiodiagnostiikan osalta esiin tuodulla tavalla potilas ei voi itsemääräämisoikeudestaan huolimatta vaatia sairaan tai tutkitun ominaisuuden kannalta selvittämättä jääneen alkion siirtämistä kohtuun, vaikka kyseinen alkio olisi ainoa käytettävissä oleva, sillä kansainvälisten terveydenhuollon ammattijärjestöjen ohjeiden mukaan alkion siirtämisestä kohtuun tulee tällaisissa tilanteissa pidättäytyä. Sikiödiagnostiikkaan verrattuna tämä kieltö voidaan kuitenkin nähdä jokseenkin ristiriitaisena, sillä sikiödiagnostiikan avulla tehdyt, edes sikiöllä olevasta vakavasta sairaudesta kertovat, löydökset eivät velvoita sikiön abortoimiseen tai oikeuta raskauden keskeyttämiseen vastoin äidin tahtoa.²³³ Täten alkiodiagnostiikkaan turvautumista voidaan pitää jopa riskialttiina toimintana, mikäli jälkeläinen halutaan sen terveydentilasta riippumatta.

Sikiötutkimuksissa tehdyt diagnoosit sikiön terveydestä tai mahdollisista poikkeavuuksista eivät ole ehdottoman luotettavia. Täten tutkimustulosten perusteella tehtyä raskauden keskeyttämistä voidaan tarkastella tietynlaisena ”varmuuden vuoksi” tehtävänä toimenpiteenä. Tällaista tulkintaa on oikeuskirjallisuudessa perusteltu sillä, että lakiin kirjattua säännöstä sikiötutkimuksien perusteella ilmenneiden seikkojen ja aborttipakon korrelaatiosta ei voitaisi pitää kannatettavana. Tutkimustulosten epävarmuuden ohella sikiöseulontoja on arvosteltu niiden vammaisia syrjivien ulottuvuuksien osalta, kun sikiöseulontakäytännön on katsottu olevan ”yksi yhteiskunnan rakenteisiin institutionalisoituneista vammaisia ihmisiä syrjivistä toimista”. Sikiöiden on jopa tulkittu tulevan asetetuiksi keskenään erilaiseen asemaan, kun esimerkiksi rakennepoikkeavuuden sisältävän sikiön ”elämän” jatkuminen tulee terveeksi katsotusta sikiöstä poiketen uudelleen arvioitavaksi.²³⁴

²³¹ Ojanen – Scheinin, 2011. s. 220.

²³² Ojanen – Scheinin, 2011. s. 220-221.

²³³ Soini, 2006. s. 54.

²³⁴ Nieminen, 2013. s. 237-238.

5.4 Lääketieteen kehityksen tarjoamat nykymahdollisuudet geeniterapialle

Luonnontieteelliselle kehitykselle ominaisen vaihtelevan etenemistahdin lisäksi ituradan geeniterapiaa, kuten muitakin bio-oikeudellisen sääntelyn kohteeksi katsottavia toimintoja, leimaa olennaisesti määrittelyyn liittyvien seikkojen tuomat haasteet. Juridisen sääntelyn vaatima tarkkuus ei välttämättä ole luonnontieteellisin käsittein tai tieteen nykytuntemuksen valossa niin yksiselitteisesti määriteltävissä, että lainsäädännöstä saataisiin riittävän koherenttia käytettävän käsitteistön kannalta, jotta tällaisen sääntelyn alaisuudessa olevat tahot voisivat olla tietoisia oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan.²³⁵

Lääketieteen nykymahdollisuuksien saattaminen osaksi todellisuudessa hyödynnettävää sairaudenhoitoa edellyttää varsinaisen lääketieteellisen kehitystyön lisäksi riittävän tarkkaan määrittelyyn kykenevää lainsäädäntöä. Tutkimustoiminnan itsessäänkin tulee toteutua adekvaatin valvonnan alla ja sääntelyn puitteissa. Walin toteaa tieteen vapauden ideaalin vallinneen länsimaisissa yhteiskunnissa aina 1900-luvun alkupuoliskolle asti, mutta maailmansotien pakottaneen sittemmin tilanteen uudelleen arviointiin ja tieteen vapauden rajoittamiseen, jota useimmiten rajoitetaan ja valvotaan potentiaalisten ennustamattomien ja uudenlaisten riskien edellyttämän yhteiskunnallisen kontrollin nimissä²³⁶.

Rajoitetuksi tulemisestaan huolimatta tieteen vapauteen perustuva tutkimuksen autonomia on edelleen jatkuvaa suojaamista edellyttävä intressi, jonka toteutuminen on kriittinen tekijä uusien, niin biolääketieteellisten kuin muidenkin, keksintöjen saavuttamiselle. Bio-oikeudellisen riskikontrollin näkökulmasta tieteen vapauden toteutuminen edellyttää ennakoitavissa olevien haasteiden lisäksi sellaisten tuntemattomien riskien kontrollointia, jotka saattavat aktualisoitua tutkimuksen edetessä uusille alueille. Tutkimuksen tekemiselle luotavien puitteiden tärkeys uusien sovellutuksien mahdollistamisessa on nähtävissä esimerkiksi alkio- ja kantasolututkimuksen sääntelyä tarkastelemalla.²³⁷ Riskikontrollin ja tieteen edistämisen ohella bio-oikeudellisiksi lähtökohdiksi on katsottu tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden varmistaminen ja ihmisperäisen materiaalin tehokas käyttö. Jälkimmäisellä ymmärretään esimerkiksi sitä, ettei ihmisen fyysiseen tai psyykkiseen koskemattomuuteen tule puuttua turhaan.²³⁸

²³⁵ Walin, 2010. s. 86-87.

