

TARTU ÜLIKOOL
SOTSIAALTEADUSTE VALDKOND
ÕIGUSTEADUSKOND
AVALIKU ÕIGUSE OSAKOND

Kadri Reidla

**INIMEMBRÜO ELU JA INIMVÄÄRIKUSE KAITSE BIOMEDITSIINIS
EMBRÜONAALSETE TÜVIRAKULIINIDE ERALDAMISE, CRISPR/CAS9 NING
MITOKONDRI ASENDAMISE MEETODITE NÄITEL**

Magistritöö

Juhendaja: *prof.* Lauri Mälksoo

Tartu 2017

SISUKORD

SISSEJUHATUS	3
1. EMBRÜONAALSETE TÜVIRAKULIINIDE ERALDAMINE, CRISPR/CAS9 JA MITOKONDRI ASENDAMISE MEETODITE KASUTAMINE	7
1.1 Embrüonaalsed tüvirakud	7
1.2 CRISPR/Cas9.....	11
1.3 Mitokondri asendamine	13
2. EMBRÜO KAITSE RAHVUSVAHELISEL TASANDIL	17
2.1. Õigus tervisele ja teadustöö vabadusele	17
2.1.1. Õigus tervisele	17
2.1.2. Õigus teadustöö vabadusele	21
2.2. Embrüo õigus elule ja terapeutiline kloonimine	26
2.2.1. Embrüo õigus elule	26
2.2.2. Terapeutiline kloonimine	33
2.3. Embrüo inimväärkuse kaitse.....	39
2.3.1. Embrüo inimväärikus	39
2.3.2. Embrüo editeerimine ja terapeutiline kloonimine	43
2.3.3. Piirangud embrüote kasutamisel.....	48
2.4. Vahekokkuvõte: Regulatsiooni piisavus	53
3. EMBRÜO KAITSE EESTIS	57
3.1. Õigus tervisele ja teadustöö vabadusele	57
3.2. Embrüo õigus elule ja terapeutiline kloonimine	59
3.3. Embrüo inimväärkuse kaitse.....	62
3.4. Vahekokkuvõte: Regukatsiooni piisavus	67
KOKKUVÕTE	70
THE PROTECTION OF A HUMAN EMBRYO IN BIOMEDICINE ON THE EXAMPLE OF EMBRYONIC STEM CELL EXTRACTION, CRISPR/CAS9 AND MITOCHONDRIAL REPLACEMENT METHODS	74
LÜHENDID	78
KASUTATUD MATERJALID	79
Kasutatud kirjandus	79
Kasutatud normatiivallikad.....	88
Kasutatud kohtulahendid	89

SISSEJUHATUS

Niinimetatud moodne teadus sündis Euroopas juba 16-17 sajandil,¹ kuid alles eelmisel ja sel sajandil tekkinud võimalused biomeditsiini vallas, on märkimisväärselt suurendanud survet embrüole kui uue lootuse allikale. Kusjuures on väidetud, et geneetiline revolutsioon on kõige enam uuritud ja kritiseeritud teaduslik fenomen ajaloos.²

Embrüotest tüvirakuliinide eraldamine pakub lootust paljude seni ravimatute haiguste, nt degeneratiivsete kesknärvisüsteemi haiguste nagu Parkinsoni tõbi või selgroovigastused, ravimiseks.³ Samuti on tõusnud päevakorda erinevad embrüo geneetilise editeerimise võimalused. Embrüo või munaraku tsütoplasma asendamine võimaldab peaaegu 100% ulatuses vabaneda sealsetest mitokondritest, mis DNA-s esinevate defektide tõttu võivad põhjustada tõsised ja ravimatuid mitokondriaalseid haigusi.⁴ Katsed efektiivse, lihtsa ja odava CRISPR/Cas9 süsteemiga näitavad, et mitte väga kauges tulevikus võib osutuda võimalikuks lihtsa vaevaga lõigata embrüo genoomist välja haigusi põhjustavad geenivariandid ning asendada need tervetega, võimaldades ennetada raskeid geneetilisi haigusi.⁵ Seejuures ennustatakse, et 2019. aastaks tõuseb üleilmse geneetilise editeerimise turu väärtus 3,5 miljardi USA dollarini.⁶

On vaieldamatu, et meditsiini ja teaduse areng on toonud inimkonnale tähelepanuväärset kasu, pikendanud inimeste eluiga, vähendanud kannatusi ning laste suremust. Teisalt kätkeb aga selliste läbimurdeliste tehnoloogiate kasutuselevõtt endas tõsiseid ja paljuski veel ettenägematuid ohte: kasvajate teke tüvirakkude istutamisel retsipientorganismi,⁷ mitokondri vahetamisel vastuolu tuumagenoomi ja uue mitokondriaalse DNA vahel,⁸ haigusttekitava geeni

¹ R. Strand, M. Kaiser. Report on Ethical Issues Raised by Emerging Sciences and Technologies. Bergen: Centre for the Study of the Sciences and the Humanities 2015. – Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168030751d> (27.04.2017), p 10.

² T. Caulfield. Underwhelmed: Hyperbole, regulatory Policy, and the Genetic Revolution. - McGill Law Journal 2000/45, No 2, p 448.

³ The Use of Embryonic Stem Cells in Therapeutic Research. International Bioethics Committee. UNESCO. 2001. (IBC 2001) - Available:

http://portal.unesco.org/shs/en/files/2144/10541312311StemCells_en.pdf/StemCells_en.pdf, § 9.

⁴ J. Richardson. (et al). Concise reviews: Assisted reproductive technologies to prevent transmission of mitochondrial DNA disease. Stem Cells 2015/33, No 3, pp 639-645.

⁵ J. A. Doudna, E. Charpentier. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. - Science 2014/346, No 6213, pp 1077-1086.

⁶ T. Bangay. Gene Editing: Can the Law Keep Up?. - IBA Global Insight 2017/70, No 5, p 54.

⁷ F. T. Merkel. (et al). Human pluripotent stem cells recurrently acquire and expand dominant negative P53 mutations. – Nature 2017/000, pp 1-11.

⁸ S. Mitalipov, D. P. Wolf. Clinical and ethical implications of mitochondrial gene transfer. - Trends in Endocrinology and Metabolism 2014/25, No 1, pp 5-7.

asendamise ootamatu mõju organismi teistele piirkondadele ja funktsioonidele. Kuna probleemi keskmes asub embrüo kui tulevase elu kandja, tekitab see palju keerukaid eetilisi, moraalseid, religioosseid ja õiguslikke probleeme, mis on leidnud mh oma tee ka USA presidendivalimiste debattidesse.⁹ Seetõttu ongi oluline tagada embrüole ka tänases teaduse ja meditsiini arengule orienteeritud maailmas piisav kaitse.

On tähelepanuväärne, et kui Louise J. Brown – esimene *in vitro* viljastatud nn katseklaasibeebi, sündis 1978. aastal Ühendkuningriigis, siis selleks ajaks oli sugurakkude ja embrüote uurimistöö kestnud juba ca 10 aastat ilma igasuguse spetsiifilise embrüoid puudutavat uurimistööd käsitleva regulatsioonita.¹⁰ Esimene olulisem selles vallas avaldatud raport oli Warnocki raport (Warnock Report) 1984. aastal, mis käsitles embrüoid puudutava uurimistöö sotsiaalseid, eetilisi ja õiguslikke tagajärgi ja inimese assisteeritud reproduktsiooni arenguid.¹¹ Esimene konkreetne regulatsioon, mis puudutas embrüo uurimistööd, võeti vastu aga alles 1988. aastal Hispaanias.¹² 2015. aastal oli aga Ühendkuningriik esimene riik maailmas, kes lubas otsesõnu tsütoplasma ülekande.

Seetõttu püstitab töö autor hüpoteesi, et embrüo ei ole tänases rahvusvahelises ja Eesti siseriiklikus õiguses piisavalt kaitstud. Hüpoteesi kontrollimiseks püstitab autor järgnevad uurimisküsimused. Esmalt, kas eksisteerib sellist õigusest tervisele ja teadustöö vabadusele tulenevat absoluutset õigust, mis võiks põhjendada embrüote hävitamist või nendega eksperimenteerimist? Teiseks, kas embrüole on tagatud absoluutne õigus elule ning kas teda võib luua üksnes selleks, et ta seejärel hävitada? Kolmandaks kas embrüole on tagatud inimväärikus ning kui jah, siis millised nõudeid või piiranguid see kaasa toob? Neljandaks, kuidas on vastanud eelnevatele küsimustele Eesti seadusandja ja -rakendaja?

Töö on jagatud kolme peatükki. Esmalt annab töö autor ülevaate kolmest tänapäeval kõige aktuaalsemast teaduslikust embrüote uurimiseks või ravimiseks kasutatavast tehnikast: embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamine embrüost, CRISPR/Cas9 ning mitokondri asenduse

⁹ N. M. Ries. Regulation of Human Stem Cell Research in Japan and Canada: A Comparative Analysis. - University of New Brunswick Law Journal 2005/54, p 62.

¹⁰ Ethical Aspects of Research Involving the Use of Human Embryo in the Context of the 5th Framework Programme. Opinion no 12. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 1998. (EGE. No 12) – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/avis12_en.pdf (27.04.2017), § 1.1.

¹¹ M. Warnock. Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. London: Her Majesty's Stationary Office 1988. – Available: http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf (27.04.2017).

¹² EGE. No 12, § 1.16.

tehnoloogiatest. Vaatamata viidatud peatüki mahukusele, on oluline seletada probleemi sisu ka mitteamarstidele või -bioloogile, sest õigus ei eksisteeri enklaavina kõigi teaduste keskel, vaid omab kokkupuutepunkte ka teistega, seda eriti biomeditsiini vallas, mille arengud on nii kiired, et mõnikord võib õigus neist maha jääda. Kõik viidatud tehnikad hõlmavad endas teatud toiminguid embrüoga, kuid nende eesmärgid on väga erinevad nagu ka nendega seotud õiguslik probleemistik ja riikide poolt välja pakutud lahendusvariandid.

Töö teises peatükis antakse ülevaade rahvusvahelisest regulatsioonist, käsitledes kõigepealt õigust tervisele ja teadustöö vabadusele, liikudes seejärel edasi embrüo eluõiguse ning inimväärikuseni ning võttes selle kokku arutlusega, kas rahvusvaheline regulatsioon on ikka piisav. Töö keskmes vaadeldakse, kuidas omavahel kollideeruvad teadusliku uurimistöö vabadus koos patsiendi õigusega tervisele ja konkreetse embrüo õigused. Embrüotest tüvirakuliinide eraldamine ning esimesed katsetused CRISPR/Cas9-ga embrüo geneetilisel editeerimisel, mida ei plaanita naisele üle kanda, toovad kaasa embrüo surma. Seejuures on küsitav, kas meil on õigus surmata üht indiviidi või vähemalt elu potentsiaali kandjat teiste kasu eesmärgil. Samuti tõusetub küsimus, kas nt terapeutiline kloonimine on lubatud, et luua retsipientorganismi suhtes autoloogseid siirdatavaid rakke või kudesid. Mitokondri ülekandmise ja CRISPR/Cas9-ga embrüo genoomi editeerimisel on küsitav, kuidas riiwab selline tegevus embrüo inimväärikust ning milliseid piiravaid nõudeid sellele esitatakse.

Töö kolmandas peatükis vaadeldakse Eesti vastavat regulatsiooni ning hinnatakse, kas õigus tervisele ja teadustöö vabadusele kaaluvad üles embrüo õiguse elule ja väärikuse kaitsesele ning kas meie õigusruum võimaldab embrüotest tüvirakuliinide eraldada, neid terapeutiliselt kloonida ning viidatud geneetilise editeerimise meetodeid kasutada. Viimases alapeatükis esitab töö autor ka mõne omapoolse tähelepaneku Eesti õiguskorra kitsaskohtadest ning omapoolsed soovitused, kuidas ajakohastada Eesti õiguskorda uute tehnoloogiate valguses.

Töö koostamisel on kasutatud peamiselt inglise- ja eestikeelset teaduskirjandust ja artiklite perioodilisi väljaandeid, õiguse normatiivallikaid, rahvusvaheliste institutsioonide otsuseid ja mittesiduva loomuga akte¹³ (nn „soft law“). Kuna tegu on võrdlemisi uute ja äärmiselt vastuoluliste teemadega, siis on just mittesiduvad soovitused jm aktid suure tähtsusega, aidates kujundada rahvusvaheliselt siduvaid põhimõtteid ja tavaõigust olukorras, kus riigid pole võib-olla valmis veel vastu võtma siduva iseloomuga konventsioone. Töös on kasutatud ka

¹³ Nt erinevad soovitused, deklaratsioonid, printsipiidid, raportid jne.

bioloogiaalast teaduskirjandust, sest viidatud teemat saab pidada kindlasti interdistsiplinaarseks, mis esitab väljakutseid nii bioloogidele ja arstidele kui ka juristidele. Töös heidetakse pilk nii rahvusvahelisele kui ka regionaalsele regulatsioonile. Seejuures, kuna Eesti kuulub Euroopa kultuuriruumi, on ka sellele enim tähelepanu pööratud, mh selgitades Eurobarometri uuringute kaudu eurooplaste üldist meelsust käesoleva teema osas, mis ei ole väheoluline võttes arvesse, et õigusliku regulatsiooni aluseks on ühiskondlik positsioon.

Varasematest teadustöödest Eestis on nt B. Aasa uurinud naise õigust abordile, käsitledes põgusalt kollideeruva õigusena embrüo õigust elule¹⁴ ning M. Piirman-Sarapuu, kes uuris biotehnoloogiliste leiutiste, mh embrüonaalsete tüvirakkude patentendeerimist.¹⁵ Käesoleva töö rõhuasetus on pigem embrüo õigusel elule ja inimväärikuse kaitsel pigem läbi selliste õiguste prisma nagu õigus tervisele ja teadustöö vabadusele, mitte embrüo ja teda kandva naise huvide konfliktile. Samuti on käesolevast tööst välja jäänud embrüost saadud leiutiste patentimisega seotud probleemid. Töö autor tunneb, et oluline on just vaadelda üldist embrüoregulatsiooni ning seda, milliseid toiminguid on lubatud sellega teha, sest enamik sellealaseid vaidlusi Eestis kipub jääma 20 aasta tagusesse aega.¹⁶

Töös on kasutatud andmekogumismeetodit, süsteemset, kvalitatiivset ning võrdlevat meetodit. Töö autor on analüüsivate õigusnormide sisu selgitamiseks kasutanud siseriikliku ja rahvusvahelise õiguse normide süstemaatilist ja normi eesmärgist lähtuvat tõlgendamist. Seejärel on esitatatud süsteemne võrdlus rahvusvahelise ja Eestis kehtiva õiguskorraga ning esitatud kvantitatiivne ja võrdlev analüüs, hindamaks, kas embrüo on rahvusvahelisel ja Eesti tasandil piisavalt kaitstud ning, kas Eesti regulatsioon on unisoonis rahvusvahelisega või erineb see mõnes punktis ning millised muudatusi ja kas üldse oleks vaja.

Märksõnad: loode, embrüonaalsed tüvirakud, geeniteraapia

¹⁴ B. Aasa. Inimõiguste tagatuse minimaalne standard Euroopas Euroopa Inimõiguste Kohtu abordikaasuste näitel. Kas riikide kaalutlusruumi doktriin ohustab inimõiguste efektiivse kaitse põhimõtet?. – Juridica 2015/VIII; B. Aasa. Abort kui vastanduvate õiguste ja huvide konfliktisituatsioon – kas ka inimõigus?. Magistr töö. – Tartu: Tartu Ülikool 2015.

¹⁵ M. Piirman. Biotehnoloogilise leiutise patentimine. Magistr töö. Tartu: Tartu Ülikool 2008; M. Piirman-Sarapuu. Tüvirakkudega seotud leiutiste patentimise küsimusi. - Juridica 2012/VII.

¹⁶ Vt nt J. Sootak. Lapsesoov ning lapse ja embrüo inimväärikus. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadusest. – Juridica, 1997/IX, lk 455-461; J. Sootak. Naise enesemääramisõigus ja loote eluõigus. Abordi kriminaalõiguslik regulatsioon. - Juridica, 1997/II, lk 78-84; M. Kurm. Süüteod meditsiini valdkonnas – kas uus peatükk karistusseadustikus?. - Juridica, 1997/II

1. EMBRÜONAALSETE TÜVIRAKULIINIDE ERALDAMINE, CRISPR/CAS9 JA MITOKONDRI ASENDAMISE MEETODITE KASUTAMINE

1.1 Embrüonaalsed tüvirakud

Paljud riigid ei defineeri embrüot oma seadusandluses, kasutavad ringdefiniitsioone või on välja jätnud nt tuumaülekanedega loodud embrüo. Embrüot võidakse defineerida ka kas mingi ajalise limiidi järgi, nt kuni 8. nädalani viljastumisest (nt Lõuna-Aafrikas, Singapuris ja Austraalias) või 56. päevani (nt Kanadas) või lihtsalt alates viljastumisest (nt Islandil, Ühendkuningriigis ja Lõuna-Koreas).¹⁷ Käesolevas töös lähtutakse kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse §-st 3 ning räägitakse embrüost kui lootest alates viljastumisest kuni sünnini.

Kuigi Karl Ernst von Baer avastas imetaja munaraku juba 1826. aastal, siis alles aastal 1876 jõuti tänu Oskar Hertwigile veendumusele, et viljastamine on spermiga ja munaraku ühinemine.¹⁸ Sellest ajast alates on ka üha kasvanud huvi embrüo ning inimese varajaste arengufaaside osas. 1950ndatel aastatel jõuti somaatiliste tüvirakkude uurimiseni¹⁹, 1981. aastal eraldati hiire embrüonaalsed tüvirakud²⁰ ning 1998. aastal inimese embrüonaalsed tüvirakud.²¹ Tänu uutele võimalustele mh regeneratiivmeditsiinis ja inimese assisteeritud reproduktsiooni vallas, on suurenenud üha surve ka lootele.

Inimene läbib oma lootelises arengus mitmeid faase: viljastumine e fertilisatsioon²², kus munarakk e ovum ühineb spermiga, misjärel hakkab viljastatud munarakk e sügoot²³ jagunema, moodustades mõne päeva pärast lootepõiekesi e blastotsüsti.²⁴ Umbes viie päeva vanuselt on blastotsüstil kaks kihti.²⁵ Välimisest kihist e trofoblastidest areneb platsenta lootepoolne osa.²⁶ Sisemised rakud moodustavad embrüoblasti e idusõlme, kellest areneb inimene.²⁷ Umbes 14

¹⁷ R. M. Isasi, B. M. Knoppers. Mind the Gap: Policy Approaches to Embryonic Stem Cell and Cloning. *Research in 50 Countries - European Journal of Health Law* 2006/13, No 1, p 14.

¹⁸ T. Maimets. Millal algab inimese elu?. – *Akadeemia* 2008/8, lk 6.

¹⁹ A. Keiper. (Ed.). *The Stem Cell Debates: Lessons for Science and Politics*. Witherspoon Council on Ethics and the Integrity of Science. – *The New Atlantis. A Journal of Technology and Society* 2012 winter, No 34, p 64.

²⁰ T. Neuman. Inimese tüvirakud ja rakuteraapia. – *Eesti Arst* 2006/85, Nr 9, lk 566.

²¹ J. A. Thomson (et al). Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts. – *Science* 1998/282, No 5391, pp 1145-1147.

²² G. Loogna. (toim.). *Inimese füsioloogia ja anatoomia*. 2. tr. Tallinn: Medicina 2005, lk 457.

²³ A. Keiper, p 62.

²⁴ G. Loogna, lk 469, 607.

²⁵ A. Keiper, p 62.

²⁶ G. Loogna, lk 469.

²⁷ G. Loogna, lk 607.

päeva pärast toimub implantatsioon, kui blastotsüst kinnitub emakaseinale.²⁸ Umbes 60 päeva möödudes on lootel enamik elunditest juba moodustunud ning teda nimetatakse vililaseks e fetuseks, kes alustab kasvustaadiumi²⁹.

Mida enam organism areneb, seda enam tema rakud diferentseeruvad. Rakkude võimet diferentseeruda e areneda erinevat tüüpi kudede rakkudeks iseloomustab rakkude potentsus. Sügoot on totipotentne e ta võib anda ükskõik mis tüüpi rakke, sh trofoblasti või sisemise rakumassi ükskõik milliseid rakke. Blastotsüsti rakud jäävad totipotentseks ka esimeste jagunemiste faasis, kus iga jagunenud rakk on totipotentne e temast võib areneda iseseisev organism (nt ühemunakaksikud). Sellise võime säilitab ta kuni 14. raseduspäevani, kus toimub kinnitumine emakaseinale. Seevastu embrüoblasti rakud on juba diferentseeritumad e pluripotentsed, st nad on võimelised tootma mistahes täiskasvanud organismi rakke, kuid üldjuhul mitte trofoblasti rakke. Sealt veel edasi e täiskasvanud inimese kehas esineb multipotentseid rakke e rakke, mis on võimelised diferentseeruma üksnes kindlasse koetüüpi kuuluvateks rakkudeks.³⁰ Seega, mida kaugemale inimese organismi individuaalne areng jõuab, seda diferentseeritumaks tema rakud muutuvad.

Tüvirakkude olulisus seisneb nende võimes toota juurde uusi rakke (nt pidevalt uuenev nahk, kasvavad juuksed jms). Seega iseloomustab neid kaks põhilist omadust: võime ise uueneda ning võime toota rakke, mis on diferentseerunud kui nad ise.³¹ Kuigi ka täiskasvanu kehas esineb tüvirakke, on need peamiselt somaatilised e piiratud kindlate kudedega.³² Seevastu embrüonaalsed tüvirakud võimaldavad kasvatada mistahes rakutüüpe, sh närvirakke, mille uuenemine täiskasvanu kehas on väga aeglane. Seetõttu nähakse seal potentsiaali ravida selliseid neurodegeneratiivseid haigusi nagu nt Parkinsoni ja Alzheimeri tõbi ning sclerosis multiplexi.³³ Embrüonaalsete tüvirakkude liine oleks võimalik kasutada, et asendada närvikudet, siirdada pea- või seljaajju neuroneid, toota puuduolevaid neuromediaatoreid ja siirdada gliiarakke³⁴. Samuti nähakse embrüonaalsetes tüvirakkudes võimalust ravida südameinfarkti tagajärjel kahjustunud südamelihast, luude ja kõhredega seotud haigusi, vähkkasvajaid ja autoimmuunhaigusi, diabeeti³⁵ ja pankreast, mis ei suuda insuliini toota.

²⁸ G. Loogna, lk 457.

²⁹ G. Loogna, lk 607.

³⁰ A. Keiper, p 62.

³¹ A. Keiper, p 62.

³² A. Keiper, p 62.

³³ IBC 2001, § 9.

³⁴ IBC 2001, § 9.

³⁵ IBC 2001, §§ 10-13.

Seega loodetakse, et tüviraku teraapia soodustab kahjustatud kudede ja organite taastumist ning ravi, asendades või täiendades olemasolevat kude ja organit tervega³⁶. Lisaks võimalikele rakendustele regeneratiivmeditsiinis, on võimalik embrüonaalseid tüvirakke kasutada ka teaduslikus uurimistöös, et uurida rakkude diferentseerumist ning faktoreid, mis mõjutavad geenide ekspressiooni ning inimese varajast lootelist arengut. Samuti on tüvirakkude näol tegu väärtusliku materjaliga, et uurida geneetilisi haigusi ning võimalikke ravimeid neile.³⁷

Embrüonaalsete tüvirakkude saamiseks eksisteerib kuus peamist viisi või allikat:

1. Viljatuskliinikutes üle jäänud embrüote (tavaliselt viljastatakse rohkem munarakke, kui naisel kasutatakse), mille vanemad otsustavad teadustöökasutamiseks, kasutamine.³⁸
2. Embrüo loomine somaatilise raku tuuma ülekandega (*somatic cell nuclear transfer*). Selle tehnika käigus eemaldatakse munarakust tuum ning viiakse sinna asemele mõne somaatilise raku tuum, misjärel reprogrammeerub ülekantud tuumaga munarakk totipotentsesse faasi ning on võimeline arenema täiskasvanud organismiks. Sellise kloonimisprotsessi tulemusel loodi mh lammas Dolly³⁹.
3. Embrüo loomine somaatilise raku tuuma ülekandega, kasutades inimese keharakust pärit rakutuuma ja looma munarakku.⁴⁰
4. Somaatilisele rakule embrüonaalse tüviraku liitmine, et reprogrammeerida see pluripotentsesse faasi⁴¹.
5. Embrüost blastomeeride eraldamine, embrüot ennast hävitamata.⁴²
6. Rakukultuuris säilitatud surnud embrüotest mõne veel elusa raku kasutamine⁴³.

Tehnikate 1-3 puhul kaasneb embrüonaalsete tüvirakkude liinide eraldamisega paratamatult embrüo surm. Tehnika 4 puhul ei viida rakku totipotentsesse faasi, 5. puhul eraldatakse osa sisemisest rakukihist, mis iseseisvalt ei moodusta embrüot ning 6. puhul on tegu juba surnud embrüoga. 1.-3. tehnika puhul eraldatakse embrüonaalsed tüvirakud üldjuhul siis, kui embrüo on saanud 4-5 viie päeva vanuseks, pannes embrüo spetsiaalsesse lahusesse, mis lahustab

³⁶ A. Keiper, p 67.

³⁷ A. Taeli. (et al). Derivation of new human embryonic stem cell lines from preimplantation genetic screening and diagnosis-analyzed embryos. - *In Vitro Cellular & Developmental Biology – Animal* 2010/46, No 3-4, pp 395-402.

³⁸ A. Keiper, pp 64,65.

³⁹ K. Hochedlinger, R. Jaenisch. Mechanisms of Disease: Nuclear Transplantation, Embryonic Stem Cells, and the Potential for Cell Therapy. – *The New England Journal of Medicine* 2003/49, No 3, pp 275-286.

⁴⁰ A. Keiper, p 66.

⁴¹ A. Keiper, p 66.

⁴² A. Keiper, p 66.

⁴³ D. W. Landry, H. A. Zucker. Embryonic death and the creation of human embryonic stem cells. - *The Journal of Clinical Investigation* 2004/114, No 9, pp 1184-1186.

embrüot ümbritseva trofoblasti. Seejärel pannakse järele jäänud rakud spetsiaalsesse rakukultuuri, mis võimaldab neil seal paljuneda ja neid rakke kolooniatena kasvatada. Selliseid embrüonaalsete tüvirakkude ahelaid nimetatakse embrüonaalsete tüvirakkude liinideks⁴⁴.

Lisaks eetilistele probleemidele, kaasneb tüvirakkude kasutamisega regeneratiivmeditsiinis aga ka suur hulk bioloogilisi probleeme. Esiteks, kui embrüonaalsete tüvirakkude liine kasvatada *in vitro*, võib neil mõnikord esineda ebanormaalne arv kromosoomide, mis toob kaasa teratokartsionoomide e pahaloomuliste kasvujate tekke.⁴⁵ Teiseks probleemiks on retsipientorganismi äratõukereaktsioon, mida peaks aitama vältida retsipientorganismi enda somaatiliste rakkude rakutuumade kasutamine tüvirakkude loomisel.⁴⁶ Kolmandaks probleemiks on *in vitro* tingimustes rakkude diferentseerumise juhtimine just soovitud rakutüüpideks.⁴⁷ Neljandaks on oluline välja tuua ka võimalik mõju naistele, kui nad peaksid asuma annetama oma munarakke seda laadi uurimistööks. Nimelt võib munarakkude kogumiseks kasutatav hormonaalravi viia mh sellise tervist ohustava komplikatsiooni nagu munasarjade hüperstimulatsiooni sündroom tekkeni.⁴⁸

Kõige eelneva tõttu on teadlased asunud otsima pluripotentsete tüvirakkude saamiseks alternatiivseid võimalusi. Sellisteks alternatiivseteks meetoditeks on nt muudetud tuuma ülekanne (*altered nuclear transfer*) e muudetud tuuma ülekanne koos munaraku poolt assisteeritud reprogrammeerimisega (*altered nuclear transfer with oocyte-assisted reprogramming*)⁴⁹ ja somaatiliste rakkude dediferentseerimine e indutseeritud pluripotentsed rakud (*induced pluripotent stem cells*).⁵⁰ Kuigi nende meetoditega välditakse raku reprogrammeerumist totipotentsesse faasi, on need sageli vähem efektiivsemad, võivad mh põhjustada kasvujate teket, integreerida retroviiruseid raku genoomi jne. Kuna viidatud alternatiivsed meetodid pole puudusteta ning embrüonaalseid tüvirakke oleks vaja siiski võrdlusmaterjaliks, ei aitaks alternatiivsete meetodite kasutamine täielikult vältida embrüonaalsete tüvirakkude kasutamist.⁵¹

⁴⁴ A. Keiper, p 63.

⁴⁵ A. Keiper, p 67.

⁴⁶ A. Keiper, p 68.

⁴⁷ M. Patterson. (et al). Defining the nature of human pluripotent stem cell progeny. – Cell research 2012/22, No 1, pp 178-193.

⁴⁸ A. Keiper, p 71.

⁴⁹ W. B. Hurlbut. Ethics and Embryonic Stem Cell Research Altered Nuclear Transfer as a Way Forward. - Biodrugs 2007/21, No2, pp 79-83.

⁵⁰ K. Takahashi. (et al). Induction of Pluripotent Stem Cells from Adult Human Fibroblasts by Defined Factors. – Cell 2007/131, No 5, pp 861-872.

⁵¹ A. Keiper, pp 71-73.

1.2. CRISPR/Cas9

CRISPR on lühend ingliskeelsest ühendist *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*,⁵² mille eestikeelseks vasteks on klasterdatud regulaarsete vahedega lühikesed palindroomsed kordused. CRISPR-Cas süsteem võimaldab organismi või mõne selle raku genoomi editeerimist, lõigates ebasobiva DNA-järjestuse välja või asendades selle sobivaga. “CRISPR/Cas9 koosneb kahest osast. Esimene on ensüüm Cas9, mis toimib rakuskalpelliga ja lõikab DNA-d. /.../ Teine osa on giid-RNA, mis juhhib skaleplli täpselt nende nukleotiidideni /.../, mida ta on saadetud välja lõikama. /.../ Teadlased võivad paigaldada sünteetilise asendusosa ükskõik millisesse kohta miljarditest nukleotiididest koosnevas genoomis. Sihtkohta jõudes lõikab Cas9 soovimatu DNA-järjestuse välja. Lahtilõigatud koha kinnilappimiseks sisestab rakk CRISPR-paketiga kohale toimetatud nukleotiidi ahela.”⁵³

Alates DNA biheeliksi avastamisest ca 60 aastat tagasi on osutunud võimalikuks mitmesugused DNA uuringud ning geneetilised manipulatsioonid.⁵⁴ Kui varasemad geneetilise editeerimise meetodid tuginesid asukohaspetsiifilisele oligonukleotiidide, väikeste molekulide või isesplaiissuvate intronide poolsele DNA-järjestuste äratundmisele, on hiljuti välja töötatud tehnikad, mis kasutavad DNA-valgu äratundmispõhimõtet, nagu näiteks asukohale suunatud tsinksõrme nukleaasid (*site-directed zinc finger nucleases* (ZFNs)) ja TAL efektor nukleaasid (*TAL effector nucleases* (TALENs)).⁵⁵ Vastupidiselt ZFN-dele ja TALEN-dele, mis nõuavad iga konkreetse DNA lõigu ülesleidmiseks töömahukat valkude disainimist, sünteesi ja valideerimist, nõuab CRISPR-Cas9 ainult muutust giid-RNA järjestuses.⁵⁶ Seejuures on näidatud, et CRISPR/Cas9 vahendatud editeerimise (*mediated editing*) efektiivsus võib ulatuda kuni 80%-ni või kõrgemale olenevalt sihtmärgist. See on sama kõrge või isegi kõrgem efektiivsus kui ZFN-de või TALEN-de puhul.⁵⁷ Veelgi enam: kui nt tsinksõrme nukleaaside kasutamine maksab 5 000 USD, siis CRISPR/Cas9 kõigest 30 USD.⁵⁸ Oma lihtsuse, kiiruse ja odavuse tõttu on CRISPR/Cas9 süsteem kiirelt populaarsust kogunud.

⁵² L. A. Marraffini. CRISPR-Cas immunity in prokaryotes. – Nature 2015/526, No 7571, p 55.

⁵³ M. Specter. DNA revolutsioon. - National Geographic Eesti 2016/VIII, No 59 lk 32.

⁵⁴ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁵⁵ J. A. Doudna, p 1077.

⁵⁶ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁵⁷ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁵⁸ H. Ledford. CRISPR, THE DISRUPTOR. – Nature 2015/522, No 7554, p 21.

Tõsisem CRISPR uurimistöö algas käesoleva sajandi alguskümnendil⁵⁹ ning tänaseks on mitut ortoloogset CRISPR/Cas9 süsteemi edukalt kasutatud ka genoomi redigeerimiseks inimese rakkudes.⁶⁰ CRISPR/Cas9 süsteem võimaldab muuta organismide DNA-järjestusi, et parandada geneetilisi defekte ja seda mitte ainult somaatilistes rakkudes, vaid ka sugurakkudes ja embrüos, tekitades geneetilisi muutusi idutee rakkudes.⁶¹ Lisaks sellele võimaldab CRISPR/Cas9 süsteem muuta DNA-järjestust pluripotentsetes embrüonaalsetes tüvirakkudes, millest saab seejärel kultuuris kasvatada südamelihase rakke või neuroneid. Samuti on võimalik kasutada seda tehnoloogiat, et luua mudeleid farmakoloogilisteks uuringuteks või inimese geneetiliste haiguste imiteerimiseks.⁶² CRISPR/Cas9 võimaldab uurida ka genoomi ümberkorraldusi ning vähkkasvajate ja mitmete teiste haiguste arengut ja progresseerumist.⁶³

CRISPR/Cas süsteemi avastasid Jaapani teadlased 1987. aastal prokarüootidel, kes kasutasid seda süsteemi kaitseks viiruste ja faagide vastu.⁶⁴ Kui bakter puutub viirusega kokku, siis toimub organismi immuniseerimine e speisseri (*spacer*), s.o viiruse DNA lühikese fragmendi integreerimine CRISPR lookusesse⁶⁵, et järgmisel korral, kui bakter samasuguse viirusega kokku puutub, tunneks bakter ta ära ja teeks kahjutuks. Selle eest vastutab CRISPR kompleks, mis koosneb tracrRNA-st (transkodeeritud crRNA), mis on enda külge 5' otsa kaudu sidunud crRNA (CRISPR-RNA) ja 3' otsa kaudu Cas9. crRNA-s paiknevad speisser ja kordusjärjestused, millest esimene tunneb ära ja seondub viiruse DNA-ga. tracrRNA seondub crRNA kordusjärjestusosaga (komplementaarsed on tracrRNA teatud osa ja crRNA kordusjärjestuse osa). Viiruse DNA äratundmine käib CRISPR kompleksis oleva speisseri kaudu, mis on komplementaarne viiruse DNA-s oleva protospeisseriga. CRISPR kompleksis olev Cas9 seondub protospeisseri kõrval asetseva protospeisseri naabermotiiviga (*protospacer-adjacent motif*). Pärast sellega seondumist lõikab valk Cas9 viiruse DNA biheeliksi läbi⁶⁶ ja sellega inaktiveeritakse viirus.

