

TARTU ÜLIKOOL
USUTEADUSKOND

Kaie Mikheim

GEENMUUNDAMISEGA KAASNEVAD PROBLEEMID JA
SEISUKOHAD TEISTLIKES RELIGIOONIDES CRISPR-
CAS 9 NÄITEL

Magistritöö

Juhendaja prof dr Anne Kull

Tartu 2020

Sisukord

LÜHENDID	4
MÕISTED	5
SISSEJUHATUS	8
1. GEENI- ja GENOOMI MUUNDAMISE ÜLEVAADE	14
1.1 Ülevaade geenmuundamise olemusest ja üldisest arengust	14
1.2 Somaatilised ja iduteeliini rakud, kunstlik viljastamine ning sünnieelne diagnostika	20
1.3 CRISPR-CAS9 meetod ja “Hiina kaksikute” juhtum	24
1.4 Geenmuundamise tehnoloogiate kasutuse reguleeritus tänapäeval	30
1.4.1 Rahvusvaheline õigus	32
1.4.2 Eestis geenmuundamise tehnoloogiaid reguleeriv seadusandlus	33
2. GEENMUUNDAMISE TEHNOLOOGIAD religiooniloolises kontekstis.....	36
2.1 Geeni- ja genoomi muundamise poolt ja vastuargumendid	36
2.2 Diskussioon “Hiina kaksikute” juhtumi ümber.....	46
2.2.1. Islami eetilised printsiibid CRISPR-Cas9 kasutamise korral.....	46
2.2.2. Juutlikud põhimõtted CRISPR-Cas9 rakendamise hindamisel.....	49
2.2.3. Kristlaste hinnang Hiina kaksikute juhtumile: uue eugeenika oht tarbijajühiskonnas või kutse tehnika arendamisele	50
3. GEENI- ja GENOOMI MUUNDAMISEGA kaasnevad probleemkohad interdistsiplinaarsete uurimisvaldkondade kattuvuses	53
3.1 Seisukohad embrüonaalsete tüvirakkudega teadustöö lubatavuse kohta	53
3.2 Lapse soo valimine.....	61
3.3 Transhumanism ja eugeenika	67
4. KOKKUVÕTE.....	73
5. CONCERNS AND VIEWS OF THEISTIC RELIGIONS ASSOCIATED WITH GENOME EDITING BASED ON CASE STUDY OF CRISPR-CAS9	77
6. KASUTATUD MATERJALID	80

LÜHENDID

CRISPR - klasterdatud regulaarsete vahedega lühikesed palindroomsed kordused (ing.k. Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats)

Cas9 - Cas9 valk (ing.k. CRISPR associated protein 9), mille abil on võimalik teostada soovitud nukleotiidi ahela (sihtmärk-DNA) kohas lõiget.

UNESCO - Ühinenud Rahvaste Hariduse, Teaduse ja Kultuuri Organisatsioon (ing.k. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization).

PIIBLILÜHENDID

VT Vana Testament

UT Uus Testament

1Ms Esimene Moosese raamat (Genesis)

2Ms Teine Moosese Moosese raamat (Exodus)

3Ms Kolmas Moosese raamat (Leviticus)

5Ms Viies Moosese (Deuteronomium)

1Sm Esimene Saamueli raamat

Lk Luuka evangeelium

Jh Johannese evangeelium

Hb Kiri heebrealastele

MÕISTED

Blastotsüst - ehk põisloode on viljastatud munaraku arengustaadium. Blastotsüst kinnitub emaka seinale (pesastub) kuuendal kuni kümnendal päeval peale viljastumist. Viljatusravi korral viiakse blastotsüsti staadiumisse arenenud embrüo spetsiaalse kateetri abil emakaõõnde viiendal päeval, seda nimetatakse blastotsüsti siirdamiseks.

Diferentseerumine – protsess, mille käigus (diferentseerumata) rakud või koed jagunevad/muutuvad teist tüüpi rakkudeks, omandades koeomase struktuuri ja mis hakkavad täitma kindlat funktsiooni.

Embrüo - alates munaraku viljastumisest, varajases arenemisjärgus olev loode. Peale 8. rasedusnädalat nimetatakse embrüot looteks.

Embrüonaalsed tüvirakud- embrüorakud, mis on võimelised diferentseeruma erinevateks koetüüpideks ja organiteks.

Gameet – sugurakk (munarakk, seemnerakk).