²³⁶ Walin, 2010. s. 38.

²³⁷ Walin, 2010. s. 83.

²³⁸ Walin, 2010. s. 85.

Sikiöseulontojen ja alkiodiagnostiikan sääntelystä bio-oikeudelliset lähtökohdat ovat huomattavissa muun muassa biolääketiedesopimuksen 14 artiklasta, jonka perusteella sallitaan sukupuolen valinta, jos sen avulla voidaan välttää sukupuolisidonnaisen perinnöllisen sairauden puhkeaminen sekä hedelmöityshoitolain 5 §:stä, jonka mukaan alkioista voidaan valita terveet yksilöt sekä edellä luvussa 5.3.3 mainittu periaate siitä, ettei sairaaksi tiedettyjä alkioita saa käyttää hedelmöityshoidossa. Näistä säädöksistä on tavoitettavissa uusien tekniikoiden mahdollistamat diagnostiset menetelmät, eettisesti oikeana pidetty hyvän tekemisen periaate, mahdollisimman vähäinen ihmisen koskemattomuuteen puuttuminen sekä pidättäytyminen sellaisista toimista, joiden seurauksena saattaa aiheutua ennakoimaton ja kontrolloimattomissa oleva riski.

Uusien diagnostisten menetelmien ja hyvän tekemisen vaikutuksien löytymistä säännöksistä voitaneen pitää notorisina seikkoina, eikä niitä ole syytä tässä avata enempiä. Sen sijaan kahden jälkimmäisen esiintyminen vaatinee hieman selittämistä. Mahdollisimman vähäisen koskemattomuuden voidaan nähdä toteutuvan siinä, että alkioihin puututaan ainoastaan valitsemalla, muttei vaikuteta alkioden varsinaisen ihmisperäisen materiaalin koostumukseen. Terveiden tai tiettyä sukupuolta olevien alkioden valitsemisen seurauksena syntyvä lapsi ei todennäköisesti sairastu, ja valitsematta jääneet alkiot tuhoetaan. Valitut alkiot ovat kuitenkin perimältään koskemattomia. Riskikontrollin toteutuminen voidaan havaita jokseenkin samojen valitsemisessa pysyttelevien toimintojen kautta, sillä alkioden ominaisuuksien muokkaaminen muun muassa aktualisoisi mahdollisesti sellaisia ennennäkemättömiä seurauksia, joita ei voitaisi lainkaan kontrolloida.

Bio-oikeudellinen riskikontrolli on ollut yksi niistä nimenomaisista seikoista, joilla perimään puuttumisesta ja ituradan geeniterapiasta on pidättäydytty. Nykylääketiede mahdollistaa kuitenkin huomattavasti tarkempia geenieditointimenetelmiä, joiden avulla perimää voidaan muokata. Yksi näistä on edellä Huntingtonin taudin yhteydessä esiintuotu geeniterapiamenetelmä CRISPR-Cas9, ”geenisakset”, jonka avulla genomista voidaan katkaista haluttu osa ja korvata se.

Iso-Britannian johtava bioetiikan riippumaton valvontaelin *Nuffield Council on Bioethics* esitti heinäkuussa 2018 julkaistussa raportissaan, että lapsen terveyden edistämiseksi voitaisiin sallia ihmisalkioden perimän muokkaaminen. *Wartiovaara* on todennut, ettei vastusta ajatusta ihmisen perimään puuttumisesta, kun hyvän tekemisen voidaan katsoa

olevan negatiivisia ulottuvuuksia suurempi.²³⁹ CRISPR-Cas9:n kaltaiset tarkat menetelmät eivät enää välttämättä olekaan vieraita bio-oikeudelliselle sääntelylle, kun niiden riskit ja mahdollisuudet ovat aiempaa paremmin ennustettavissa. Tekniikat ovat myös itsessään kehittyneet, ja täten niiden avulla voitaisiin tarjota tehokkaampia hoitokeinoja muuten erittäin vaikeasti tai jopa mahdottomasti hoidettaviin sairauksiin.

5.5 Terapiasuorituksen epäonnistuminen

Lääketieteellinen hoito sisältää aina riskejä. Ituradan geeniterapian seurauksena siirretty geeni tulisi todetulla tavalla ilmentymään kaikissa terapiaa saaneen yksilön jälkeläisissä, joten mahdollinen virhe tulisi samaten toistumaan kaikissa sukupolvissa. Aiemman, kehittymättömämmän ituradan geeniterapian aikana onkin perustellusti katsottu, että terapiasta mahdollisesti aiheutuvat haitat ovat suurempi intressi kuin terapian tuloksena ideaalitulanteessa saavutettava hyöty.