Sama meetodit on võimalik kasutada ka eukarüootide e päristuumsete organismide DNA editeerimiseks. Kuna eukarüootidel CRISPR/Cas süsteemi pole, viiakse CRISPR/Cas

⁵⁹ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁶⁰ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁶¹ D. Baltimore. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. - Science. 2015/348, No 6230, pp 36-38.

⁶² D. Baltimore, pp 36-38.

⁶³ J. A. Doudna, pp 1077-1086.

⁶⁴ Y. Ishino. Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product. *Journal of Bacteriology* 1987/169, no 12, pp 5429-5433.

⁶⁵ (CRISPR lookus on üks osa prokarüooti genoomist, mis koosneb nii kordusjärjestustest kui ka erinevatest *spacer*itest)

⁶⁶ L. A. Marraffini, pp 55-61.

kompleks eukarüootsesse rakku plasmidi abil. Plasmid sisaldab tracrRNA-d, millele võib lisada doonorDNA lõigu, crRNA-d ja Cas9-t kodeerivat DNA-d. Peale plasmidi rakku viimist toimub selles sisalduvate geenide ekspressioon. Seejärel, sarnaselt bakteriga, tunneb speisser ära eukarüootse raku DNA-s oleva protospeisseri ning Cas9 seondub protospeisseri naabermotiiviga, misjärel lõigatakse DNA mõlemad ahelad läbi ning vajadusel viiakse sisse doonor-DNA lõik. Seejärel parandavad eukarüootse raku DNA reparatsiooni mehhanismid lõigatud DNA-ahelad.⁶⁷

Siiski näitavad tänased katsed, et see meetod vajab põhjalikumat uurimist ja katsetamist, enne kui seda inimese embrüotel kasutada. Katsed demonstreerivad, et nt sihtides geeni nimega *HBB*, on lõigustumiseni arenenud vähem kui pooled katsealused embrüod ning soovitud geneetiline muudatus õnnestus sisse viia üksnes murdosale neist,⁶⁸ või üritades muuta organismi immuunseks HIV-i suhtes, õnnestus see vaid 1/6 katsealustest embrüotest.⁶⁹ Kui sellist meetodit aga rakendada normaalsete embrüote peal, peaks õnnestumine olema ligi 100%.⁷⁰ Seejuures, kui CRISPR/Cas9 tehnoloogia kasutamine embrüo peal tekitab juba bioloogilisi küsimusi ja probleeme, tekitab see seda enam eetilisi ja õiguslikke probleeme.

1.3 Mitokondri asendamine

Käesoleva protseduuri puhul pole võimalik rääkida sellest kindlasti kui ainult tulevikumuusikast või alles loomkatsete järgus olevast tehnikast nagu embrüonaalsete tüvirakkude terapeutiliste kasutusviiside ja CRISPR/Cas9 tehnoloogia testimise puhul. Esimesed nn kolme vanema lapsed on juba sündinud ning neid protseduure viiakse läbi juba mitmes paigas üle maailma.⁷¹

Doonormitokondrite kasutamist embrüol tuntakse peamiselt kui 3-inimese IVF-i⁷² (*3-person IVF*). Samuti tuntakse vastavat protseduuri ka kui mitokondri asendamist (*mitochondria replacement*), mitokondri manipulatsiooni (*mitochondrial manipulation*), mitokondri ülekannet

⁶⁷ A. C. Komor, A. H. Badran, D.R. Liu. CRISPR-Based Technologies for the Manipulation of Eukaryotic Genomes. - Cell 2017/168, No 1-2, pp 20- 36.

⁶⁸ P. Liang. (et al). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. – Protein & Cell 2016/6, No 5, pp 363-372.

⁶⁹ X. Kang. (et al). Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing. - Journal of Assisted Reproduction and Genetics 2016/33, No 5, pp 581-588.

⁷⁰ P. Liang, pp 363-372.

⁷¹ Vt nt J. Hamzelou. Exclusive: World's first baby born with new "3 parent" technique. New Scientist 27.09.2016.

⁷² IVF – *in vitro fertilisation* e katseklaasi viljastamine.

(*mitochondrial transfer*), munaraku modifitseerimist (*oocyte modification*), 3 isiku embrüot (*3-person embryos*), 3 vanema last (*3-parent babies*) ning tuumagenoomi ülekannet (*nuclear genome transfer*, mis on ka tehniliselt kõige täpsem).⁷³ Mitokondri asendamine erineb fundamentaalselt CRISPR/Cas9 meetodist, sest käesoleva tehnika puhul ei toimu sekkumist raku tuumagenoomi, vaid asendatakse üksnes selle tsütoplasma ning selles asuv mitokondriaalne DNA.

Mitokondrid mängi olulist rolli raku energiatarbimise reguleerimisel ja rakukasvu kontrollimisel, eriti, mis seondub metabolismi, ülekaalulisuse ja eluea pikkusega. Mitokondrid vastutavad energia tootmise eest, mida meie keha vajab ning kui see süsteem ei tööta, kas päritud või spontaanselt geenmutatsioonide tõttu mitokondri või rakutuuma DNA-s, siis see võib põhjustada aju, maksa, südame, skeetilihaste, neeru ning endokriin- ja hingamissüsteemide kahjustusi. Mitokondriaalseid haigusi esineb ligi ühel 5 000-st kuni 10 000-st inimesest, kuid praeguseks uuritud meetodid suudaksid aidata üksnes ligi 25%, sest paljud probleemid võivad olla põhjustatud ka rakutuuma DNA defektidest. Samuti ei kaitse nimetatud tehnikad last spontaansete mutatsioonide või vanusega kaasnevate muutuste eest.⁷⁴

Kuna laps pärib oma mitokondriaalse DNA alati emalt, siis on nimetatud tehnika abil võimalik vältida teatavate mitokondriaalsete haiguste ülekandumist emalt lapsele. Vastavate tehnikate abil eemaldatakse doonormunarakust või -embrüost selle tuum ning viiakse selle asemele geneetilist defekti kandva naise munaraku või viljastatud munaraku ehk embrüo tuum, lubades geneetilist defekti omaval naisel saada enda geneetilisele koodile kõige lähedasemaid järglasi. Kuna aga uus viljastatud munarakk sisaldab kolme inimese geneetilist informatsiooni (doonori mitokondrid ning last sooviva paari sugurakkude tuumad), kutsutakse seda ka 3 vanema lapseks.⁷⁵

Tuumagenoomi ülekande eellaseks saab pidada tsüto- või ooplasmata ülekannet (*cytoplasmic or ooplasmic transfer*), milles erinevalt mitokondri asendamisest, viidi väike osa doonormunaraku tsütoplasmat rasestuda soovinud naise munarakku, muutes seeläbi viljatu munaraku viljastumisvõimeliseks. Tsütoplasma ülekande tulemusel 1990ndate lõpus ja 2000ndate alguses sündinud laste seas viidi hiljaaegu läbi ka uuring, mis näitas, et laste tervis tundus korras olevat. Siiski pole selle põhjal võimalik teha veel kõikehõlmavaid, pikaajalisi ja põhjapanevaid

⁷³ 3-Person IVF: A Resource Page. Center for Genetics and Society. – Available: <http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=6527> (27.04.2017).

⁷⁴ S. Mitalipov, pp 5-7.

⁷⁵ J. Richardson, pp 639-645.

järeldusi meetodi täieliku ohutuse üle. Veelgi enam: kuna eellasmeetod erineb oma olemuselt niivõrd uuest meetodist – esimese meetodi puhul lisati munarakku väike osa doonormunaraku tsütoplasmat, kuid teise puhul asendatakse peaaegu kogu tsütoplasma ja seal sees olevad mitokondrid doonori omaga, pole esimese meetodi põhjal tehtud uurimuste alusel võimalik öelda midagi uue meetodi ohutuse kohta.⁷⁶

Nagu juba eelnevalt viidatud, on nn kolme vanema lapse loomiseks erinevaid tehnikaid.

1. Pronukleuse ülekande (*pronuclear transfer* – PNT) puhul luuakse kaks embrüot: üks tulevase isa ja tulevase ema sugurakkudega ning teine doonormunaraku ning kas tulevase isa või doonori seemnerakuga. Seejärel asendatakse viljastatud doonormunarakus olev rakutuum tulevaste vanemate sugurakkudega loodud embrüo rakutuumaga embrüo ühepäevases arengustaadiumis, kus rakkude jagunemine pole veel alanud. Kuigi väike osa tulevase ema mitokondritest kandub paratamatult üle, siis peaks doonoraku mitokondrid olema arvulises ülekaalus.⁷⁷
2. Emapoolse käävi ülekande (*maternal spindle transfer* – MST) puhul asendatakse doonormunaraku tuum tulevase ema munaraku tuumaga, mis seejärel viljastatakse tulevase isa seemnerakuga. Kuna ülekande toimub mitoosi faasis võib see viia aneuploidsete rakkude tekkeni.⁷⁸
3. Nukleuse genoomi ülekande on olemuslikult sarnane emapoolse käävi ülekandega. Peamiseks erinevuseks on selle aktiveerimine mitte viljastamise, vaid partenogeneesi kaudu. Pärast kromosoomide ja käävi ülekandmist kääv depolümeriseeritakse.⁷⁹
4. Polaarkeha nukleuse ülekande (*Polar Body Nuclear Transfer* – PBNT) või ka lihtsalt polaarkeha ülekande (*polar body transfer* – PBT) puhul kasutatakse munaraku tuuma asemel polaarkeha tuuma. Polaarkehad tekivad oogeneesi käigus ning sisaldavad sama geneetilise informatsiooniga tuuma nagu munarakk, kuid suhteliselt vähe mitokondreid, mistõttu on nende puhul ka väiksem risk, et vigane mitokondriaalne DNA kaasa tuleks.⁸⁰

Tänaseks ei ole lahendatud küsimust, kas mitokondri ülekande on ohutu. Muuhulgas tuuakse välja järgnevat riski: epigeneetiline kahju, mille tekitab nukleuse ülekande; mitokondrite ja

⁷⁶ S. H. Chen. A limited survey-based uncontrolled follow-up study of children born after ooplasmic transplantation in a single centre. - Reproductive BioMedicine Online 2016/33, No 6, pp 737–744.

⁷⁷ S. Mitalipov, pp 5-7.

⁷⁸ S. Mitalipov, pp 5-7.

⁷⁹ S. Mitalipov, pp 5-7.

⁸⁰ J. Richardson, pp 639-645.

tuuma kokkusobimatus; mitokondrite mõju lisaks metaboolsetele funktsioonidele ka teistele raku funktsioonidele; doonormitokondrite ja kaasa tulnud mitokondrite kokkusobimatus ning kaasa tulnud vigaste mitokondrite kiirem paljunemine, mistõttu need võtavad raku üle.⁸¹ Samuti on emapoolse käävi ülekande puhul rohkem kui pooltel inimese sügootidel täheldatud mitmeid erinevaid mutatsioone ja ebanormaalsusi, mida nt makaakide puhul ei esinenud.⁸² Seejuures ei ole ükski negatiivne kõrvalmõju tagasipööratav.

⁸¹ Y. M. Emmanuele. Genetic Drift Can Compromise Mitochondrial Replacement by Nuclear Transfer in Human Oocytes. - Cell Stem Cell 2016/18, No 6, pp 749-754.

⁸² M. Tachibana. Towards germline gene therapy of inherited mitochondrial diseases. – Nature 2013/493, No 7434, pp 627-631.

2. EMBRÜO KAITSE RAHVUSVAHELISEL TASANDIL

2.1. Õigus tervisele ja teadustöö vabadusele

2.1.1. Õigus tervisele

Käesolevas ning järgnevas peatükis vaadeldakse õigust elule ja õigust teadustöö vabadusele, et enne edasiliikumist õiguse juurde elule ja inimväärikusele anda ülevaade kollideeruvatest huvidest.⁸³ Juhul kui need puuduks, puuduks ka vajadus rääkida embrüo õigusest elule ja inimväärikusele, sest sel juhul ei eksisteeriks kaalukaid argumente, mis võimaldaks õigust tervisele ja teadustöö vabadusele piirata.

Vajadus kaitsta inimeste tervist ning veelgi enam – seda ka parandada, et kindlustada nad parema elukvaliteediga, on sisse kirjutatud Inimõiguste ülddeklaratsiooni⁸⁴ art 25 §-i 1, Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvahelise pakti (edaspidi „MSKÖRP“)⁸⁵ art-sse 12 ja UNESCO Bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsiooni (edaspidi „UNESCO-BIÜ“)⁸⁶ art 14 § 2 p-i a. Tervise olulisust rõhutavad ka regionaalsed instrumendid. Näiteks sätestab Ameerika inimõiguste ja kohustuste deklaratsiooni (edaspidi „Ameerika deklaratsioon“)⁸⁷ art 11, et igal isikul on õigus tema tervise säilitamisele, mh meditsiinilise abi (*medical care*) kaudu. Aafrika inimõiguste ja rahvaste õiguste harta (edaspidi „Aafrika harta“)⁸⁸ art 16 §-st 1 tuleneb, et igal indiviidil on õigus nautida parimat võimalikku füüsilise ja vaimse tervise taset ning §-st 2, et liikmesriigid peavad võtma tarvitusele vajalikud meetmed, et kaitsta oma inimeste tervist ning kindlustada nad haiguse korral meditsiinilise abiga (*medical attention*). Euroopa tasandil kajastavad tervishoiuteenustele (*health care*) ligipääsu olulisust mh Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja

⁸³ Kuigi üheks peamiseks õiguseks või huviks, mis vastandub embrüo õigusele elule, on naise õigus abordile, ei kuulu nimetatud õigus käesoleva töö huviorbiiti. Nimetatud õigust on nt Eesti lähemalt oma magistritöös juba käsitlenud B. Aasa.

⁸⁴ Inimõiguste ülddeklaratsioon. ÜRO Peaassamblee 10.12.1948. Resolutsioon A/RES/217. – Kättesaadav arvutivõrgus: <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=est> (22.03.2017).

⁸⁵ Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvaheline pakt. - RT II 1993, 10, 13.

⁸⁶ Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 19 October 2005. UNESCO – Available: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (25.03.2017).

⁸⁷ American Declaration of the Rights and Duties of Man. Adopted by the Ninth International Conference of American States, Bogotá, Colombia, 1948. - <http://www.cidh.oas.org/Basicos/English/Basic2.american%20Declaration.htm> (22.03.2017).

⁸⁸ African Charter on Human and Peoples' Rights. came into effect on 21 October 1986 - <http://www.achpr.org/instruments/achpr/> (22.03.2017).

arstiteaduse rakendamisel (edaspidi „Oviedo konventsioon“) ⁸⁹ art 3 ja Euroopa Liidu põhiõiguste harta (edaspidi „ELPH“) ⁹⁰ art 35.

Siin tõusetub aga kohe kaks immanentset probleemi. Esmalt tuleb määratleda kui lai see õigus on ning kas meil on põhjust rääkida konkreetsest subjektiivsest nõudeõigusest. Enamik õigust tervisele sätestavaid konventsioone loodi mitukümmend aastat tagasi, ⁹¹ määratlemata, millised kohustused need täpselt riigile panevad ning millised konkreetset õigused sellest indiviidile tulenevad. Näiteks kirjutab B. M. Meier MSKÕRP art 12 kohta, et see ei sätesta riigi õigusliku kohustuse täpset ulatust, pannes riigile üksnes „ebatäiusliku“ kohustuse rakendada õigust tervisele. Umbmäärasusele vaatamata, on tuvastatav, et nende mitukümmend aastat tagasi vastu võetud konventsioonide lähtepõhimõtteks oli tagada konkreetseid individuaalseid meditsiinilisi protseduure ühele patsiendile korraga. ⁹² Viimane ei suuda aga lahendada tänase päeva probleeme, kus globaliseeruv maailmas ja üha suurenevas vaesuses ei ole võimalik kõigile sellist õigust tagada. ⁹³ Kuna inimõiguste teoreetiline lubadus on arendada distributiivset õiglust (*distributive justice*) tervishoiu ressursse jagades, ⁹⁴ on ka tänapäeval selle õiguse sisu uuendatud ning selle rõhuasetus liikunud õiglusele, võrdsusele ja teenuste kvaliteedile, ⁹⁵ mis väljendub nt ÜRO Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste komitee „Üldises Kommentaar 14“ („General Comment 14“). ⁹⁶ Seega ei ole tänapäevases globaliseerunud maailmas võimalik rääkida rahvusvahelise õiguse tasandil isiku konkreetsest nõudeõigusest nt tüvirakkudel põhineva teraapia võimaldamiseks riigi poolt.

Nimetatud õiguse garanteerimisel on lähtutud eri lähtekohtadest ka eri riikide seadusandluses. Näiteks rikaste riikide põhiseadustest tavaliselt õigust tervisele ei leia, sest selle õiguse lisamist ei peetud selle loomise ajal vajalikuks, kuna õigus tervisele on sisuliselt tagatud poliitika kaudu. Keskmise sissetulekuga riikides, kus on tohutu lõhe madala kvaliteediga odava avaliku

⁸⁹ Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel. - RT II 2002, 1, 2.

⁹⁰ Euroopa Liidu põhiõiguste harta. – ELT L 326, 26.10.2012, lk 391–407.

⁹¹ C. M. Flood, A. Gross. Introduction: Marrying Human Rights and Health Care Systems: Contexts for power to Improve Access and Equity. – C. M. Flood, A. Gross. (eds). *The Right to health at the Public/Private Divide: A Global Comparative Study*. New York: Cambridge University Press 2014. p 8.

⁹² B. M. Meier. *Advancing Health Rights in a Globalized World: responding to Globalization through a Collective Human Right to Public Health*. – *Journal of Law, Medicine and Ethics* 2007/35, No 4, p 548.

⁹³ B. M. Meier, p 548.

⁹⁴ C. M. Flood, A. Gross. Conclusion: Contexts for the Promise and Peril of the Right to Health. – C. M. Flood, A. Gross. (eds). *The Right to health at the Public/Private Divide. A Global Comparative Study*. New York: Cambridge University Press 2014, pp 451-453.

⁹⁵ C. M. Flood. Introduction, p 8.

⁹⁶ General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). Adopted at the Twenty-second Session of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, on 11 August 2000. – Available: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>.

tervishoiu ja kõrge-kvaliteedilise, kuid kalli erateravishoiu süsteemi vahel, on õigus tervisele tavaliselt konstitutsiooni sisse kirjutatud või sealt mõne teise õiguse kaudu tuletatav, olles relikt demokraatiale üleminekust.⁹⁷ Seega nähtub, et ka siseriiklikult konkreetse nõudeõiguse konstrueerimine põhiõiguste tasemel nt tüvirakuteraapiaks või mitokondri asendamiseks on pea võimatu, sest rikaste riikide konstitutsioonis selline õigus puudub, kuid vaestel riikidel pole selleks lihtsalt ressursi. Kuigi siin annab edukalt vastu väita, et vähemalt riikides, kus garanteeritakse minimaalsedki sotsiaaltoetused võib haiguste ravi või ennetamine olla isegi odavam kui selle tagajärgede likvideerimine e endaga mitte hakkama saava inimese ülalpidamine. Näiteks Ühendkuningriigis, mis on esimene riik maailmas, mis otsesõnu lubas mitokondri ülekannet, näitas regulatsiooni kehtestamisele eelnenud hinnang, et kui igal aastal sünniks 20 mitokondriaalse haiguse vaba last, tähendaks see riigile 32 miljoni naela suurust netokasumit aastas ning 318 miljoni naela suurust kasumit 10 aasta peale.⁹⁸ Seega ka juhul, kui isikul (nt vanemal veel oma sündimata lapse eest või ratastooli patsiendil) puudub otsene nõudeõigus, võiks ometi selliste teraapiate võimaldamise kasuks rääkida riigieelarveline argument.

Teiseks immanentseks probleemiks on võimatus anda meditsiinis lõplikke garantiisid ja tagada alati ja kõiges ohutus. On vaieldamatu, et õigus tervisele ja tervishoiuteenuste kättesaadavusele moodustab inimväärikuse osa.⁹⁹ Viimane on põhjendatav asjaoluga, et eksisteerib tugev seos sotsiaalse ebavõrdsuse ja tervise vahel: mida haigem isik on, seda halvemas positsioonis isik ühiskonnas on.¹⁰⁰ Puuetega inimeste õiguste konventsiooni¹⁰¹ preambuli p-s e tuuakse välja, et „puue on vaegustega isikute ning suhtumuslike ja keskkondlike takistuste vastasmõju tagajärg, mis takistab nende isikute täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsel alustel“. Seega võib väita, et puue, mida tihti tingivad erinevad geneetilised haigused või mõni vigastus, paneb isiku haavatavasse ning halvemasse positsiooni kui terved inimesed, mistõttu peaks õigus tervisele tagama puuetega inimestele ravi, mis soodustaks nende tervise parandamist või ennetaks puude tekkimist juba eos e meditsiiniõiguslikus mõttes lähtuks *salus aegroti suprema lex* e heategemise põhimõttest. Siiski on küsitav, kas just viimati mainitu on patsiendile alati tagatud. Näiteks vapustas 1960ndate alguses maailma nn „talidomiidi tragöödia“, kus hommikuse iivelduse leevendamiseks kasutatud ravim tekitas sadadel lastel

⁹⁷ C. M. Flood. Conclusion, pp 468-469.

⁹⁸ R. J. Castro. Mitochondrial replacement therapy: the UK and US regulatory landscapes. - Journal of Law and the Biosciences 2016/2, No 3, pp 728, 730.

⁹⁹ C. M. Flood. Conclusion, p 470.

¹⁰⁰ C. M. Flood. Conclusion, pp 451-453.

¹⁰¹ Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. - RT II, 04.04.2012, 6.

tõsiseid sünnidefekte.¹⁰² Märksa lähemasse minevikku jääb Jesse Gelsingeri surm, mis toimus just geeniteraapia käigus¹⁰³ ning USA-s läbi viidud tüvirakkude istutamisel põhineva silmaoperatsiooni läbiviimine, mis päädis patsientide pöördumatu pimedaks jäämisega.¹⁰⁴ Selliste traagiliste sündmuste valguses on küsitav, kas ka siis, kui järgitakse väga spetsiifilisi õiguslikke ja eetilisi regulatsioone, on üldse täidetud meditsiini üldpõhimõtted ning arstide ühest fundamentaalseimast juhtmaterjalist Hippokratese vandest tulenev nõue: „/.../ Ma korraldan haigete eluviisi nende kasuks parema võime ja otsuse järele; aga kõik, mis kahjustab või vigastab haiget, tahan ma neist eemal hoida/.../“¹⁰⁵.

Sarnased probleemid kerkivad esile ka CRISPR/Cas9 ning mitokondri asenduse meetodite puhul. On üheselt tunnustatud põhimõtte, et õigus tervishoiuteenustele juurdepääsuks (*right of access to care*) hõlmab endas ka rasedus- ja sünnieelset hoolt ning ravi,¹⁰⁶ millest üheks on *in vitro* viljastamine ning sellega kaasnevad protseduurid. Kui CRISPR/Cas9 meetodiga on viidud läbi eksperimente üksnes embrüo väga varajases arengufaasis, lastes tal mitte vanemaks kui 14-päevaseks areneda, siis nn kolme vanema laste sünd on juba tänapäeva reaalsus. Töö esimeses peatükis selgitas töö autor juba, et selliste meetoditega kaasnevad ka väga suured riskid. Lõigates CRISPR/Cas9-ga embrüo DNA-ahelast välja mõne nõ kahjuliku geeni, võib see kaasa tuua ootamatuid ja negatiivseid tagajärgi ka muudes organismi piirkondades. Ka mitokondri asendamise meetodite puhul ei tea me veel täna kõiki võimalikke pikaajalisi mõjusid, mida raku tuuma DNA-le võõras mitokondriaalne DNA kaasa võib tuua. Lisaks sellele, võib mitokondri asendamisel üle kandunud vigane mitokondriaalne DNA raku üle võtta, muutes kogu geneetilise manipulatsiooni sisuliselt mõttetuks. Seega, tõusetub küsimus, kas sellistes teadusliku ja meditsiinilise teadmatuse olukordades eksperimenteerides saame me tagada patsiendi parimaid huve ning võrdse tasakaalu õiguse kõrgeimale võimalikule tervise standardile ning teisalt õiguse füüsilisele puutumatussele (*right to physical integrity*) ja õiguse olla vaba eksperimenteerimisest (*freedom from experimentation*),¹⁰⁷ mis omakorda võivad

¹⁰² B. Fintel, A. T. Samaras, E. Carias. The Thalidomide Tragedy: Lessons for Drug Safety and Regulation. Northwestern University 28.07.2009. – Available: <https://helix.northwestern.edu/article/thalidomide-tragedy-lessons-drug-safety-and-regulation> (27.04.2017).

¹⁰³ Institute for Human Gene Therapy Responds to FDA. University of Pennsylvania. Almanac between issues. 14.02.2000. – Available: <http://www.upenn.edu/almanac/between/FDAresponse.html> (27.04.2017).

¹⁰⁴ A. E. Kuriyan, Vision Loss after Intravitreal Injection of Autologous “Stem Cells” for AMD. - The New England Journal of Medicine 2017/376, No 11, pp 1047-1053.

¹⁰⁵ A. Nõmper, J. Sootak. Meditsiiniõigus. – Tallinn: Juura 2007, lk 18.

¹⁰⁶ The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties. Report. Committee on Bioethics. Council of Europe. 2017. (CBE 2017)– Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806d8e2f> (22.03.2017), p 29.

¹⁰⁷ CBE 2017, p 29.

endas kätkeka vastuolu õigusega elule ning õigusega mitte saada piinatud või ebainimlikult ja alandavalt koheldud.¹⁰⁸

Teisalt on aga ka tõsi, et võtmata riske, ei ole võimalik leida uusi ravimeetodeid. Selle tõestuseks soovivad ka arstide üldiseks juhismaterjaliks ning eetiliseks mõõdupuuks olev Helsingi deklaratsioon¹⁰⁹ p 35 ls-d 1 ja 2, et „patsiendi ravimisel olukorras, kus tõestatud tõhususega sekkumised puuduvad või on osutunud ebatõhusaks, võib arst /.../ kasutada mittetõestatud tõhususega sekkumist, kui arsti arvates annab see lootust päästa elu, taastada tervist või leevendada kannatusi“ ning „kui võimalik, peab niisugune sekkumine saama uuringu objektiks, et hinnata selle ohutust ja tõhusust“. Seejuures sätestab selle p 5 ls 1 otsesõnu, et „meditsiini areng põhineb teaduslikul uurimistööl, mis lõppkokkuvõttes peab sisaldama inimuuringuid“. Siiski tasuks selliste uuringute puhul olla mõõdukas ning võtta nii väikseid riske kui võimalik. Seega on seda olulisem ettevaatus ja piisavad eelnevad teadusuuringud.

Eelnevat kokku võttes võib väita, et õigus tervisele rahvusvahelises õiguses on küllaltki määratlemata põhiõigus, kust ei selgu riigi täpsed kohustused tema alamate tervise kaitsmisel. Lisaks sellele kätkeb meditsiin ja eriti veel eksperimentaalmeditsiin endas tõsiseid ohte, mis võivad päädida tõsise tervisekahjustuse või surmaga. Kuna aga uute ravivõtete väljatöötamise aluseks on piisavad teadusuuringud, vaadeldaksegi järgnevas alapeatükis õigust teadustöö vabadusele.

2.1.2. Õigus teadustöö vabadusele

Nagu eelnevas alapeatükis selgitatud, tuleb õigust tervisele vaadelda tihedas seoses õigusega teadustöö vabadusele, sest teaduse ja tehnoloogia areng teevad võimalikuks ka efektiivsemate ravimeetodite kasutuselevõtu meditsiinis.

¹⁰⁸ M. San Giorgi. The Human Right to Equal Access to Health care. Cambridge: Internsentia Publishing Ltd 2012, p 18.

¹⁰⁹ Helsingi deklaratsioon. Inimestel tehtavate meditsiiniuuringute eetilised põhimõtted. Maailma Arstide Liit – Kätesaadav arvutivõrgus: http://www.ttk.ee/public/Maailma_Arstide_Liidu_WMA_Helsingi_deklaratsioon.pdf (27.04.2017).

Näiteks selgitab Rahvusvahelise Tüvirakkude Uurimistö Ühing „Suunistes tüvirakkude uurimistööks ja kliiniliseks translatsiooniks“ (edaspidi „GSCR“),¹¹⁰ et biomeditsiinalase uurimistöö primaarne eesmärk on haigusest või vigastusest põhjustatud inimkannatuste leevendamine ning ennetamine. Samuti rõhutab ÜRO Deklaratsiooni inimese kloonimise kohta¹¹¹ preambul ja UNESCO Inimgenoomi ja inimõiguste ülddeklaratsiooni (edaspidi „UNESCO-IGÕ“)¹¹² art 12 p b ls 2, et eluteadused (*life sciences*) peavad püüdma kergendada kannatusi ning parandada nii indiviidide kui ka inimkonna kui terviku tervist. UNESCO-IGÕ art 17 alusel tuleb kaitsta ning solidaarselt kohelda geneetilisest haigusest mõjutatud inimesi ning perekondi ning veelgi enam: tuleks soodustada ja edendada uurimistööd identifitseerimaks, ennetamiseks ja ravimaks nii haruldasi kui laialt levinud geneetilisi haigusi. Seega saab õigust teadustöö vabadusele vaadelda kui katalüsaatorit, mis vahendab inimkonnale märkimisväärset kasu toonud progressi teaduses ja tehnoloogias,¹¹³ muutes meie elu lihtsamaks, vähendades meditsiinis inimeste kannatusi ning kergitades inimese keskmist eluiga aastakümnete võrra¹¹⁴.

Progressi soodustamist manifesteerib ka Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikirja¹¹⁵ preambul „Meie, ühinenud rahvad, olles otsustanud /.../ kaasa aidata sotsiaalsele progressile ja elatustaseme parandamisele /.../“, seades teaduse ja tehnoloogia edendamise mandaadiks ka oma allorganisatsioonile UNESCOle¹¹⁶. Teadusliku uurimistöö kui positiivse kasu allika vabaduse olulisust rõhutavad ka UNESCO-BIÜ preambul ja art 2 p d. UNESCO-IGÕ art 12 p b ls 1 läheb koguni nii kaugele, et sätestab, et uurimistöö vabadus on osa mõttevabadusest (*freedom of thought*), mis on ilmselt põhjendatav sellega, et akadeemiline vabadus hõlmab endas ka õigust uurimistöö tulemusi avaldada¹¹⁷. Samale seisukohale on asunud B. Billingsley ja T. Caulfield, kes kirjutavad, et teadusliku uurimistöö vabadus on osa väljendusvabadusest,

¹¹⁰ Guidelines for Stem Cell Research and Clinical Translation. International Society for Stem Cell Research. 2016. (ISSCR). – Available: <http://www.isscr.org/docs/default-source/guidelines/isscr-guidelines-for-stem-cell-research-and-clinical-translation.pdf?sfvrsn=2> (24.03.2017), p 4.

¹¹¹ United Nations Declaration on Human Cloning. General Assembly. 23 March 2005. A/RES/59/280. – Available: http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/shs/BEfiles/chapterE.eng/E8.2E.pdf (27.04.2017).

¹¹² Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. 11 November 1997. UNESCO. - http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (27.04.2017).

¹¹³ C. Kuppaswamy (et al). Is Human Reproductive Cloning Inevitable: Future Options for UN Governance. – Yokohama: United Nations University 2007. Available: http://collections.unu.edu/eserv/UNU:3084/Cloning_920B.pdf (27.04.2017), p 28.

¹¹⁴ L. F. Friedman. 'One of society's greatest achievements' — in a simple chart of the past 175 years. - Business Insider. 19.06.2015. - Available: <http://www.businessinsider.com/how-has-life-expectancy-changed-throughout-history-2015-6> (27.04.2017).

¹¹⁵ Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikiri ning Rahvusvahelise Kohtu statuut. - RT II 1996, 24, 95.

¹¹⁶ C. Kuppaswamy, p 28.

¹¹⁷ T. Annus. PS komm § 38/2.1. – Ü. Madise. (toim.) Eesti Vabariigi Põhiseadus. Komm vlj. 2012. – Kättesaadav arvutivõrgus: <http://www.pohiseadus.ee> (27.04.2017).

mis väärrib põhiseaduslikku kaitset¹¹⁸ ning M. K. Cantrell, kes ütleb otsesõnu, et vähemalt USA-s seisaks teadusliku uurimistöö vabaduse keeld silmitsi konstitutsioonilise lahinguga kohtus.¹¹⁹ UNESCO-IGÕ art 14 selgitab, et riigid peaksid soodustama konkreetselt just inimgenoomi alast uurimistööd. Euroopa tasandil juhvad teadusuuringute vabadusele tähelepanu mh Oviedo konventsiooni art 15, MSKÕRP art 15 § 3, ELPH art 13 ning Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsiooni¹²⁰ (edaspidi „EIÕK“) art 10. ELPH art 13 ja EIÕK art 10 järgne õigus tuleneb samuti peamiselt mõtte- ja sõnavabadusest.¹²¹ Seejuures ka nendes Euroopa riikides, kus teadusuuringute vabadust otsesõnu ette pole nähtud, on see kaudselt tuletatav tegevusvabadusest (*individual freedom of action*), mõttevabadusest (*freedom of opinion*), intellektuaalsest loomevabadusest (*freedom of intellectual creation*) ning akadeemilisest vabadusest (*academic freedom*).¹²²

Teaduse ja meditsiini arengu ühiskondlik ja sotsiaalne toetus on eriti märkimisväärne Euroopa tasandil.¹²³ Vastavalt Eurobarometri 2005. aasta uuringutele usub koguni 88% vastanuist, et teaduslik ja tehnoloogiline progress aitab ravida haiguseid, ning valdav enamik, et see muudab meie elu tervislikumaks, lihtsamaks ja mugavamaks ning loob rohkem võimalusi tulevastele generatsioonidele. Kusjuures üle poole vastanuist – 52% usub, et potentsiaalne kasu, mida teadus ja tehnoloogia toovad, ületab võimaliku negatiivse mõju.¹²⁴ Pea kõik vastajad – 94%, arvavad, et meditsiini areng ja uute tehnoloogiate kasutuselevõtt omavad järgmise 20 aasta jooksul meie elule positiivset mõju, kusjuures enamus vastanuist näeb sellist positiivset mõju ka biotehnoloogias ja geenitehnoloogias (*genetic engineering*).¹²⁵ Üle poole eurooplastest usub, et järgmiste generatsioonide elukvaliteet on parem kui meil¹²⁶ ning, et just teadus ja tehnoloogia

¹¹⁸ B. Billingsley, T. Caulfield. The Regulation of Science and the Charter of Rights: Would a Ban on Non-Reproductive Human Cloning Unjustifiably Violate Freedom of Expression?. - Queen's Law Journal 2004/29, Spring, p 659.