Geen on spetsiifilise bioloogilise funktsiooniga pärilikkustegur, mis asub kromosoomi kindlas lookuses (asupaigas). Geen on valku või ribonukleiinahappe (ehk RNA) molekuli kodeeriv DNA nukleotiidide (orgaanilised molekulid) järjestus, mis määrab päriliku tunnuse. Kokkuvõtvalt saab öelda, et geenide kaudu kanduvad organismi tunnused vanematelt järglastele.

Genoom on organismi kromosoomistikus sisalduv geneetiline materjal (üle 3 miljardi DNA aluspaari ehk nukleotiidipaari). Inimese genoomi moodustavad 24 kromosoomi (22 autosoomi (mittesugukromosoomi) ja 2 gonosoomi (sugukromosoom)). Iga genoom sisaldab informatsiooni, mis on vajalik organismi ülesehitamiseks ja säilitamiseks. Genoommutatsioon on liigile omase kromosoomistiku arvu muutus.

Idutee rakud (ing.k. *germ line cells*) on sugurakud (spermatoosidid, munarakud), mille kaudu sugulisel teel paljunevad organismid annavad edasi geneetilist pärilikkusmaterjali. Mutatsioonid iduteeliini rakkudes on need sugurakkude muutused, mis päranduvad edasi järglastele. Kui muteerunud spermatoosid või munarakk saavad kokku ja moodustavad sügooti (viljastatud munarakk), saab alguse sugurakkude kiire jagunemine, moodustamaks kõiki tulevase organismi rakke, seetõttu kandub see mutatsioon edasi järglase kõikidesse, nii somaatilistesse kui ka iduteeliini rakkudesse. See on peamine erinevus somaatilistes rakkudes esinevate mutatsioonidega (mis ei pärandu järglastele). Kokkuvõttes võib öelda, et idutee rakud on need rakud, millest pärineb järgmine sugurakkude põlvkond.

Idutee geeniteraapia tähendab iduteerakkude geneetilist muutmist, mis ei ole senini ametlikult lubatud, kuna sellised muutused kanduvad edasi järglastele.

In situ – bioloogiline protsess alguses, looduslikus/loomulikus kohas, kus protsess normipäraselt peaks aset leidma

In vitro – bioloogilise protsessi katseline läbiviimine või vaatlus, mis toimub organismiväliselt katseklaasi tingimustes.

IVF- (ing.k. *in vitro fertilisation*). Kehaväline viljastamine ehk kunstlik viljastamine, kus munaraku ja spermatoosidi ühinemine toimub kehaväliselt, kunstlikes tingimustes, mille järgselt, mõne viljastumisjärgse päeva pärast, siirdatakse embrüo emakasse.

Kimäär - organism, kelle rakud pärinevad kahest või enamast sama või eri liigi embrüost.

Knock-out - katseloomadel on inaktiveeritud välja valitud geen

Mosaiiksus – nähtus, mille puhul esineb indiviidil kaks või enam geneetiliselt erinevat rakuliini, mis pärinevad ühelt sügoodilt .

Idutee mosaiiksus - olukord, mille puhul on embrüonaalsetes rakkudes tekkinud geeniviga, kuid viga ei pruugi olla tuvastatav organismi kõikides kudedes ja rakkudes.

PGD/PGT - siirdamiseelne geneetiline diagnostika, mis võimaldab uurida embrüote kromosoomide ja gene, leidmaks geneetiliselt terve embrüo emakasse siirdamiseks. Selle meetodi abil on võimalik vältida lootele geneetiliselt edasikanduvaid haigusi.

PGS - embrüo siirdamiseelne sõeluuring, mis võimaldab välja selekteerida kõige elujõulisemad embrüod läbi kromosoomide analüüsi teostamise, kindlustamaks õige kromosoomide arvu embrüote siirdamist emakasse.

Siirdamine – kudede, organite või embrüote siirdamine retsipientorganismi.

Somaatilisteks rakkudeks (ing.k. *somatic cells*) nimetatakse kõiki keha rakke, mis ei ole sugurakud. Somaatilised rakud on diploidsed ehk sisaldavad igast kromosoomist kahte koopiat, mis pärinevad mõlemalt vanemalt. Lihtsustatult saab öelda, et somaatilised rakud on organismi bioloogilised ehituskivid (nt. on nendest ehitatud siseorganid, luud, nahk, sidekude, veri). Mutatsioonid (geneetilise materjali muutused) somaatilistes rakkudes mõjutavad vaid indiviidi ennast ega pärandu edasi järglastele. Kokkuvõtvalt- kõik organismi rakud, mis ei osale sugurakkude tootmises, on somaatilised rakud.