Lahti on todennut oikeudellisen sääntelyn harkinnassa olevan tarvetta huomioida oikeudellista suojaa saavien subjektien tai intressien määrittelyn sekä näille subjekteille tunnustettavien laillisten oikeuksien lisäksi se, millaisia etu- tai jälkikäteisiä kompensatiomuotoja laillisen oikeuden tai loukatun intressin haltijalla on, jotta hän voi tehokkaasti toteuttaa oikeutensa tai saada hyvitystä oikeudenloukkauksen johdosta.²⁴⁰

Aiemmin mainitun bio-oikeudellisen riskikontrollin lisäksi perimään puuttumista pohdittaessa voidaan hakea argumentaatioapua ympäristöoikeudesta. Walin on katsonut ympäristöoikeudellisen varautumisperiaatteen taustalla olevan näkemyksen ennalta arvioitavista tietyn toiminnan aiheuttamista riskeistä ja lainsäädännöllisistä keinoista näihin riskeihin varautumisesta toimivan myös bio-oikeudellisen sääntelyn motiivina, vaikkei sitä nimenomaisesti säädösten esitöissä tuotaisikaan ilmi. Ympäristöoikeudellisiin kysymyksiin verrattuna pitkälti eettisillä kysymyksillä operoivassa bio-oikeudessa riskien määrittely voi kuitenkin olla haastavampaa, ja pelkästään riskien esiintuominen saattaa herättää polemiikka.²⁴¹

Varautumisperiaatteen tarkoituksena on löytää rationaalinen sääntelyn taso sellaisessa tilanteessa, jossa riski ei ole tarkasti tiedossa. Tällöin riskiä liioiteltaessa sääntelystä tulee tarpeettoman yksityiskohtaista ja siihen tuhlaantuu resursseja sekä laitimis- että

²³⁹ Helsingin Sanomat, 19.7.2018.

²⁴⁰ Lahti, 2012. s. 253.

²⁴¹ Walin, 2010. s. 97.

valvontavaiheessa. Liian pieneksi tai muuten väärin arvioidun riskin perusteella tehdyt lainsäädännölliset ratkaisut eivät puolestaan täytä lainsäädännön tehtävää yhteiskunnallisen turvallisuuden ylläpitäjänä.²⁴²

Perimään puuttumisen ja ituradan geeniterapian kieltävän lainsäädännön voidaan lääketieteen nykymahdollisuuksien valossa katsoa varautumisperiaatteen näkökulmasta enemmän riskien liioitteluksi kuin riskien alakanttiin arvioimiseksi. Lääketieteellisessä hoidossa on aina olemassa epäonnistumisen mahdollisuus, mutta kehittyäkseen entistä turvallisemmaksi näitä virheitä täytyy tehdä. Ituradan geeniterapian kategorinen kieltäminen osaltaan estää myös todellisten riskien arvioimisen, koska ihmisen perimää muokkaavan tutkimuksen ollessa kiellettyä ei turvallisten hoitomuotojenkaan kehitystä voida tehokkaasti mahdollistaa. Ituradan geeniterapialla parhaimmillaan saavutettavissa oleva perinnöllisen taudin poistaminen suvusta voidaan myös katsoa riskiä suuremmaksi hyödyksi vähintäänkin tieteellisen tutkimuksen sallimisen perusteluna.

²⁴² Walin, 2010. s. 97-98.

6 Tulevien sukupolvien oikeudet perimän muokkaamisen rajoitusperusteena – *bioeettinen näkemys*

Tulevien sukupolvien oikeudet on erityisesti periytyviin soluihin, eli sukusoluista ja niiden kantasoluista koostuvan ituradan soluihin, kohdistuvan geeniterapian kieltämiseen käytetty käsite, jonka mukaan ihmisen perimän editoinnista tulee pidättäytyä mahdollisten jälkeläisten oikeuksien turvaamiseksi. Ituradan geeniterapian on katsottu olevan vastoin näiden vielä syntymättömien yksilöiden itsemääräämisoikeutta, kun heidän mielipidettään toimenpiteeseen ei ole voitu selvittää.

Glover on todennut lääketieteen ja lisääntymistekniikoiden mahdollistamien uusien sovelluksien myötä laajentuvien inhimillisten ja moraalisten vastuiden sekä näiden sovelluksien päämäärien kriittisen arvioinnin olevan nykyisten sukupolvien vastuulla.²⁴³

Tutkittaessa itsemääräämisoikeuden käsitettä nimenomaan tulevien sukupolvien oikeutena, voidaan vertailevaa näkökulmaa itsemääräämisoikeuden ymmärtämiseen hakea analogisesti edunvalvontaoikeudesta. Välimäen tulkinnan mukaan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvon kunnioittamista voidaan pitää edunvalvontaoikeuden pääperiaatteina.²⁴⁴ Tornberg on katsonut edunvalvontaoikeudessa itsemääräämisoikeuden jakautuvan kolmeen erilliseen kysymykseen, joista ensimmäinen käsittää henkilön mahdollisuuden "käyttää itsemääräämisoikeuttaan suojatakseen itsensä niin omilta kuin muiden aiheuttamilta ongelmilta", toinen kysymys käsittää edunvalvontaoikeuden järjestelmän tavat "mahdollistaa henkilön itsemääräämisoikeuteen puuttumisen lievimmällä mahdollisella keinolla", ja kolmas puolestaan sen, "millä tavoin henkilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen mahdollistetaan holhousviranomaisen toiminnassa oma-aloitteisen hakemuksen perusteella tapahtuvaa edunvalvojan määräämisessä ja edunvalvontavaltuutusta vahvistettaessa".²⁴⁵

Tornberg on katsonut itsemääräämisoikeuden merkityksen korostuvan vajaavaltaista koskevissa holhousoimesta annetun lain (442/1999) 24 § ja 25 §:issä, joiden mukaan edes vajaavaltainen ei menetä kaikkea määräysvaltaa edunvalvojalle. Tornberg toteaa edunvalvonnan olevan "keino suojata henkilöä hänen omalta kyvyttömyydeltään hoitaa

²⁴³ Glover, 2009. s. 4.

²⁴⁴ Välimäki, 2008. s. 15.