¹¹⁹ M. K. Cantrell. International Response to Dolly: Will Scientific freedom get Sheared?. - Journal of Law and Health 1998-1999/13, No 1, p 102.

¹²⁰ Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon. - RT II 2010, 14, 54.

¹²¹ Selgitused põhiõiguste harta kohta. (ELPHS) ELT L 303, 14.12.2007, lk 22.

¹²² The protection of the human embryo *in vitro*. Report. Steering Committee on Bioethics. Council of Europe. 2003. (SCB 2003) - Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113e6> (27.04.2017), § IV.B.

¹²³ Üldise ühiskondliku meelsuse vaatlemine on põhjendatud teema uudsusega ning alles kujuneva õigusliku regulatsiooniga. Konkreetselt Euroopa meelsuse vaatlemine on põhjendatud Eesti kuulumisega Euroopa kultuuri ja õigusruumi ning nagu nähtub hiljem peatükist 3.1, on meie arvamused ja uskumused küllaltki sarnased ülejäänud Euroopaga.

¹²⁴ Europeans, Science and Technology. Special Eurobarometer 224/ Wave 63.1 – TNS Opinion & Social. European Commission. 2005. (EB 224) – Available: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_224_report_en.pdf, p 53.

¹²⁵ Social Values, Science and Technology. Special Eurobarometer 225/ Wave 63.1 – TNS Opinion & Social. European Commission. 2005. (EB 225) – Available: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_225_report_en.pdf, p 74.

¹²⁶ EB 225, p 55.

parandavad seda¹²⁷. Seetõttu usub ka 76% vastanuist, et teaduslik uurimistöö peaks olema toetatud riiklikul tasandil.¹²⁸ Seega võib väita, et eurooplaste suhtumine teaduse ja meditsiini arengusse on positiivne ja sügavalt soosiv.

Vaatamata oma tohutule potentsiaalile ja printsiiabis suurele toetusele ühiskonnas, ei ole teadustöö vabaduse juures võimalik rääkida absoluutsest piiranguteta vabadusest. On oluline tähele panna, et rahvusvahelisel areenil ei eksisteeri ühtset ja üldist akadeemilise vabaduse määratlust¹²⁹ ning toetatav on ka seisukoht, et uurimistöö ja eriti eksperimentaalne uurimistöö ei ole võrreldav paljalt oma arvamuse avaldamisega, võttes arvesse nende erinevaid potentsiaalseid tagajärgi, mistõttu mõtte- ja sõnavabadus peaks olema nii lai kui võimalik,¹³⁰ kuid teadustöö, kantuna inimese kaitsmise vajadusest, allutatud piisavalt rangele regulatsioonile.¹³¹ On selge, et embrüost tüvirakuliinide eraldamisel embrüo hukub, st ta tuuakse ohvriks kellegi teise või üldsuse huvides. Selle vastu rõhutab UNESCO-BIÜ art 3 § 2, et üksikindiviidi huve ja heaolu ei tohi kunagi ohvriks tuua teaduse ja ühiskonna ainuhuvide ees. Samuti sätestavad Aafrika harta art 27 § 2, Ameerika deklaratsiooni art 28 ja Ameerika inimõiguste konventsiooni¹³² art 32 § 2, et iga indiviidi huve peab kasutama võttes arvesse teiste huve, kollektiivset turvalisust, moraali ning üldist heaolu ja huvi. Inimõiguste ülddeklaratsiooni art 29 § 2 ja Aafrika harta art 28 lisavad, et igal indiviidil on kohustus austada oma kaasinimesi ning neisse diskrimineerimata suhtuda, säilitada suhteid eesmärgiga edendada, kaitsta ja suurendada vastastikust austust ja tolerantsi. Oviedo konventsiooni art 15 sätestab, et bioloogia ja arstiteaduse valdkonnas võib teha teadusuuringuid, mis on kooskõlas selle konventsiooniga ja inimese kaitseks kehtestatud muude õigussätetega. Seega vaatamata uurimistöö pakutavatele teadmistele ja tähelepanuväärsele progressile, ei ole see õigus absoluutne, vaid on piiratud indiviidide põhiõigustega.¹³³

R. M. Isasi ja B. M. Knoppers kirjutavad, et siin on oluline proportsionaalsus e miks embrüote uurimistööd läbi viiakse, nt mõni riik lubab seda ainult embrüo kasuks, mõni aga ka inimese

¹²⁷ EB 225, p 57.

¹²⁸ EB 224, p 77.

¹²⁹ T. Annus PS komm § 38/2.1.

¹³⁰ SCB 2003, § IV.B.

¹³¹ Guide for Research Ethics. Steering Committee on Bioethics. Council of Europe. 2012. (SCB 2012)– Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680307e6c> (27.04.2017), p 8.

¹³² „American Convention on Human Rights“ Pact of San Jose, Costa Rica (B-32). – Available: https://www.oas.org/dil/treaties_b-32_american_convention_on_human_rights.htm (24.03.2017).

¹³³ SCB 2003, § IV.B.

kannatuste leevendamiseks.¹³⁴ Ka võib EIÕK järgset õigust sõnavabadusele piirata võttes arvesse teisi huve, mh tervise ja moraali kaitset, kaaludes seejuures omavahel sõnavabadust ja eesmärki, mida piiranguga soovitakse saavutada.¹³⁵ Rahvusvahelise Meditsiiniteaduste Nõukogu „Rahvusvahelised eetilised juhised biomeditsiini uurimistöös, mis hõlmavad inimsubjekte“ (edaspidi „IEG“)¹³⁶ juhise nr 1 kohaselt saab inimsubjekte hõlmav biomeditsiiniline uurimistöö eetiliselt olla õigustatud ainult siis, kui seda viiakse läbi viisidel, mis austavad ja kaitsevad ja on õiglased selle uurimistöö subjektide suhtes ning on moraalselt vastuvõetavad kogukondades, kus seda uurimistööd läbi viiakse. Lisaks sellele toovad R. M. Isasi ja B. M. Knoppers välja, et uurimistööd võib õigustada sellest saadav teadmiste hulk ja selle olulisus.¹³⁷ Ka vastavalt IEG juhisele nr 1 on biomeditsiinilise uurimistöö, mis hõlmab ka inimsubjekte, õigustuseks väljavaade avastada uusi viise, mis toovad inimeste tervisele kasu. Seetõttu on Rahvusvaheline Bioetika Komitee avaldanud arvamust, et uurimistöö peab olema õigustatud võttes arvesse kasu, mida see inimkonnale pakub.¹³⁸ Kusjuures IEG juhise nr 8 p 2 lisab, et riskid, mis tekivad sekkumisest, mis ei võimalda isikule otseselt diagnostilist, terapeutilist või ennetavat kasu, peavad olema põhjendatud oodatava kasuga ühiskonnale, mh saadavate teadmiste olulisuse tõttu, ning Oviedo konventsiooni preambul teeb isegi viite tulevaste generatsioonide huvidele.

On selge, et külmutatud embrüoid ei ole võimalik säilitada määramata aja jooksul või vähemalt neid naisele üle kanda ning need tuleks paratamatult mingil hetkel hävitada. On ka teada, et ca 80% embrüotest hukkub nagunii loomulikult.¹³⁹ Minnes siit edasi, on Euroopa Eetika Grupp Teaduses ja Uutes Tehnoloogiates (edaspidi „EGE“) seisukohal, et kui embrüo uurimine on lubatud mõnes riigis, et parandada viljatuse ravi, siis on raske näha põhjust, miks seda uurimistööd ei või laiendada, et ravida mõnd ravimatut haigust või vigastust, leevendades tõsiseid (*severe*) inimkannatusi.¹⁴⁰ Seega võiks embrüote kasutamist uurimistööks õigustada

¹³⁴ R. M. Isasi, B. M. Knoppers. Towards Commonality? Policy Approaches to Human Embryonic Stem Cell Research in Europe. - A. Plomer, P. Torremans. Embryonic Stem Cell Patents. (eds). Oxford: Oxford University Press 2009, p 45-46.

¹³⁵ C. Ovey, R. C. A. White. Jacobs & White: The European Convention on Human Rights. New York: Oxford University Press 2006, p 319.

¹³⁶ International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Council for International Organizations of Medical Sciences. 2002. (CIOMS) – Available: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm (25.03.2017).

¹³⁷ R. M. Isasi. Towards Commonality, p 47

¹³⁸ IBC 2001, § 51.

¹³⁹ V. L. Raposo, E. Osuna. Embryo Dignity: The Status and Juridical Protection of the in Vitro Embryo. – Medicine and Law 2007/26, No 4, pp 737-746, p 745

¹⁴⁰ Ethical Aspects of Human Stem Cell Research and Use. Opinion no 15. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 2000. (EGE. No 15). – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/avis15_en.pdf (25.03.2017), p 16.

asjaolu, et uurimistöö soodustab inimliigi eksistentsi ja heaolu ning aitab päästa elusid, eriti kui puudub alternatiiv.¹⁴¹ Ka IEG juhise nr 1 kommentaarides tuuakse välja, et uurimistöö, mis kasutab inimesubjekte, oleks eetliselt õigustatud, peab see võimaldama koguda informatsiooni, mida ei ole võimalik muul moel saada. Seega juhul, kui embrüo tuleks nagunii hävitada ning vastavat uurimistööd pole võimalik alternatiivsete vahenditega läbi viia, ei peaks see *a priori* keelatud olema ning altruistlik terapeutiline kavatsus leida ravi väga tõsistele haigustele võib siiski panustada otsuse autoriseerida inimese embrüote kasutamine moraalsesse legitiimsusse.¹⁴² Seega ongi embrüonaalsete tüvirakkude alase debati keskseks küsimuseks see, kas eelised või kasu, mida võib embrüoid hävitades saavutada, kaaluvad üles selle hea ning potentsiaali, mis embrüos endas on.¹⁴³

Seega võib väita, et puudub ka absoluutne teadustöö vabadus ning konkreetsete meetodite kasutamise lubatavus oleneb huvide kaalumise ja selle vastuvõetavusest ühiskonnas. Samuti, kui eksperimentaalmeditsiin hõlmab endas ohte inimese tervisele, siis seda enam alles uurimis- ja katsetusjärgus meetodid, kus edasiminekuks võib vahel olla ka see, kui miski halvemaks ei lähe. Siiski ei ole võimalik uute ravivõtete väljatöötamine ka jättes vahele uurimistöö faasi ning seega võibki väita, et tänane uurimistöö on homme tervishoid (*Today's research is tomorrow's healthcare*)¹⁴⁴ ning progressini saab viia üksnes teatav riskide võtmine. Kuna rahvusvahelisel tasandil ollakse konsensusel, et selliseid riske ning seekaudu ka teadustöö vabadust peab teisest küljest tasakaalustama põhiõiguste (*fundamental rights*) kaitse,¹⁴⁵ siis keskenduvad järgnevad kaks peatükki neist kahele oluliseimale: inimelu ja inimvääriskuse kaitsele.

2.2. Embrüo õigus elule ja terapeutiline kloonimine

2.2.1. Embrüo õigus elule

Käesolevas peatükis vaadeldakse lähemalt embrüo õigust elule. R. M. Isasi ja B. M. Knoppers kirjutavad, et uurimistööd piirab austus embrüo kui elu kandja vastu.¹⁴⁶ Nagu eelnevalt juba selgitatud, siis tähendab embrüonaalsete tüvirakkude liinide eraldamine embrüost selle surma.

¹⁴¹ V. L. Raposo, p 742; R. M. Isasi. *Towards Commonality*, p 47-48.

¹⁴² IBC 2001, § 51.

¹⁴³ SCB 2003, § IV.D.

¹⁴⁴ SCB 2012, p 8.

¹⁴⁵ SCB 2003, § IV.B.

¹⁴⁶ R. M. Isasi. *Towards Commonality*, p 33.

Samuti võib embrüo hukkuda geneetilise editeerimise meetodite algfaasi katsetustes, seda eriti võttes arvesse nt CRISPR/Cas9 tänase päeva arengufaasi. Seega tuleb nii seadusandjal kui ka selle rakendajal vastata küsimusele, millises ulatuses on embrüo kaitstud õigusega elule.

Õigus elule on üks fundamentaalsemaid inimõigusi. Ülemaailmsetest rahvusvahelistest instrumentidest võib õiguse elule leida mh Inimõiguste ülddeklaratsiooni art-st 3, Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvahelise pakti (edaspidi „KPÕR“)¹⁴⁷ art 6 ls-st 1 ning UNESCO-BIÜ p-st c. ÜRO Deklaratsioon inimese kloonimise kohta p a sätestab, et liikmesriigid on kohustatud võtma tarvitusele kõik vajalikud meetmed, et kaitsta eluteaduste (*life sciences*) rakendamisel adekvaatselt inimelu ning konkreetselt just laste õiguste kaitsega tegelev Lapse õiguste konventsiooni (edaspidi „LÕK“)¹⁴⁸ art 6, et osalisriigid tunnustavad iga lapse sünnipärast õigust elule (§ 1) ja osalisriigid tagavad lapse ellujäämise ja arengu võimalikult maksimaalselt (§ 2). Regionaalsetest instrumentidest näeb nt Aafrika harta art 4 ls 2 ette iga inimolendi (*human being*) õiguse, et tema elu austataks ning ls 3, et kedagi ei või sellest õigusest omavoliliselt ilma jätta ning art 20 § 1 ls 1, et kõigil inimestel on õigus eksisteerida. Põhja- ja Lõuna-Ameerika ülestest instrumentidest näeb õiguse elule ette Ameerika deklaratsiooni art 1, pidades õiguse subjektiks iga inimolendit (*human being*). Õigus, et igaühe elu austataks, tuleneb igale isikule (*person*) ka Ameerika konventsiooni art 4 § 1 ls-st 1, mis läheb õiguse kandja defineerimisel veelgi kaugemale. Nimelt sedastab art 1 § 2, et antud konventsiooni mõttes tähendab isik (*person*) iga inimolendit (*human being*) ning art 4 § 1 ls 2, et seda õigust peab kaitsma õigus, üldiselt, viljastamise hetkest alates. Euroopa tasandil sätestavad õiguse elule EIÕK art 2 § 1 ja ELPH art 2 § 1. Siiski ei vasta kõik loetletud õigusaktid otsesõnu küsimusele, kes nende kaitse alla kuuluvad ning, kas nad laienevad ka sündimata elu kaitsele.

Kuigi juba Hippokratese vandes sisaldub põhimõte: „/.../ Samuti ei anna ma kunagi naisele vahendit idaneva elu hävitamiseks /.../“,¹⁴⁹ on küsimust, kas embrüo on inimene, tõstatatud juba aastatuhandeid, pakkudes ainekaid vaidlusteks tänapäevani seoses aborti ning embrüoga seotud uurimistööga.¹⁵⁰ Seejuures ei ole läbi ajaloo suhtumine aborti ja elu algusse olnud alati ja igal pool ühesugune. Näiteks on aborti lubatavaks pidanud Platon, Aristoteles ning islami usk (kuni hinge tekkeni), kuid taunitavaks nt Pythagoras, Hippokrates ja Aquino Thomas.¹⁵¹ Esmakordselt nimetati aborti karistatavaks ca 200 a pKr Roomas, kuid mitte seetõttu, et

¹⁴⁷ Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt. - RT II 1994, 10, 11.

¹⁴⁸ Lapse õiguste konventsioon. - RT II 1996, 16, 56.

¹⁴⁹ A. Nömper, lk 19.

¹⁵⁰ C. Kuppuswamy, p 24.

¹⁵¹ T. Maimets, lk 1676-1677, 1679-1685.

embrüot ennast kaitsta, mis oli üksnes *mulieris portio vel viscerum* e naise ihuvili, vaid seda peeti lihtsalt komblusvastaseks. Loote tapmisena käsitles aborti kanooniline õigus, sidudes selle loote hingestatusega, ning paljud keskaegsed Euroopa riigid. Esmakordselt maailmas seadustati abort aga Nõukogude Liidus 18. novembril 1920 Tervishoiu ja Kohtu Rahvakomissariaatide ühismäärusega, et lõplikult vabastada naine ning vabaneda kapitalistlikust ekspluateerimisest.¹⁵²

Ajalooliselt ning eri religioonide lõikes, nagu ka tänapäeva seadusandluses, on elu algusena toodud välja mh järgnevaid verstaposte loote või inimese arengus: viljastumine (nt Pythagoras, Hippokrates, Rooma-Katoliku Kirik), gastrulatsioon (nt teoloogilised filosoofid Shannon ja Wolter, sest kuni raseduse 14. päevani on võimalik mitmikute teke e pole võimalik veel isegi loote individuaalsusest rääkida), loote moodustumine (nt Vana Testament, Justinianuse koodeks, Gratianus), hinge teke (nt Aristoteles, Hieronymus, Augustinus ja Aquino Thomas ja islami usk) ja lapse sünd (nt Platon, Seneca, varane Rooma riik, juutide Talmud).¹⁵³ Bioloogilise ning evolutsioonilise käsitlusega on ehk kõige enam kooskõlas protestantide seisukoht, mille kohaselt tekib täielik inimese staatus järkjärgult inimese arengu jooksul ning seetõttu ei pruugi seda embrüol veel täiel määral olla.¹⁵⁴ Seega gradualistliku positsiooni kohaselt, mille kohaselt tekib elu arengu käigus, oleks embrüo uurimistöö *prima facie* lubatav.¹⁵⁵ Veelgi enam: näiteks Piiblist ja Talmudest on tuletatav seisukoht, et emakast väljas asuval embrüol nagu ka sugurakkudel ei ole mingisugust õiguslikku staatust seni, kuni tema vanemate tahe annab talle potentsiaali tema emakasse istutamise ning sellele järgnenud raseduse kaudu.¹⁵⁶

Seega eksisteerib embrüo osas kolm peamist eetilist või moraalset määratlust: see kas on inimene, see pole veel inimene aga sellel on potentsiaal saada inimeseks või seda ei peaks üldse sildistama ning lihtsalt sätestama, kuidas seda kohelda võib.¹⁵⁷ Peamiselt tundub kirjandus siiski toetavat teist varianti, tuues just potentsiaali saada inimeseks välja peamise argumendina, mis peaks rääkima embrüote hävitamise vastu.¹⁵⁸ Selle vastu väidab aga kohe A. Ridley, et kuigi lotomängija on potentsiaalne lotovõitja, ei anna see talle siiski veel õigust nõuda lotovõidu väljamaksmist nagu juba võitnute puhul.¹⁵⁹ Vastupidisel juhul peaksime me tunnistama, et

¹⁵² J. Sootak. Naise enesemääramisõigus, lk 78-84.

¹⁵³ T. Maimets, lk 1676-1677, 1679-1685; IBC 2001, § 27.

¹⁵⁴ IBC 2001, § 28.

¹⁵⁵ R. M. Isasi. Towards Commonality, p 33.

¹⁵⁶ IBC 2001, § 29)

¹⁵⁷ G. Douglas. Law, fertility and Reproduction. London: Sweet and Maxwell 1991, p 29.

¹⁵⁸ IBC, § 36.

¹⁵⁹ D. W. Jordaan. The Legal Status of the Human Pre-Embryo in the Context of the Genetic Revolution. - South African Law Journal 2005/122, No 1, p 244.

potentsiaal on ka sugurakkudel. Miks me aga ei kaitse siis munarakku, mis hävib iga menstruaaltsükli lõpus või igat seemnerakku 100 miljonist, mis ühe seemnepurske käigus toodetakse?¹⁶⁰ Minnes lotomängija näitega edasi, argumenteerib A. Ridley, et lotomängija kannab siiski potentsiaali e võimalust võita, samas, kui mittemängijal seda üldse pole.¹⁶¹ Seega, kuna embrüo tuumagenoomis on olemas juba piisav arv kromosoomi, kannab ta potentsiaali areneda inimeseks, mis sugurakkudel puudub, kuna neil on alles 23 kromosoomi. Samuti on väidetud, et potentsiaal ei ole absoluutne, vaid see sisaldab tõenäosuse eri astmeid: mida suurem on tõenäosus millegi juhtumiseks, seda suurem on ka potentsiaal ja vastupidi.¹⁶² Näiteks võttes arvesse, et ca 80% embrüotest hukkub nagunii loomulikult, on embrüo potentsiaal realselt inimeseks saada väga väike võrreldes nt vililasega vahetult enne sündi.¹⁶³ Veel enam: embrüol, mis on saadud kunstliku viljastamise teel, kuid mida ei istutata emakasse (nt meditsiinilistel põhjustel või vanemate soovil, jättes kõrvale kõik majanduslikud ajendid), ei ole potentsiaali saada inimeseks.¹⁶⁴ Seega võib väita, et võib-olla prevaleerib potentsiaali argumendis ka hoopis embrüo sümbolise väärtuse argument, mis on aga väga subjektiivne kriteerium, sest iga inimese jaoks võib embrüo tähendada midagi erinevat: mõni näeb seal potentsiaali, teine rakkude klompi.¹⁶⁵

Seega ei ole tänapäeval ühest ja lihtsat vastust sellele, kas anda embrüole inimese staatus või ei, mistõttu erinevad väga ka eri riikide regulatsioonid, kusjuures paljudes riikides puudub ka sisemine konsensus embrüo staatuse ja tema uurimise reguleerimise osas.¹⁶⁶ Seejuures viitavad M. Cornock ja H. Montgomery, et ka nt 23-24 nädala vanusel enneaegselt sündinud lapsel pole absoluutset õigust elule ning on lubatud vanemate ja arstide nõusolekul loobuda tema ravimisest.¹⁶⁷ Nii mitmeski riigis (nt USA) eksisteerivad kindlad mõõdud või kaalud, millesse enneaegselt sündinu mahtuma peaks, et üldse teda ravitaks ja elus hoitaks või kindel raseduse pikkus, millest varem sündides peavad lapse elushoidmist õigustama kõrge tõenäosus positiivseks tulemuseks (nt Kanada ja mitmed Euroopa riigid).¹⁶⁸ Võttes arvesse riikide eri lähtekohti oleks naiivne oodata konsensust ka rahvusvahelisel tasandil. Seetõttu ei anna rahvusvaheline inimõiguste regulatsioon embrüote osas just palju juhiseid, sest pole selge, kas

¹⁶⁰ D. W. Jordaan, pp 244-245.

¹⁶¹ D. W. Jordaan, p 244.

¹⁶² D. W. Jordaan, p 243.

¹⁶³ V. L. Raposo, p 745.

¹⁶⁴ IBC 2001, §§ 36, 42.

¹⁶⁵ D. W. Jordaan, p 248.

¹⁶⁶ R. M. Isasi. Towards Commonality, p 33.

¹⁶⁷ M. Cornock, H. Montgomery. Children's rights in and out of the womb. – International Journal of Children's Right. 2011/19, No 1, p 15.

¹⁶⁸ M. Cornock, p 15.

embrüo üldse langeb inimõiguste regulatsiooni reguleerimisalasse.¹⁶⁹ Seejuures, kuna liikmesriikide tahet embrüote osas pole võimalik välja lugeda selgesõnaliselt viidatud rahvusvaheliste instrumentide tekstist, tuleb esmajoones tugineda nende *travaux préparatoires*'ile¹⁷⁰, rahvusvaheliste institutsioonide otsustele jm tõlgendusmeetoditele.

Inimõiguste ülddeklaratsioon jätab otsesõnu sündimata elu oma kaitsealast välja, sätestades, et kõik sünnivad vabalt ja võrdselt.¹⁷¹ Selle *travaux préparatoires* näitab, et sõna sünnivad (*born*) jäeti just selleks deklaratsiooni sisse, et jätta sündimata laps deklaratsiooniga tagatud õiguste kaitsealast välja.¹⁷² Kuigi UNESCO-BIÜ-sse üritati sisse panna austust inimelu vastu, läks sinna sisse hoopis austus inimolendite (*human beings*) elu vastu, mis õiguslikult tähendab alates sünnist.¹⁷³ MSKÖRP-i ettevalmistamisel pakuti välja termin „alates viljastamisest“ (*from the moment of conception*)¹⁷⁴, kuid mitmetes riikides kehtisid juba aborti legaliseerivad seadused¹⁷⁵. Seega vaatamata tulistele vaidlustele ja mitmele katsele pakki ka sünnieelset kaitset lisada, jäi see sealt välja.¹⁷⁶ Kui LÕK-s ollakse üht meelt, et lapseõlv lõppeb lapse 18. aastaseks saamisega, siis on täheldatav vastumeelsus määramaks millal see algab.¹⁷⁷ Seejuures, kuigi selle preambuli p 9 toonitab, et „laps vajab /.../ erilist kaitset ja hoolt /.../ nii enne kui ka pärast sündi“, näitab selle *travaux préparatoires*, et see punkt lisati preambulis üknes poliitilise kompromissina, kuid ei määra art 1 tõlgendust.¹⁷⁸ Seega on tuvastatav, et rahvusvahelisel tasandil ei hõlmata embrüot absoluutse õigusega elule.

Sarnane on olukord ka regionaalsete instrumentide puhul. Ameerika deklaratsiooni ettevalmistamisel pakuti välja, et deklaratsioon võiks kaitsta ka sündimata last¹⁷⁹, kuid kuna mitmed osalisriigid nägid oma seadusandluses ette nii surmanuhtluse kui ka aborti, deklaratsiooni sõnastust muudeti.¹⁸⁰ Sarnane oli ka Ameerika konventsiooni saatus, kus riikide

¹⁶⁹ C. Kuppuswamy, p 24.

¹⁷⁰ Rahvusvaheliste lepingute õiguse Viini konventsioon. - RT II 2007, 15, art 32.

¹⁷¹ M. Cornock, H. Montgomery. Children's rights in and out of the womb. – International Journal of Children's Rights. 2011/XIX No 1, pp 3-19, P 10

¹⁷² Commission on Human Rights. Second Session. Summary Report of the Thirty-Fifth Meeting. 12.12.1947. UN doc. E/CN.4/SR/35.

¹⁷³ C. Kuppuswamy, p 27.

¹⁷⁴ Artavia Murillo Al. („in vitro fertilization“) v. Costa Rica. Inter-American Court of Human Rights. 28.11.2012. – Available: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_ing.pdf (27.04.2017), § 225.

¹⁷⁵ „in vitro fertilization“, § 225.

¹⁷⁶ „in vitro fertilization“, § 225.

¹⁷⁷ M. Cornock, p 10.

¹⁷⁸ „in vitro fertilization“, §§ 230-232.

¹⁷⁹ White and Potter (Baby Boy) v. United States. Inter-American Commission of Human Rights. 06.03.1981. – Available: <http://www.globalhealthrights.org/wp-content/uploads/2013/01/IAComHR-1981-White-and-Potter-Baby-Boy-v.-United-States.pdf> (27.04.2017), § 14(a).

¹⁸⁰ Baby Boy, § 18(e).

vahel põhjustas tulise debati just abordiküsimus.¹⁸¹ Selle art 2 ettevalmistamisel pakuti välja elu kaitse alates viljastamisest (*conception*)¹⁸², kuid kuna mitmete osalisriikide seadused nägid ette võimaluse abordiks, lisati sõnad „üldiselt“ („*in general*“)¹⁸³, jättes riikidele võimaluse reguleerida aborti¹⁸⁴. Veel täiendavat mänguruumi pakub siin riikidele sätte teine lause, mis keelab kellegi elust ilmajätmise just „omavoliliselt“ („*arbitrarily*“).¹⁸⁵ Ka Aafrika hartas välditi meelega sõnastust, mis hõlmaks endas õigust elu kaitsele alates viljastumisest.¹⁸⁶ Samuti näeb Aafrika harta protokoll naiste õiguste kohta¹⁸⁷ art 14 § 2 p c ette, et naised tuleb kaitsta, võimaldades meditsiinilist aborti.

Sellist lähenemist toetavad ka regionaalsete institutsioonide otsused. Kaasuses *Baby Boy v. United States* kaebasid sündimata poisslapse vanemad, viitega mh Ameerika deklaratsiooni artikli I, et arst oli rikkunud õigust elule, viies läbi aborti 20-22 nädalasel lootel. Ameerikatevaheline Inimõiguste Komisjon (Inter-American Commission of Human Rights) selgitas otsuse p-s 19(h), et ekslik on hagejate väide, et art 1 mõttes eksisteerib õigus elule viljastamise hetkest ning seega ei leidnud komisjon otsuse enda p-s 1 art I rikkumist. Kaasuses *Inter-American Commission on Human Rights v. Costa Rica* vaidles komisjon, et Costa Rica rikkus Ameerika konventsiooni art 11 §-i 2, art 17 §-i 2 ja art 24 koostoimes artiklitega 1 §-ga 1 ja art-ga 2, kui ta keelas *de facto in vitro* viljastamise.¹⁸⁸ Kohus leidis otsuse enda p-s 1, et sellega rikkus Costa Rica Ameerika konventsiooni art 5 §-i 1, art 7, art 11 §-i 2 ja art 17 §-i 2 koostoimes art 1 §-ga 1. Seejuures tõlgendas kohus ka konventsiooni art 4 §-i 1 ja leidis, et selle sätte mõttes ei ole embrüo isik (*person*) ning ka viljastamine toimub alates embrüo ülekandmisest naise emakasse.¹⁸⁹ Lisaks tähendab väljend „*in general*“ seda, et õigus elule ei ole absoluutne, muutest tühiseks kõik teised õigused, vaid see peab jätma ruumi kaaluda ka teisi huve ja õigusi.¹⁹⁰

¹⁸¹ A. Madrazo. Narratives of prenatal personhood in Abortion Law. – R. J. Cook, J. N. Erdman, B. M. Dickens. (eds). *Abortion Law in transnational Perspective. Cases and Controversies*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press 2014, pp 328-329.

¹⁸² „*in vitro fertilization*“, § 201.

¹⁸³ „*in vitro fertilization*“, § 204.

¹⁸⁴ *Baby Boy*, § 14(c).

¹⁸⁵ *Baby Boy*, § 14(c).

¹⁸⁶ EIKo 27.08.2015, 46470/11, *Parrillo v. Italy*, § 14; *Baby Boy*, § 243.

¹⁸⁷ Protocol to the African Charter on Human and Peoples' Rights on the Rights of Women in Africa (protocol of Maputo). - http://www.achpr.org/files/instruments/women-protocol/achpr_instr_proto_women_eng.pdf (26.03.2017).

¹⁸⁸ Kuigi *in vitro* viljastamine kui selline ei olnud keelatud, keelati konkreetsete tänapäeval selleks kasutatavad meditsiinilised meetodid ettekäändel, et need toovad kaasa riski embrüote hukkumiseks, mistõttu polnud sisuliselt võimalik *in vitro* viljastamist üldse läbi viia - §§ 155-156.

¹⁸⁹ „*in vitro fertilization*“, § 264.

¹⁹⁰ „*in vitro fertilization*“, §§ 263, 264.

Euroopa tasandil on Euroopa Inimõiguste Kohtu (edaspidi „EIK“) praktikas rõhutatud põhimõtet, et tänases lääne demokraatlikus ühiskonnas saab õigust elule pidada üheks kõige fundamentaalsemaks põhiväärtuseks,¹⁹¹ millest kõrvale kaldumine nõuab eriliste asjaolude esinemist¹⁹². Seetõttu saab lubatavaks pidada ka üksnes taoliste kaitsenormide kitsast tõlgendamist.¹⁹³ EGE on täiendavalt selgitanud, et võttes arvesse inimelu jätkuvust, väärneb see kaitset juba embrüonaalses ja feetuse arengustaadiumis.¹⁹⁴ Siiski ei saa ka Euroopa kontekstis rääkida loote absoluutsest õigusest elule. On üheselt selge, et Euroopa tasandil puudub riikide seas ühene seisukoht elu alguse ning konkreetsete kaitsenormide rakendamise osas.¹⁹⁵ Vaatamata sellele, et enamikus Euroopa riikides on embrüo rohkem kui rakkude klomp, aga vähem kui inimene,¹⁹⁶ on üksmeel saavutatud üksnes selles, et embrüo kuulub inimrassi.¹⁹⁷ Siinjuures kirjutab M. Weschka, et kui EIÕK art 2 elu kaitse laieneks ka embrüole, siis ei oleks lubatud embrüo-alane teadustöö, mis päädib embrüo hukkamisega.¹⁹⁸ Seega võiks vastupidiselt väita, et kuna osades riikides on selline uurimistöö lubatud, siis järelikult EIÕK art 2 ei laiene embrüole. EIÕK ega ka Euroopa Inimõiguste Komisjon (edaspidi „EIKom“) ja EIK ei tundu sellele aga selget vastust andvat, eriti võttes arvesse elu algusele EIÕK art 2 mõttes on üldse esmakordselt valgust heidetud alles hiljutistel aastatel¹⁹⁹.

EIÕK ise ei defineeri, mis on elu ja kes on igaüks²⁰⁰ ning EIKom ja EIK puhul on jälgitav tendents, millega need hoiavad kõrvale inimelu alguspunkti määratlemisest ning konventsiooni art 2 kontekstis embrüote õigust elule analüüsima,²⁰¹ seejuures üritades jätta embrüo staatust puudutav võimalikult lahtiseks.²⁰² Valdavas osas kaasustes on EIKom ja EIK leidnud, et neis pole olnud vaja kaaluda, kas loode võib olla kaitsud art 2 §-ga 1²⁰³ või on otsesõnu keeldunud seda arutamast.²⁰⁴ Kui seda on ka arutatud, on EIKom-i ja EIK-i vastav praktika küllaltki

¹⁹¹ EIKo 27.09.1995, 18984/91, *McCann and others v. the United Kingdom*, § 147; EIKo 07.07.1989, 14038/88, *Soering v. the United Kingdom*, § 88.