Totipotentsus – diferentseerumata embrüorakk, mis on võimeline arenema kõikideks organismi raku tüüpideks.

SISSEJUHATUS

Sissejuhatuseks sobivad Juhan Liivi surematud sõnad: “Kes minevikku ei mäleta, see elab tulevikuta”. Tulenevad ju kaasaegse ühiskonna kirjutatud ja kirjutamata normid, reeglid ja tavad suuresti minevikust.

Elame tulevikutehnoloogiate ajajärgul, neid kerkib esile järjest ja erinevates valdkondades: tehisintellekt, virtuaal- ja liitreaalsus, 3D-printimine eluskudedest kuni hooneteni, isejuhtivad sõidukid ja seda loetelu saaks jätkata pikalt. Ühtlasi on praegu revolutsiooniliste murrangute aeg biotehnoloogia vallas ning sellest tulenevad arengud, võimalused ja ka ohud panevad meid mõtestama järjest sügavamalt, mida tähendab olla inimene. Viimase küsimusega tegelevad ka religiooniteadused.

Võib kõhklematult väita, et meditsiiniteaduse areng on parendanud inimkonna elukvaliteeti läbi erinevate haiguste ravi, eluea pikenemise, vastsündinute suremuse vähendamise ja kõikide teiste meditsiiniliste aspektide, mis mõjutavad inimese emotsionaalset, sotsiaalset ja füüsilist heaolu. Vastuolulisemate teemade puhul, nagu ka käesolevas töös käsitletav geenitehnoloogia, loob see potentsiaalseid konfliktiolukordi, mis võivad ühiskonda sügavalt lõhestada.

Läbi ajaloo on uued tehnoloogiad arenenud ja levinud kiiremini kui sellega kaasnev ühiskondlik heakskiit või seadusandliku raamistiku loomine ja kehtestamine. See on loonud ja loob olukordi, kus reaaleluliselt on kasutusel meetodid ja praktikad, mille puhul puuduvad selgepiirilised reeglid, mis on lubatud ning mis mitte.

Selle magistritöö eesmärk on kahetine: ühest küljest tutvustada geenitehnoloogia ja bioloogilise keha kohtumist reproduktsiooni valdkonnas ja teisalt kirjeldada, kuidas ja millele tuginedes erinevad teistlikud religioonid suhtuvad geenmuundamisse selle eri tasanditel. Näidisjuhtumiks on geenmuundatud “Hiina kaksikute” juhtum aastast 2018. Kirjelduse kaudu soovib autor välja tuua, mis on hinnangute ja otsuste langetamise normiks/alusprintsipiibiks, ja kas sellest normist lähtudes on tõenäoline oletada, et sarnastes situatsioonides ka tulevikus sarnaselt otsustatakse. Autor teadlikult

ei anna hinnangut eri religioonide meditsiinialastele eetilistele otsustustele, kuigi lugeja kahtlemata võib seda teha. Meditsiini valdkonnas tehtavad otsustused ei sõltu ainult tehnoloogia olemasolust, vaid on mõjutatud mitmesugustest poliitilistest, sotsiaalsetest, kultuuripõhistest ja kontekstuaalsetest faktoritest. Autor keskendub nendest meditsiinivälistest faktoritest peamiselt ainult ühele: religioonile. Samas tuleb teadvustada, et religioon ja kultuur ja seadusandlus on ühel või teisel viisil omavahel lahutamatu seotud, mistõttu töös on põgusalt käsitletud ka kokkupuutepunkte religioonide, tehnoloogia, seadusandluse ja kultuuri vahel.

Autor ei käsitle otseselt suuremaid teoreetilisi ja metafüüsilisi küsimusi, nagu nt. kas inimesel on muutumatu essents või loomus, või mis selleks loomuseks on. Ega ei lahenda ka keha-vaimu küsimusi, epistemoloogilisi ja metafüüsilisi ning teoloogilisi probleeme (nt. kuidas me teame, et Jumal on olemas ja tahab, et me oleksime loovad?). Kaudselt ülaltoodud küsimusi puudutatakse, kuna need on eugeenika ja transhumanismi alaste diskussioonide keskmes ning eelpool mainitud liikumiste pooldajad ja vastased mõlemad argumenteerivad metafüüsiliste näidete najal.