²⁴⁵ Tornberg, 2012. s. 236.

asioitaan, mutta myös keino suojata mahdolliselta toisten ihmisten hyväksikäytöltä erityisesti silloin, kun henkilön toimintakyky on heikentynyt”.²⁴⁶

Edunvalvonnan tavoitteena ollessa henkilön suojaaminen niin itseltään kuin mahdolliselta ulkopuoliselta hyväksikäytöltä, voidaan tulevien sukupolvien suojaamisen taustalla olevan ajatuksen universaalista edunvalvonnasta, jossa edunvalvonnan kohteena ovat mahdolliset potentiaaliset vielä syntymättömät ihmisyksilöt, jotka eivät pysty esittämään kannanottoaan oman perimänsä määräytymiseen. Holhoustoimeen liittyvissä seikoissa on kuitenkin nimenomaisesti kyse kahden elossa olevan ihmisen välisestä relaatiosta, jossa holhouksenalaisen henkilön itsemääräämisoikeutta on jouduttu rajoittamaan hänen henkilökohtaisen kapasiteettinsa alentumisesta johtuen. Tämä on olennaista ituradan geeniterapiaan ja perimään puuttumiseen verrattuna siinä, että perimän koskemattomuutta suojattaessa ei ole olemassa sellaista varsinaista omia oikeuksia, kuten itsemääräämisoikeutta, omaavaa subjektia, joka olisi rinnastettavissa edunvalvonnan kohteena olevaan henkilöön.

Elinikäisten ja vakavia oireita sisältävien perinnöllisten sairauksien ratkaisuksi on joidenkin sairauksien osalta löytnyt geenitutkimuksen seurauksena kehitetty hoito. Hoidon toteuttaminen on kuitenkin lähes poikkeuksetta erittäin kallista²⁴⁷, eikä tällaista hoitoa voidakaan välttämättä tarjota kuin varakkaimpien maiden terveydenhuollossa.²⁴⁸ Varsinaisten henkilöllisten ulottuvuuksien lisäksi perimään puuttumisen on katsottu aiheuttavan sosiaalista eriarvoistumista. Yksilöllistetyn lääketieteen hoitojen ollessa kehitettyjä varsin suppeaa potilasryhmää varten nousevat hoitokustannukset hyvin korkeiksi.²⁴⁹ Täten yksilöllistetyn lääketieteen luodessa eriarvoisuutta ja terveyseroja jo elossa olevien nykyihmistenkin keskuuteen, saattaisivat ituradan geeniterapian perinnölliset vaikutukset mahdollistaa sosiaalisen eriarvoistumisen tiettyjen ihmisryhmien keskinäisten omaisuuksiin liittyvien eroavaisuuksien osalta. Tämän periytyvän ominaisuudellisen eriarvoistumisen voidaan kuitenkin katsoa ilmenevän jokseenkin ainoastaan ihmisen paranteluun pyrkivässä geeniterapiassa, sillä perinnöllisten sairauksien poistamiseen

²⁴⁶ Tornberg, 2012. s. 241.

²⁴⁷ Esimerkiksi perinnöllisen lihassairauden SMA:n hoitaminen on herättänyt laajaa julkista keskustelua, kun tällaisessa hoidossa käytettävän lääkkeen kustannukset nousevat jopa 100.000 euroon. Aiheesta tarkemmin <https://yle.fi/uutiset/3-9822124>.

²⁴⁸ Suomen Lääkäriliiton internetsivut. <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-alku-jaraskausaika>. Sivustolla vierailtu 1.11.2018.

²⁴⁹ Lehtonen, 2015. s. 386.

käytettynä se ainoastaan mahdollistaa samanlaiset lähtökohdat elämälle vailla perinnöllisten sairauksien rasitteita syntyvien terveiden ihmisyksilöiden kanssa.

Edellisissä luvuissa esiin tulleella tavalla biolääketieteeseen ja sen sovellutuksiin liittyvän lainsäädännön kehitys on läpi historian ollut ja tulee vastaisuudessakin olemaan korostuneesti bioetiikasta värittyä. Walin on todennut bioetiikan olevan ”oma tutkimusala, eivätkä oikeustieteelliset kysymykset ole ratkaistavissa bioetiikan menetelmin sen enempää kuin bioeettisten oikeustieteen keinoin, vaikka tutkimuksen tarkastelukohde olisikin sama”.²⁵⁰ Tulevien sukupolvien oikeuksiin liittyvässä argumentaatioissa on varsinaisten juridisten ulottuvuuksien lisäksi kuitenkin korostuneesti kyse bioeettisistä valinnoista. Pahlman on selittänyt juridiikan ja etiikan kompleksista suhdetta *Westrinin* sosiaalilääketieteen opetuksessa käyttämän matriisimallin avulla. Matriisimallissa tilanteet asettuvat eri kohtiin sen mukaisesti ovatko ne eettisesti ja/tai juridisesti oikein. Täten matriisimalli tunnistaa myös sellaiset tilanteet, joissa asia on eettisesti oikein, mutta juridisesti väärin.²⁵¹

Aiemmin kohdassa 4.1.2 ihmisarvon liittyen esitetyn kaltevan pinnan, *slippery slopen*²⁵², argumentaation ohella bioeettisessä keskustelussa usein aktualisoituu kaksoisvaikutus, *double effect*, jolla ymmärretään hyvää tarkoittavaa toimintaa, joka on kuitenkin saavutettavissa ainoastaan siten, että toiminnalla on yhtäaikaaisesti kielteinen vaikutus. Toimintaan ryhtymisen edellytyksenä on tällöin se, että kielteinen vaikutus jää myönteistä pienemmäksi.²⁵³