¹⁹² Nt EIÕK art 2 § 2.

¹⁹³ EIKo *McCann*, § 147.

¹⁹⁴ EGE. No 12, § 2.2.

¹⁹⁵ EIKo 08.07.2004, 53924/00, *Vo v. France*, § 13 ff.; D. Korff. *The right to life. A guide to the implementation of Article 2 of the European Convention on Human Rights*. – Belgium: Council of Europe 2006, p 8.

¹⁹⁶ R. M. Isasi. *Towards Commonality*, p 33.

¹⁹⁷ EIKo *Vo*, § 84.

¹⁹⁸ M. Weschka. *Chimbrids and International Law*. – J. Taupiz, M. Weschka. (eds). *Chimbrids – Chimeras and Hybrids in Comparative European and International Research. Scientific, Ethical, Philosophical and legal Aspects*. – New York: Springer 2009, p 101.

¹⁹⁹ I. Raskó. *What Can We Do with Our Genetic Knowledge*. – J. Sandor. (ed). *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*. Budapest: Central European University Press 2003, p 73.

²⁰⁰ M. Cornock, p 10.

²⁰¹ D. Korff, p 9.

²⁰² M. Weschka, pp 101-102.

²⁰³ D. Korff, pp 12-13; nt EIKomo 12.07.1977, 6959/75, *Brüggemann and Scheuten v. Federal Republic of Germany*, §§ 59-60.

²⁰⁴ EIKo 29.10.1992, 14235/88, *Open Door and Dublin Well Woman v. Ireland*, § 66; EIKo *Vo*, § 85.

vastandlik. Ühest küljest on EIKom asunud seisukohale, et EIÕK art 2 § 2 piirangud ei kohaldu veel sündimata lapsele²⁰⁵, mistõttu tundub, et art 2 tervikuna ei kaitse veel sündimata elu²⁰⁶. Viimast on seejuures ka EIK otsesõnu sedastanud.²⁰⁷ Teisalt ei ole aga konventsiooni institutsioonid välistanud võimalust, et teatud juhtudel võib konventsiooni kaitse laieneda ka sündimata lapsele²⁰⁸ või jätnud selle küsimuse põhjendamatult lahtiseks, kasutades konstruktsiooni „isegi eeldades, et sellele laieneb kaitse“ („*even assuming that*“).²⁰⁹ Kuigi peamiselt on EIK ja EIKom tegelenud abordikaasustega, st embrüotega *in utero*, mitte *in vitro*,²¹⁰ siis on EIK-l olnud korra võimalus analüüsida ka naise õigust annetada oma emrüüd embrüonaalsete tüvirakkude alaseks uurimistööks, kuid ka seal ei puudutanud ta mitte EIÕK art 2, vaid art 8 ja Protokolli nr 1.²¹¹ Seega on EIK lõpplahendusena leidnud, et loote elu on võimalik kaitsta tema ema kaudu²¹² või, et kuna riikide seas puudub üksmeel, kuulub küsimus, kas lootel on õigus elule, liikmesriikide diskretsiooni piiridesse²¹³. Seejuures, kuna ELPH art 2 §-le 1 on vastavalt ELPH juurde välja antud ametlike selgitustele sama tähendus ja ulatus nagu EIÕK art-1 2, siis ei anna ka Euroopa Liidu õigus lõplikku vastust inimelu täpse alguse kohta.²¹⁴

Seega nähtub eelnevast selgelt, et embrüole ei ole tagatud absoluutset õigust elule, mistõttu vähemalt teatavad toimingud, mis lõppevad selle hävimisega, on lubatud. Seetõttu vaadeldakse järgnevalt terapeutilise kloonimise e embrüo loomise lubatavust tüvirakkude alaseks uurimistööks.

2.2.2. Terapeutiline kloonimine

Käesoleva peatüki eesmärgiks on vaadelda terapeutilise kloonimise lubatavust rahvusvahelise õiguse kontekstis ning uurida, kas üldse eksisteerib siduvaid norme, mis käsitleks embrüo loomist selle hävitamiseks.

²⁰⁵ EIKomo 13.05.1980, 8416/79, X v. the United Kingdom, § 20.

²⁰⁶ D. Korff, p 10.

²⁰⁷ EIKo 10.04.2007, 6339/05, Evans v. the United Kingdom.

²⁰⁸ D. Korff, p 10, 13-14; nt EIKo Vo, § 80; EIKomo 19.05.1992, 17004/90, H. v. Norway.

²⁰⁹ EIKo Vo, § 95; Separate opinion of judge Rozakis, joined by judges Caflisch, Fischbach, Lorenzen, Separate opinion of judge Costa, joined by Judge Traja, § 10, Dissenting opinion of Judge Ress, § 3.

²¹⁰ M. Weschka, pp 101.

²¹¹ EIKo Parrillo.

²¹² EIKo Vo, § 86.

²¹³ EIKo Evans, § 54.

²¹⁴ ELPHS, lk 17.

Kloonimine kujutab endast munaraku tuuma asendamist mõne somaatilise raku tuumaga, sest selle tulemusel reprogrammeerub munarakk totipotentsesse faasi ning sellest saab embrüo, kellel on potentsiaal areneda geneetiliselt identseks selle organismiga, kellelt pärineb rakutuum.²¹⁵ Rääkides kloonimisest, on aga oluline eristada nn „reproduktiivset“ ja „terapeutilist kloonimist“.²¹⁶ Reproduktiivse kloonimise puhul tehakse munarakus tuumaasendus eesmärgiga tuua kaasa vanemaga identse organismi areng ning elusalt sünd. Seevastu terapeutiline kloonimise puhul ei soovita saadud embrüot emakasse üle kanda ning see piirdub üksnes *in vitro* faasiga.²¹⁷ On väidetud, et kuigi mõiste “terapeutiline kloonimine” pidi tähistama kõike head ja positiivset, mida on võimalik niisuguse uurimistööga saavutada — näiteks tüvirakkude loomist eesmärgiga diferentseerida neid neuroniteks ja kasutada raviks ajuinsuldi puhul²¹⁸, ning seeläbi legitimeerida see nõ üllas erand,²¹⁹ on tegu ebaadekvaatse ja halvasti sõnastatud terminiga²²⁰. Kui reproduktiivne viitab protseduuri lõppeesmärgile, siis ei tee seda terapeutiline, sest tänaseks ei ole protseduuri ühelgi terapeutilisel eesmärgil kasutatud²²¹ ning tundub, et see ei ole ka majandusliku kulukuse tõttu kliinilisse kasutusse jõudmas²²². Seetõttu oleks täpsem kasutada termineid kloonimine tüvirakkude (*cloning for stem cells*) ja kloonimine lapse (*cloning for a baby*) saamiseks.²²³

Ühest küljest nähakse terapeutilises kloonimises ohtu, et sealt on ühe sammu kaugusel ka sellise embrüo ülekandmine naise emakasse ning reaalse klooni loomine. Kusjuures kloonide tootmine võib vähendada austust inimese vastu, muutes ta asendatavaks mehaaniliseks instrumendiks. See omakorda võib viia ajudeta kehade turuni, mis baseerub kloonidel, keda peetakse vähemaks kui inimene ning, kust rikkad, lootuses pikendada oma eluiga, saavad endale sobivaid varuosi osta.²²⁴ On väidetud, et kloonimine võib kahjustada lapse autonoomiat, kui laps teab, et tal on

²¹⁵ Seejuures jääb erinevaks mitokondriaalne DNA, v.a juhul, kui munarakk pärineb naiselt, kelle somaatilist rakku kasutatakse.

²¹⁶ Ethical Aspects of Cloning Techniques. Opinion no 9. Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology. European Commission. 1997. (GAEIB. No 9) – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion9_en.pdf (27.04.2017), § 1.14.

²¹⁷ GAEIB. No 9, § 1.14; IBC 2001, § 48.

²¹⁸ T. Maimets, lk 18.

²¹⁹ S. Simitis. A Convention on Cloning – Annotations to a n almost Unsolvale Dilemma. - S. Vöneky, R. Wolfrum. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004, p 179.

²²⁰ Report of IBC on Human Cloning and International Governance. International Bioethics Committee. UNESCO. 2009. (IBC 2009). – Available: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001832/183235e.pdf> (27.04.2017), § 30.

²²¹ IBC 2009, § 30.

²²² SCB 2003, § IV.E.

²²³ SCB 2003, § IV.E.

²²⁴ C. Kuppuswamy, pp 10-12, 25.

ainult üks geneetiline vanem.²²⁵ Kloonimine võib kloonilt võtta ära individuaalsuse.²²⁶ Teisalt, nagu on rõhutanud ka viidatud 66 teaduste akadeemiat oma avalduses, omab uurimuslik ja terapeutiline kloonimine teaduse seisukohalt suurt perspektiivi ning võib võimaldada teraapiaid miljonitele inimestele, kes kannatavad diabeedi, Parkinsoni tõve ja seljaaju vigastuste käes, mistõttu ei tohiks seda keelustada.²²⁷ Lisaks sellele võib väita, et embrüonaalsete tüvirakkude uurimistööd ei tohiks üldse lubada siis, kui embrüole täielik inimese staatus anda. Nagu aga eelnevalt analüüsiti, siis seda tehtud ei ole, mistõttu ei peaks uurimistöö täiesti keelatud olema. Seda enam, kui embrüonaalsete tüvirakkude uurimistööd nagnii lubada, siis ei peaks tuumaülekanedega saadud embrüote kasutamine tekitama rohkem probleeme kui *in vitro* viljastamisest ülejäänud embrüote kasutamine. Esimene annab aga paremad võimalused autoloogiliseks siirdamiseks, kui *in vitro* viljastamisel üle jäänud embrüod.²²⁸ Asendades retsipientmunarakus tuuma doonoraku tuumaga ja viies selle tagasi totipotentsesse faasi, on võimalik vältida immuunäratõuget, sest sel viisil valmistatud tüvirakkudest saadud kude on retsiipiendi suhtes autoloogne.²²⁹ Samuti on üheks aspektiks, mis räägib terapeutilise kloonimise täieliku keelustamise vastu, asjaolu, et vastasel juhul tehakse seda lihtsalt illegaalselt.²³⁰

Kuigi eelneva alapeatüki põhjal võib väita, et õigus elule ei ole oma olemuselt tänapäeva rahvusvahelises õiguses absoluutne ning ei laiene ilmtingimata sündimata elule, siis on kirjanduses avaldatud seisukohta, et tava, mis annab embrüole rahvusvahelises õiguses vähemalt osalise staatuse on kas juba olemas või esile kerkimas²³¹. Seda arvamust manifesteerib valdav konsensus, et embrüo loomine üksnes uurimistööks ei ole lubatav, mida väljendavad nt Oviedo konventsiooni art 18 § 2 ning Progressi ja Biomeditsiini Teaduste Ekspertide Ad Hoc Komitee (edaspidi „Ad Hoc Komitee“) põhimõte nr 16²³². Viimasest tekib ka küsimus, kas lubada terapeutilist kloonimist e kas on sobiv lubada embrüo loomist ja hävitamist ainult selleks,

²²⁵ R. Wolfrum, S. Vöneky. Who is Protected by Human Rights Conventions? Protection of the Embryo vs. Scientific Freedom and Public Health. – S. Vöneky, R. Wolfrum. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004, p 141

²²⁶ R. Wolfrum, S. Vöneky. Who is Protected by Human Rights Conventions? Protection of the Embryo vs. Scientific Freedom and Public Health. – S. Vöneky, R. Wolfrum. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004, p 141.

²²⁷ IAP resolution reiterating support for therapeutic cloning. News Archive 2003. InterAcademy Panel. (IAP resolution) – Available: <http://www.interacademies.net/cms/3031.aspx> (27.04.2017).

²²⁸ C. Kuppuswamy, pp 24, 25.

²²⁹ IBC 2001, § 6.

²³⁰ M. K. Cantrell, p 102.

²³¹ C. Kuppuswamy, p 24.

²³² Report on Human Artificial Procreation. Principles. Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences. 1989. (AH 1989) – Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113e4> (27.04.2017).

et eraldada tüvirakke, mis võivad haige elu päästa²³³ või kas terapeutilise kloonimise puhul on üldse tegu embrüo loomisega. Seejuures, kui viljatuskliinikutes ülejäänud embrüote kasutamise kasuks räägib veel see, et need tuleks muidu hävitada, siis palju poleemilisem on embrüote loomine selleks, et neid hävitada.²³⁴ Teisalt võiks aga väita, et kui nii seemne- kui ka munarakku võib annetada uurimistööks, on küsitav, miks ei võiks siis teadlane munarakku teadustöö jaoks viljastada.²³⁵ Viimasele ei paista aga rahvusvaheline õigus selget vastust pakkuvat.

Kuigi teated esimese lamba Dolly kloonimisest tõid kaasa kiire kloonimise vastase reaktsiooni nii USA-s, Kanadas kui ka Euroopas,²³⁶ ei ole suudetud seda valdkonda veel tänaseks ühtselt ja siduvalt reguleerida. Mis puudutab reproduktiivset kloonimist, siis on maailma riikide seas pea täielik konsensus, et see tuleb keelata.²³⁷ Näiteks tuleneb R. M. Isasi ja B. M. Knoppersi analüüsist, kus uuriti 50 riigi õigussüsteemi, et kõik need riigid ka keelavad reproduktiivse kloonimise.²³⁸ Rahvusvahelisel tasandil reguleerivad reproduktiivset kloonimist aga iseloomult mittesiduvad UNESCO-IGÕ ja ÜRO Deklaratsioon inimese kloonimisest. Seega ei keela rahvusvaheline õigus praegu otsesõnu inimese reproduktiivset - ja seda enam terapeutilist, kloonimist,²³⁹ kuigi kirjanduses esineb ka seisukohti, et vähemalt reproduktiivset kloonimist keelav põhimõte on rahvusvahelises tavaõiguses juba tekkimas.²⁴⁰

Märksa keerulisem on olukord terapeutilise kloonimise osas, mida kõik riigid oma õigussüsteemis erinevalt reguleerivad.²⁴¹ Näiteks on Austria, Saksamaa ja Iirimaa täielikult keelanud uurimistöö embrüotega, Kanada, Austraalia ja Prantsusmaa keelavad embrüo loomise uurimistöö eesmärgil, sh tuumaülekandega, ning Singapur, Iisrael ja Ühendkuningriik lubavad terapeutilise kloonimise alast uurimistööd.²⁴² Rahvusvahelisel tasandil konsensuse puudumist terapeutilise kloonimise osas manifesteerib Saksamaa ja Prantsusmaa 2001. aasta läbikukkunud püüe viia ÜRO-s läbi rahvusvaheliselt siduva "Inimeste reproduktiivse kloonimise vastase rahvusvahelise konventsiooni" vastuvõtmine. Kui Saksamaa soovis kiirelt läbi suruda reproduktiivse kloonimise keeldu, mille osas saavutati ka kiire üksmeel, siis paljud riigid, sh Püha Tool soovisid keelata ka terapeutilise kloonimise ehk uurimusliku eesmärgiga kloonimise

²³³ C. Kuppuswamy, p 9.

²³⁴ L. Skene. Recent Developments in Stem Cell Research: Social, Ethical, and Legal Issues for the Future. - Indiana Journal of Global Legal Studies. 2010/17 No 2, p 231.

²³⁵ L. Skene, p 232.

²³⁶ T. Caulfield. pp 452, 453.

²³⁷ C. Kuppuswamy, p 9.

²³⁸ R. M. Isasi, Mind the Gap, pp 17, 18.

²³⁹ R. Wolfrum, p 134.

²⁴⁰ C. Kuppuswamy, p 20.

²⁴¹ B. Billingsley, p 655.

²⁴² B. Billingsley, pp 655, 656.

ja inimembrüote kasutamise tüvirakkude saamiseks. Selle vastased kartsid, et keelates üksnes reproduktiivse kloonimise, saadab see signaali, et embrüote kasutamine uurimistööks ja rakuteraapia meetodite väljatöötamiseks on lubatav.²⁴³ Kuigi reproduktiivse kloonimise keelamise poolt olid kõik, siis viisid lahkkelid terapeutilise kloonimise osas batiseisu²⁴⁴ ja õiguslikult siduva konventsiooni vastuvõtmise läbikukkumiseni. Selle asemel võeti 8. märtsil 2005. aastal vastu ÜRO Deklaratsioon inimese kloonimise kohta²⁴⁵, mis ka koheselt tugeva kriitika alla sattus.²⁴⁶

Kuigi ÜRO Deklaratsiooni inimese kloonimisest p b sätestab, et liikmesriigid peavad keelama kõik inimese kloonimise vormid osas, milles nad on kokkusobimatud inimväärikuse ja inimese elu kaitsega ning UNESCO-IGÕ art 11 ls 1, et praktikad, mis on inimväärikuse vastased, nagu nt inimese reproduktiivne kloonimine, ei tohi olla lubatavad, on vaieldav, kas sellest tuleneb ka terapeutilise kloonimise keeld.²⁴⁷ R. Wolfrum ja S. Vöneky kirjutavad, et rahvusvahelised instrumendid on terapeutilise kloonimise osas küllaltki ebaselged ja piiratud ulatusega.²⁴⁸ Seega tundub, et biomeditsiini probleeme ei ole võimalik reguleerida konventsioonide kaudu ja seepärast on tendents pigem kasutada mittesiduvaid soovitusi (*recommendations*), andes riikidele võimaluse neist veel enam reservatsioone teha.²⁴⁹ Seega on ebatõenäoline, et oleks üldse võimalik (vähemalt täna) luua üldisi standardeid terapeutilise kloonimise osas, võttes arvesse riikide erinevaid kultuurilisi, religioosseid ja eetilisi lähenemisi.²⁵⁰ Siiski tundub, et rahvusvaheliselt pigem soositakse terapeutilise kloonimise lubamist. Näiteks avaldas 2003. aasta detsembris 66 maailma juhtivat teadusakadeemiat ühise avalduse, kutsudes ÜRO-d üles keelama reproduktiivset kloonimist, kuid lubamaks terapeutilist, jättes selle siseriikliku regulatsiooni otsustada.²⁵¹ Seega võib väita, et riikide praktika terapeutilise kloonimise osas on alles väga uus ning *opinio juris* pole piisav, et keelata rahvusvahelises õiguses terapeutilist kloonimist.²⁵²

²⁴³ C. Kuppuswamy, pp 16-19, IBC 2009, § 25.

²⁴⁴ B. Billingsley, pp 656-657

²⁴⁵ Poolt oli 84 riiki (nt USA ja põhiliselt katoliiklikud riigid), vastu 34 riiki (sh Eesti, Skandinaavia maad, Ühendkuningriigid jt) ning erapooletu 37 riiki.

²⁴⁶ T. Maimets, lk 18-21; C. Kuppuswamy, p 19.

²⁴⁷ C. Kuppuswamy, p 19.

²⁴⁸ R. Wolfrum, p 133.

²⁴⁹ S. Simitis, pp 174, 175.

²⁵⁰ R. Wolfrum, pp 142, 143.

²⁵¹ IAP resolution.

²⁵² C. Kuppuswamy, p 26.

Kui vaadata Euroopa tasandil üldsuse arvamust, on reproduktiivse kloonimise vastu enamik²⁵³, kuid terapeutilist kloonimist, kui see on rangelt reguleeritud ja kontrollitud, näib toetavat valdav osa eurooplasi²⁵⁴. Ka Euroopa Parlament on tugevalt tüvirakkude alase uurimistöö keelustamise vastu²⁵⁵ ning Euroopa Komisjon peab võimalikuks tüvirakkude alase uurimistöö toetamist, kui see allub rangetele piirangutele.²⁵⁶ Oviedo lisaprotokoll²⁵⁷ art 1 lg 1 keelab luua geneetiliselt identseid inimolendeid ja lg 2 teise inimesega ühesuguse tuumageenide valimiga inimesi. Küll aga võttes arvesse kui vähesed riigid on saanud Oviedo konventsiooni ja selle protokolliga liikmeks, on raske rääkida konventsiooni standarditest kui üldiselt kohalduvatest juhistest biomeditsiinis ja terapeutilises kloonimises.²⁵⁸ ELPH art 3 § 2 p d keelab reproduktiivse kloonimise, mille juurde välja antud selgitavast materjalist selgub, et ELPH art 3 tuleb vaadelda koostoimes Oviedo lisaprotokolliga, mistõttu on keelatud üksnes reproduktiivne kloonimine. Ka EGE on arvamusel, et iga katse luua geneetiliselt identseid indiviide tuuma asendamisega kas täiskasvanud või lapse rakuga peaks olema keelatud.²⁵⁹ Samuti on kloonimisega identsete inimolendite loomise vastu EGE juhis nr 20²⁶⁰ ning Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiivi 98/44/EÜ biotehnoloogialeiutiste õiguskaitse kohta²⁶¹ preambuli p 40 sätestab, et ühenduses ollakse üht meelt selles, et kloonimine rikub avalikku korda ja moraali; seetõttu on oluline patenditavusest selgesõnaliselt välja jätta inimeste kloonimise meetodid, mida kordab ka art 6 § 2 p a sõnastus. Asjas Oliver Brüstle v Greenpeace eV²⁶² leidis Euroopa Kohus, et direktiivi 98/44/EÜ art 6 lg 2 p-i c alusel ei ole leiutis patenditav, kui patenditaotluse esemeks olev tehniline teave nõuab inimese embrüote eelnevat hävitamist või nende kasutamist lähtematerjalina, ükskõik millises staadiumis see toimub, ja isegi kui tehnilises teabes, millele patendikaitset taotletakse, ei nimetata inimese embrüote kasutamist.²⁶³ Samas ei tähenda võimaluse puudumine embrüonaalsetel tüvirakkudel baseeruvate leiutiste patendeerimiseks, et neid ei võiks kasutada.

²⁵³ EB 224, p 84.

²⁵⁴ EB 224, p 85.

²⁵⁵ D. Madden. Recent developments in assisted human reproduction: legal and ethical issues. - Medico-Legal Journal of Ireland 2001/7, No 2, p 55.

²⁵⁶ S. Simitis, pp 176, 177.

²⁵⁷ «Inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel» inimese kloonimist keelav lisaprotokoll. - RT II 2002, 1, 2.

²⁵⁸ R. Wolfrum, p 134

²⁵⁹ GAEIB. No 9, § 2.6.

²⁶⁰ GAEIB. No 9.

²⁶¹ Euroopa Parlamendi ja nõukogu 06.07.1998. a direktiiv 98/44/EÜ biotehnoloogialeiutiste õiguskaitse kohta. - EÜT L 213, 30.07.1998, lk 13-21.

²⁶² EKO 18.10.2011, C-34/10, Oliver Brüstle vs. Greenpeace eV, eelotsusetaotlus.

²⁶³ EKO Brüstle, § 52.

Seega võib eelnevat kokku võttes teha järelduse, et rahvusvaheline õigus ei keela terapeutilist kloonimist ning sellele tundub olevat isegi võrdlemisi suur avalik toetus. Seetõttu on oluline tagada selle piisav kaitse, mida vaaldeldakse järgnevas peatükis embrüo inimväärikuse valguses.

2.3. Embrüo inimväärikuse kaitse

2.3.1. Embrüo inimväärikus

Käesolev peatükk vaatleb lähemalt embrüo õigust inimväärikusele ning sellest võrsuvat vajadust kehtestada tema kui inimväärikuse kandja uurimiseks erinõuded. Kuna ka embrüo geneetiline editeerimine ning terapeutiline kloonimine on lähedases puutumuses inimväärikuse kaitsega, siis tegeletakse nendega järgnevat peatükkides.

Inimväärikuse (*dignity*), mida nähakse nii inimõiguste süsteemi aluse kui ka selle lõppeesmärgina,²⁶⁴ kaitse ja keeld kedagi inimväärikust alandavalt kohelda on sisse kirjutatud paljudesse rahvusvahelistesse instrumentidesse, nende seas nt ÜRO Piinamise ning muude julmade, ebainimlike või inimväärikust alandavate kohtlemis- ja karistamisviiside vastasesse konventsiooni²⁶⁵, Inimõiguste ülddeklaratsiooni preambulis ja art-sse 5, KPÕRP art 7 ls-sse 1, UNESCO-IGÕ art 2 §-i 1, UNESCO-BIÜ art 2 p-i c, art 3 §-i 1 ja art-sse 10, Helsingi deklaratsioon p-i 11, Aafrika harta art-sse 5, LÕK-i preambulis ja art 37 p a ja ÜRO põhikirja preambulis. UNESCO-IGÕ art 10 rõhutab otsesõnu, et ükski uurimistöö või selle rakendamine, mis puudutab inimese genoomi, eriti bioloogia, geneetika ja meditsiini vallas, ei tohi prevaleerida indiviidide, või kus asjakohane inimeste gruppide, inimõiguste, fundamentaalsete vabaduste ja inimväärikuse ees. Euroopa tasandil on sõnaselgelt tagatud kaitse ebainimliku ja väärikust alandava kohtlemise eest EIÕK art-s 3 ja Oviedo konventsiooni preambulis ja art 1 §-s 1, kusjuures Oviedo konventsiooni art 18 § 1 sätestab, et kui seadus lubab *in vitro* looteuuringuid, tagatakse loote asjakohane kaitse seadusega. Euroopa Liidu tasandil kaitseb inimväärikust ELPH art 1, mille kohta Euroopa Kohus on sedastanud, et „põhiõigus inimväärikusele moodustab osa liidu õigusest. /.../ Seega tuleb inimväärikust

²⁶⁴ C. Dupre. Unlocking human dignity: towards a theory for the 21st century. - European Human Rights Law Review 2009, No 2, p 201

²⁶⁵ Piinamise ning muude julmade, ebainimlike või inimväärikust alandavate kohtlemis- ja karistamisviiside vastane konventsioon. - RT II 1994, 14, 44.

austada, isegi kui seda tehes piiratakse mingit muud õigust²⁶⁶ ning art 4 keelab ebainimliku ja alandava kohtlemise.²⁶⁷

C. Durpe kirjutab, et üheks inimväärikuse dimensiooniks on ka holism, mis viitab inimese moraalsele ja füüsilisele terviklikkusele e inimesele kui tervikule.²⁶⁸ Vajadust kaitsta terviklikkust (*integrity*) rõhutatakse sellistes instrumentides nagu UNESCO-BIÜ art 8 ls-s 2, Helsingi deklaratsioon p-s 11, Ameerika konventsioon art-s 5 ja Aafrika harta art-s 4. Isikupuutumatus rõhutab Inimõiguste ülddeklaratsiooni art 3 ja inimolendite (*human beings*) puutumatus (*inviolable*) Aafrika harta art 4. Isikupuutumatus ning terviklikkust käsitlevad mh EIÕK art 5, Oviedo konventsiooni art 1 § 1 ja ELPH art 3 § 1²⁶⁹. EIK on siinjuures selgitanud, et eraelu kaitse EIÕK art 8 mõttes hõlmab endas isiku füüsilist, moraalselt ja psühholoogilist terviklikkust ja Lapse Õiguste Komitee (The Committee on the Rights of the Child) on täiendavalt selgitanud, et igal lapsel on absoluutne õigus füüsilisele ja psühholoogilisele terviklikkusele kui inimväärikusele.²⁷⁰ Eelnevast tuleneb, et inimväärikust, terviklikkust, isiku- ja eraelu puutumatus käsitletakse omavahel küllaltki tihedas seoses, mõnikord ka mingil määral kattuvalt.

Siiski nagu ka embrüo eluõiguse juures, tõusetub ka siin küsimus, mil määral ning kas üldse kõik viidatud konventsioonid embrüot kaitsevad ning kui jah, siis milliseid piiranguid või nõudeid see kaasa toob. Siinjuures tuleb esmalt, rääkides assisteeritud reproduktsiooni või inimese tüvirakkude uurimistöö keelustamisest, tähele panna, et esineb mitmeid erinevaid inimväärikuse määratlusi, mis kõik näevad selle adressaadina veidi erinevaid inimeste rühmi. Näiteks Immanuel Kanti arvates põhines väärikus ratsionaalsusel: selle adressaadiks oli ratsionaalne inimene, kelle väärtus seisneb temas eneses, mitte kellegi teise eesmärkidele vahendiks olemises. Kristlik teoloogia rõhutab kõigi võrdsust ning inimväärikust, mida jumal ise kohtleb suure aukartusega ning, mida kellelgi ei ole seetõttu õigus riivata, mh hõlmates oma kaitse alla ka sündimata elu. UNESCO-IGÕ art 1 seob inimväärikuse inimgenoomiga kui sümbolises mõttes inimsuse pärandiga, mis on ühine kõigile inimkonna liikmetele. Utilitarism, mis peab oluliseks tagada võimalikult suurt kasu võimalikult paljudele ning vältida mõttetuid

²⁶⁶ EKo 09.10.2001, C377/98, Madalmaad vs. Euroopa Parlament ja Nõukogu, §§ 70–77.

²⁶⁷ Artiklis 4 sisalduv õigus vastab õigusele, mis on tagatud Euroopa inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsiooni artikliga 3, Harta artikli 52 lõike 3 kohaselt on nimetatud õigusel sama tähendus ja ulatus kui Euroopa inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsiooni nimetatud artiklil. – ELPHS, lk 18.

²⁶⁸ C. Dupre, p 192

²⁶⁹ Harta artikli 3 põhimõtted sisalduvad juba Euroopa Nõukogu poolt vastu võetud inimõiguste ja biomeditsiini konventsioonis. – ELPHS, lk 17.

²⁷⁰ CBE 2017, p 76.

kannatusi, ei hõlma sündimata elu, sest see ei saa kannatada. Loodusrahvad on aga väarikust näinud kui erandlikku väärtust, mis on antud ainult ühiskonna tähtsaimatele liikmetele.²⁷¹

Ka tänases päevas on täheldatav tugev arvamuste lahknevus. Ühelt poolt väidetakse, et inimväarikus tuleb juba sellest, et olend on *Homo sapiensi* liigi liige ning seega peaks see tekkima juba viljastumisest,²⁷² sest kui siduda väarikus nt võimega tunda valu ja närvisüsteemi arenguga, siis peaks väarikuse ka loomadele andma.²⁷³ Teisalt väidetakse, et väarikus ei puuduta üksnes olemist, vaid ka millekski saamise protsessi, sest inimese isiksus ei ole kunagi lõpetatud, vaid on ajas pidevas arengus.²⁷⁴ Viimast lähenemist toetab ka Saksamaa, kus on keelatud muuta inimolendeid objektideks teiste eesmärkidele. Saksa lähenemise kohaselt tuleb kaitsta inimväarikust, kus iganes inimelu eksisteerib, millest viimane eksisteerib juba esimesest arengufaasist peale.²⁷⁵ Siinjuures toob C. Starck hea näite Saksa lähenemisest: kui kohelda viljastunud munarakku asjana, siis peaks näitama, kuidas asjast saab järsku isik (*person*), mis tundub olevat nii filosoofiliselt kui ka juriidiliselt võimatu. Seepärast tundub loogiline tagada embrüole inimväarikuse kaitse algusest peale.²⁷⁶

Idee, et inimväarikus kuulub inimesele sünnipäraselt või on talle loomuomane (*inherent to Man*), jõudis riikide põhiseadustesse ja rahvusvahelisse õigusse alles 20. sajandi alguses.²⁷⁷ Siiski küsimuse osas, kas embrüol on inimväarikus, märgib C. McCrudden, et selles küsimuses lahknevad eri jurisdiktsioonide tõekspidamised kõige enam.²⁷⁸ Ta lisab, et väarikuse kasutamist seostatakse eriti nende jurisdiktsioonidega, mis kasutavad proportsionaalsuse testi, sest kui väita, et mõni õigus või väärtus hõlmab endas väarikust, on võimalik sellele suurem kaal anda.²⁷⁹ Näiteks kirjeldab ta, kuidas Saksa konstitutsioonikohus on ühelt poolt leidnud, et inimväarikuse kaitse laieneb sündimata elule, kusjuures pole oluline, et ta ise sellest teadlik oleks ja teaks kuidas seda kaitsta.²⁸⁰ Teisalt, aga hiljem, kasutades proportsionaalsuse analüüsi, on asunud seisukohale, et ka naise õigused hõlmavad endas väarikust ning seetõttu võivad need

²⁷¹ M. Häyry. European Values in Bioethics: Why, What, and How to be Used?. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2003/24 No 3, pp 203, 204.

²⁷² D. Beyleveled, R. Brownsword. *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. – Oxford: Oxford University press 2004, p 156

²⁷³ D. Beyleveled, pp 156, 157.

²⁷⁴ C. Dupre, p 201

²⁷⁵ C. Starck. The Human Embryo is a person and not an Object. - S. Vöneky, R. Wolfrum. *Human Dignity and Human Cloning*. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004, p 65

²⁷⁶ C. Starck, p 66

²⁷⁷ C. McCrudden. Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights. - *The European Journal of International Law* 2008/19, No 4, p 664

²⁷⁸ C. McCrudden, p 708.

²⁷⁹ C. McCrudden, p 685.

²⁸⁰ C. McCrudden, p 709.

üles kaaluda sündimata elu kaitse.²⁸¹ Sellest nähtub, et ka inimväärikus pole absoluutne kontseptsioon ning sellega on võimalik manipuleerida, et toetada just seda õigust või väärtust, mis konkreetsel hetkel konkreetse otsuselangetaja siseveendumuse kohaselt õige on. Ka R. Wolfrum ja S. Vöneky kirjutavad, et inimväärikus on ennekõike objektiivne väärtus, mitte subjektiivne inimõigus.²⁸²

Kuigi embrüol on väga keeruline juriidiline staatus ning tema elu kaitse pole absoluutne, on tal ometi oluline koht paljude õigussüsteemide konstitutsiooniõiguses,²⁸³ mispärast pole võimalik *a priori* välistada vajadust austada tema inimväärikust.²⁸⁴ Seda toetab ka avalik inimeste üldine meelsus. R. M. Isasi ja B. M. Knoppersi analüüsist tuleneb, et just väärikus on üheks kriteeriumiks, mida paljudes riikides embrüopoliitikas arvesse võetakse.²⁸⁵ Samuti nähtub Eurobarometeri 2005. aasta uuringust, et vähemalt Euroopa tasandil peab valdav enamus vastanutest veel sündimata elu väärikuse kaitset kas väga oluliseks (53%) või üsna oluliseks (33%).²⁸⁶

Nagu eelnevalt mainitud, on rahvusvaheliste instrumentide tasandil inimväärikus võrdlemisi uus kontseptsioon, misjuures ÜRO Harta oli üks esimesi rahvusvahelisi instrumente, mis seda mainis.²⁸⁷ Vaatamata oma uudsusele, võib inimväärikust oluliseks pidada ka rahvusvahelisel tasandil. Näiteks ÜRO Inimõiguste ülddeklaratsioonis kasutatud inimväärikuse mõiste kohta on väidetud, et see põhineb ajalooliselt just Rooma-Katoliku Kiriku õpetustel e peaks garanteerima kaitseala ka veel sündimata elule. Samuti on väidetud, et vähemalt Euroopa tasandil on ka meditsiinieetika üheks põhimõtteks inimväärikuse austamine.²⁸⁸ Siiski ei ole ka EIK-s peale 30 aastat vaidlusi selge, kas inimväärikus kohaldub ka embrüole ja kui mitte, siis miks mitte.²⁸⁹ EIK-i praktika kohaselt kujutab ainult tõsine (*severe*) valu või kannatus endast julma või ebainimlikku kohtlemist, kuid alandava kohtlemise puhul sõltub tõsisus (*severity*) konkreetsetest asjaoludest, milles olulist rolli mängivad kohtlemise kestus, selle füüsilised ja vaimsed mõjud, mõnel juhul ohvri sugu, vanus ja tervislik seisund.²⁹⁰ Sellele vaatamata ei

²⁸¹ C. McCrudden, p 717.