Autor on teadlik, et näiteid, millest üldistusi teha, oleks kindlasti võimalik leida rohkem. Ent aja- ja magistriritöö mahu piiranguid arvestades näis optimaalne piirduda ühe näidisjuhtumiga (“Hiina kaksikud”) ning eri teistlikele religioonide reaktsioonile sellele juhtumile. Arvesse on võetud akadeemiliselt arvestatavaid arvamusi, ning jällegi aja ja keeleoskuste piirangute tõttu, inglise keeles avaldatut. Samas ei pea seda suureks miinuseks, sest valdav osa meditsiini- ja geneetikaalasest uurimistööst avaldatakse just inglise keeles. Algallikad pärinevad Tartu Ülikooli Raamatukogu ja Tartu Ülikooli Kliinikumi andmebaasidest ning otsingumootorina kasutati ka Google Scholarit. Esimeste artiklite otsimisel kasutati otsingusõnu *geenmuundamine*, *genoom*, *religioon*, *judaism*, *kristlus*, *islam*, *CRISPR-Cas9*, *bioetika*. Esimeste artiklite viidete põhjal liikus töö autor otsingutega edasi “lumepalli meetodil” (järgnev info pärineb eelmiselt informandilt).

Töö autor on erialaselt seotud meditsiiniga, millest tingitult ka huvi töö temaatika vastu. Võib öelda, et autori eelteadmised mõjutasid uuringu läbiviimist, mõneti ehk

kallutades rohkem kajastama meditsiinilist kui religioosset sisu. Samas mõeldavat lugejat arvestades peeti seda ka vajalikuks: tegemist on spetsiifilise ja väga uue olukorraga, mille suhtes varem või hiljem kõik riigid peavad mingi seisukoha võtma.

Töö uurimisküsimused on: Esiteks, meditsiinilisi ja eetilisi-religioosseid perspektiive uutele tehnoloogiatele ja nende rakenduste kasutusele. Teiseks, vaadelda millised on erinevad religioossed ja sekulaarsed (transhumanism) perspektiivid olukorras, kus otsuseid tehnoloogia ja selle kasutuse osas peavad langetama ühiskonnad ja/või valitsused, aga tehnoloogia mõjutab üksikisikut ja potentsiaalselt tema järglasi.

Rõhuasetus on antud töös geenitehnoloogial ning sellega kaasnevatel probleempunktidel, sh. genoomi- ja geenmuundamise tehnoloogiad, ennekõike selles vallas viimase seitsme aasta jooksul tulisemaid arutelusid tekitanud meetod: CRISPR-Cas9. Töö tutvustab sellealaseid probleemkohti ja arutelusid nii reaalteaduste kui ka humanitaarteaduste, sh. religiooniteaduste uuemate publikatsioonide näidetel. Kuigi geneetika üheks varaseimaks märgiliseks sündmuseks loetakse Gregor Mendeli poolt aastal 1865 tutvustatud pärilikkuse seadusi (Miko 2008), siis sisulised arengud said hoo sisse 20. sajandi teisel poolel. CRISPR-Cas9 meetodi kohta teadusartiklite avaldamise plahvatuslik kasv leidis aset alles aastail 2013-2014 (Krustok 2016). Seetõttu on käsitletav teema küllaltki uudne ning töö iseloom kaardistav.

Valitud tehnoloogia, geenmuundamine, on asjakohane ja suhestub nii otseselt kui kaudselt usuteadustega, näiteks on geenmuundamise tehnoloogia praktiseerimist nimetatud selle kriitikute poolt pahakspanevalt “Jumala mängimiseks”, mida tehnoloogia pooldajad pareerivad väitega, et oleks ebaeetiline jätta ravimatute haiguste valdkonnas teadustöö tegemata, eriti silmas pidades nende inimeste kasu, kel on tõsised geneetiliselt päritavad haigused.