Perimään puuttuminen ja ihmisen editointi ovat äärimmäisen sensitiivisiä kysymyksiä. Niitä käsiteltäessä ei voida sivuuttaa bioeettisen näkökulman käsittelemistä. Bioeettiset lausunnot ja pohdinnat toimivat niin poliittisten päätöksiensä pohjalta tehtävien lainsäädäntöratkaisujen suuntaviivoina, kuin myös jossain määrin yksittäistapauksissa tehtävien laintulkintatilanteiden apuvälineinä. Erityisen mielenkiintoinen problematiikka liittyy myös yksilön etiikan ja moraalin mahdolliseen ristiriitaan voimassa olevan normipohjan tulkinnassa. Tällaisena voidaan pitää esimerkiksi ammattieettisen koodiston ja asiassa annetun sääntelyn mahdollista ristiriitaa riittävään hoitoon liittyvissä kysymyksissä lääkärin

²⁵⁰ Walin, 2010. s. 34.

²⁵¹ Pahlman, 2003. s. 15.

²⁵² Itsessään hyväksyttävä teko tai toiminta voi johtaa ei-hyväksyttävään tekoon tai toimintaan.

²⁵³ Pahlman, 2003. s. 345-346. Kaksoisvaikutusdoktriinin tunnusmerkeiksi Pahlman on Uniackeen viitaten todennut seuraavat: 1) teon moraalinen hyvyys, 2) teko ei ole tarkoituksellisesti paha, ja mikäli hyvä voidaan toteuttaa ilman paha, on näin toimittava, 3) hyvän vaikutus tulee ilmetä yhtä välittömästi kuin pahan vaikutus, 4) hyvän tulee olla paha merkittävämpi tai suurempi.

etiikassa. Tarkasteltaessa kysymystä oikeasta ja väärästä, on lakia pidettävä aina viimesijaisena rajana. Etiikka puolestaan tarjoaa apuvälineitä ja perustavanlaatuisia moraalisia lähtökohtia hyväksyttäväksi katsottavalle toiminnalle.

Loiken ja Fischbachin listauksessa nykyaikaisista eettisistä huolenaiheista Jumalan leikkiminen, hedelmöityshoidossa käytettävien alkioiden geenieditointi ja tulevien sukupolvien oikeuksien loukkaaminen ovat kaikki sijoittuneet suurimpien eettisten ongelmien joukkoon.²⁵⁴

Tulevien sukupolvien oikeuksiin liittyvään argumentaatioon liittyvät olennaisesti eugeniikkaan eli niin kutsuttuun rodunjalostukseen lukeutuvat kysymykset. Ihmisoikeusjulistuksen lääketieteellisten ulottuvuuksien taustalla on osaltaan natsien suorittamat lääketieteelliset ihmiskokeet, jotka edelleen nostavat esiin useita eugeniikkaan liittyviä pelkoja.²⁵⁵ Eugeniikan katsotaan jakautuvan positiiviseen eugeniikkaan (parhaimpina pidettyjen ominaisuuksien lisääminen) ja negatiiviseen eugeniikkaan (huonoimpina pidettyjen ominaisuuksien lisääntymisen rajoittaminen tai estäminen).

Negatiiviseen eugeniikkaan lukeutuvaa pyrkimystä perinnöllisen sairauden poistamiseen pidetään yleisesti moraalisesti hyväksyttävänä, sillä sairauden katsotaan lisäävän ihmisen kärsimystä. Aiemmin esiin tuotuun hoitamisen ja parantelun väliseen erotteluun palaten joidenkin eetikoiden mukaan myös positiivista eugeniikkaa voidaan pitää hyväksyttävänä, sillä sen voidaan katsoa ilmentävän niin sanotun luonnollisen valinnan tapahtumista, jonka mukaisesti parhaat elinmahdollisuudet omaavat yksilöt selviytyvät. Lääketieteellisen teknologian kehityksen myötä positiiviseen eugeniikkaan lukeuvat lapsen ominaisuuksien valintaan tai keinotekoiseen paranteluun liittyvät kysymykset ovat kuitenkin kasvattaneet vastustusta fundamentalistisen “Jumalan luomistyöhön puuttumiseen” perustuvan argumentaation lisäksi ihmisarvon inflaatioon liittyvien pelkojen osalta. Yksilön ominaisuuksien parantelun pitkäaikaisvaikutukset ja turvallisuus eivät ole ennustettavissa.²⁵⁶

Perinnöllisten sairauksien hoidossa ituradan geeniterapia kuitenkin vaikuttaa tarvittavalta ratkaisulta. Lehtonen katsoo sairauden tuhoisuuden korreloivan ituradan geeniterapian yleisen hyväksyttävyyden kanssa, ja terapian tarjoaman mahdollisuuden perinnöllisen taudin parantamiseen nimenomaan puolustavan ituradan geeniterapiaa. Lisäksi kun otetaan

²⁵⁴ Loike – Fischbach, 2017. s. 160-161.

²⁵⁵ Brody, 1993. s. 23.