²⁸² R. Wolfrum, p 140.

²⁸³ V. L. Raposo, p 745

²⁸⁴ SCB 2003, § II.B.

²⁸⁵ R. M. Isasi. Mind the Gap, p 13.

²⁸⁶ EB 224, p 71.

²⁸⁷ R. Wolfrum, p 136

²⁸⁸ A. Nömper, lk 27; The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw (adopted in November 1998 by Partners in the BIOMED II Project. – Available: <http://hrlibrary.umn.edu/instree/barcelona.html> (27.04.2017).

²⁸⁹ C. McCrudden, p 709

²⁹⁰ EIKo 11.07.2006, 54810/00, Jalloh v. Germany, § 109.

tuvastanud EIKom 14. rasedusnädalal läbi viidud abordi puhul piinamist või julma ja ebainimlikku kohtlemist, sest EIKom hinnangul ei olnud tõendatud lapse valu tundmine.²⁹¹ Teisalt on aga Euroopa Nõukogu Inimõiguste Juhtivkomitee (Steering Committee on Human Rights of the Council of Europe) arvamusel, et EIÕK art 2 ja 3 võivad potentsiaalselt piirata embrüote hävitamist ja uurimistööd nendega.²⁹²

Inimväärikuse kaitsele tugines selgelt Euroopa Kohus otsuses *Oliver Brüstle vs Greenpeace* ning selle olulisust on eraldi rõhutatud ka otsuse aluseks olnud direktiivis 98/44/EÜ, mille preambuli p 16 selgitab, et „patendiõigust tuleks kohaldada nii, et järgitaks isikuväärikust ja -puutumatus kaitsvaid põhimõtteid; oluline on maksma panna põhimõtte, et inimorganismi selle ükskõik millises kujunemis- või arenguastmes, sealhulgas looterakke, samuti selle elemendi või produkti, kaasa arvatud inimgeeni nukleotiidjärjestuse või osalise nukleotiidjärjestuse lihtsat avastamist ei saa patentida“. Direktiivi art 6 § 2 lg 1 alusel ei loeta patenteeritavateks eriti inimloote geneetilise samasuse muutmise meetodeid, kuigi lubatud on patentida terapeutilise või diagnostilise eesmärgiga leiutisi, mida kohaldatakse inimese embrüo puhul ja mis on sellele kasulikud. Viidatud otsuses on kohtujurist mh kirjutanud, et „kui anda embrüonaalseid tüvirakke kasutavale leiutisele tööstuslik kasutus, viiks see inimese embrüote kasutamiseni banaalse lähtematerjalina. Selline leiutis muudaks inimorganismi selle arengu esimestes staadiumides tööriistaks“. ²⁹³

Seega on täheldatav, et ka embrüo inimväärikuse kaitsealasse hõlmamise osas on eri seisukohti, kuid domineerivaks on seisukoht, et ka embrüo on inimväärikusega kaitstud. Kuna ühe võimaliku inimväärikust riivava näitena toovad mitmed rahvusvahelised instrumendid välja lapse geneetilise editeerimise ja terapeutilise kloonimise, siis seda vaadeldaksegi lähemalt järgnevas alapeatükis.

2.3.2. Embrüo editeerimine ja terapeutiline kloonimine

Käesoleva peatüki eesmärgiks on anda ülevaade embrüote geneetilisest editeerimisest e nende peal CRISPR/Cas9 ja mitokondri asendamise meetodite kasutamisest ning seejärel vaadelda lühidalt ka terapeutilist kloonimist inimväärikuse kontekstis.

²⁹¹ EIKom 19.05.1992, 17004/90, R. H. v. Norway, § 2.

²⁹² G. Douglas, p 37.

²⁹³ EKO 18.10.2011, C-34/10, *Oliver Brüstle vs. Greenpeace eV*, kohtujurist Y. Boti ettepanek, § 110.

ÜRO Deklaratsiooni inimese kloonimisest p c sätestab, et liikmesriigid peavad võtma kasutusele vajalikud meetmed, et keelata geneetilise modifitseerimise (*genetic engineering*) tehnikad, mis võivad olla vastuolus inimväärikusega. Ad Hoc Komitee põhimõte nr 1 § 2 kohaselt ei tohi inimese assisteeritud reproduktsiooni tehnikaid kasutada, et anda tulevasele lapsele konkreetseid omadusi.²⁹⁴ Ka EGE on avaldanud arvamust, et lapse geneetilise editeerimisega on otseselt seonduvad inimväärikus, terviklikkus, era- ja perekonnaelu puutumatus.²⁹⁵ Näiteks keelab Euroopa tasandil ELPH art 3 § 2 p b meditsiini ja bioloogia valdkonnas eelkõige eugeenika ja inimeste valikuga seotud toimingud. Oviedo konventsiooni art 13 sätestab, et inimgenoomi võib muundada haiguse ärahoidmiseks, diagnoosimiseks või raviks üksnes juhul, kui eesmärgiks ei seata ühegi tema järglase genoomi mis tahes teisendamist, seega keelates iduteesse muudatuste sisseviimise. Siiski on kirjanduses art 13 kohta väidetud, et on keeruline tõmmata selge joon, millal terapeutiline eesmärk algab ja lõpeb.²⁹⁶

Seevastu aga UNESCO Rahvusvaheline Bioetika Komitee peab lubatavaks inimese karakteristikute parendamist siis, kui see kergendab haigusest põhjustatud kannatusi.²⁹⁷ Ka Euroopa tasandil ei tundu olevat kujunenud täielikku vastuseisu üldse geenitehnoloogia kasutamisele meditsiinis. Näiteks geneetilise ravi loomise poolt, mis pikendaks meie eluiga 25 aasta võrra²⁹⁸ või, mis aitaks vabaneda halbadest harjumustest nagu alkoholism või suitsetamine²⁹⁹, on üle poole eurooplastest, kuid eeldusel, et see on pigem erandlik ning rangelt reguleeritud ja kontrollitud. Ka EGE on avaldanud seisukohta, et vähemalt somaatilist geeniteraapiat peab soodustama, sh toetama Euroopa Liidu vahenditega,³⁰⁰ kui seda piiratakse tõsistele haigustele,³⁰¹ ning, et finantseerimine ei peaks *a priori* välja jätma ka inimese embrüo alast uurimistööd, mis on eri riikides erinevate eetiliste valikute esemeks, kuid selline finantseering peab siiski vastama rangetele nõuetele.³⁰² Kuigi embrüo geneetilise editeerimise

²⁹⁴ AH 1989, principle 1 § 2.

²⁹⁵ Statement on Gene Editing. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 2016. (EGE 2016) – Available. https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf#view=fit&pagemode=none (27.04.2017).

²⁹⁶ CBE 2017, p 37.

²⁹⁷ G. Wolbring. A Disability Rights Approach to Genetic Discrimination. - J. Sandor. (ed). Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era. Budapest: Central European University Press 2003, p 182.

²⁹⁸ EB 224, pp 89, 90.

²⁹⁹ EB 224, pp 81, 89, 90.

³⁰⁰ The Ethical Implications of Gene Therapy. Opinion no 4. Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology. European Commission. 1994. (GAEIB. No 4) - Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4_en.pdf (27.04.2017), § 2.1.

³⁰¹ GAEIB, § 2.4.

³⁰² EGE. No 12, § 2.8.

osas oldi Euroopas pikka aega üksmeelel, et see ei ole lubatud,³⁰³ on EGE märkinud, et mitmekümneaastane konsensus, mis keelas inimese idutee geneetilist modifitseerimist, on täna sattunud tõsise surve alla,³⁰⁴ soovitades sellele moratooriumi kohaldamist.³⁰⁵

Inimese parendamise kohta ei ole kirjanduses konsensust: leidub nii selle vastaseid kui ka pooldajaid.³⁰⁶ Peamised embrüo ja idutee geneetilise modifitseerimise vastu rääkivad hirmud on hirm, et see võimaldab nn disainerbeebide tootmist³⁰⁷ ning, et see toob kaasa muudatused järgmiste generatsioonide genoomis³⁰⁸. Näiteks kirjutavad V. L. Raposo ja E. Osuna, et keelatud on eugeenilised sekkumised embrüosse³⁰⁹ ning E. Marden ja D. Nelkin, et Euroopas ollakse seisukohal, et idutee muutmine rikub inimväärikuse põhimõtet.³¹⁰ Inimeste disainimine võtab ära laste autonoomia, kelle bioloogilised omadused sõltuks muidu juhusest.³¹¹ See võib omakorda viia sündinud lapse psühholoogiliste probleemide ning identiteedikriisini.³¹² Samuti kardetakse, et geeniteraapia viib uue klassiühiskonnani, kus rikkad saavad endale bioloogilise üliluslikkuse.³¹³ Seejuures iga last, kes ei vasta uutele nõudmistele, vaadatakse kui puudsega.³¹⁴ See omakorda tähendaks laste instrumentaliseerimist ning nende, kellel on kas mõni krooniline haigus või puue, diskrimineerimist.³¹⁵ Seetõttu on kirjanduses seda argumenti nimetatud ka nn puudega inimeste argumendiks, sest just nemad satuksid seeläbi diskrimineerimise ohvriks.³¹⁶ Märkimist väärib aga see, et see, millist joont halvaks peetakse oleneb kultuurist ja konkreetsest ühiskonnast. Ka nt hiljaaegu peeti isegi lääne ühiskonnas geiks olemist nõ halvaks jooneks.³¹⁷ Mis puudutab idutee editeerimise probleematikat, siis oleks seal mitokondri ülekandmise tehnoloogia juures võimalik limiteerida ainult meessoost embrüotega, kes seda järglastele edasi ei kannaks, kuigi see tekitaks kohe jälle soovaliku probleeme.³¹⁸

³⁰³ EGE. No 12, § 1.21.

³⁰⁴ EGE 2016.

³⁰⁵ EGE 2016.

³⁰⁶ R. Strand, p 17.

³⁰⁷ CBE 2017.

³⁰⁸ Mitokondri asenduse puhul pärandub nõ kolmandalt vanemalt pärinev info siiski ainult emaliini pidi.

³⁰⁹ V. L. Raposo, p 743.

³¹⁰ E. Marden, D. Nelkin. Displaced Agendas: Current Regulatory Strategies for Germline Gene Therapy. - McGill Law Journal 2000/45, No 2, pp 461-481, p 478.

³¹¹ C. Kuppuswamy, p 12.

³¹² C. Kuppuswamy, p 10.

³¹³ E. Marden, p 471.

³¹⁴ E. Marden, p 472.

³¹⁵ D. Madden, p 60.

³¹⁶ G. Wolbring, p 183.

³¹⁷ G. Wolbring, p 183.

³¹⁸ R. J. Castro, p 731.

Teisalt kirjutavad D. Beyleveled ja R. Brownsword, et geneetilise editeerimise muudaks inimväärikuse vastaseks otsustamine, et mõni fenotüübi omaduse esinemine on inimese puhul üldse vastuvõetamatu ning selle kõrvaldamine.³¹⁹ Seega, kuigi ajalooliselt läheb geneetiline editeerimine tagasi eugeenikasse, võib väita, et tegu ei ole eugeenikaga, kui me ei ürita parandada inimliigi kui terviku genofondi.³²⁰ Veelgi enam: kui vanematel on nt kohustus vältida puudega lapse sündi või juba sündinud puudega lapsele muretseda nt kuulmisaparaat või tehisjäse, kas siis ei ole tal ka kohustust tagada lapsele geneetiline ravi, et vältida puude teket?³²¹ Siinjures on väidetud, et kui geneetilise manipulatsiooni kasutamata jätmine, kui selle kaudu oleks võimalik ennetada juba embrüo tasemel nt tsüstilist fibroosi, ei pruugi rikkuda lapse väärikust, rikub see vähemalt tema geneerilisi õigusi (*generic rights*).³²² Lisaks kirjutab T. Caulfield, et kuigi on väidetud, et geneetilise revolutsiooniga kaasneb genetiseerimine (*geneticization*) ja eugeenika, viies arusaamani, et „ma olengi minu geenid“, siis ei võta selline lähenemine arvesse meid ümbritsevaid faktoreid. Lisaks genoomile määrab isiku omadused ka teda ümbritsev keskkond, sotsiaalsed suhted, haridus jpm.³²³ Siiski ei saa täielikult nõustuda veel ühe kirjanduses käibiva väitega, mille kohaselt idutee geeniteraapiat pole vajagi, sest haigeid embrüoid on võimalik juba enne sündi testida ja nad kõrvaldada.³²⁴ Nimelt, nagu selgitatud ka juba töö esimeses peatükis, siis nt mitokondriaalsete haiguste puhul on vigane mitokondriaalne DNA olemas igas sama naise munarakus, mistõttu ei oleks tal vigase embrüo kõrvaldamise korral kunagi võimalik lapsi saada.

Kuigi EGE hoiatab geneetilise editeerimise debati redutseerimise eest üksnes geneetilise editeerimise tehnoloogiate ohutusele ja potentsiaalsetele tervise riskidele või tervislikule kasule³²⁵ ning E. Marden ja D. Nelkin väidavad, et vaatamata eetilistele probleemidele, kiputakse idutee geeniteraapia puhul peamiselt piirduma ainult tehniliste probleemidega,³²⁶ ei ole võimalik ka neist argumentidest mööda vaadata. Näiteks USA, kus mitokondri ülekannet hetkel veel ei lubata,³²⁷ regulatsiooni on tugevalt mõjutanud 1990ndatel kasutatud tsütoplasma ülekande tehnoloogia, mille tõttu kaks last sündisid kromosoomide anomaaliaga ning ühel neist oli arenguhäire.³²⁸ Siiski on aga ka seal avaldatud arvamust, et mitokondri ülekanne võiks

³¹⁹ D. Beyleveled, p 148.

³²⁰ D. Beyleveled, p 147.

³²¹ G. Wolbring, p 182.

³²² D. Beyleveled, p 155.

³²³ T. Caulfield, p 449.

³²⁴ E. Marden, p 472.

³²⁵ EGE 2016.

³²⁶ E. Marden, p 473.

³²⁷ R. J. Castro, p 732.

³²⁸ R. J. Castro, p 730, 731.

eetilisel lubatud olla, võttes arvesse potentsiaalset kasu defektse mitokondriaalse DNA-ga naistele ning erinevaid tagajärgi võrreldes tuuma genoomi muutmisega.³²⁹ Seejuures väidetakse, et mitokondri ülekanne ning tuumagenoomi muutmine võimaldavad luua väga erinevaid regulatsioone, sest olemuselt on tegu väga erinevate tehnikatega, millest ainult teine võimaldab peamiselt kardetud disainerbeebide tootmist.³³⁰

Kuna ekspertide seas ei ole saavutatud üksmeelt, mis hetkest saab geneetilist editeerimist pidada piisavalt turvaliseks ja efektiivseks,³³¹ on välja kuulutatud moratorium, kuni on selgeks vaieldud sellest tulenevad sotsiaalsed, keskkonna-alased ja eetilised probleemid.³³² Seejuures märgib MIT neuroteadlane G. Feng, et kui midagi valesti peaks minema, siis ei toeta ka avalikkus enam selles vallas teaduslikku uurimistööd.³³³ Kui vähemalt CRISPR/Cas9 meetodi puhul, millega muudetakse embrüo tuumagenoomi, näib see moratorium kehtivat, vähemalt osas, mis viiks lapse elusalt sünnini, ei ole sarnane areng täheldatav mitokondri vahetuse puhul. Esimesed muudetud mitokondriaalse DNA-ga lapsed on juba sündinud ning nt Ühendkuningriik on esimesena maailmas selle tehnika kasutamise juba legaliseerinud.³³⁴ Kuigi siiani ei ole keegi teatanud soovist luua elus lapsi editeeritud tuumagenoomiga ja esmased eksperimendid annavad mõista, et see ei ole ohutu, kardetakse, et see on üksnes aja küsimus,³³⁵ sest geneetiline editeerimine pakub tähelepanuväärset terapeutilist potentsiaali.³³⁶ Seega võib väita, et hetkel kehtib õhkõrn moratorium vähemalt CRISPR/Cas9 tehnoloogia osas, mis ka varsti võib muutuda, kui selle kasutus edasi areneb, kuid mitokondri asendus on juba laiemas kasutuses.

Ka kloonimisalastes debattides on tõusetunud inimväärikuse küsimus. UNESCO-IGÕ art 11 ls 1 sätestab, et praktikad, mis on inimväärikuse vastased, nagu nt inimese reproduktiivne kloonimine, ei tohi olla lubatavad ning ka mitmed rahvusvahelised kloonimisvastased instrumendid märgivad oma preambulis just inimväärikust.³³⁷ Siinjuures, lähtudes nt Saksa lähenemisest, tuleb asuda seisukohale, et kui on keelatud muuta inimolendeid objektideks teiste

³²⁹ R. J. Castro, p 731.

³³⁰ R. J. Castro, p 732.

³³¹ I. Anegon, T. H. Nguyen. "My Life Needs Editing" (Mort Sahl) and Genome Editing Needs Ethics. - Current Gene Therapy 2016/16, No 1; CBE 2017, p 37.

³³² CBE 2017, p 37.

³³³ H. Ledford. Where in the world could the first CRISPR baby be born? – Nature. 2015/526, No 7573, pp 310-311.

³³⁴ The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, N. 572 (2015) – Available: <http://www.legislation.gov.uk/uksi/2015/572/contents/made> (27.04.2017).

³³⁵ H. Ledford, pp 310-311.

³³⁶ S. Lander. Brave New Genome. - The New England Journal of Medicine. 2015/373, No 1, pp 5-8.

³³⁷ R. Wolfrum, p 135.

eesmärkide saavutamiseks, mis kohaldub mh ka sündimata inimelu kohta,³³⁸ ei tohiks olla lubatud ka terapeutiline kloonimine. Kui luua embrüo ainult selleks, et see hävitada, siis on see toodetud just teiste eesmärgi saavutamiseks ning ei pöörata tähelepanu tema enda väärtusele.³³⁹ See võib viia inimelu asjaga samastamiseni³⁴⁰ ning seetõttu rikuks embrüo inimväärikust tema kasutamine kellegi teise elu pikendamiseks.³⁴¹ Vastupidiselt on aga mindud ka nii kaugemale, et väidetud, et on hoopis inimväärikuse vastane embrüo lihtsalt hävitada ja mitte teda uurimistööks kasutada, sest nii saab talle anda võimaluse midagi väärt olla.³⁴² Minnes veel kaugemale, avaldavad R. Wolfrumi ja S. Vöneky arvamust, et rahvusvahelises õiguses ei ole inimväärikusest võimalik tuletada subjektiivset õigust mitte olla kloonitud³⁴³ ning T. Caulfield, et ka reproduktiivse kloonimise puhul fakt, et inimolendid jagavad sama DNA-d, nt nagu identsed kaksikud, ei saa iseenesest veel olla solvang inimväärikusele.³⁴⁴ Terapeutilise kloonimise osas on aga mitmed riigid otsesõnu, sh Ühendkuningriik ja Hiina kahelnud, et see kahjustaks inimväärikust.³⁴⁵

Eelnevast tulenevalt tundub, et arvamused lahknevad ka inimväärikuse ning selle kaitse alguse määratlemisel diametraalselt, kuid siiski on hetkel kehtestatud moratorium vähemalt CRISPR/Cas9 beebide sünnile, kuigi mitokondri vahetus on vähemalt osaliselt lubatud. Kuigi probleeme tekitab ka terapeutiline kloonimine, siis ei paista see olema piisav argument embrüoalase uurimistöö keelustamiseks. Eeldusel, et vähemalt mingis osas on embrüote kasutamine lubatud, on oluline küsida, kas on ka mingeid piiranguid. Olulisemaid neist vaadeldakse järgnevas alapeatükis.

2.3.3. Piirangud embrüote kasutamisel

Käesoleva peatüki eesmärk on vaadelda lähemalt olulisemaid embrüo eluõiguse ja inimväärikuse kaitsega seotud piiranguid, milleks käesoleva töö kontekstis on kohustus anda eelnev informeeritud nõusolek, mitte muuta embrüot finantskasu vahendiks ning mitte lasta tal *in vitro* vanemaks kui 14 päeva vanuseks areneda.

³³⁸ C. Starck, p 65.

³³⁹ C. Starck, p 66.

³⁴⁰ R. Wolfrum, p 141.

³⁴¹ C. Starck, p 66.

³⁴² V. L. Raposo, p 743.

³⁴³ R. Wolfrum, p 142.

³⁴⁴ T. Caulfield, p 453.

³⁴⁵ R. Wolfrum, p 142.

C. Durpe kirjutab, et väärikus on väga tihedalt seotud ka autonoomia kontseptsiooniga.³⁴⁶ Seetõttu leiab inimväärikuse kaisealast ka *voluntas aegroti suprema lex* e patsiendi teavitatud nõusoleku saamise vajaduse põhimõtte, mis põhineb patsiendi individuaalse autonoomia kontseptsioonil ning mille juured on patsiendi enesemääramisõiguses.³⁴⁷ Seega võib kellegi allutamine meditsiinilistele katsetele ilma tema vaba ja informeeritud nõusolekuta viia julma, ebainimliku ja alandava kohtlemiseni.³⁴⁸ Seetõttu rõhutatakse pea alati, et meditsiinilistele protseduuridele ja uurimistööle peab eelnema vaba ja informeeritud nõusolek. Näiteks tuleneb KPÕRP art 7 ls-st 2, et ühtegi isikut ei tohi tema vabatahtliku nõusolekuta allutada meditsiinilistele või teaduslikele katsetele. Siiski on ehk asjakohatu antud juhul rääkida embrüo nõusolekust. Esmalt seetõttu, et nagu eelnevalt demonstreeritud, ei ole üldse selge, kas erinevad rahvusvahelise õiguse instrumendid üldse tema õigusi kaitsevad, ning teiseks seetõttu, et embrüolt pole võimalik taolist nõusolekut võtta ning kui ka oleks, oleks ilmselt naiivne eeldada, et ta sooviks elusalt sündimise asemel saada teadustöö objektiks. Seega on nõusoleku kontekstis siiski asjakohane rääkida embrüo vanemate nõusolekust. Bioloogilise materjali doonoritelt tuleb saada täielik nõusolek³⁴⁹ ning embrüo võib annetada üksnes siis, kui mõlemale vanemale on antud uurimistöö kohta täielik informatsioon ja mõlemad on andnud eelneva, vaba ja informeeritud nõusoleku.³⁵⁰ Vanemate vaba ja informeeritud nõusolekut *in vitro* viljastamiseks nõuab nt Ad Hoc Komitee põhimõte nr 4 § 1³⁵¹ ning üleliigsete embrüote saatuse üle otsustamiseks nõuab mõlema partneri nõusolekut põhimõte nr 8 § 3³⁵².

Ka Euroopa tasandil ei saa mööda minna vajadusest saada vaba ja informeeritud nõusolek. Näiteks tuleneb selline nõue ELPH art 3 § 2 p-st a. Ka EGE on välja toonud, et vaatamata erinevatele õiguslikele lähenemistele, on liikmesriikide regulatsioonides ka mõned ühised põhimõtted, mis põhinevad sarnastel eetilistel ja teaduslikel arusaamadatel, mis on viinud sarnaste piirangute ja keeldudeni embrüo uurimistöös, sh vajadus saada nõusolek igalt isikult, kelle sugurakke kasutati, et luua embrüo.³⁵³ Lisaks on Euroopa Kohus toonitanud, et põhiõigus inimväärikusele moodustab osa liidu õigusest ning hõlmab meditsiini ja bioloogia valdkonnas doonori ja retsiendi vaba ning teadlikku nõusolekut.³⁵⁴ Samuti tuleneb selline nõue ka Oviedo

³⁴⁶ C. Dupre, p 191.

³⁴⁷ A. Nömpfer, lk 28, 29.

³⁴⁸ M. San Giorgi, p 18.

³⁴⁹ IBC 2001, § 51.

³⁵⁰ IBC 2001, § 55.

³⁵¹ AH 1989.

³⁵² AH 1989.

³⁵³ EGE. No 12, § 1.21.

³⁵⁴ EKO 09.10.2001, C-377/98, Madalmaad v. Euroopa Parlament ja nõukogu, §§ 70, 78–80.

konventsiooni art 5 §-st 1 ning vanemate vaba ja informeeritud nõusolekut suguraku annetamiseks nõuab oma raportis ka Bioetika Juhtivkomitee (Steering Committee on Bioethics)³⁵⁵.

Nagu juba selgitatud, siis ei ole võimalik saada embrüolt nõusolekut tema peal nt CRISPR/Cas9 või mitokondri asendamise tehnoloogiate rakendamiseks, mis tähendab, et ta vajab seda erilist kaitset. Paljud rahvusvahelised instrumendid toovad välja, et eksisteerib eriti haavatavate inimeste, isikute, inimolendite jms grupe, kellele peaks seetõttu osaks saama eriline kaitse, nt Helsingi deklaratsioon art 7 ls 2, UNESCO 2005 art 8. Helsingi deklaratsiooni art 7 ls 3 toonitab, et sellistesse haavatavatesse rühmadesse kuuluvad need, kes ei saa enda eest nõusolekut anda, ja need, kes on haavatavad sunduse või lubamatu mõju suhtes. IEG³⁵⁶ üldiste juhiste kohaselt tähendab austus isikute vastu mh isikute, kelle autonoomia on piiratud või vähendatud (*impaired or diminished autonomy*), kaitsmist, mis nõuab, et neile, kes on sõltuvad või haavatavad, tagataks kaitse kahju ja ärakasutamise eest. IEG üldised juhised näevad ette vajaduse kehtestada spetsiaalsed sätted, et kaitsta haavatavate isikute õigusi ja heaolu, kusjuures „haavatavus” viitab mh märkimisväärsele võimetusele kaitsta oma enda huve selliste takistuste tõttu nagu võimetus anda informeeritud nõusolekut. Haavatavaid grupe määratlevad märksa konkreetsemalt ning toovad välja, et erilise kaitse osaliseks peavad saama just lapsed mh Ameerika deklaratsiooni art 7, Ameerika konventsioon art 19, Aafrika harta art 18 § 3, Inimõiguste ülddeklaratsiooni art 25 § 2 ls 1 ning KPÕRP art 24 § 1 1. Vajadust rakendada erilist hoolt just laste suhtes on rõhutanud ka Genfi 1924 Lapse õiguste deklaratsioon³⁵⁷. LÕK preambulis deklareertakse otsesõnu, et laps vajab oma füüsilise ja vaimse ebaküpsuse tõttu erilist kaitset ja hoolt, kaasa arvatud vastavat seaduslikku kaitset nii enne kui ka pärast sündi. Euroopa-üledest konventsioonidest rõhutab laste õiguste olulisust ELPH art 24, mis ajalooliselt põhineb LÕK art-tel 3, 9, 12 ja 13³⁵⁸.

Siiski ei pruugi laste kaitse alati täiel määral garanteeritud olla. K. Zillén jt selgitavad, et biomeditsiini kontekstis õigus anda nõusolek ja saada infot, eriti tervishoius, on tihti õiguslikult tagatud üksnes vanematele.³⁵⁹ Näiteks nõuab alaealise puhul esindaja nõusolekut Oviedo konventsiooni art 6 § 2 ls 1. Selline lähenemine ei pruugi aga alati ja täiel määral tagada lapse

³⁵⁵ SCB 2003, § IV.E.

³⁵⁶ CIOMS.

³⁵⁷ Geneva Declaration of the Rights of the Child. 26 September, 1924, League of Nations. – Available: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm> (27.03.2017).

³⁵⁸ ELPHS, lk 25.

³⁵⁹ CBE 2017, p 77.

huvide parimat järgimist, eriti mis puudutab nt CRISPR/Cas9 või mitokondri asendamise meetodite kasutamist, mis toovad lapsele ja tema järglastele kaasa elukestvad mõjud. On näidatud, et eluohtliku haiguse puhul ei pruugi vanema stress ja trauma mitte ainult halvendada otsustusvõimet, vaid ka kahjustada pikas perspektiivis lapse tervist.³⁶⁰ Seega tuleks siin lähtuda esmajoonel *primum non nocere* põhimõttest e eelistada vanema soovidele, mis võivad potentsiaalselt embrüole kahjulikud olla, loote huve, pidades silmas, et mitte alati ei too mõne geeni ebanormaalsus kaasa ka selle tegelikku ekspressiooni sündinud inimesel, nt vastava alleeli esinemise korral on 100% tõenäoline, et laps saab Huntingtoni tõve, kuid nt vasakukäelisuse puhul on vastav tõenäosus kõigest 15%.³⁶¹ Seetõttu rõhutab ka Oviedo konventsiooni art 6 § 1 koostoimes art 17 § 1 p-ga ii seda, et kui isik ei ole võimeline nõusolekut andma, võib sekkumine toimuda üksnes isiku otsestest huvides.

Veel üheks oluliseks aspektiks haavatavate grupi juures on rõhutada selle liikmete võrdsust kõigi teistega ning keeldu kedagi tema füüsiliste või vaimsete omaduste tõttu diskrimineerida. Muuhulgas mainivad nt Helsingi deklatsioon p 9 ls 1, Ameerika konventsioon art 1 § 1, Aafrika harta art 2 ja art 19 ls 1, Inimõiguste ülddeklaratsiooni preambul ja art 1 ls 1 kõigi võrdsust ning nt Ameerika konventsiooni art 24, Aafrika harta art 3 § 2, Inimõiguste ülddeklaratsiooni art 7 õigust võrdsuse seaduse ning õiguse kaitsele. Seejuures rõhutab LÕK-i preambul ja ÜRO harta kõigi inimeste perekonna (*human family*) liikmete võrdsust ja neile kuuluvaid võõrandamatuid õigusi. Aafrika harta art 19 ls 2 rõhutab, et mitte miski ei õigusta ühe inimese domineerimist teiste üle. Samuti sätestab nt KPÕRP art 7 ls 2, et ühtegi isikut ei tohi tema vabatahtliku nõusolekuta allutada meditsiinilistele või teaduslikele katsetele. Euroopa tasandil keelab diskrimineerimise nt Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsiooni art 14, ELPH art 21 § 1, kusjuures inimese diskrimineerimise just pärilikkuse alusel keelab Oviedo konventsiooni art 11.

Keeluga teiste üle domineerida on otseselt seotud embrüo- ja sugurakkude kaubandust puudutav probleemistik. Embrüo inimväärikuse kahjustamisest saab rääkida tema instrumentaliseerimise mõttes, muutes ta lihtsalt tasu eest müüdavaks ja ostetavaks objektiks. Selge on aga see, et kui teadustöö sugurakkude ja embrüotega üha kasvab, siis vajatakse üha enam munarakke, mis tekitab omakorda küsimuse, kas lubada embrüote ja munarakkude müüki.³⁶² Selle vastu on tuvastatav tugev rahvusvaheline seisukoht, et inimkeha ja selle osad ei

³⁶⁰ 59 CBE 2017, p 19.

³⁶¹ SCB 2003, § V.B.

³⁶² L. Skene, p 237.

tohi kujuneda finantskasu teenimise vahendiks.³⁶³ Mitte mingitel tingimustel ei või embrüo annetus olla majanduslik tehing ning riigid peavad ära hoidma majanduslikke ajendeid sugurakkude ja embrüote annetuse puhul, lähtudes mh sotsiaalse õigluse imperatiividest³⁶⁴. UNESCO-IGÕ art 4 rõhutab, et inimgenoom oma loomulikus olekus ei tohi saada majandusliku kasu allikaks. Euroopa tasandil sätestab Oviedo konventsiooni art 21 imperatiivselt: „Inimkeha ega selle osa, kui selline, ei tohi olla tulu teenimise allikas“ ning kordab sama põhimõtet oma 24. jaanuari 2002 lisaprotokolli³⁶⁵ art-s 21 ning keelustab organite ja kudede kaubanduse art-s 22. Sama põhimõtte tuleneb ka ELPH art 3 § 2 p-st c ning konkreetselt sugurakke ja embrüoid mainib Ad Hoc Komitee põhimõtte nr 9 § 1³⁶⁶. Samuti tuleneb juba Warnocki Reportist, et embrüole ei peaks olema omandiõigust, et selle kommertsialiseerimist ära hoida.³⁶⁷ Bioetika Juhtivkomitee selgitab, et õiguslikus mõttes on inimkeha tavaliselt peetud *res extra commercium*iks,³⁶⁸ mistõttu ei ole võimalik selle või selle osadega kaubelda. Kui sellist seisukohta järgivad Austraalia, Kanada ja Euroopa, olles seisukohal, et munarakkude ja embrüote annetamise eest ei peaks tasu maksma, v.a meditsiinilised kulutused ja kaotatud töötasu annetuse aja eest jms,³⁶⁹ siis on märksa keerulisem olukord USA-ga, sest puuduvad rahvusvaheliselt siduvad instrumendid selle keelu kehtestamiseks. Samuti puudub USA-s föderaalne regulatsioon embrüote müügi osas, mistõttu on lubatud neid müüa õiglase hinna (*fair price*) eest, kusjuures mõiste „õiglase hind“ on avatud tõlgendamisele.³⁷⁰

Inimväärikust on määratud kaitsma ka nõuded, mis reguleerivad aega, kui kaua teda *in vitro* areneda lastakse. Näiteks ollakse nii rahvusvahelisel tasandil³⁷¹ kui ka Euroopas³⁷² üksmeelel, et uurimistööks võib kasutada embrüot kuni ta saab 14 päeva vanuseks. Keeldu kasutada embrüot uurimistööks kauem kui 14 päeva pärast viljastumist sisaldub mh GSCR suunises nr

³⁶³ Statement by the Committee of Ministers on the prohibition of any form of commercialisation of human organs. Council of Europe. 2014. – Available: [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=Decl\(09.07.2014\)&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=Decl(09.07.2014)&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true) (27.04.2017); WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. World Health Organization. – Available: http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf (27.04.2017), principle 9.