Vaadates korraks suurt pilti – hinnanguliselt on maailma rahvaarv hetkel 7,8 miljardit inimest (Worldometer 2020), neist kolme peamise religiooni (kristlus, islam, hinduism) kuulujate arvu hinnati 2015. aastal 5,2 miljardile (kristlasi 2,3 mlrd,

moslemeid 1,8 mlrd, hinduiste 1,1 mlrd ja neljanda suuremahulise grupina ateiste/end mitte ühegi usundiga seostavaid inimesi 1,2 miljardit) (Hackett ja McClendon 2017). Tehnoloogia kasutuse hindamine on abstraktsem ülesanne, ent olgu siinkohal toodud nutitelefonide kasutajate arv aastal 2020 – 3,5 miljardit (TechJury, Revealing Smartphone Statistics for 2020). Need numbrid näitlikustavad suurusjärke kui kõneleda erinevate religioonide järgijatest või laiemalt levinud tehnoloogiate kasutamisest tänapäeva maailmas.

Geenitehnoloogia võib tunduda nišivaldkonnana, ent 2017 aasta andmetel ületas selle valdkonna globaalne turumaht 3 miljardi USD piiri ning aastaks 2025 prognoositakse turumahu kasvu 11 miljardi dollarini (MarketsAndMarkets, Genome editing/genome engineering market report). Konkreetselt CRISPR-Cas9 meetodiga seotud tehnoloogiate majandusprognoosid on vastavalt 1,22 mlrd dollarit (2017) ja 5,3 miljardit dollarit (2025 prognoos). Maineka Massachusettsi Tehnoloogiainstituudi (MIT) patendiportfellis on 103 CRISPR-Cas9 tehnoloogiaga seotud intellektuaalomandivara (AheadIntel, CRISPR|Cas9 Tools – Global Market and Patent Landscape Report till 2025). Maailma suurimad ravimifirmad nagu Novartis, AstraZeneca, Novo Nordisk, Vertex ja Regeneron (Pharmaceutical Executive. Top 50 Global Pharma companies) on investeerinud ja investeerimas antud tehnoloogia(te)sse (Bangay 2017; CB Insights 2018).

Tuues sisse inimliku mõõtme, siis hinnanguliselt 6% vastsündinutest sünnib igal aastal tõsise sünnidefektiga. Absoluutarvuna tähendab see 8 miljonit vastsündinut aastas (Lobo jt. 2008). Väga võimalik, et see number ei kajasta olukorra tõsidust adekvaatselt, kuna arengumaade ja arenenud riikide tase sünnidefektide tuvastamisel ja registreerimisel on erinev. Ameerika Ühendriikide andmetele tuginedes mõjutavad sünnidefektid 3% vastsündinuid ja on juhtivaks vastsündinute surmade põhjustajaks (20% juhtumitest) CDC, 2020). Eestis diagnoositi 2018. aastal haigust või terviseprobleemi 286-l vastsündinul 1000 elussünni kohta (kusjuures ühel haigel vastsündinul võis esineda ka mitu probleemi või haigust, keskmiselt kaks diagnoosi ühe vastsündinu kohta) (Tervise Arengu Instituudi statistiline raport 2018).

Ülaltoodud numbrid ilmestavad teema mõjukust ning aja- ja asjakohasust. Samas tõstatavad nad küsimuse: geenitehnoloogia ja bioetika on valdkonnad, mis mõjutavad kogu inimkonda. Seega, arutelud ning konsensuse leidmine peaksid olema sama laiaulatuslikud ja kaugeleulatuva mõjuga kui potentsiaalsed tagajärjed. Eesti meedias ja inforuumis on tegu siiski pea nähtamatu teemaga.

Vaieldamatult on geenitehnoloogia puhul tegu emotsionaalse ning mitmetahulise, erinevaid üksteisega läbipõimunud valdkondi ja protsesse hõlmava teemaga. Töös käsitletavad tehnoloogilised lahendused põhjustavad poleemikat. Kirglikke arutelusid toidavad eri ühiskonnagruppide uskumused ja veendumused, millist mõju ja tagajärgi selle tehnoloogia kasutuselevõtt omada võib, alates tehnoloogia tervistkahjustavast iseloomust kuni uue inimliigi loomiseni. Tehnoloogia ise on neutraalne, ent sõltuvalt selle kasutuse viisidest saab hinnata selle mõju kasu- või kahjutoovaks.