²⁵⁶ Lehtonen, 2006. s. 35.

huomioon se, että ituradan geeniterapia saattaa olla ainoa tehokas hoito perinnölliseen sairauteen, olisi tällaisen hoidon kieltäminen käytännössä katsottavissa kielloksi hoitaa kyseisestä sairaudesta kärsivää potilasta. Tulevien sukupolvien oikeuksien näkökulmasta kysymys liittyy myös siihen, ketä voidaan pitää kompetenttina päättämään lasta haluavien vanhempien puolesta heidän potentiaalistaan tarjota mahdolliselle jälkeläiselleen mahdollisimman hyvät elinmahdollisuudet.²⁵⁷

Ituradan geeniterapian vastustajat katsovat sen väistämättä johtavan paranteluun pyrkivään toimintaan, jolla ei ole perinnöllisten sairauksien parantamiseen liittyvää lääketieteellistä perustelua ja toisaalta tällaisten geeniterapeuttisten hoitomuotojen altistavan suuren määrän alkioita tai sikiöitä terapeuttisille kokeiluille, vaikka niitä on lainsäädännön keinoin muutoin pyritty suojelemaan lääketieteellisessä tutkimuksessa. Ituradan geeniterapian käyttäminen perinnöllisten sairauksien hoidossa olisikin sen mahdollisen hyväksymisen jälkeen käytössä sellaisissa vaikeissa perinnöllisissä taudeissa, joissa terapeuttisiin kokeiluihin liittyvät riskit on arvioitu tautiin liittyvää kärsimystä pienemmiksi.²⁵⁸

Lehtonen on katsonut kestävämmäksi potilaan hoidon kieltämisen sillä perusteella, että hoidon vaikutukset tulevissa sukupolvissa ovat ennakoimattomissa. Perinnöllisen sairauden hoitamatta jättäminen nimittäin aiheuttaisi usein sen, ettei tällainen potilas ollenkaan hankkisi tai saisi jälkeläisiä. Täten punnittavaksi tulisivat jälkeläisessä mahdollisesti ilmenevät ituradan geeniterapian haitat ja hänen ”ei-olemassaolonsa”. Lisäksi on huomattava, että useilla nykylainsäädännön sallimilla hoitomuodoilla ja lääketieteellisillä tutkimuksilla on perimään vaikuttavia ulottuvuuksia, eikä niiden käyttämistä ituradan soluihin mahdollisesti aiheutuvista mutaatioista huolimatta ole kielletty. Lääketieteellisten toimintojen lisäksi perimän muokkautumiseen ja tulevien sukupolvien oikeuksien toteutumiseen vaikuttavat myös muilla elämän osa-alueilla tehdyt valinnat. Ituradan geeniterapiaa olennaisesti erottaakin muista perimään vaikuttavista toimenpiteistä se, että jälkeläisten elinolosuhteisiin vaikuttaminen heidän perimän muokkaamisensa kautta on tietoista, eikä juuri tätä nimenomaista geneettistä muutosta saataisi aikaan ilman geeniterapiaa.²⁵⁹

²⁵⁷ Lehtonen, 2006. s. 35-36.

²⁵⁸ Lehtonen, 2006. s. 36.

²⁵⁹ Lehtonen, 2006. s. 36.

7 Lopuksi

Kehittyvään lääketieteelliseen tekniikkaan liittyy huomattavasti yhteiskunnallista huolta epätasa-arvoisesta etujen ja haittojen jakautumisesta tällaisen teknologian käyttämisen seurauksena.²⁶⁰ Kehittyvä biolääketiede tarjoaa myös uusia tapoja ihmisten luokitteluun, eikä esimerkiksi perimän puutteellisuuksia ja eroavaisuuksia huomioivaa ”tavallisuuteen” perustuvaa luokittelua voida välttämättä pitää toivottuna, sillä tällaisen luokittelun on katsottu aiheuttavan alttiutta parannella terveyttä tai etsiä tietyntasoista elämää.²⁶¹

Brody toteaa suoriin biolääketieteellisiin tarkoittamattomiin harmeihin lukeutuvan myös huolen siitä, miten innovatiiviset hoitomuodot standardoituvat rutiinitoimenpiteiksi. Kokeelliset hoitomuodot ovat lailla ja eettisillä normeilla rajoitettuja, mutta hoitomuodon vakiintuessa voi kyseisestä toimenpiteestä tulla pakollinen. Tällöin esimerkiksi vaaditun hoidon toteuttamatta jättämisestä voidaan jopa katsoa vanhempien toimineen vastoin velvollisuuksiaan huoltajina, jos he epäävät lapseltaan tällaisen hoitotoimenpiteen suorittamisen.²⁶²

Perimään puuttumista ja ituradan geeniterapiaa ei kuitenkaan voida pitää sellaisina lääketieteellisinä suorituksina, joiden voitaisiin potentiaalisesti uskoa muotoutuvan pakolliseksi toimenpiteiksi, kun nykyään käytettävissä olevia sikiöseulontoja, saati sikiö- tai alkiodiagnostiikkaa, ei ole katsottu sellaisiksi, että niitä olisi perusteltua vaatia tehtäviksi, vaan päätös näiden mahdollisuuksien hyödyntämisestä on jätetty jo raskaana olevan tai jälkeläistä haluavan yksilön oman harkinnan varaan. Vanhempien velvollisuuksien täyttämisen osalta voidaan kuitenkin perustellusti pohtia, onko syntyvän lapsen etujen mukaista pidättäytyä parhaiden mahdollisten käytettävissä olevien keinojen hyödyntämiseltä, jos niiden avulla voidaan olennaisesti edesauttaa lapsen suotuisaa kehitystä ja elämänlaatua.

Perimmältään moraalin alaan kuuluvia seikkoja koskevan sääntelyn kasvattamisen osalta Lahti on katsonut, että läheisessä vuorovaikutuksessa olevien oikeuden ja etiikan yhteys on toiminut oikeusjärjestelmässä perusoikeuksien asemaa vahvistavana tekijänä, sillä perusoikeudet ilmentävät myös eettisesti perustavanlaatuisia arvoja.²⁶³ Oikeusjärjestelmässä tehtävien määrittelyjen osalta Walin on puolestaan todennut, että oikeussubjektin käsitteen

²⁶⁰ Brody, 1993. s. 9-16.