³⁶⁴ IBC, § 51.

³⁶⁵ Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin. Council of Europe. Strasbourg, 24.01.2002. – Available. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680081562> (26.03.2017).

³⁶⁶ AH 1989.

³⁶⁷ D. Madden, p 57.

³⁶⁸ SCB 2003, § II.D.

³⁶⁹ L. Skene, p 237.

³⁷⁰ L. Skene, p 238.

³⁷¹ V. L. Raposo, p 233.

³⁷² R. M. Isasi. Towards Commonality, p 51; ISSCR, pp 7, 31, 33.

2.1.3³⁷³, USA, Kanada, Austraalia, Hiina, India, Jaapani jt regulatsioonides³⁷⁴. Samas põhimõttes on üksmeele saavutanud ka Euroopa Liidu liikmesriigid.³⁷⁵ Nimetatud keelu põhjuseks saab pidada asjaolu, et tavaliselt pesastub embrüo 15. raseduspäeval e pärast seda ei ole enam võimalik mitmikute teke ning saab rääkida embrüo individualiseeritusest ja isikustumisest. Seega väidetakse ühest küljest, et individuaalsusest ei saa rääkida kuni ühest rakust võib saada mitu organismi.³⁷⁶ Teisalt väidetakse sellele vastukaaluks, et teatud organismid võivad paljuneda pooldumise teel, kuid sellele vaatamata on tegu konkreetse organismiga. Siiski peaks aga bioloogilisest vaatepunktist prevaleerima eri kehaosade omavaheline subordinatsioon, mistõttu enne pesastumist ei ole embrüo indiviid, sest enne seda ei alga areng, mis viiks eri keharakud üksteise suhte ssubordinatsioonisuhtesse.³⁷⁷ Samuti tekib siis lootele ürgjutt (*primitive streak*), mis on konkreetset silmaga eristatav ning seepärast on seda poliitiliselt ja õiguslikult lihtne ühe verstepostina sisse viia. Siiski nähtub kirjandusest, et ka see nõue on viimasel ajal bioloogia ja meditsiini arenguga tõsise löögi alla sattunud.³⁷⁸

Seega võib väita, et üldjuhul laieneb inimväärikuse kaitse ka embrüole, kuid see ei tingi mitte embrüotega seotud uurimistöö keelamist või ka, nagu mitokondri asendamise puhul, selle tervendamist, vaid seab kindlad ja ranged piirid sellise tegevuse läbiviimiseks. Muuhulgas on rahvusvaheliselt tuvastatav seisukoht, et embrüotega läbiviidavateks protseduurideks ja uurimistööks tuleb eelnevalt saada vanemate informeeritud nõusolek, embrüost ei tohi saada finantskasu teenimise vahendit ning tema kasvatamine üle 14 päeva väljaspool ema ihu pole lubatud.

2.4. Vahekokkuvõte: Regulatsiooni piisavus

Eelnevast nähtub, et rahvusvaheline õigus ei taga embrüole absoluutset elu kaitset, mis on peamiselt tingitud vajadusest panna võimalikult palju riike õiguslikult siduvaid konventsioone ratifitseerima.³⁷⁹ Siiski on täheldatav, et need riigid, kes lubavad embrüo uurimistööd, lubavad seda üksnes rangetel tingimustel.³⁸⁰ Seega tulenevalt inimväärikuse kaitse olulisusest,

³⁷⁴ I. Hyun, A. Wilkerson, J. Johnston. Embryology policy: Revisit the 14-day rule. – Nature 2016/533, No 7602, pp 169-171.

³⁷⁵ EGE. No 12, § 1.21.

³⁷⁶ G. Douglas, p 28.

³⁷⁷ D. W. Jordaan, p 245.

³⁷⁸ I. Hyun, pp 169-171.

³⁷⁹ M. Cornock, p 11.

³⁸⁰ R. M. Isasi. Mind the Gap, p 19.

lubatakse üksnes terapeutilist kloonimist, keelatakse tehingud embrüoga, nõutakse tema vanemate informeeritud nõusolekut ja piiratakse teaduslikke katsetusi kuni embrüo 14-päevaseks saamiseni. Siiski on küsitav, kas see on piisav.

Nagu eelnevalt vaadeldud, siis ei ole vähemalt praegu võimalik saavutada embrüokaitse küsimustes täielikku rahvusvahelist üksmeelt. Näiteks demonstreerib seda inimese kloonimise vastase konventsiooni vastuvõtmise läbikukkumine ning ÜRO³⁸¹ ja UNESCO³⁸² poolt sisuline loobumine teemaga edasi tegelemast, jättes embrüot puudutava uurimistöö iga riigi enda reguleerida³⁸³. Euroopa riikide konsensuse puudumist peegeldab üksmeele puudumine inimembrüo staatuse osas Oviedo konventsioonis, kus ei selgitata, mis on piisav kaitse art 18 mõttes, kusjuures ka võrdlemisi vähe riike on selle konventsiooni ratifitseerinud.³⁸⁴ Viimane on ilmselt tingitud Euroopa riikide moraalsest ja õiguslikust pluralismist, mis tuleneb nende erinevatest traditsioonidest, religioonist, kultuurist, majandusest ja jõukusest.³⁸⁵ Austus pluralismi vastu on sisse kirjutatud mh ka ELPH art-sse 22 ja Amsterdami Lepinguga art-sse 6 ning saanud seeläbi takistuseks kehtestamiseks Euroopa tasandil siduvat regulatsiooni.³⁸⁶ Samast probleemist tuleneb ka EIK-i soovimatus ja ettevaatlikkus mitte välja öelda lõplikku ja siduvat seisukohta embrüo staatuse kohta, mis on jätnud reguleerimise iga riigi enda hooleks³⁸⁷.

Siiski ei tohiks aga austus pluralismi vastu õigustada *laissez-faire* suhtmist,³⁸⁸ sest näiteks luues lapsi geneetilise editeerimise kaudu või kloonides inimesi ühes riigis, ületavad nad paratamatult riigipiire ja satuvad ka teise³⁸⁹. Seetõttu tuleks embrüo uurimistööd intensiivsemalt reguleerida.³⁹⁰ Lisaks võib konsensuse puudumine rahvusvahelisel tasandil viia bioturismini, et teha teistes riikides seda, mis on oma riigis keelatud.³⁹¹ Sellist tendentsi näitavad juba praegu Euroopa viljatuskliinikute seas läbiviidud uuringud, mille kohaselt pöördus teiste riikide viljatuskliinikutesse kunstlikuks viljastamiseks õiguslikel põhjustel just enamik patsiente Itaaliast, Saksamaalt ja Prantsusmaalt, mille regulatsioonid embrüokaitse osas on ka kõige rangemad.³⁹² Seejuures on ka EIK-i süüdistatud viljatusturismi soodustamises selle eest, et ta

³⁸¹ C. Kuppuswamy, p 26.

³⁸² IBC 2009, § 25.

³⁸³ IBC 2001, § 54.

³⁸⁴ D. Madden, p 55-56

³⁸⁵ D. Madden, p 55

³⁸⁶ EGE. No 15, p 15.

³⁸⁷ EGE. No 15, p 16.

³⁸⁸ EGE. No 12, § 2.9.

³⁸⁹ C. Kuppuswamy, p 26.

³⁹⁰ IBC 2001, § 37.

³⁹¹ D. Madden, p 56.

³⁹² I.G. Cohen. Patients with Passports. Medical Tourism, Law, and Ethics. New York: Oxford University Press 2015, p 382.

ühes hiljutises otsuses leidis, et Austria täielik sperma ja munarakkude doonorluse keeld *in vitro* viljastamise jaoks³⁹³ mahtus riigi kaalutlusruumi, sest Austria ei keelanud saada viljatusravi teistes riikides.³⁹⁴

Üheks peamiseks motivaatoriks viljatusturismis olid viidatud uuringus see, et kodumaal on keelatud mh nt sperma ja munarakkude müük ning soo valik.³⁹⁵ Seega mängis olulist rolli ka doonoritele tasu maksmine.³⁹⁶ Viimane on ka ilmekas näide sellest, kuidas taoline suhtumine viib eksperimentide läbiviimiseni nõrkade või puudulike kontroll- või regulatiivmehhanismidega arengumaades³⁹⁷, kus inimesed on eriti haavatavad välise kasumile suunatud teadusliku ja tehnoloogilise uurimistöö suhtes³⁹⁸. Näiteks sündisid ühed esimesed kolme vanema lapsed just Mehhikos³⁹⁹ ja Ukrainas⁴⁰⁰, kuna seal puudus selliste tehnoloogiate kasutamist reguleeriv seadusandlus. Märkimist väärib, et ka terapeutilise kloonimise osas puudub regulatsioon valdavas osas maailma riikides.⁴⁰¹ Seetõttu on nii Hiinas kui Venemaal sadu nii ametlikke kui litsentseerimata kliinikuid, mis pakuvad tüvirakkude teraapiat, mh loote tüvirakke.⁴⁰² Vastuse, kuidas ja kelle vastu nõudeid esitada, kui midagi valesti läheb, peab aga õigus alles reguleerima.⁴⁰³

Seega, võttes arvesse inimväärikust, tuleb tagada kaitse embrüole omavolilise eksperimenteerimise ja instrumentaliseerimise eest.⁴⁰⁴ Kuna aga teaduse areng toob tihti kaasa varem keelatu lubamise,⁴⁰⁵ nõuab selliste otsuste vastuvõtmine kindlasti laiemat rahvusvahelist diskussiooni⁴⁰⁶, kus ei piisa üksnes õiguslikest ja eetilistest argumentidest, vaid arvesse tuleb võtta ka riikide kaubandushuve, rahu, turvalisust, jätkusuutlikkust, tervist ja inimõigusi, mis kõik selles diskussioonis võistlevaid rolle mängivad.⁴⁰⁷ Samuti omavad uued teaduslikud

³⁹³ EIKo 03.11.2011, 57813/00, S. H. and others v. Austria, § 25.

³⁹⁴ EIKo S. H., §§ 114-116.

³⁹⁵ I.G. Cohen, p 388

³⁹⁶ I.G. Cohen, p 383

³⁹⁷ C. Kuppuswamy, p 13.

³⁹⁸ IBC 2009, § 32.

³⁹⁹ J. Hamzelou. Exclusive: World's first baby born with new "3 parent" technique. New Scientist. 27.09.2016. – Available: <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/> (27.04.2017).

⁴⁰⁰ S. Scutti. Controversial IVF technique produces a baby girl -- and for some, that's a problem. CNN. 18.01.2017. – Available: <http://edition.cnn.com/2017/01/18/health/ivf-three-parent-baby-girl-ukraine-bn/> (27.04.2017).

⁴⁰¹ R. M. Isasi, B. M. Knoppers. Mind the Gap: Policy Approaches to Embryonic Stem Cell and Cloning. Research in 50 Countries - European Journal of Health Law 2006/13, No 1, pp 9-26, p 19

⁴⁰² I. G. Cohen, p 424

⁴⁰³ D. Madden, p 61

⁴⁰⁴ EGE. No 15, p 16.

⁴⁰⁵ L. Skene, p 233

⁴⁰⁶ C. Kuppuswamy, p 26; IBC 2001 §§ 53, 55; IBC 2009, §§ 36, 37; Oviedo konventsiooni preambul; GAEIB. No 9, § 2.11.

⁴⁰⁷ C. Kuppuswamy, p 26.

arengud nagu indutseeritud pluripotentsete rakkude kasutuselevõtt, uuringute kasvav rahastamine, embrüote ja munarakkude ning rakuliinide vahetamine, mõju tulevastele regulatsioonidele.⁴⁰⁸ Seetõttu on soovitatud esmajärjekorras veel revideerida debattides kasutatavat kohati ebaadekvaatset terminoloogiat⁴⁰⁹.

D. W. Jordaan kirjutab, et me oleme üleminekuperioodis, kus vanad doktriinid kaovad koos bioloogiliste teadmiste kasvuga⁴¹⁰ ning D. Madeni arvates on paratamatu, et teadus marsib ees, kui õigus järelle lonkab.⁴¹¹ Biotehnoloogia ja geneetika reguleerimise muudavadki keeruliseks teaduslikult tähendusliku seadusandluse kirjutamise keerukus, kiired arengud ja konsensuse puudumine, mida täpselt reguleerima peaks.⁴¹² Lisaks sellele iseloomustab eri õigussüsteeme erinev paindlikkus kohaneda uute tehnikatega: kui *common law* maades on kompaniidel nagnii hoolsuskohustus laiema avalikkuse ees, siis kontinentaal-Euroopa süsteemiga maades tuleb ilmselt avstu võtta vastav seadusandlus.⁴¹³

Selles mängib aga immanentset rolli avalik debatt. E. Marden ja D. Nelkin on kirjutanud, et kui geneetiliselt muundatud organismide loomine, tuumaenergia ja *in vitro* viljastamise kasutamine olid tulise debati keskmes, siis nt geeniteraapia osas täna debatt peaaegu puudub ning keskendutakse pigem teaduslikule kompetentsusele, liikudes kõigile ohtudele vaatamata kliinilise kasutuse poole.⁴¹⁴ Seepärast vajame me geneetika alal interdistsiplinaarset ja hästi informeeritud debatti,⁴¹⁵ kusuures seadusandja ei tohi toetuda karjuvatele pealkirjadele laste disainist ja vanemate poolt lastele soovitud omaduste valimisest.⁴¹⁶

Seega nähtub eelnevast, et kuigi ka õigus tervisele ja teadustöö vabadusele ei ole piiramatud, ei ole seda ka õigus elule ja inimväärikuse kaitsele. See on omakorda teinud võimalikuks embrüote ekspluateerimise, allutamise omavolilistele teaduskatsetele ning viinud viljatus- ja tüvirakuturismi.

⁴⁰⁸ IBC 2009, § 28.

⁴⁰⁹ IBC 2009, § 36.

⁴¹⁰ D. W. Jordaan, p 249.

⁴¹¹ D. Madden, p 60.

⁴¹² T. Caulfield, p 459.

⁴¹³ T. Bangay, p 57.

⁴¹⁴ E. Marden, pp 480, 481.

⁴¹⁵ T. Caulfield, p 460.

⁴¹⁶ T. Caulfield, p 460.

3. EMBRÜO KAITSE EESTIS

3.1. Õigus tervisele ja teadustöö vabadusele

Järgnevate peatükkide eesmärgiks on tutvustada embrüo kaitset puuduvat regulatsiooni Eestis, lähtudes alajaotustes töö teise peatüki ülesehitusest. Seetõttu antakse käesolevas peatükis ülevaade õigusest tervisele ja teadustöö vabadusele Eesti õiguses.

Esmalt on täheldatav, et nii nagu mujal Euroopa Liidus, on ka Eesti puhul vastavalt Eurobarometri 2005. aasta uuringule täheldatav tugev positiivne usk teaduse ja tehnoloogia rolli haiguste ravimisel⁴¹⁷ ning arvamus, et neist saadav kasu ületab võimalikud negatiivsed mõjud⁴¹⁸. Valdav osa eestlastest usub, et teadus ja tehnoloogia parandavad järgnevate generatsioonide elukvaliteeti⁴¹⁹ ning praegu arendataval meditsiinil ja meditsiinilistel tehnoloogiatel on järgmise 20 aasta jooksul positiivne mõju meie elule⁴²⁰, samuti nagu ka biotehnoloogial ja geenitehnoloogial (*genetic engineering*),⁴²¹ mistõttu on järgnevate generatsioonide elukvaliteet parem kui meil⁴²². Seejuures usub ligi kolmveerand eestlastest, et riik peaks teaduslikku uurimistööd toetama.⁴²³ Näiteks kui inimese kloonimise vastu selleks, et ka ühe partneri geneetilise haiguse korral saaksid paarid lapsi saada, on ligi pool elanikkonnast,⁴²⁴ siis nt geneetilise ravi vastu, et pikendada inimese eluiga ca 25 aastat⁴²⁵ või vabaneda halbade harjumustest nagu suitsetamine või alkoholism⁴²⁶ kõigest napp veerand. Seda enam on see seisukoht ülekantav raskete haiguste ennetamisele ja ravile. Samuti peab suurem osa eestlasi lubatavaks inimese tüvirakkude kloonimist selleks, et luua haigetele inimestele siirdamiseks rakke ja organeid eeldusel, et see on rangelt reguleeritud ja kontrollitud.⁴²⁷

⁴¹⁷ EB 224, p 54.

⁴¹⁸ EB 224, p 57..

⁴¹⁹ EB 225, p 57.

⁴²⁰ EB 25, p 74.

⁴²¹ EB 225, p 74.

⁴²² EB 225, p 55.

⁴²³ EB 224, p 77.

⁴²⁴ EB 225, p 84.

⁴²⁵ EB 225, p 89, 90.

⁴²⁶ EB 225, p 89.

⁴²⁷ EB 225, p 85.

Eestis tuleneb igäihe õigus tervise kaitsele Eesti Vabariigi põhiseaduse⁴²⁸ (edaspidi „PS“) § 28 lg -st 1 ning hõlmab mh riigi kohustuse tagada tervishoiuteenuste kättesaadavus⁴²⁹ ning nende hea kvaliteet.⁴³⁰ Kuigi Riigikohus nendib ühelt poolt, et tegu on põhiõiguse adressaadi subjektiivse õigusega, selgitab ta aga kohe, et see on piiratud riigi majanduslike võimalustega,⁴³¹ nagu oli ka rahvusvahelisel tasandil. Seega peab konkreetne nõudeõigus tulenema ikkagi mõnest muust õigusaktist.⁴³² Vastavalt PS § 28 lg-le 4 hoolitsetakse eriti puudega inimeste eest. Seega lasub riigil kohustus tagada neile sissetulek ja terviseteenused, anda abi puudest tulenevate kulude katmiseks, tagada eriteenuste olemasolu puudega inimesele ja tema perele⁴³³, et tagada neile inimväärne elu ning võimaldada neil realiseerida teisi põhiõigusi ja -vabadusi.⁴³⁴ Nagu eelnevalt märgitud Ühendkuningriigi puhul, on ka Eestis Riigikohus täheldanud, et „Riigi jaoks võib inimese töövõime taastamiseks vajaliku ravi rahastamine osutada lõppkokkuvõttes odavamaks kui talle sotsiaaltoetuse maksmine“.⁴³⁵ Seega võiks ka siin väita, et nt mitokondri asendamise tehnoloogia kasutamine mitokondriaalse DNA veast tingitud puudega inimese eest hoolistamise asemel võib riigile odavam olla.

Õigus teadustöö vabadusele tuleneb PS § 38 lg-st 1, mida ka Eestis seostatakse tihti sõnavabadusega, sest see hõlmab teadusuuringute tulemuste levitamist.⁴³⁶ Tulenevalt PS kommenteeritud väljaandest, on akadeemilise vabaduse põhiline eesmärk teadmiste saamine,⁴³⁷ kusjuures teadustöö vabadus hõlmab nii vabaduse valida uurimisprobleem kui ka õiguse korraldada eksperimente.⁴³⁸ Siiski märgitakse, et „kuigi § 38 lg 1 otsesõnu akadeemilise vabaduse piiramise võimalust ette ei näe (seadusereservatsioon puudub), on õigustatud piiramine muude põhiseaduslike väärtuste kaitseks“, tuues konkreetselt välja nt KarS § 130 e keelatud toimingud embrüoga ja PS § 18 lg 2 e keelu allutada kedagi tema vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsetele.⁴³⁹

Seega on ka Eestis tasandil täheldatav, et patsiendi õigus nõuda konkreetset protseduuri on piiratud riigi majanduslike võimalustega ning teadustöö vabadust võib piirata tulenevalt

⁴²⁸ Eesti Vabariigi põhiseadus. - RT 1992, 26, 349 ... RT I, 15.05.2015, 2.

⁴²⁹ A. Nõmper, lk 38-39:

⁴³⁰ T. Annus PS komm § 28/6.2.2.

⁴³¹ RKHKm 3-3-1-17-04, p 32.

⁴³² A. Nõmper, lk 38:

⁴³³ T. Annus PS komm § 28/6.9.

⁴³⁴ T. Annus PS komm § 28/9.

⁴³⁵ RKHko 3-3-1-65-03, p 17.

⁴³⁶ T. Annus PS komm § 38/2.1.

⁴³⁷ T. Annus PS komm § 38/2.

⁴³⁸ T. Annus PS komm § 38/2.2.

⁴³⁹ T. Annus PS komm § 38/2.5

vajadusest kaitsta embrüot. Seepärast vaadeldaksegi järgnevas peatükis lähemalt embrüo õigust elule.

3.2. Embrüo õigus elule ja terapeutiline kloonimine

Käesolevas peatükis antakse ülevaade embrüot kaitsvatest seadustest ning embrüo õigusest elule või selle puudumisest ning terapeutilise kloonimise lubatavusest Eesti õiguskorras.

Eesti tasandil reguleerib embrüokaitset 11. juunil 1997 vastu võetud kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse⁴⁴⁰ (edaspidi „KVEKS“), mille väljatöötamisega alustati juba 1933. aastal, kuid mille teksti koostamiseni jõuti alles 1996. aastal,⁴⁴¹ neljas peatükk, karistusseadustiku⁴⁴² (edaspidi „KarS“) üheksanda peatüki viies jagu ja Eesti Vabariigi põhiseadus. KVEKSi kohta on J. Sootak kirjutanud, et kuigi tegu ei ole meditsiiniõiguslikult keskse seadusega, „on selles lahendatud küsimused väga olulised inimelu ja inimväärikuse õiguskaitse seisukohalt“. ⁴⁴³ KVEKS § 3 defineerib embrüo, kui varajases arenemisjärgus oleva loote, alates munaraku viljastumisest, st embrüot kaitstakse algusest peale ning ei jäeta kaitseta perioodil, mis jääb lõigustumise ja viljastumise vahele.⁴⁴⁴

PS §-s 16 väljendatud õiguse elule, mille eesmärgiks on kaitsta kehalist olemasolu,⁴⁴⁵ saab pidada kõige olulisemaks põhiõiguseks, sest see on eelduseks kõigi teiste õiguste ja vabaduste kasutamisele⁴⁴⁶. Kuna põhiseaduslikust vaatepunktist ei teki elu sünnimomendil, vaid seda võib vaadelda pigem protsessina, langeb ka embrüo selle kaitsealasse. Küll aga puudub ühene seisukoht küsimuses, kas lootel on ka subjektiivne õigus elule või kaitseb loodet ainult objektiivne õigus.⁴⁴⁷ Siiski on võimalik sellest taganeda aborti küsimustes, kus kollideeruvad embrüo eluõigus ning ema enesemääramisõigus⁴⁴⁸, tuues kaasa juba sündinud elu eelistamise veel sündimata elule.⁴⁴⁹ Sarnaselt EIK-i praktikale on ka Riigikohus⁴⁵⁰ leidnud, et „Raseduse

⁴⁴⁰ Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. - RT I 1997, 51, 824 ... RT I, 26.02.2015, 4.

⁴⁴¹ J. Sootak, M. Luts. Tekste meditsiiniõigusest II. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. Komm vlj. Tartu: SA Iuridicum 1998, lk 5. (KVEKS komm).

⁴⁴² Karistusseadustik. - RT I 2001, 61, 364 ... RT I, 31.12.2016, 14.

⁴⁴³ J. Sootak. Lapsesoo, lk 455-461.

⁴⁴⁴ KVEKS komm, lk 9.

⁴⁴⁵ P. Roosma PS komm § 16/1.

⁴⁴⁶ P. Roosma PS komm § 16/1..

⁴⁴⁷ P. Roosma PS komm § 16/5.

⁴⁴⁸ J. Sootak. Naise enesemääramisõigus, lk 78-84.

⁴⁴⁹ P. Roosma PS komm § 16/5.

⁴⁵⁰ RKTkm 3-2-1-31-11.

katkestamine on lubatud niivõrd, kui võrd naise õigus vabale eneseteostusele, sh enesemääramisõigus, põhiseaduse (PS) § 19 tähenduses kaalub üles sündimata lapse kui inimelu kandja õiguse elule PS § 16 mõttes.“ Kuna riik ei saa sundida naist sünnitama, peab abort vähemalt teatud juhtudel olema võimalik.⁴⁵¹

Ka tsiviilõigus ei välista täielikult loote õigusi, kuid nõuab siiski loote elusalt sündi. Vastavalt tsiviilseadustiku üldosa seaduse⁴⁵² § 7 lg-le 2 algab õigusvõime inimese elusalt sündimisega ja lõpeb surmaga ning lg-le 3 on seaduses sätestatud juhtudel inimloode õigusvõimeline alates eostamisest, kui laps sünnib elusana. Taoline regulatsioon omab tähtsust mh nt pärimismenetluses ja lapse kasuks lepingu sõlmimisel enne tema sündi, kuid ka sel juhul kui loodet kahjustatakse, sest siis saab lapse deliktinõude potentsiaalsest olemaolust rääkida juba enne tema sündi.⁴⁵³

KVEKS kontekstis kujutab varajases arengustaadiumis olev embrüo endast spetsiifilist õigushüve, mis ei ole võrdsustatav inimeluga.⁴⁵⁴ Seepärast ei ole liigse embrüo kasutamine teadustöök (ka nn äratarvitav uurimine) või embrüo hävitamine (KVEKS 30 lg 2) vastuolus embrüo kui inimelu kandja seisundiga, sest embrüo on veel prenidatiivses ehk liigispetsiifilises arengujärgus.⁴⁵⁵ Seega lähtuti KVEKS-i koostamisel nende riikide eeskujust, kus embrüo teaduslik uurimine oli lubatud, ega peetud võimalikuks keelata Saksamaa eeskujul igasugust uurimistööd embrüoga.⁴⁵⁶

Kui täna algab karistusõiguslikus mõttes inimese elu elusalt sünniga⁴⁵⁷, siis ei ole see alati nii olnud. Tsaari-Venemaa 1845. aasta karistusseadustikus ja 1903. aasta uues nuhtlusseadustikus vaadeldi aborti kui kuritegu elu vastu. Seevastu Eesti Vabariigi 1929. aasta kriminaalseadustik luges aborti kuriteoks rahva tervishoiu vastu, kusjuures teo objekt oli rahva sigivus ja tervis, mitte aga loode ega tema ema.⁴⁵⁸ Kriminaalkodeksi⁴⁵⁹ § 120¹ nägi karistuse ette mh võõra munaraku või sellest loodud embrüo ülekandmise eest naisele kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadust rikkudes ning võõra munaraku või sellest valmistatud embrüo ülekandmise eraviisilise vahendamise eest. Seejuures on oluline tähele panna, et

⁴⁵¹ P. Roosma PS komm § 16/5.

⁴⁵² Tsiviilseadustiku üldosa seadus. - RT I 2002, 35, 216 ... RT I, 12.03.2015, 106.

⁴⁵³ P. Varul jt. (Koost). Tsiviilseadustiku üldosa seadus. Komm vlj. Tallinn: Juura 2010, lk 32.

⁴⁵⁴ KVEKS komm, lk 9.

⁴⁵⁵ KVEKS komm, lk 33.

⁴⁵⁶ KVEKS komm, lk 34.

⁴⁵⁷ J. Sootak. Isikuvastased süüteod. Tallinn: Juura 2014, lk 22.

⁴⁵⁸ J. Sootak. Naise enesemääramisõigus, lk 78-84.

⁴⁵⁹ Kriminaalkodeks. - RT 1992, 20, 288 ... RT I 1997, 21/22, 353; 28, 423; 30, 472; 34, 535.

kriminaalkoodeks nägi siin kahjustatava õigushüvena loodet ehk tulevast inimelu.⁴⁶⁰ Samuti muutis kriminaalkoodeksi § 120² p 2 karistatavaks kloonimise ning p 3 kimääri loomise, mille puhul oli samuti kaitstavaks õigushüveks embrüo kui tulevane elu.⁴⁶¹

Sellise käsitluse ülekandmist karistusseadustikku (edaspidi „KarS“) on pidanud taunitavaks nt M. Kurm, kirjutades: „Siinkirjutaja ei pea näiteks õigeks loote- või koguni embrüovastaste süütegude paigutamist elu- või tervisevastaste süütegude peatükki. Loote või embrüo elu saab kriminaalõiguslikult kaitsta vaid siis, kui see tunnistatakse iseseisvaks õigushüveks. Emahust väljunud inimese elu kaitse laiendamine inimlootele on ebaloogiline /.../“.⁴⁶² Selline käsitlus on vähemalt osaliselt üle kantud ka karistusseadustikku, paigutades lootevastased süüteod küll mitte eluvastaste, kuid tervisevastaste süütegude jakku. Märkimist väärrib ka see, et kuigi KarS § 129 lg-s 1 nimetatud süütegu e emakas oleva inimloote vigastamise, aine manustamise või muu teoga kahjustamise eest, kui sellega põhjustatakse raseduse katkemine või inimloote surm, on kaitstavaks õigushüveks emahus oleva loote elu ja tervis, siis ei hõlma nimetatud normi kaitseala emakast väljaspool e *in vitro* olevat loodet.⁴⁶³

KVEKS § 29 kohaselt on kehaväliselt lubatud viljastada munarakku üksnes eesmärgiga see naisele üle kanda. Seega on ka Eestis keelatud luua embrüoid üksnes teadustöö läbiviimiseks, sest see tähendaks nende instrumentaliseerimist ja muutmist vahendiks.⁴⁶⁴ Samuti selgitab kirjandus, et KVEKS § 23 lg 1 mõttest tulenevalt võib embrüoid luua üksnes konkreetsele naisele ülekandmiseks⁴⁶⁵ ning vastavalt KVEKS § 32 lg-le 1 võib teaduslikuks uurimistööks kasutada embrüot, mida ei ole kunstliku viljastamise edukuse nimel või lapse ja ema tervise huvides naisele üle kantud või mis on osutunud liigseks. Mis puudutab aga reproduktiivset kloonimist, siis kuigi KarS-i § 130⁴⁶⁶ kriminaliseerib inimkloonimise, hõlmab see üksnes reproduktiivse kloonimise. Erinevalt kriminaalkoodeksist on karistusseadustikus kaitstavaks õigushüveks inimsoo väärikus ja normi eesmärgiks vältida loomulikult mitteesinevate embrüote loomist⁴⁶⁷ ning sekkumist loomulikku inimesepilti, seega inimolemuse võltsimist

⁴⁶⁰ KVEKS komm, lk 37.

⁴⁶¹ KVEKS komm, lk 37.

⁴⁶² M. Kurm, lk 89-91.

⁴⁶³ A. Nõmper. - J. Sootak, P. Pikamäe. (koost). Karistusseadustik. Komm vlj. 4 tr. Tallinn: Juura 2015, lk 393. (KarS komm).

⁴⁶⁴ J. Sootak. Lapsesoo, lk 455-461

⁴⁶⁵ KVEKS komm, lk 32.

⁴⁶⁶ Tuleb tähele panna, et KarS § 130 kohaldamiseks tuleb viidata KVEKS §-le 35, mis avab embrüoga keelatud toimingute sisu. - J. Sootak. Viiteline norm ja koosseisuteo ebaseaduslikkus. Riigikohtu kriminaalkollegiumi otsus 3-1-1-106-13. - Juridica, 2014/II, lk 160-164.

⁴⁶⁷ KarS komm, lk 393.

ning inimväärikuse kahjustamist⁴⁶⁸. KarS kommenteeritud väljaandest tuleneb, et terapeutiline kloonimine ei ole karistatv „kuivõrd rakutuuma asendamisega ei looda uut embrüot“.⁴⁶⁹ Kuigi töö autorile teadaolevalt Eestis terapeutilise kloonimisega ei tegeleta, uuritakse embrüonaalseid tüvirakke.

Seega võib eelnevale tuginevalt väita, et ühest küljest on embrüo hõlmatud PS eluõiguse kaitsealaga, kuid see ei ole absoluutne ning ei takista teadusuuringuid ning terapeutilist kloonimist. Seepärast vaadeldakse järgnevalt, kas embrüo on kaitstud ka inimväärikusega ning milliseid nõudeid see tema kohtlemisel kaasa toob.

3.3. Embrüo inimväärikuse kaitse

Käesolevas peatükis vaadeldakse embrüo inimväärikuse kaitset Eesti õiguse kontekstis e kas ta on hõlmatud selle kaitsealasse ning kui jah, siis millised piirangud sellest tulenevad.

Inimväärikuse olulisust rõhutab põhiseaduse tasandil koguni kaks paragrahvi: PS § 10 ning PS § 18, millest viimane keelab mh kellegi tema vaba tahte vastaselt meditsiini- ja teaduskatsetele allutamise. Riigikohus on üheselt sedastanud: „Inimväärikus on kõigi isiku põhiõiguste alus ning põhiõiguste ja vabaduste kaitse eesmärk,“⁴⁷⁰ ning selgitanud: „Inimkeskses ühiskonnas tohib põhiõiguste konfliktolukordades kõige vähem piirata inimväärikust – kompleksset põhiõigust, mille elementideks on eeskätt õigus heale nimele, õigus mitte olla hirmul enese ja oma lähedaste eksistentsi pärast, õigus õiguslikule võrdsusele kõigi teiste inimestega, õigus inimlikule identiteedile, informatsioonilise enesemääramise õigus, õigus kehalisele puutumatusel“⁴⁷¹. Siin on aga küsitav, kas inimväärikus kaitseb ka embrüot.

Valdav osa eestlasi peab vajalikuks ka veel sündimata elu väärikuse kaitset.⁴⁷² Taoline rahva tahe väljendub ka põhiseaduse valitsevas tõlgenduses, mille kohaselt on PS § 18 lg 2 kaitsealasse hõlmatud mh ka embrüo.⁴⁷³ Siisk lahknevad ka Eestis kirjanduse seisukohad. Ühest küljest väidetakse, et inimväärikus on igal inimesel tema inimeseks olemise tõttu,⁴⁷⁴

⁴⁶⁸ KVEKS komm, lk 36.

⁴⁶⁹ KarS komm, lk 394, 395.

⁴⁷⁰ RKHKo 3-3-1-2-06, p 10.

⁴⁷¹ RKKKo 3-1-1-80-97, p I.