Töö esimeses osas on välja toodud ülevaade geeni- ja genoomi muundamise tehnoloogia olemusest ning sellest, miks see on aktuaalne. Täpsemalt on kasutatud valdkonna poleemikat tekitava vastuolulisuse näitena CRISPR Cas-9 meetodit. Lahti on seletatud ka erinevaid biomeditsiini alaseid termineid, et töö edasine kulg oleks mõistetav. Töö teises pooles esitatakse valim religioonialaste publikatsioonide vastuseid vaatlusalusele teemale. Näitlikustatakse, kuidas erinevad teoloogid, religiooniteaduste professorid ja religioonide eestkõnelejad on sellel teemal sõna võtnud ning mida pidanud vajalikuks välja tuua. Allikate paljususe tõttu on keeruline välja tuua ühte või mõnda tähtsaimat allikat. Töö kaardistav iseloom eeldab võimalikult paljude erinevate algallikate kasutamist. Kogu tööd läbivaks ja siduvaks “liimiks” on eetika. Lõpetuseks toob töö autor välja ka need uurimisküsimused, mis antud tööle etteantud mahu tõttu põhjalikku käsitlust ei leia, kuid vajaksid siiski edasist uurimist.

Uurimuse läbiviimiseks tuli tutvuda suure hulga andmetega, ja neid esitleda kokkuvõtval viisil, nõnda et lugejal tekib arusaamine probleemistikast. Magistritööd võib vaadelda eeltööna järgmistele uuringutele selles valdkonnas (nt. kas väidetud printsiipe ja norme tegelikult ka järgitakse praktikas jne.). Ent eestikeelse tutvustuse teeb vajalikuks eelkõige asjaolu, et need vaadeldavad tehnoloogiad ei kao mitte kuhugi

ning ka Eesti ühiskonnas peab diskussioon nende üle toimuma ja otsused langetatud saama.

1. GEENI- ja GENOOMI MUUNDAMISE ÜLEVAADE

1.1 Ülevaade geenmuundamise olemusest ja üldisest arengust

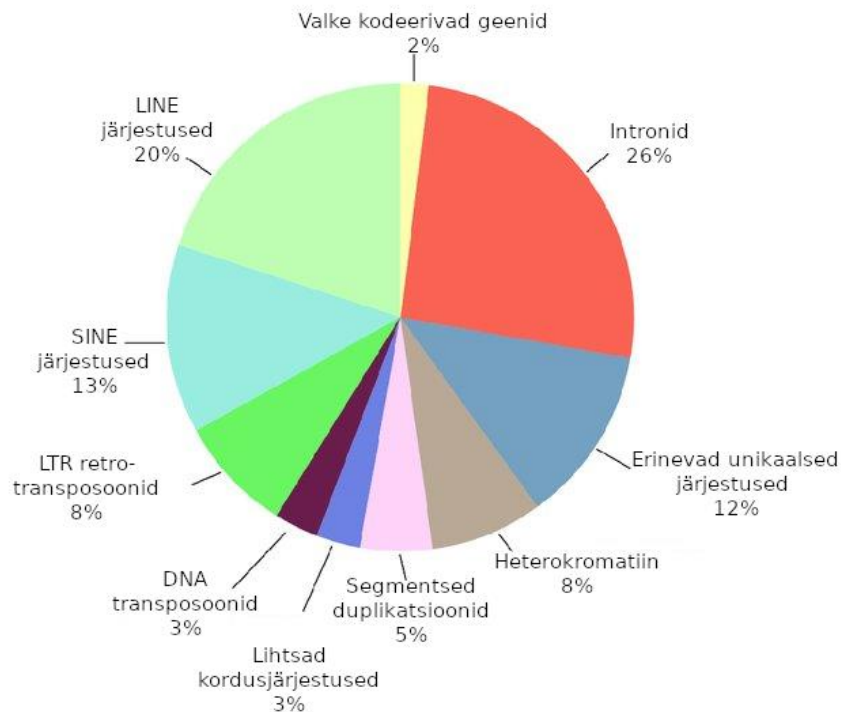
Teame juba väga palju erinevate haiguste olemuse ja tekkepõhjuste kohta, on palju erinevaid ravimeetodeid ning tehakse teadustööd mõistmaks, kuidas hea tervis või mingi haigus mõjutab inimese heaolu. Meditsiin liigub üha enam personaalmeditsiini suunas mistõttu uuritakse ka järjest enam inimese geneetilist tausta ning võimalikke haigusi, millele konkreetsel inimesel on eelsoodumus ning milliseid tervisekäitumise muutusi peaks inimene ennetavalt teostama. Uued aktuaalsed teemad on “geeniteraapia” ja “geneetiline muundamine”, mis on samm edasi senisest sümptomite põhjal diagnoosi määramisest ja sellest tulenevast ravivormidest (Freidmann 2019). Veelgi enam samm edasi sisaldab endas genoomi muundamise võimalust, mis lubab püsivalt korrigeerida pärilikke haigusi põhjustavaid geneetilisi komponente (Freidmann 2019; Carter 2004; Dayan 2020; Collins 2015).