²⁶¹ Francioni, 2007. s. 21.

²⁶² Brody, 1993. s. 223.

²⁶³ Lahti, 2012. s. 253-254.

rajausta voidaan muuttaa, vaikka oikeussubjektin käsite sijoittuukin kaikista hitaimmin muuttuvalle oikeuden syvätasolle.²⁶⁴ *Tuorin* mukaan positiivinen, päätöksiin perustuva ja uusilla päätöksillä muutettavissa oleva, moderni oikeus ”ei tunnusta mitään ikuista, ajasta ja paikasta riippumatonta periaatetta”.²⁶⁵

Lääketieteellisessä kirjallisuudessa on katsottu, ettei genomien koskemattomuudesta pidä tehdä itseisarvoa.²⁶⁶ Sairauden tai vamman aiheuttavan geenin korvaaminen terveellä geenillä on sinänsä toivottava mahdollisuus, sillä sen myötä terve geeni voitaisiin saattaa periytyvänä ominaisuutena myös jälkeläiseen. Toisaalta voidaan katsoa, että biologinen vanhemmuus on tullut yhteiskunnassamme jokseenkin yliarvostetuksi ominaisuudeksi, kun erityisesti huomioidaan jatkuva luonnonvarojen vähentyminen ja elämän kannalta tarvittavien välttämättömien resurssien niukkuus.

Kehittyvät lääketieteen sovellukset keräävät usein osakseen runsaasti kritiikkiä ja niihin kohdistetaan huomattavasti epäilyksiä. Eurobarometreistä muun muassa ilmenevällä tavalla kasvava tietomäärä korreloi positiivisesti pelkojen ja vastustuksen hälvenemisen kanssa. *Soini* onkin pitänyt todennäköisenä, että Suomen kaltaisessa tutkimusmyönteisessä yhteiskunnassa, jossa luotto lääketieteeseen on perinteisesti ollut korkealla tasolla, alkiodiagnostisia toimenpiteitä koskeva mielipideympäristö on muotoutumassa hedelmöityshoitojen tavoin jatkuvasti sallivammaksi. Olennaista tässä prosessissa on nimenomaisesti läpinäkyvyyden lisääntyminen, jonka avulla rationaalinen tietopohja on tarjottavissa päätöksentekemisen tueksi.²⁶⁷

Wartiovaara on lainsäädännön ja teknologian kehityksen kohtaamattomuuden osalta katsonut, että tutkimuksen tulee voida olla sääntelyä nopeampaa ja tämä voitaisiin mahdollistaa soft law -instrumentteja hyödyntämällä. Wartiovaara ei ituradan geeniterapian nykykehityksen valossa osaa arvioida, olisivatko siihen teoriassa halukkaat henkilöt todella valmiita kokeilemaan geenieditointia käytännössä, mutta pitää mahdollisena, että mielipideympäristön muutos voi tapahtua ituradan geeniterapiaan liittyvän tieteellisen tiedon lisääntymisen seurauksena. Tällä hetkellä Wartiovaara kuitenkin katsoo ituradan geeniterapian käyttämisen lääketieteellisesti perustelluimpana sellaisissa tapauksissa, joissa alkiossa oleva vika aiheuttaa kohtuun istuttamisen mahdottomuuden. Täten perimään

²⁶⁴ Walin, 2007. s. 566.

²⁶⁵ Tuori, 2000, s. 163.

²⁶⁶ Lääkärietiikka, 2013. s. 92.

²⁶⁷ Soini, 2017. Henkilökohtainen tiedonanto.

puuttumisen avulla voitaisiin mahdollistaa geneettisten jälkeläisten aikaansaaminen alkion korjaamisen avulla niin, että alkio olisi geenieditoinnin jälkeen ominaisuuksiensa puolesta sijoitettavissa kohtuun myöhempää kehittymistä varten.²⁶⁸

Oikeus perimään on nähtävissä sukupolvien väliseksi itsemääräämisoikeuden rajoihin palautuvaksi kiistakapulaksi. Elossa olevalla yksilöllä voidaan perustellusti katsoa olevan oikeus päättää omista toimistaan niiden mahdollisista perinnöllisistä vaikutuksista huolimatta, mutta samanaikaisesti tulevien sukupolvien oikeuksia puoltaen voidaan tällaisissa potentiaalisilla yksilöillä todeta olevan oikeus muuntelemattomaan perimään. Kysymyksen voidaan nähdä tiivistyvän siihen, onko oikeus omaan perimään vahvempi kuin oikeus koskemattoman perimän säilyttämiseen.

Tutkielmassa tehtyjen havaintojen valossa vaikuttaa siltä, että nykyisellään oikeus perimään on jokseenkin elossa olevan yksilön ja julkisen vallan yhteinen sellaisten yksittäistapauksellisten toimintojen osalta, joiden myötä perinnölliset negatiiviset vaikutukset ovat selkeästi potentiaalisia (päihteiden käyttö raskausaikana ja äidin itsemääräämisoikeuden rajoittaminen) tai joiden avulla perinnölliset vakavat sairaudet ovat vältettävissä (alkiodiagnostiikka). Sen sijaan oikeuden perimään voidaan rikosoikeudellisten kriminalisointien kautta katsoa yksinomaisesti kuuluvan julkiselle vallalle niissä tilanteissa, joissa yksilö pyrkii aktiivisesti vaikuttamaan tulevan jälkeläisensä perimän muodostumiseen (perimään puuttuminen). Julkisen vallan intressissä ollessa muuntelemattoman perimän mahdollistaminen tuleville sukupolville voidaan julkisen vallan oikeutta yksilön perimään tarkastella myös tulevien sukupolvien oikeuksien toteutumisenä.