⁴⁷² EB 225, p 71.

⁴⁷³ R. Maruste PS komm § 18/15.

⁴⁷⁴ M. Ernits PS komm § 10/3.1.

saates inimelu algusest lõpuni,⁴⁷⁵ mistõttu peab inimese areng lähtuma temast kui inimväärikuse kandjast.⁴⁷⁶ Teisalt aga, KVEKS-i loogikale tuginedes, ei rajane embrüo kaitse mitte inimväärikuse olemasolul, vaid on spetsiifiline õigushüve, sest nidatsioonieelses staadiumis, enne isikuspetsiifilist arengujärku ei sisalda rakk veel inimese kordumatust ja teda ei saa veel pidada inimväärikuse kandjaks.⁴⁷⁷ Seega on ka Eestis täheldatavad erinevad lähenemised.

Mis puudutab embrüo geneetilist editeerimist, siis on J. Sootak märkinud, et „geenimanipulatsioon on loonud kaks iseseisvat õigushüve – nidatsioonieelses faasis oleva embrüo kui liigispetsiifilise inimelu ning kehalisest substraadist sõltumatu inimväärikuse kui individuaalspetsiifilise inimelu vaimse väljenduse.“⁴⁷⁸ Seetõttu on kirjanduses käibel seisukoht, et just inimväärikuse põhimõttest tulenevalt ei tohi kunstlikku viljastamist teostav isik sellesse protsessi sekkuda.⁴⁷⁹ Selle aja jooksul võib embrüot kasutada üksnes §-s 31 ammendavalt loetletud eesmärkidel – see naisele üle kanda või kasutada teaduslikuks uurimiseks.⁴⁸⁰ Vastavalt KVEKS § 35 p-le 3 on naise kunstliku viljastamisega seoses keelatud liita üheks rakuühenduseks erineva päriliku informatsiooniga embrüod, millest vähemalt üks on inimembrüo, või liita inimembrüoga rakk, mis sisaldab teistsugust pärilikku informatsiooni kui embrüo rakud ja mis võib koos sellega edasi areneda. Taolist keeldu dubleerib ka KarS § 130 lg 1 alt 2, keelates inimhübriidi loomise.

Vastavalt kirjandusele kujutab nimetatud toiming endast sekkumist loomulikku inimesepilti, seega inimolemuse võltsimist ning inimväärikuse kahjustamist.⁴⁸¹ A. Nömper ja J. Sootak kirjutavad: „Inimväärikus kuulub lahutamatuult inimolemuse juurde ning tähendab õigust areneda puutumatuult ja iseseisvalt määratuna loomuliku inimesepildi ja vaimsuse alusel.“⁴⁸² Seega tuleneb inimväärikusest õigus inimlikule identiteedile.⁴⁸³ Seetõttu keelab KVEKS § 33 teaduslikuks uurimistööks kasutatud embrüo ülekandmise naisele. Kuigi viidatud normiga ei ole otsesõnu hõlmatud embrüo uurimine, diagnoosimine või tervendamine (ravimine), mis toimuks kunstliku viljastamise edukuse ning ema ja lapse tervise huvides ning eelneks embrüo

⁴⁷⁵ KVEKS komm, lk 9.

⁴⁷⁶ A. Nömper, lk 170.

⁴⁷⁷ KVEKS komm, lk 9.

⁴⁷⁸ J. Sootak. Akadeemia, lk 789.

⁴⁷⁹ J. Sootak. Lapsesoo, lk 455-461

⁴⁸⁰ J. Sootak. Lapsesoo, lk 455-461

⁴⁸¹ KVEKS komm, lk 36.

⁴⁸² A. Nömper, lk 170.

⁴⁸³ RKKKo 3-1-1-80-97, p I; M. Ernits PS § 10/3.1.4.

ülekandmisele⁴⁸⁴, tuleneb selline keeld KVEKS § 31 lg 1 p1 tõlgendusest, mille kohaselt tohib naisele embrüo üksnes sellisena üle kanda, nagu see loodi, või loobuda selle kui ebakvaliteetse ülekandmisest.⁴⁸⁵

Nagu viidatud, ei keela KVEKS § 32 embrüo kasutamist teaduslikuks uurimistööks. Seega on Eestis põhimõtteliselt lubatud embrüost tüvirakuliinide eraldamine ning sellel CRISPR/Cas9 ja mitokondri asendamise tehnikate katsetamine. Küsitav on aga, kas lubatav oleks viimase kahe tehnika rakendamine embrüole, mida soovitakse viia elusalt sünnini. Embrüo puhul näib seadus seda keelavat. Küll aga ei mainita eraldi naise munarakku. Seega võiks põhimõtteliselt tulla kõne alla mitokondri asendamine nt emapoolse käävi ülekande kaudu, kuigi on küsitav, kas see vastaks ka seaduse mõttele.

Nagu rahusvahelisel tasandil, on ka Eestis oluline informeeritud nõusoleku temaatika. Põhiseaduslikul tasandil manifesteerib *voluntas aegroti suprema lex* põhimõtet PS § 18 lg 2. Sama põhimõte on sisse kirjutatud ka KarS § 138 lg-sse 1, mis kriminaliseerib meditsiinilise või teadusliku uuringu tegemise inimesega, kes ei ole selleks andnud seaduses ettenähtud korras oma nõusolekut või keda enne nõusoleku andmist ei ole teavitatud olulistest uuringuga kaasneda võivatest ohtudest.

A. Nõmper on kirjutanud: „/.../ kui keegi teine peale patsiendi enda otsustab tervishoiuteenuse saamise üle, ilma et patsient saaks sellele vastu vaielda, rikutakse inimväärikuse põhimõtet,“⁴⁸⁶ sest inimväärikus eeldab tahtevabadust ning võimalust ise oma elu, vaimu ja keha üle otsustada.⁴⁸⁷ Seejuures ei piisa üksnes nõusolekust kui sellisest, vaid see peab olema ka teavitatud. M. Žmenja on selgitanud, et informeeritud nõusoleku nõutavateks osisteks on „objektiivne informatsioon plaanitava sekkumise ja selle alternatiivi olemuse, kestuse, eesmärgi, aga ka meetodi ja rakendatavate vahendite, kõigi ebameeldivuste ja ohtude kohta, mida on alust /.../ oodata, samuti /.../ võimalike tagajärgede kohta tema tervisele või tema isikule“.⁴⁸⁸

⁴⁸⁴ KVEKS komm, lk 35.

⁴⁸⁵ KVEKS komm, lk 33; J. Sootak. Lapsesoov, lk 455-461

⁴⁸⁶ A. Nõmper, lk 28.

⁴⁸⁷ R. Maruste PS komm § 18/2.

⁴⁸⁸ M. Žmenja. Geenivaramu loomise ja pidamisega seonduvad õiguslikud probleemid. - Juridica, 2001/IX, lk 655, 656.

Nagu rahvusvahelisel tasandil, peetakse ka Eestis võimalikuks teha meditsiini- ja teaduskatseid üldise ühiskondliku huvi tähe all eeldusel, et muid võimalusi tulemuse saavutamiseks pole või need on ära kasutatud, kuid ka sel juhul peavad katse objektid olema andnud eelneva nõusoleku.⁴⁸⁹ Seejuures hõlmab inimväärikus ka PS §12 lg 1 mõttes inimeste õigusliku võrdsuse, mis keelab orjuse, klassiühiskonna, inimkaubanduse ning diskrimineerimise.⁴⁹⁰ Seetõttu on lubamatu ühe inimolendi kasutamine kellegi teise hüvanguks. Eelnevast nõusolekust kõrvale kaldumist õigustab ainult üks teine meditsiiniõiguse aluspõhimõte – heategemise ja patsiendi parimatest huvidest lähtumise e *salus aegroti suprema lex* põhimõte,⁴⁹¹ olles sisse kirjutatud mh nt võlaõigusseaduse⁴⁹² § 762 ls 1, § 766 lg 4 ls 2 ning § 767 lg 1.

Nii nagu rahvusvaheliste inimõiguste kontekstis, kus nõusolekut puudutav kuulub eraelu ehk privaatsuse kaitsealasse,⁴⁹³ võib ka Eestis meditsiinis ja bioloogias läbiviidavaid toiminguid, milleks puudub isiku vaba ja teadliku nõusolekut, pidada tema füüsilist ja vaimset puutumatust riivavaks⁴⁹⁴ ning katseklaasi viljastamist potentsiaalselt eraelu puutumatust riivavaks.⁴⁹⁵ Isikuvabadus tähendab isiku võimet end ise määrata ja end ise valitseda.⁴⁹⁶ Samuti seob PS § 10 nt kunstliku viljastamise, lootea katsetamise või geenitehnoloogia teemad inimväärikuse all kehalise puutumatuse kaudu.⁴⁹⁷ Kehalise enesemääramisõigusega seob selle ka KarS § 138.⁴⁹⁸ Kehalist enesemääramisõigust kaitsevad mh ka nt KarS § 138¹ e doonorlusele sundimine⁴⁹⁹ ja KarS § 140 e doonorlusele kallutamine⁵⁰⁰, mille mõlema eesmärgiks on tagada doonorluse vabatahtlikkus, takistades seeläbi inimkaubandust. Vastupidiselt aga KarS § 139 e ebaseadusliku siirdematerjali võtmise keeld ei hõlma endas munarakku, seemnerakku ega embrüot.⁵⁰¹

Kuigi PS § 18 lg 2 isikuline kaitseala hõlmab ka embrüot, ei ole embrüol endal võimalik otsuseid langetada ning seda peab tegema tema kandja.⁵⁰² Riigikohus on ühes ebaseadusliku

⁴⁸⁹ (vt PS § 26; EIÕK art 8). R. Maruste PS komm § 18/14.

⁴⁹⁰ M. Ernits PS komm § 10/3.1.3.

⁴⁹¹ A. Nõmper, lk 31.

⁴⁹² Võlaõigusseadus. - RT I 2001, 81, 487... RT I, 31.12.2016, 7.

⁴⁹³ R. Maruste PS komm § 18/14

⁴⁹⁴ K. Jaanimägi PS komm § 26/9.1

⁴⁹⁵ K. Jaanimägi PS komm § 26/9.7.

⁴⁹⁶ J. Sootak. Isikuvastased süüteod, lk 90.

⁴⁹⁷ M. Ernits PS komm § 10/3.1.1.

⁴⁹⁸ Ka Eesti kohtusüsteemis, kuigi üksnes esimeses astmes, on viidatud paragrahvi juba kohaldatud. – TMK 1-11-13408.

⁴⁹⁹ Kars Komm, lk 418.

⁵⁰⁰ Kars Komm, lk 420.

⁵⁰¹ Kars Komm, lk 419.

⁵⁰² R. Maruste PS komm § 18/15.

abordi kaasuses selgitanud: „Kohustus küsida operatsiooniks patsiendi nõusolekut tuleneb kehalise puutumatus rikkumatus nõudest. /.../ Eelnimetatu on kooskõlas meditsiiniõiguses aktsepteeritud põhimõtetega, et patsiendi täpne teavitamine ning temalt nõusoleku küsimine igaks diagnoosimis- ja ravitoiminguks on üks kategoorilisemaid nõudeid“.⁵⁰³ Seejuures nõuab Eesti seadusandlus otseselt embrüo kasutamiseks teadustöök naise ja mehe nõusolekut, kellelt munarakk ja seemnerakk pärinevad, kusjuures doonori nõusolekut tema spermaga viljastatud munaraku kasutamiseks teadustöök ei nõuta (KVEKS § 30 lg 2). Kui aga naine või mees on surnud ja nad ei ole varem andnud nõusolekut, ei tohi embrüot teaduslikuks uurimistöök kasutada ning see tuleb hävitada.⁵⁰⁴

Ka Eesti tasandil reguleeritakse tehinguid embrüoga. KVEKS § 31 lg 3 sätestab *expressis verbis*: „Tehingud embrüoga on keelatud“. Terminit „tehing“ viidatud õigusnormi tekstis tuleb mõista kui TsÜS §-s 67 lg-s 1 defineeritud toimingut või omavahel seotud toimingute kogumit, milles sisaldub kindla õigusliku tagajärje kaasatoomisele suunatud tahteavaldus. Inimloode on nimetatud tehingus õiguse (nt omand) objekt, mitte subjekt.⁵⁰⁵ Kuigi M. Kuurberg määratleb tehingut embrüoga kui klassikaliselt heade kommete vastast tehingut, mis on seetõttu kehtetu⁵⁰⁶, ei ole embrüoga tehingu tegemine üldjuhul karistatav KarS §-ga 131, sest embrüo teaduslikuks uurimiseks, mis on KVEKS § 32 lg 1 kohaselt lubatud, on teatud juhtudel vajalik embrüo ka võõrandada.⁵⁰⁷ Küll aga on karistatav eraviisiline tehing embrüoga mh, kui tehingu eesmärk ei ole seaduses sätestatud tingimustele vastava teadusliku uurimise võimaldamine, tehinguga saadakse Oviedo konventsiooni art-ga 21 vastuolus olevat tulu või tehing toimub tervishoiusüsteemiväliselt (KVEKS § 11 lg 1).⁵⁰⁸

Ka Eesti seadusandlus piirab embrüo kasvatamise katseklaasis 14 päevaga. KVEKS § 34 alusel on keelatud ektogenees e inimembrüo kasvatamine väljaspool tema loomulikku arengukeskkonda, st väljaspool emaihu.⁵⁰⁹ Embrüote säilitamine või kasutamine pärast nimetatud aja möödumist, v.a kui nad on külmutatud, on keelatud. Nagu ka mitmed muud eelnevalt mainitud toimingud, on vanema kui 14 päeva vanuse embrüo kasvatamine

⁵⁰³ RKKK 3-1-1-63-00, p 7.2.

⁵⁰⁴ KVEKS komm, lk 34.

⁵⁰⁵ KarS komm, lk 395.

⁵⁰⁶ M. Kuurberg. Heade kommetega vastuolus olevad lepingud. –Juridica. 1999/VI, lk 280-286.

⁵⁰⁷ KarS komm lk 395.

⁵⁰⁸ KarS komm lk 395.

⁵⁰⁹ J. Sootak. Lapsesoo, lk 455-461

katseklaasis väljumine loomulikust inimesepildist, kunstliku inimese kasvatamine ning seega vastuolus inimväärikusega.⁵¹⁰

Eelnevast tulenevalt võib väita, et ka Eestis kaitstakse embrüot inimväärikusega, mistõttu on kohustus saada enne temaga toimingute tegemist vanemate nõusolek, keelatud embrüoga eraviisiliste tehingute tegemine ning kasvatamine teda emahüst väljaspool kauem kui 14 päeva. Tuginedes tuvastatud regulatsioonile, vaadeldakse järgnevas alapeatükis, kas embrüokaitse on Eesti tasandil piisav ning kas oleks alust midagi muuta.

3.4. Vahekokkuvõte: Regukatsiooni piisavus

Käeolevas peatükis vaadeldakse kokkuvõtlikult, kas Eesti õiguslik regulatsioon on piisav, et embrüot kaitsta ning kas oleks põhjendatud mõne muudatuse sisseviimine seadusandlusse.

M. Rosentau on kirjutanud: „Mõistagi on hulk küsimusi mitte üksnes vastuseta, vaid ootavad – vastavalt arengule – alles esitamist,“ mh, „Kas on vaja ohtlike tehnoloogiate õigust?“, mille alla ta klassifitseerib ka kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse.⁵¹¹ Kuigi viidatud seisukoht pärineb üksnes kahe aasta tagusest ajast, julgeb käesoleva töö autor väita, et küsimus pole ammu enam selles, kas me vajame embrüokaitse regulatsiooni, vaid selles, mis täpselt seal sätestatud peaks olema.

Eelnevast nähtub, et embrüot kaitstakse nii põhiseaduslikul tasandil kui ka KVEKS-s ja KarS-s nagu ka rahvusvahelises õiguses. Seejuures on täheldatav, et embrüole ei ole garanteeritud absoluutset õigust elule, kuid seevastu on ta vähemalt valdava enamuse seisukohtade alusel hõlmatud inimväärikuse kaitsealasse. Seejuures on Eesti seadusandlus võrdlemisi liberaalne, lubades embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamist, terapeutilist kloonimist ning vähemalt loote arengu 14. päevani ka CRISPR/Cas9 ja mitokondri vahetuse tehnikatega katsetamist. Siiski tuleb tähele panna, et vastav regulatsioon võeti vastu ligi 20 aastat tagasi ning arengud tehnika ja teaduse vallas on olnud väga kiired, mistõttu võib olla vajalik vastavat regulatsiooni ka lähitulevikus muuta või üle vaadata.

⁵¹⁰ KVEKS komm, lk 35.

⁵¹¹ M. Rosentau. E-tempora, e-mores. - Juridica, 2015/II, lk 138-153.

J. Sootak on juba 1995. aastal kirjutanud, et tänapäeval jõukas riigis elav inimene ei usu enam saatusesse ning ootab arstilt tellimuse peale last ning lapse tervendamist juba katseklaasis.⁵¹² See seisukoht peab täna rohkem paika kui kunagi varem. Kui, vaadeldes tänast seisu embrüonaalsete tüvirakkude alases teraapias ja CRISPR/Cas9 tehnoloogia rakendamisel inimembrüol, võib asuda seisukohale, et see peaks veel jääma teadusliku uurimistöö valdkonda ning seda ei peaks rakendatama inimsubjektide peal, siis ei saa sama mitokondri asendamise kohta öelda.

Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse eelnõu⁵¹³ § 31 lg 1 p 2 sätestas, et kehaväliselt säilitatavat embrüot võib kasutada kunstliku viljastamise edukuse ning lapse ja ema tervise huvides tehtavaks uurimiseks, diagnoosimiseks või tervendamiseks, kui see toimub eesmärgiga embrüo naisele üle kanda. Nimetatud punkt jäi aga eelnõust välja peale Riigikogu liikme Endel Lippmaa järgnevat sõnavõttu: „Embrüo sihipärane tervendamine või ravimine ei ole üldse võimalik, sest vastavad inimkatsed on olnud kogu aeg igal pool keelatud ning on seetõttu ka tegemata. /.../ Naisele ülekantava embrüo mistahes diagnostiline või uurimisotstarbeline manipuleerimine on tulevasele lapsele äärmiseit ohtlik“.⁵¹⁴

Võib nõustuda, et ka tänasel päeval ei ole võimalik anda lõplikke garantiisid erinevate geneetiliste sekkumiste täieliku ohutuse osas, kuid viidatud üle 20 aasta tagune seisukoht on kindlasti aegunud. Seetõttu on küsitav, kas on põhjendatud sellest ka tänasel päeval veel lähtuda. Nagu eelnevalt töös näidatud, on selliseid tehnikaid maailma eri paigus juba rakendatud ning selle tulemusel sündinud mitmeid lapsi. Kuigi veel ei ole võimalik teha põhjanevaid järeldusi nende laste tervise kohta mitmekümne aasta pärast või koguni järgnevate generatsioonide tervise osas, on vähemalt praegu sündinud lapsed terved. Seega võib olla põhjendatud ka viidatud regulatsiooni revideerimine ning seda tehes ka väga konkreetne ja täpne reguleerimine.

Samuti ei peaks kolme vanema lapse loomise lubamine tekitama täiendavaid probleeme nt perekonnaõiguse valdkonnas. KVEKS § 24 ls-st 1 tuleneb, et käesoleva seaduse §-s 23 (KVEKS § 23 käsitleb võõrast munarakust loodud embrüo ülekandmist naisele) ettenähtud kunstliku viljastamise tulemusena sündinud laps loetakse vastavalt perekonnaseaduse §-le 83

⁵¹² J. Sootak. Meditsiiniõiguse eetilistest lähtekohtadest. - Juridica, 1995/VIII, lk 331-332.

⁵¹³ Riigikogu. 486 SE Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse juurde. – Kättesaadav: <https://www.riigikogu.ee/tegevus/eelnoud/eelnou/9db9c01e-d2f7-3bd8-b559-1838e518a365/Kunstliku%20viljastamise%20ja%20embr%C3%BCokaitse%20seadus> (28.03.2017).

⁵¹⁴ Riigikogu 486 SE II-2 Muudatusettepanekute loetelu kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse eelnõu juurde. – Kättesaadav: <https://www.riigikogu.ee/tegevus/eelnoud/eelnou/9db9c01e-d2f7-3bd8-b559-1838e518a365/Kunstliku%20viljastamise%20ja%20embr%C3%BCokaitse%20seadus> (28.03.2017), lk 3.

põlvne naise, kes on tema sünnitanud. Perekonnaseaduse⁵¹⁵ § 83 sätestab, et lapse ema on naine, kes on lapse sünnitanud. Sama põhimõtte annaks edukalt üle kanda ka mitokondri asenduse puhul, sest nn topeltemaduse probleemi lahendamisel olulist rolli mängiv põhimõte on see, et tõeline ema on lapsele siiski sünnitusema, sest raseduse ajal kujuneb ema ja lapse vahel tihe psühhofüsioloogiline side, millel on tähtsus nii loote kui lapse edasise arengu jaoks.⁵¹⁶

Seega tuleb igal juhul nõustuda L. Partsiga, et meil on tarvis juba lähemas tulevikus põhjalikult läbi vaielda, kas ja millises mahus lubada mittelooduslikku valikut ja laste disaini.⁵¹⁷

⁵¹⁵ Perekonnaseadus. - RT I 2009, 60, 395 ... RT I, 21.12.2016, 12.

⁵¹⁶ KVEKS komm, lk 27.

⁵¹⁷ L. Parts. Eugeenika uus tulemine. 01.05.2014. Sirp. - <http://www.sirp.ee/s1-artiklid/c9-sotsiaalia/eugeenika-uus-tulemine/> (01.04.2017).

KOKKUVÕTE

Käesoleva töö eesmärgiks oli vaadelda, kas embrüol on õigus elule ja inimväärikuse kaitsesele embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamise, CRISPR/Cas9 ja mitokondri asendamise tehnoloogiate kontekstis. Töö alguses püstitas autor hüpoteesi, et embrüote kaitse ei ole viidatud õiguste kontekstis piisav. Töös jõudis autor järgnevate järeldusteni.

Töö esimeses peatükis anti põgus ülevaade embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamisest ning CRISPR/Cas9 ja mitokondri asendamise meetodite kasutamisest.

Esmalt on embrüonaalsete tüvirakkude näol tegu pluripotsentsete rakkudega, mis on võimelised end juurde tootma ning jagunema ja arenema keha ükskõik milliste kudede rakkudeks. See võimaldab potentsiaalselt ravida selliseid neurodegeneratiivseid haiguseid nagu Parkinsoni tõbi või Alzheimeri või parandada selgroovigastusi. Embrüost tüvirakuliinide eraldamine toob aga kaasa embrüo hukkumise. Patsiendi suhtes autoloogse siirdematerjali loomine, mis peaks vältima immuunäratõuget, nõuab mh aga ka retsiptiendi somaatilise raku tuuma ülekannet embrüosse, mis seejärel reprogrammeerub tagasi totipotentsesse arengufaasi ning saab sisuliselt uueks embrüoks (nii loodi muuseas nt lammas Dolly). Siiski on nimetatud tehnoloogia täna alles uurimisjärgus, kusjuures peamine küsimus on, kuidas kontrollida siirdatavate rakkude jagunemist, et vältida kasvajate teket.

Teiseks vaadeldi töös CRISPR/Cas9 meetodit. Selle näol on tegu meetodiga, mis võimaldab embrüote geneetilist editeerimist viies sisse idutee muutusi. CRISPR/Cas9 meetod võimaldab lihtsa vaevaga leida rakutuuma DNA-s üles otsitav vigane geen ning see kas välja lõigata või tervega asendada selleks, et vältida juba eos tõsiseid geneetilisi haigusi. Siiski on ka see meetod täna alles katsetusjärgus, sest täna on üksnes murdosa katsetustest edukaks osutunud.

Kolmandaks vaadeldi nn kolme vanema lapse *in vitro* viljastamist. Nimetatud tehnika käigus asendatakse ema vigased mitokondrid, viies kas ema munaraku või embrüo tuum tervete mitokondritega munarakku või embrüosse. Kuna mitokondrid on ühed põhilised raku energiaallikad ning vead neis põhjustavad väga tõsiseid haiguseid, mille tulemusel inimene ei ole võimeline ise endaga hakkama saama, võimaldab see paljusid selliseid haiguseid vältida. Suurimaks ohuks ja probleemiks selle meetodi juures on teadmatus, mis tagajärgi võib tuua mitokondriaalse DNA-ga kokkusobimatu tuuma DNA või protseduuri käigus ülekandunud

vigased mitokondrid. Sellele vaatamata on mitokondri ülekannet juba kasutatud ning esimesed sellised lapsed ka juba sündinud.

Töö teises peatükis vaadeldakse embrüo kaitset rahvusvahelises õiguses.

Esmalt on täheldatav, et kuigi paljud rahvusvahelised instrumendid mainivad õigust tervisele, ei ole see absoluutne ning on piiratud riigi majanduslike võimalustega. Lisaks sellele on probleeme tekitavaks ka küsimus, kas õigus tervisele ja selle parimale võimalikule tasemele on ikka tagatud, kui esineb oht, et ravi lõppeb patsiendi surma või tervisekahjustusega. Sellele saab siiski pigem jaatavalt vastata, sest iga uue meetodi väljatöötamine hõlmab endas riske. Nii nagu õigust tervisele, saab ka õigust teadustöö vabadusele pidada oluliseks põhiõiguseks. Siiski võib see olla piiratud teiste olulisemate põhiõigustega, nt õigusega elule ja keeluga tuua ohvriks üht paljude nimel. Seega võib asuda seisukohale, et tegu on kahe kaaluka põhiõigusega, kuid mõlemad on võimalik piirata võttes arvesse kaalukamaid õigusi ja huve.

Teiseks vaadeldi kas õigus elule, mis on üks kõige olulisemaid põhiõigusi, on rahvusvahelises õiguses tagatud ka embrüole. On täheldatav, et selles osas on arvamused lahknenud eri kultuurides ja religioonides juba aastatuhandeid. Seejuures ei ole ühtsele seisukohale ka tänaseks jõutud. Kuigi igaühe õigus elule on sisse kirjutatud paljudesse rahvusvahelistesse instrumentidesse, on riigid olnud pigem vastumeelsed laiendama selle kaitseala ka embrüole. Sama on täheldatav ka eri rahvusvaheliste organite otsustest, kus öeldakse otsesõnu, et embrüole ei laiene õigus elule või hoidutakse sellele küsimusele vastamisest kõrvale. Õigusega elule on tihedalt seotud ka terapeutilise kloonimisega seotud küsimused. Kui reproduktiivse kloonimise vastu on enamik riike, siis terapeutilise kloonimise osas lahknevad arvamused küllaltki suurel määral, kusjuures paljud riigid ei ole seda küsimust oma seadundluses üldse reguleerinud, kuigi avalikkus kipub terapeutilise kloonimise lubamist pigem toetama. Seega võib väita, et embrüole ei laiene absoluutne õigus elule ning rahvusvahelises õiguses ka ei keelata terapeutilist kloonimist.

Kolmandaks selgus, et nii nagu õiguse osas elule, lahknesid arvamused ka selles, kas embrüo on hõlmatud inimväärikuse kaitsealasse. Siiski on tuvastatav valdav seisukoht, et ka rahvusvahelisel tasandil on embrüo inimväärikuse kontseptsiooniga haaratud. Inimväärikuse kaitsega on tihedas seoses ka embrüote geneetiline editeerimine ning terapeutiline kloonimine. Kui terapeutiline kloonimine ei ole enamiku arvates inimväärikuse vastane, on hoopis keerulisem küsimus geneetilise editeerimisega. Kuigi arvamused on selles osas väga vastakad,

on hetkel siiski lubatav mitokondri asendus, kuid CRISPR/Cas9 meetodi kasutamisele on kehtestatud moratorium. Lisaks eelnevatele piirangutele on embrüo inimväärikuse kaitse seisukohast nõutav ka vanemate informeeritud nõusolek embrüote peal viidatud meetodite kasutamiseks, on keelatud tehingud majandusliku kasu saamise eesmärgil ning embrüo kasvatamine kauem kui 14 päeva emakast väljaspool.

Seetõttu on võimalik väita, et rahvusvahelise avalikkuse seas puudub üksmeel ning riikide pluralismi austamine on teinud võimatuks üldiste ja siduvate konventsioonide vastuvõtmise. Juba praegu on täheldatud viljatusturismi kasvu, eriti paistavad lähteriikidena silma riigid, kus embrüoid puudutav regulatsioon on võrdlemisi range. Regulatsiooni puudumine viib kontrollimatute teaduskatsetuste kolimise vaestesse ning nõrgalt kontrollitud riikidesse, kusjuures juba täna on nähtav taoliste litsentseerimata kliinikute suur hulk, kes kõik pakuvad kaheldava väärtusega geeni- ja tüvirakuteraapiaid. Seejuures, lisaks õiguskorra võimetusele uute arengutega sammu pidada, puudub täna pea täielikult ka avalik debatt. Seetõttu võib väita, et rahvusvahelisel tasandil ei ole embrüo piisavalt kaitstud.

Töö kolmandas peatükis vaadeldakse vastavat regulatsiooni Eesti õiguses.

Esmalt, nii nagu ka mujal Euroopas, on tunnetatav tugev toetus ja positiivne usk teaduse ja meditsiini arengu võimalikku kasusse. Kuigi põhiseaduslikul tasandil on igaühele garanteeritud õigus tervise kaitsele, siis nii nagu ka rahvusvahelisel tasandil, on see ka Eestis piiratud riigi majanduslike ressursidega. Mis puudutab teadustöö vabadust, omistatakse ka Eestis sellele suurt kaalu, seostades seda ka siin mh sõnavabadusega, kuid siiski väidab kirjandus otsesõnu, et see võib olla piiratud mh keeluga inimembrüotega keelatud toiminguid läbi viia ning kedagi tema tahte vastaselt meditsiinilistele katsetustele allutada.

Teiseks saab väita, et ka Eestis peetakse õigust elule üheks kõige olulisemaks õiguseks. Siiski on vaieldav, kas see ka embrüot kaitseb. Põhiseadusliku käsitluse kohaselt tekib elu järk-järgult arengu käigus, kuid siiski ei ole elu kaitse embrüole absoluutne, sest Eestis peetakse olulisemaks naise õigusi, mh õigust abordile. Tsiiviilõiguslik lähenemine ei välista iseenesest embrüo õigust elule, kuid seal omab see tähtsust üksnes lapse elusalt sünni korral. Teisalt on aga ka neid, kes väidavad, et embrüo on iseseisev õigushüve, mida ei saa võrdsustada inimeseluga. Ka karistusõiguses on embrüokaitse reguleeritud tervisevastaste, mitte eluvastaste süütegude all. Seega saab väita, et ka Eesti ei taga embrüole absoluutset õigust elule. Lisaks sellele on Eestis lubatud ka embrüote alane uurimistöö ning pole keelatud ka terapeutiline kloonimine.

Kolmandaks, nagu rahvusvaheliselgi tasandil, väidab osa, et embrüo ei saa olla inimväärikuse kandja, sest enne 14. arengupäeva on ta alles liigispetsiifilises arengustaadiumis, teiste meelest algab väärikus aga viljastumisest. Siiski, kuigi lubatud on nt terapeutiline kloonimine, ei peeta inimväärikusega kooskõlas olevaks geneetilist editeerimist. Lisaks viidatakse just vajadusele kaitsta inimväärikust, kui enne embrüotega erinevate toimingute läbiviimist nõutakse vanemate informeeritud nõusolekut. Samuti on inimväärikusega seondatav keeld teha inimembrüoga eraviisilisi tehinguid ning embrüot kauem kui 14 päeva emaihus väljaspool kasvatada. Seega võib asuda seisukohale, et vähemalt mingil määra on embrüo haaratud inimväärikuse kaitsealasse.

Eelnevast tulenevalt võib väita, et embrüo on Eesti õiguses küllaltki hästi kaitstud, kuigi Eesti järgib oma regulatsioonis pigem liberaalset joont. Eestis on lubatud teadusuuringud embrüoga, sh terapeutiline kloonimine, CRISPR/Cas9 ja mitokondri vahetamine enne tema 14. päevaseks saamist. Siiski võeti vastav regulatsioon vastu 20 aastat tagasi ning tänaseks on läbitud suured muutused ka biomeditsiinis. Seetõttu ei pruugi olla asjakohased enam varasemad põhjendused, miks mitte lubada nt embrüo geneetilist editeerimist. Kui CRISPR/Cas9 kasutamiseks on ilmselt liiga vara, siis võiks seadusandja kaaluda vähemalt mitokondri vahetuse meetodi kasutuselevõttu. Siinjuures on aga oluline, et sellised otsused sünniks kogukonna ühisel panusel ning informeeritud debati tulemusena.

Kokkuvõttes tuleb asuda seisukohale, et kuigi rahvusvahelises õiguses ei ole embrüo piisavalt kaitstud, on ta seda Eestis.

THE PROTECTION OF A HUMAN EMBRYO IN BIOMEDICINE ON THE EXAMPLE OF EMBRYONIC STEM CELL EXTRACTION, CRISPR/CAS9 AND MITOCHONDRIAL REPLACEMENT METHODS

Abstract

During the past few decades tremendous advancements in science technology and biomedicine have been made. This has not left aside the human embryo which has become a subject of various experimentations, whether on the purpose of improving its health or to provide new cures for the others, therefore, increasing notably the pressure on the use of the human embryo.

With this regard, the main aim of the master thesis is to analyze if a human embryo has been granted a sufficient protection in international law as well as in Estonian law. Thus, a hypothesis was posed that the human embryo has not been sufficiently protected neither in international nor in Estonian law. For that purpose the author tried to answer the following questions. Firstly, could a right to health or a right to freedom of research outweigh the rights of the human embryo? Secondly, is the embryo protected by the right to life and if so could therapeutic cloning still be allowed? Thirdly, the human embryo have human dignity and if yes, which restrictions does it impose on the research and medical treatment of the embryo? Finally, how have the aforementioned questions been solved in the Estonian legal system? In doing so, the following methods were employed: gathering of data and analyzing it in order to determine the meaning of the norms; qualitative, systematic and comparative methods to compare various international law norms to Estonian law norms on the course of explaining the meaning and scope of some specific provisions. The author used mainly English and Estonian legal literature, texts of binding and non-binding legal instruments and finally decisions of various international and domestic courts and organs.