Geneetiline korrigeerimine on haruldaste mutatsioonide muutmine, mis suure tõenäosusega põhjustavad tõsist (ühe geeni häirest tingitud) haigust, eesmärgiga muuta mutatsiooni DNA järjestuses. Kui eeldada, et seda on võimalik teha ilma mittespetsiifiliste efektideta, oleks geneetisel korrigeerimisel ennustatav ja kasutoov tulemus (Lander jt. 2019).

Geneetiline täiustamine või võimendamine on tähenduselt laiem, mõjutades nii üksikisikuid kui ka liike. Võimaluste spekter on lai, ulatudes levinumate haiguste riskide muutmisest uute juhiste lisamiseni inimese genoomi tõhustamiseks näiteks mälu või lihaseid, võimalik on anda ka inimesele täiesti uusi bioloogilisi funktsioone nagu näiteks võime näha infrapunavalgust või suutlikkust lagundada teatud toksiidid (Lander jt. 2019). Genoomi muundamist on põhjalikult uuritud erinevate organismide peal ning selle abil on edukalt lühendatud aega, mis kulub uuritava haigusega *knock-out* hiirudelil katseloomade loomiseks, võimaldades teadlastel lihtsamalt uurida haiguste geneetilist tausta. Seda tehnoloogiat kasutatakse ka uue meetodina võitluses bakterite ja viiruste vastu (Lundberg ja Novak 2015; Committee on Bioethics 2015).

Geeni muutes muudetakse ka genoomi. Genoomi muutes ei pruugi geeni muuta, alljärgnev illustratsioon on inimese genoomi komponentidest.

Joonis 1. Inimese genoomi komponendid



NHS HEE Genomics Education Programme.

<https://www.flickr.com/photos/119980645@N06/13062375083>

Valke kodeerivad geenide järjestused ehk eksonid moodustavad inimese genoomist 1-2%, nende vahele jäävad introniid aga 26%. Samuti esineb genoomis geenidevahelisi unikaalseid DNA järjestusi, mis moodustavad genoomist 12%. Tsentromeeride ja telomeeride (heterokromaatne ehk kokkupakitud DNA) poolt moodustatud piirkonnad moodustavad genoomist 8%. Ülejäänud ~50% on kordusjärjestused: 3% lihtsad kordusjärjestused (suhteliselt lühikesed ja esinevad üksteise lähedal); 5% segmentsed duplikatsioonid (identsed > 1000 aluspaari pikkused järjestused, mis esinevad genoomi eri piirkondades ja on võimelised liikuma. (ing.k. LTR – Long Terminal Repeats, SINE – Short Interspersed Nuclear Elements, LINE – Long Interspersed Nuclear elements). Illustratsioon tõlgitud Toomas Jagomäe poolt.

Geenitehnoloogia olulisust aitab mõista selle potentsiaalne mõju inimkonna olevikule ja tulevikule. Haigused, mida on võimalik genoomi muundamise abil ennetada ja ravida on näiteks HIV, AIDS (Tebas jt. 2014), leukeemia vormid (Qasim jt. 2017), sirprakaneemia (Hoban jt. 2016), primaarne avatud nurga glaukoom (Jain jt. 2017), emakakaelavähki põhjustav HPV tüüp 16 (Zhen jt. 2014) jpm. See nimekiri saaks jätkuda pikalt. Siirdamiseelselt on CRISPR-meetodiga korrigeeritud inimembrüol mutatsiooni, mis on seotud potentsiaalselt surmava haiguse, hüpertroofilise kardiomiopaatia (Ma jt. 2017).

Hinnanguliselt 6% kogusündide arvust on seotud tõsise sünnidefektiga, millel on geneetiline taust (Christiansol jt. 2006; Al-Balas jt. 2020; Savulescu jt. 2015). Geenmuundamise tehnoloogiatel on potentsiaal selliseid geneetilise taustaga haigusi elimineerida ja selle läbi tuua kasu ligi kaheksale miljonile lapsele iga aasta (Savulescu jt. 2015). Lisaks kui mõelda surmajuhtumitest, mis leiavad aset kroonilise haiguse tagajärjel (nt. vähk, diabeet), siis ulatuks geenmuundamise märkimisväärne ettekujuteldamatusse ulatusse. Seetõttu öeldaksegi, et tegu ei ole mitte valikulise teadustöö tegemisega, vaid selle tegemiseks lasub moraalne kohustus ning selle tegemata jätmine oleks ebaeetiline (Al-Balas jt. 2020).