Perimään puuttumista ja syntyvän lapsen ominaisuuksiin vaikuttamista koskevan sääntelyn voidaan kokonaisuudessaan katsoa suojelevan ihmislajin ominaisuuksien säilymistä lajityypille vieraiden, luonnollisesti saavuttamattomissa olevien ominaisuuksien ulottumattomilta. Sääntelyssä on kuitenkin yhtä aikaa tuotu johdonmukaisesti ilmi se, että syntyvän lapsen ominaisuuksiin on sallittua puuttua siltä osin, kun voidaan ehkäistä mahdollisen vakavan perinnöllisen sairauden siirtyminen jälkeläiseen.

Sallittuna pidetty potentiaalisen jälkeläisen ominaisuuksiin vaikuttaminen on tiedon lisääntymisen ja lääketieteellisen kehityksen myötä käynyt läpi lukuisia vaiheita. Sterilisointiin liittyvien pakkotoimien avulla pyrittiin aikanaan ehkäisemään sterilisoimatta jättämisen mahdollisia negatiivisia seurauksia ikään kuin yleisenä varotoimenpiteenä.

²⁶⁸ Wartiovaara, 2018. Henkilökohtainen tiedonanto.

Sikiöseulontatekniikoiden kehittymisen myötä saatetaan raskauden keskeyttämisellä puolestaan yksittäistapauksellisesti välttää epätoivottuja ominaisuuksia ilmentäneiden lapsien syntyminen. Nykyään alkiodiagnostiikan avulla pystytään valikoimaan tutkitun ominaisuuden kannalta terveiksi todetut yksilöt jo ennen niiden varsinaisen sikiövaiheen kehityksen alkamista. Jälkeläisten ominaisuuksiin vaikuttamisen historia on ilmeisellä tavalla sidottu kulloinkin tunnettuihin lääketieteellisiin mahdollisuuksiin ja niiden riskeihin. Nykytietämyksen valossa monet lainsäädännöllisten ratkaisujen taustalla olevat perustelut ovat kuitenkin vanhentuneita ja niiden perusteella tehtäviä rajoituksia voidaan pitää osaltaan jokseenkin tarpeettomana varovaisuutena.

Alkioihin ja sukusoluihin kohdistuvan geeniterapian osalta on tutkimuslain esitöissä todettu nuoruusiän diabeteksen olevan esimerkki sellaisesta sairaudesta, joka voisi jatkossa edellyttää tutkimusta, jolla voi olla periytyviä vaikutuksia. Ituradan geeniterapian avulla voitaisiin ensimmäistä kertaa löytää sellainen hoitomuoto, jonka avulla vakava perinnöllinen sairaus olisi parannettavissa ja nämä suotuisat vaikutukset välillisesti siirtyisivät sukupolvelta toiselle. Tällöin voitaisiin välttää jokaisen tiettyyn perhelinjaan kuuluvan yksilön hoitaminen erikseen.²⁶⁹

Vakavaa perinnöllistä tautigeeniä kantavan yksilön itsemääräämisoikeuden rajoittaminen tulevien sukupolvien oikeuksien perusteella on kaiken edellä esitetyn perusteella katsottava kestävämmäksi ratkaisuksi. Olemassa olevien biolääketieteellisten sovellutusten käytön estämisellä voidaan katsoa kohtuuttomasti rajoitettavan niin yksilölle itselleen tarjottavia hoitomuotoja, hänen reproduktiivisten oikeuksiensa tehokasta toteutumista sekä hänen mahdollisten jälkeläistensä elämänlaadun turvaamista. Ituradan geeniterapia saattaa olla ainoa tehokas hoitomuoto sairauteen ja hoitamattomana sen vaikutukset heijastuvat usein yksilön itsensä lisäksi myös hänen perhesuunnitteluunsa ja mahdolliseen sairauden pakottamaan lisääntymisestä pidättäytymiseen, jotta sairaus ei siirtyisi seuraaviin sukupolviin.

Perinnöllisten sairauksien hoitamiseksi käytettävän ituradan geeniterapian tulisi tutkimuslain esitöissä nuoruusiän diabeteksen osalta esitetyn esimerkin tavoin olla rajattua vain vakavien sairauksien hoitoon. Lainsäädännöllisiltä ratkaisulta vaadittavan eksaktiuden täyttämiseksi vakavaksi sairaudeksi voitaisiin katsoa sellaiset terveydelliset poikkeamat, jotka nykyisellään esimerkiksi alkiodiagnostiikassa havaittuina estävät alkion sijoittamisen

²⁶⁹ Häyry, 2012. s. 191.

kohtuun myöhempää kehittymistä varten tai joiden perusteella raskaus voidaan raskauden keskeyttämisestä annetun lain mukaan keskeyttää vielä raskauden myöhemmissä vaiheissa, ja joihin voidaan tehokkaasti vaikuttaa ainoastaan ituradan geeniterapian avulla. Perimään puuttumisen juridisia ulottuvuuksia määriteltäessä tulee kuitenkin ehdottomasti pyrkiä varmistumaan siitä, ettei ituradan geeniterapian keinoin mahdollisteta muita ihmisen ominaisuuksiin liittyvien seikkojen parantelua kuin etukäteisesti tietyn kriteeristön mukaisesti määriteltyjen perinnöllisten sairauksien hoitamista.