The first chapter is intended to give the reader a thorough view of the biological aspect of the master thesis. Therefore, three previously mentioned methods are explained in detail as they bear different consequences and entail different legal regulations. Firstly, extraction of embryonic stem cells is intended to relieve suffering of many as it offers an outstanding therapeutical prospect as the cells derived could be used to produce transplants and missing tissues for people suffering under neurodegenerative diseases such as Alzheimer or Parkinson's disease, spinal cord injury, heart failure etc. Yet, it means the inevitably death of the embryo. Moreover, although this method has been proved efficient on rodents, it has not been on humans, therefore aside from its huge potential it is not yet in clinical use and the research is still ongoing.

Secondly, CRISPR/Cas9 system is looked at. This powerful tool, firstly discovered on bacteria, enables to create double-strand breaks in DNA-bihelix, which in principle allows to find and replace any gene on human genome. Therefore, the main goal is to find ways to target and cut out or replace defective genes with healthy ones. Although this method is remarkably more efficient and cheaper than the previous ones, it still has not proved to be safe as only a fraction of tests have been successful. Yet, it holds a massive potential to treat various very serious genetical diseases in the future. Thirdly, mitochondrial replacement, or as better known – 3-parent ivf – is discussed. By replacing a nucleus of a donor egg or embryo with the nucleus of a recipient egg or embryo, it is possible to replace the faulty mitochondria, found in a cytoplasm, effectively with a healthy one. As mitochondria are responsible for producing energy for the cell, mitochondrial diseases can lead to very serious and debilitating health disorders. Therefore, by replacing mitochondria these disorders could be avoided. This method, unlike the others, is already in medical use and first babies fertilized using this method have already been born. Moreover, the United Kingdom, has already legalized this method, being the first country in the world.

In the second chapter, international law with regard to rights of the embryo is analysed. Firstly, it is outlined that the right to health and the right to freedom of research exist in various international and regional treaties. Yet, it is unclear to which extent the general right to health is enforceable by the people, especially in today's globalized world where resources are limited. Moreover, it is questionable if the right to health is guaranteed in case of experimental medicine, where in some cases harm to patient's health or his death is inevitable. Moreover, the research almost inevitably entails a death of embryos. This poses many ethical and moral questions. On the other hand, it is undeniable that such research can improve medical treatments and hopefully in the future offer relief for serious illnesses. Moreover, at one point research needs to find its way into the clinical use and must encompass human subjects. Therefore, there are some grounds which can justify embryo distraction in the course of research.

Secondly, the embryo's right to life is analyzed. In this regard, although many international treaties stress the importance to respect the right to life, sometimes even referring to the unborn, the reluctance to contract states to grant the right to life to an embryo is detectable. This can mainly be explained by the fact that in many countries the laws concerning abortion are in effect and to grant the embryo a right to life would hinder women's rights. On the Inter-American level it can be seen that these institutions are not willing to grant the embryo the right to life. On the European level, the great emphasis has been granted to pluralism and different views of

the states, therefore causing the European Court of Human Rights to avoid taking a stance on the question whether the right to life encompasses the embryo or not and leaving the states a wide margin of appreciation in this matter. What concerns cloning, most of the states in the world are against reproductive cloning, yet, fairly high support to therapeutic cloning can be detected. Therapeutic cloning allows through nucleus transfer to produce transplant material which is autologous to the recipient, by which negative immune reaction can be avoided. Thus, it has been found to be a legitimate aim to allow therapeutic cloning.

Thirdly, the right to human dignity of an embryo is observed. Again, as with the case of the human life, there are proponents and opponents. The embryos appear to have been encompassed by the right to human dignity in international law. What concerns therapeutic cloning, it does not violate the human dignity of the embryo, at least according to the majority opinion. Still, gene editing, especially germ line gene editing, has raised many questions. At the moment mitochondrial replacement seems to be allowed, but CRISPR/Cas9 method not due to the risks it entails today. Concluding from the fact that some methods can be employed, a question, if some general rules regarding human embryo also exist, must be answered. One of those limitations is the obligation to obtain parents' free and informed consent before using any of the methods concerned on the embryo. However, this can in some cases be harmful to the unborn when the stress clouds the decision of the parents. Therefore, especially with regard to genetic engineering, the rights of the future child must prevail. It is also important to point out that the embryo cannot become a source of financial gain. Thus, it might be contrary to human dignity to sell embryos like items on a free market. Finally, a consensus has also been reached that the embryo should not be preserved more than 14 days in vitro as from this point the primitive streak appears and the embryo would nidate in a uterus, rendering further twinning impossible and, therefore, marking the point when a particular person has been created.

In the end of the second chapter the author reached the following conclusions. Firstly, the right to health and the freedom of research are legitimate reasons for allowing embryo research and treatment, although those rights might be limited by other fundamental rights. Secondly, embryo does not have an absolute right to life and therefore, research on embryonic stem cells as well as therapeutic cloning is not prohibited. Thirdly, embryo enjoys the right to human dignity, which is a reason why a moratorium has been set to CRISPR/Cas9 application, but mitochondrial replacement and therapeutic cloning can be carried out. Moreover, parents' free and informed consent is needed prior to applying any methods on the embryo, embryos should not become a source of financial gain and they should not be preserved in vitro for more than

14 days. However, most of these regulations have been set forth in non-binding international instruments and cannot always be enforced. This is especially evident in the light of international fertility tourism and unlicensed clinics offering every possible kind of stem cell therapy. Therefore, it can be concluded that the embryo has not been granted a sufficient protection in international law.

In the third chapter the author analyzes, how the embryo has been protected in the Estonian legal system. Firstly, as with international law, right to health and freedom of research are considered to have a great importance. Yet, they can be limited by granting more emphasis to some other fundamental rights. Secondly, it appears that in Estonia the opinions, which concern the right to life of the embryo diverge greatly. It is certain that in case of abortion, mother's rights normally outweigh the unborn child's rights. Estonia also allows embryo research and does not prohibit therapeutic cloning. Thirdly, with various concurring opinions, it is under debate whether the embryo enjoys human dignity. However, the majority opinion seems to be on the opinion that at least to some extent the embryo is protected under human dignity. From this stems the obligation to obtain parents' informed consent, prohibition to render the embryo a means of financial gain and to preserve it for more than 14 days in vitro. Although Estonia allows embryo research and destruction, being quite liberal in this respect, it prohibits all forms of embryo engineering.

In the end of the third chapter the author concludes that although Estonian laws are quite liberal, the embryo is sufficiently protected from arbitrary interference and experimentation. However, all those laws date back ca 20 years, which means that some of them might need some revision. For example, taking into account generally positive and supportive public attitude and otherwise liberal approach, legalizing mitochondrial replacement could be considered.

Therefore, it can be concluded that the embryo does not enjoy sufficient protection in international law, but is well protected in Estonia.

LÜHENDID

1. Aafrika harta – Aafrika inimõiguste ja rahvaste õiguste harta
2. Ad Hoc Komitee – Progressi ja Biomeditsiini Teaduste Ekspertide Ad Hoc
3. Ameerika deklaratsioon – Ameerika inimõiguste ja kohustuste deklaratsioon
4. CRISPR - klasterdatud regulaarsete vahedega lühikesed palindroomsed kordused
5. EIK – Euroopa Inimõiguste Kohus
6. EIK – Euroopa Inimõiguste Kohus
7. EIKom – Euroopa Inimõiguste Komisjon
8. EIKom – Euroopa Inimõiguste Komisjon
9. EIÕK – Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon
10. ELPH - Euroopa Liidu põhiõiguste harta
11. GSCR - Suunised tüvirakkude uurimistööks ja kliiniliseks translatsiooniks
12. IEG – Rahvusvahelised eetilised juhised biomeditsiini uurimistöös, mis hõlmavad inim-subjekte
13. KarS - Karistusseadustik
14. KPÕRP – Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt
15. KVEKS – Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus
16. LÕK – Lapse õiguste konventsioon
17. MSKÕRP – Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvaheline pakt
18. Oviedo konventsioon – Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel
19. PS – Eesti Vabariigi põhiseadus
20. PS – Eesti Vabariigi põhiseadus
21. RKHK – Riigikohtu halduskolleegium
22. RKKK – Riigikohtu kriminaalkolleegium
23. TMK – Tartu Maakohus
24. UNESCO-BIÜ – UNESCO Bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsioon
25. UNESCO-IGÕ – UNESCO Inimgenoomi ja inimõiguste ülddeklaratsiooni

KASUTATUD MATERJALID

Kasutatud kirjandus

1. 3-Person IVF: A Resource Page. Center for Genetics and Society. – Available: <http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=6527> (27.04.2017).
2. A. E. Kuriyan, Vision Loss after Intravitreal Injection of Autologous “Stem Cells” for AMD. - The New England Journal of Medicine 2017/376, No 11, pp 1047-1053.
3. Aasa, B. Abort kui vastanduvate õiguste ja huvide konfliktsituatsioon – kas ka inimõigus?. Magistritöö. – Tartu: Tartu Ülikool 2015.
4. Aasa, B. Inimõiguste tagamise minimaalne standard Euroopas Euroopa Inimõiguste Kohtu abordikaasuste näitel. Kas riikide kaalutlusruumi doktriin ohustab inimõiguste efektiivse kaitse põhimõtet?. – Juridica 2015/VIII, lk 527-537.
5. American Declaration of the Rights and Duties of Man. Adopted by the Ninth International Conference of American States, Bogotá, Colombia, 1948. - <http://www.cidh.oas.org/Basicos/English/Basic2.american%20Declaration.htm> (22.03.2017).
6. Anegon, I., Nguyen, T. H.. “My Life Needs Editing” (Mort Sahl) and Genome Editing Needs Ethics. - Current Gene Therapy 2016/16, No 1.
7. Baltimore, D. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. - Science. 2015/348, No 6230, pp 36-38.
8. Bangay, T. Gene Editing: Can the Law Keep Up?. - IBA Global Insight 2017/70, No 5, pp 52-57.
9. Beyleveled, D., Brownsword, R. Human Dignity in Bioethics and Biolaw. – Oxford: Oxford University press 2004.
10. Billingsley, B., Caulfield, T. The Regulation of Science and the Charter of Rights: Would a Ban on Non-Reproductive Human Cloning Unjustifiably Violate Freedom of Expression?. - Queen's Law Journal 2004/29, Spring, pp 647-679.
11. Cantrell, M. K. International Response to Dolly: Will Scientific freedom get Sheared?. - Journal of Law and Health 1998-1999/13, No 1, pp 69-102.
12. Castro, R. J. Mitochondrial replacement therapy: the UK and US regulatory landscapes. - Journal of Law and the Biosciences 2016/2, No 3, pp 726-735.
13. Caulfield, T. Underwhelmed: Hyperbole, regulatory Policy, and the Genetic Revolution. - McGill Law Journal 2000/45, No 2, pp 437-460.

14. Chen, S. H.. A limited survey-based uncontrolled follow-up study of children born after ooplasmic transplantation in a single centre. - *Reproductive BioMedicine Online* 2016/33, No 6, pp 737–744.
15. Cohen, I.G. *Patients with Passports. Medical Tourism, Law, and Ethics*. New York: Oxford University Press 2015.
16. Commission on Human Rights. Second Session. Summary Report of the Thirty-Fifth Meeting. 12.12.1947. UN doc. E/CN.4/SR/35.
17. Cornock, M., Montgomery, H.. Children’s rights in and out of the womb. – *International Journal of Children’s Right*. 2011/19, No 1, pp 3-19.
18. Doudna, J. A, Charpentier, E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. - *Science* 2014/346, No 6213, pp 1077-1086.
19. Douglas, G. *Law, fertility and Reproduction*. London: Sweet and Maxwell 1991.
20. Dupre, C. Unlocking human dignity: towards a theory for the 21st century. - *European Human Rights Law Review* 2009, No 2, pp 190-205.
21. Emmanuele, Y. M. Genetic Drift Can Compromise Mitochondrial Replacement by Nuclear Transfer in Human Oocytes. - *Cell Stem Cell* 2016/18, No 6, pp 749-754.
22. Ethical Aspects of Cloning Techniques. Opinion no 9. Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology. European Commission. 1997. – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion9_en.pdf (27.04.2017).
23. Ethical Aspects of Human Stem Cell Research and Use. Opinion no 15. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 2000. – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/avis15_en.pdf (25.03.2017).
24. Ethical Aspects of Research Involving the Use of Human Embryo in the Context of the 5th Framework Programme. Opinion no 12. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 1998. – Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/avis12_en.pdf (27.04.2017).
25. Europeans, Science and Technology. Special Eurobarometer 224/ Wave 63.1 – TNS Opinion & Social. European Commission. 2005. – Available: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_224_report_en.pdf (27.04.2017).
26. Fintel, B., Samaras, A. T., Carias, E. The Thalidomide Tragedy: Lessons for Drug Safety and Regulation. Northwestern University. 28.07.2009. – Available: <https://helix.northwestern.edu/article/thalidomide-tragedy-lessons-drug-safety-and-regulation> (27.04.2017).

27. Flood, C. M., Gross, A. Conclusion: Contexts for the Promise and Peril of the Right to Health. – C. M. Flood, A. Gross. (eds). *The Right to health at the Public/Private Divide. A Global Comparative Study*. New York: Cambridge University Press 2014.
28. Flood, C. M., Gross, A. Introduction: Marrying Human Rights and Health Care Systems: Contexts for power to Improve Access and Equity. –Flood, C. M., Gross, A. (eds). *The Right to health at the Public/Private Divide: A Global Comparative Study*. New York: Cambridge University Press 2014.
29. Friedman, L. F.. 'One of society's greatest achievements' — in a simple chart of the past 175 years. - Business Insider. 19.06.2015. - Available: <http://www.businessinsider.com/how-has-life-expectancy-changed-throughout-history-2015-6> (27.04.2017).
30. General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). Adopted at the Twenty-second Session of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, on 11 August 2000. – Available: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>.
31. Geneva Declaration of the Rights of the Child. 26 September, 1924, League of Nations. – Available: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm> (27.03.2017).
32. Guide for Research Ethics. Steering Committee on Bioethics. Council of Europe. 2012. – Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680307e6c> (27.04.2017).
33. Guidelines for Stem Cell Research and Clinical Translation. International Society for Stem Cell Research. 2016. – Available: <http://www.isscr.org/docs/default-source/guidelines/isscr-guidelines-for-stem-cell-research-and-clinical-translation.pdf?sfvrsn=2> (24.03.2017).
34. Hamzelou, J. Exclusive: World's first baby born with new "3 parent" technique. *New Scientist*. 27.09.2016. – Available: <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/> (27.04.2017).
35. Hamzelou, J. Exclusive: World's first baby born with new "3 parent" technique. *New Scientist* 27.09.2016.
36. Helsingi deklaratsioon. Inimestel tehtavate meditsiiniuuringute eetilised põhimõtted. Maaailma Arstide Liit – Kättesaadav arvutivõrgus: http://www.ttk.ee/public/Maaailma_Arstide_Liidu_WMA_Helsingi_deklaratsioon.pdf (27.04.2017).
37. Hochedlinger, K., Jaenisch, R. Mechanisms of Disease: Nuclear Transplantation, Embryonic Stem Cells, and the Potential for Cell Therapy. – *The New England Journal of Medicine* 2003/49, No 3, pp 275-286.

38. Hurlbut, W. B. Ethics and Embryonic Stem Cell Research Altered Nuclear Transfer as a Way Forward. - *Biodrugs* 2007/21, No2, pp 79-83.
39. Häyry, M. European Values in Bioethics: Why, What, and How to be Used?. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2003/24 No 3, pp 199-214.
40. Hyun, I., Wilkerson, A., Johnston, J. Embryology policy: Revisit the 14-day rule. – *Nature* 2016/533, No 7602, pp 169-171.
41. IAP resolution reiterating support for therapeutic cloning. *News Archive* 2003. InterAcademy Panel. – Available: <http://www.interacademies.net/cms/3031.aspx> (27.04.2017).
42. Inimõiguste ülddeklaratsioon. ÜRO Peaassamblee 10.12.1948. Resolutsioon A/RES/217. – Kätesaadav arvutivõrgus: <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=est> (22.03.2017).
43. Institute for Human Gene Therapy Responds to FDA. University of Pennsylvania. Almanac between issues. 14.02.2000. – Available: <http://www.upenn.edu/almanac/between/FDAresponse.html> (27.04.2017).
44. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Council for International Organizations of Medical Sciences. 2002. – Available: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm (25.03.2017).
45. Isasi, R. M., Knoppers, B. M. Mind the Gap: Policy Approaches to Embryonic Stem Cell and Cloning. *Research in 50 Countries - European Journal of Health Law* 2006/13, No 1, pp 9-26.
46. Isasi, R. M., Knoppers, B. M. Towards Commonality? Policy Approaches to Human Embryonic Stem Cell Research in Europe. - Plomer, A., Torremans, P. *Embryonic Stem Cell Patents*. (eds). Oxford: Oxford University Press 2009.
47. Ishino, Y. Nucleotide sequence of the iap gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product. *Journal of Bacteriology* 1987/169, no 12, pp 5429-5433.
48. Jordaan, D. W. The Legal Status of the Human Pre-Embryo in the Context of the Genetic Revolution. - *South African Law Journal* 2005/122, No 1, pp 237-249.
49. Kang, X. (et al). Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing. - *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 2016/33, No 5, pp 581-588.

50. Keiper, A. (Ed.). *The Stem Cell Debates: Lessons for Science and Politics*. Witherspoon Council on Ethics and the Integrity of Science. – *The New Atlantis. A Journal of Technology and Society* 2012 winter, No 34, pp 1-146.
51. Komor, A. C., Badran, A. H., Liu D. R. *CRISPR-Based Technologies for the Manipulation of Eukaryotic Genomes*. - *Cell* 2017/168, No 1-2, pp 20- 36.
52. Korff, D. *The right to life. A guide to the implementation of Article 2 of the European Convention on Human Rights*. – Belgium: Council of Europe 2006.
53. Kuppaswamy, C. (et al). *Is Human Reproductive Cloning Inevitable: Future Options for UN Governance*. – Yokohama: United Nations University 2007. Available: http://collections.unu.edu/eserv/UNU:3084/Cloning_920B.pdf (27.04.2017).
54. Kurm, M.. *Süüteod meditsiini valdkonnas – kas uus peatükk karistusseadustikus?*. - *Juridica*, 1997/II, lk 89-91.
55. Kuurberg, M. *Heade kommetega vastuolus olevad lepingud*. –*Juridica*. 1999/VI, lk 280-286.
56. Lander, S. *Brave New Genome*. - *The New England Journal of Medicine*. 2015/373, No 1, pp 5-8.
57. Landry, D. W., Zucker, H. A. *Embryonic death and the creation of human embryonic stem cells*. - *The Journal of Clinical Investigation* 2004/114, No 9, pp 1184-1186.
58. Ledford, H. *CRISPR, THE DISRUPTOR*. – *Nature* 2015/522, No 7554, pp 20-24.
59. Ledford, H. *Where in the world could the first CRISPR baby be born?* – *Nature*. 2015/526, No 7573, pp 310-311.
60. Liang, P. (et al). *CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes*. – *Protein & Cell* 2016/6, No 5, pp 363-372.
61. Loogna, G. (toim.). *Inimese füsioloogia ja anatoomia*. 2. tr. Tallinn: Medicina 2005.
62. Madden, D. *Recent developments in assisted human reproduction: legal and ethical issues*. - *Medico-Legal Journal of Ireland* 2001/7, No 2, pp 53-62.
63. Madise, Ü. (toim.) *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Komm vlj. 2012*. – Kättesaadav arvuti-võrgus: <http://www.pohiseadus.ee> (27.04.2017).
64. Madrazo, A. *Narratives of prenatal personhood in Abortion Law*. –Cook, R. J., Erdman, J. N., Dickens, B. M. (eds). *Abortion Law in transnational Perspective. Cases and Controversies*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press 2014.
65. Maimets, T. *Millal algab inimese elu?*. – *Akadeemia* 2008/8, lk 1671-1737.
66. Marden, E., Nelkin, D. *Displaced Agendas: Current Regulatory Strategies for Germline Gene Therapy*. - *McGill Law Journal* 2000/45, No 2, pp 461-481.

67. Marraffini, L. A. CRISPR-Cas immunity in prokaryotes. – *Nature* 2015/526, No 7571, pp 55-61.
68. McCrudden, C. Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights. - *The European Journal of International Law* 2008/19, No 4, pp 655-724.
69. Meier, B. M. Advancing Health Rights in a Globalized World: responding to Globalization through a Collective Human Right to Public Health. – *Journal of Law, Medicine and Ethics* 2007/35, No 4, pp 545-555.
70. Merkel, F. T. (et al). Human pluripotent stem cells recurrently acquire and expand dominant negative P53 mutations. – *Nature* 2017/000, pp 1-11.
71. Mitalipov, S., Wolf, D. P.. Clinical and ethical implications of mitochondrial gene transfer. - *Trends in Endocrinology and Metabolism* 2014/25, No 1, pp 5-7.
72. Neuman, T. Inimese tüvirakud ja rakuteraapia. – *Eesti Arst* 2006/85, Nr 9, lk 565-569.
73. Nõmper, A., Sootak, J. *Meditsiiniõigus*. – Tallinn: Juura 2007.
74. Ovey, C., White, R. C. A.. *Jacobs & White: The European Convention on Human Rights*. New York: Oxford University Press 2006.
75. Parts, L. Eugeenika uus tulemine. 01.05.2014. *Sirp*. - <http://www.sirp.ee/s1-artiklid/c9-sotsiaalia/eugeenika-uus-tulemine/> (01.04.2017).
76. Piirman, M. *Biotehnoloogilise leiutise patentimine. Magistritöö*. - Tartu: Tartu Ülikool 2008;
77. Piirman-Sarapuu, M. Tüvirakkudega seotud leiutiste patentimise küsimusi. - *Juridica* 2012/VII, lk 557-564.
78. Raposo, V. L., Osuna, E. Embryo Dignity: The Status and Juridical Protection of the in Vitro Embryo. – *Medicine and Law* 2007/26, No 4, pp 737-746.
79. Raskó, I. *What Can We Do with Our Genetic Knowledge*. – Sandor, J. (ed). *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*. Budapest: Central European University Press 2003.
80. Report of IBC on Human Cloning and International Governance. International Bioethics Committee. UNESCO. 2009. – Available: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001832/183235e.pdf> (27.04.2017).
81. Report on Human Artificial Procreation. Principles. Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences. 1989. – Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113e4> (27.04.2017).
82. Richardson, J. (et al). Concise reviews: Assisted reproductive technologies to prevent transmission of mitochondrial DNA disease. *Stem Cells* 2015/33, No 3, pp 639-645.

83. Ries, N. M. Regulation of Human Stem Cell Research in Japan and Canada: A Comparative Analysis. - University of New Brunswick Law Journal 2005/54, pp 62-74.
84. Riigikogu 486 SE II-2 Muudatusettepanekute loetelu kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse eelnõu juurde. – Kättesaadav: <https://www.riigikogu.ee/tegevus/eelnoud/eelnou/9db9c01e-d2f7-3bd8-b559-1838e518a365/Kunstliku%20viljastamise%20ja%20embr%C3%BCokaitse%20seadus> (28.03.2017).
85. Riigikogu. 486 SE Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse juurde. – Kättesaadav: <https://www.riigikogu.ee/tegevus/eelnoud/eelnou/9db9c01e-d2f7-3bd8-b559-1838e518a365/Kunstliku%20viljastamise%20ja%20embr%C3%BCokaitse%20seadus> (28.03.2017).
86. Rosentau, M. E-tempora, e-mores. - Juridica, 2015/II, lk 138-153.
87. San Giorgi, M. The Human Right to Equal Access to Health care. Cambridge: Internsentia Publishing Ltd 2012.
88. Scutti, S. Controversial IVF technique produces a baby girl -- and for some, that's a problem. CNN. 18.01.2017. – Available: <http://edition.cnn.com/2017/01/18/health/ivf-three-parent-baby-girl-ukraine-bn/> (27.04.2017).
89. Selgitused põhiõiguste harta kohta. ELT L 303, 14.12.2007, lk 17-35.
90. Simitis, S. A Convention on Cloning – Annotations to an almost Unsolvable Dilemma. - Vöneky, S., Wolfrum, R. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004.
91. Skene, L.. Recent Developments in Stem Cell Research: Social, Ethical, and Legal Issues for the Future. - Indiana Journal of Global Legal Studies. 2010/17 No 2, pp 211-244.
92. Social Values, Science and Technology. Special Eurobarometer 225/ Wave 63.1 – TNS Opinion & Social. European Commission. 2005. – Available: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_225_report_en.pdf (27.04.2017).
93. Sootak, J. Isikuvastased süüteod. Tallinn: Juura 2014.
94. Sootak, J. Lapsesoov ning lapse ja embrüo inimvääriskus. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadusest. –Juridica, 1997/IX, lk 455-461.
95. Sootak, J. Meditsiiniõiguse eetilistest lähtekohtadest. - Juridica, 1995/VIII, lk 331-332.
96. Sootak, J. Naise enesemääramisõigus ja loote eluõigus. Abordi kriminaalõiguslik regulatsioon. - Juridica, 1997/II, lk 78-84.
97. Sootak, J. Viiteline norm ja koosseisuteo ebaseaduslikkus. Riigikohtu kriminaalkollegiumi otsus 3-1-1-106-13. - Juridica, 2014/II, lk 160-164.

98. Sootak, J., Luts, M. Tekste meditsiiniõigusest II. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. Komm vlj. Tartu: SA Iuridicum 1998.
99. Sootak, J., Pikamäe, P. (koost). Karistusseadustik. Komm vlj. 4 tr. Tallinn: Juura 2015.
100. Specter, M. DNA revolutsioon. - National Geographic Eesti 2016/VIII, No 59, lk 24-47.
101. Starck, C. The Human Embryo is a person and not an Object. - S. Vöneky, R. Wolfrum. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004.
102. Statement by the Committee of Ministers on the prohibition of any form of commercialisation of human organs. Council of Europe. 2014. – Available: [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=Decl\(09.07.2014\)&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=Decl(09.07.2014)&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true) (27.04.2017).
103. Statement on Gene Editing. European Group on Ethics in Science and New Technologies. European Commission. 2016. – Available. https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf#view=fit&pagemode=none (27.04.2017).
104. Strand, R., Kaiser, M. Report on Ethical Issues Raised by Emerging Sciences and Technologies. Bergen: Centre for the Study of the Sciences and the Humanities 2015. – Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168030751d>.
105. Žmenja, M. Geenivaramu loomise ja pidamisega seonduvad õiguslikud probleemid. - Juridica, 2001/IX, lk 653-660.
106. Tachibana, M. Towards germline gene therapy of inherited mitochondrial diseases. – Nature 2013/493, No 7434, pp 627-631.
107. Taei, A. (et al). Derivation of new human embryonic stem cell lines from preimplantation genetic screening and diagnosis-analyzed embryos. - In Vitro Cellular & Developmental Biology – Animal 2010/46, No 3-4, pp 395-402.
108. Takahashi, K. (et al). Induction of Pluripotent Stem Cells from Adult Human Fibroblasts by Defined Factors. – Cell 2007/131, No 5, pp 861-872.
109. The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw (adopted in November 1998 by Partners in the BIOMED II Project. – Available: <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/barcelona.html> (27.04.2017).

110. The Ethical Implications of Gene Therapy. Opinion no 4. Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology. European Commission. 1994. - Available: http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/opinion4_en.pdf (27.04.2017).
111. The protection of the human embryo in vitro. Report. Steering Committee on Bioethics. Council of Europe. 2003. - Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016803113e6> (27.04.2017).
112. The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties. Report. Committee on Bioethics. Council of Europe. 2017. (CBE 2017)– Available: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806d8e2f> (22.03.2017).
113. The Use of Embryonic Stem Cells in Therapeutic Research. International Bioethics Committee. UNESCO. 2001. - Available: http://portal.unesco.org/shs/en/files/2144/10541312311StemCells_en.pdf/StemCells_en.pdf.
114. Thomson, J. A. (et al). Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts. – Science 1998/282, No 5391, pp 1145-1147.
115. United Nations Declaration on Human Cloning. General Assembly. 23 March 2005. A/RES/59/280. – Available: http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/shs/BEfiles/chapterE.eng/E8.2E.pdf (27.04.2017).
116. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 19 October 2005. UNESCO – Available: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (25.03.2017).
117. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. 11 November 1997. UNESCO. - http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (24.03.2017).
118. Warnock, M. Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. London: Her Majesty's Stationary Office 1988. – Available: http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf (27.04.2017).
119. Varul, P. jt. (Koost). Tsiviilseadustiku üldosa seadus. Komm vlj. Tallinn: Juura 2010.
120. Weschka, M. Chimbrids and International Law. –Taupiz, J., Weschka, M. (eds). Chimbrids – Chymeras and Hybrids in Comparative European and International Research. Scientific, Ethical, Philosophical and legal Aspects. – New York: Springer 2009.

121. WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. World Health Organization. – Available: http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf (27.04.2017).
122. Wolbring, G. A Disability Rights Approach to Genetic Discrimination. – Sandor, J. (ed). Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era. Budapest: Central European University Press 2003.
123. Wolfrum, R., Vöneky, S. Who is Protected by Human Rights Conventions? Protection of the Embryo vs. Scientific Freedom and Public Health. – S. Vöneky, R. Wolfrum. Human Dignity and Human Cloning. Leiden: Martinus Nijhoff Publishers 2004.

Kasutatud normatiivallikad

124. Protocol to the African Charter on Human and Peoples' Rights on the Rights of Women in Africa (protocol of Maputo). - http://www.achpr.org/files/instruments/women-protocol/achpr_instr_proto_women_eng.pdf (26.03.2017).
125. Kriminaalkoodeks. - RT 1992, 20, 288 ... RT I 1997, 21/22, 353; 28, 423; 30, 472; 34, 535.
126. Tsiviilseadustiku üldosa seadus. - RT I 2002, 35, 216 ... RT I, 12.03.2015, 106.
127. Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvaheline pakt. - RT II 1993, 10, 13.
128. African Charter on Human and Peoples' Rights. came into effect on 21 October 1986 - <http://www.achpr.org/instruments/achpr/> (22.03.2017).
129. Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärkuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel. - RT II 2002, 1, 2.
130. Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll. - RT II, 04.04.2012, 6.
131. Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikiri ning Rahvusvahelise Kohtu statuut. - RT II 1996, 24, 95.
132. „American Convention on Human Rights“ Pact of San Jose, Costa Rica (B-32). – Available: https://www.oas.org/dil/treaties_b-32_american_convention_on_human_rights.htm (24.03.2017).
133. Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt. - RT II 1994, 10, 11.

134. Rahvusvaheliste lepingute õiguse Viini konventsioon. - RT II 2007, 15.
135. «Inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel» inimese kloonimist keelav lisaprotokoll. - RT II 2002, 1, 2.
136. Piinamise ning muude julmade, ebainimlike või inimväärikust alandavate kohtlemis- ja karistamisviiside vastane konventsioon. - RT II 1994, 14, 44.
137. The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, N. 572 (2015) – Available: <http://www.legislation.gov.uk/uksi/2015/572/contents/made> (27.04.2017).
138. Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt. - RT II 1994, 10, 11.
139. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin. Council of Europe. Strasbourg, 24.01.2002. – Available. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680081562> (26.03.2017).
140. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. - RT I 1997, 51, 824 ... RT I, 26.02.2015, 4.
141. Euroopa Parlamendi ja nõukogu 06.07.1998. a direktiiv 98/44/EÜ biotehnoloogialeiutiste õiguskaitse kohta. - EÜT L 213, 30.07.1998, lk 13-21.
142. Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon. - RT II 2010, 14, 54.
143. Euroopa Liidu põhiõiguste harta. – ELT L 326, 26.10.2012, lk 391–407.
144. Eesti Vabariigi põhiseadus. - RT 1992, 26, 349 ... RT I, 15.05.2015, 2.
145. Perekonnaseadus. - RT I 2009, 60, 395 ... RT I, 21.12.2016, 12.
146. Võlaõigusseadus. - RT I 2001, 81, 487... RT I, 31.12.2016, 7.
147. Karistusseadustik. - RT I 2001, 61, 364 ... RT I, 31.12.2016, 14.
148. Lapse õiguste konventsioon. - RT II 1996, 16, 56.

Kasutatud kohtulahendid

149. Artavia Murillo Al. („in vitro fertilization“) v. Costa Rica. Inter-American Court of Human Rights. 28.11.2012. – Available: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_ing.pdf (27.04.2017).
150. EIKo 03.11.2011, 57813/00, S. H. and others v. Austria.
151. EIKo 07.07.1989, 14038/88, Soering v. the United Kingdom.

152. EIKo 08.07.2004, 53924/00, Vo v. France.
153. EIKo 10.04.2007, 6339/05, Evans v. the United Kingdom.
154. EIKo 11.07.2006, 54810/00, Jalloh v. Germany.
155. EIKo 27.08.2015, 46470/11, Parrillo v. Italy.
156. EIKo 27.09.1995, 18984/91, McCann and others v. the United Kingdom.
157. EIKomo 12.07.1977, 6959/75, Brüggemann and Scheuten v. Federal Republic of Germany.
158. EIKomo 13.05.1980, 8416/79, X v. the United Kingdom.
159. EIKomo 19.05.1992, 17004/90, H. v. Norway.
160. EIKomo 19.05.1992, 17004/90, R. H. v. Norway.
161. EKo 09.10.2001, C-377/98, Madalmaad v. Euroopa Parlament ja nõukogu.
162. EKo 09.10.2001, C377/98, Madalmaad vs. Euroopa Parlament ja Nõukogu.
163. EKo 18.10.2011, C-34/10, Oliver Brüstle vs. Greenpeace eV, eelotsusetaotlus.
164. EKo 18.10.2011, C-34/10, Oliver Brüstle vs. Greenpeace eV, kohtujurist Y. Boti ettepanek.
165. RKHKm 3-3-1-17-04.
166. RKHKo 3-3-1-2-06.
167. RKHKo 3-3-1-65-03.
168. RKKKo 3-1-1-63-00.
169. RKKKo 3-1-1-80-97.
170. RKTKm 3-2-1-31-11.
171. TMK 1-11-13408.
172. White and Potter (Baby Boy) v. United States. Inter-American Commission of Human Rights. 06.03.1981. – Available: <http://www.globalhealthrights.org/wp-content/uploads/2013/01/IAComHR-1981-White-and-Potter-Baby-Boy-v.-United-States.pdf> (27.04.2017).

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kadri Reidla,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Inimembrüo elu ja inimväärikuse kaitse biomeditsiinis embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamise, CRISPR/Cas9 ning mitokondri asendamise meetodite näitel“, mille juhendaja on Lauri Mälksoo,
 - 1.1 reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2 üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 28.04.2016.