Vastavalt Tervise Arengu Instituudi andmetele, sündis Eestis 2018. aastal 14 235 last, kellest 4075-l diagnoositi juba sünnitusmajas mõni terviseprobleem, haigus või sünnituse käigus saadud tüsistus või sünnitrauma. Kokku diagnoositi 2018. aastal haigust või terviseprobleemi 286-l vastündinul 1000 elussünni kohta (kusjuures ühel vastündinul võis esineda ka mitu probleemi või haigust, keskmiselt 2 diagnoosi ühe diagnoositava vastündinu kohta) (Tervise Arengu Instituudi statistiline raport 2018). Tervisestatistika ja Terviseuuringute Andmebaas ei edasta statistikat pärilike haiguste või geneetilistest probleemidest koondavalt, vaid klassifitseerib RHK-10 süsteemi alusel, mille erinevad alagrupid sisaldavad geneetilise taustaga haigusi (näiteks aastal 2018 sündis 3 Downi sündroomiga last, 1 Spina bifida diagnoosiga laps, 867 kaasasündinud väärarendite, deformatsioonide ja kromosoomianomaaliatega last, 170 hemolüütilise haigusega last, 12 närvisüsteemi haigusega last jne.) (Tervisestatistika ja Terviseuuringute Andmebaas, EH20: Vastsündinute haigestumus).

Alloleval joonisel on toodud olulisema tähtsusega verstapostid geenitehnoloogia arenguloos.

Joonis 2. Geeniuuringute verstapostid



(Bangay 2017; https://www.ibanet.org/Article/NewDetail.aspx?ArticleUid=FC0BD200-63E1-472F-A6B9-C86440859B83&fbclid=IwAR16th3kop9wGnLrb2hbONtXY-nYEmpdqOI9T_xTPtYO8_NPxk28QW_6dxk, illustratsioon tõlgitud autori poolt)

Joonisele täiendavalt soovib autor välja tuua veel kaks aastaarvu.

1997. aastal avaldas UNESCO konventsiooni, mis seob omavahel inimgenoomi ja inimväärikuse, kus inimgenoom on inimlikkuse alusomaduseks ja eristavaks tähiseks

inimese sünnipärasest väärikusest ja kordumatusest. Sümbolises mõttes pärineb sellest inimlikkus (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997). 2018. aastal toimus rahvusvahelisel areenil erakordne sündmus, kui dr. He Jiankui teatas Hiinas genoommuundatud, HIV resistentsusega, kaksikute sünnist.

Viimatimainitud sündmus tõi kaasa ulatusliku rahvusvahelise reaktsiooni. Seda manipulatsiooni peeti laialdaselt teaduslikult ebaküpseks, tehniliselt vigaseks ja eetiliseks kaitsmatuks ning see sai üldise hukkamõistu osaliseks (Freidmann 2019; Al-Balas jt. 2020; Dayan 2020). Päriliku iduteeliini kasutamise tehnoloogia kasutamisele kuulutati välja moratorium ning esitati üleskutse asuda üleilmselt antud teemaga tegelema võimalikult kiiresti, laialdaselt ja kõrge prioriteetsuse astmega (Lander jt. 2019; Wolinetz ja Collins 2019; Dzau jt. 2018; Ishii 2015). Mainitud moratorium ei laiene iduteeliini uuringutele, see tähendab, juhtudele kui ei toimu embrüo emakasse siirdamist, ka ei laiene see genoomi manipuleerimisele somaatiliste rakkude puhul, mida tehakse haiguste ravimiseks, ehk mille puhul saab küsida patsiendilt informeeritud nõusolekut ja mille puhul DNA muutused ei ole päritavad (Lander jt 2019).

Üldistatult öelduna käib praegusel hetkel diskussioon kahe leeri vahel, kellest ühed kutsuvad üles geenmuundamise tehnoloogiaid piirama ning teised kutsuvad üles neid pooldama. Igatahes on päevakorral üleskutse selliste potentsiaalirikaste tehnoloogiate põhjalikule analüüsile ja uurimisele (Committee on Bioethics 2015; Lander jt. 2019). Teisalt on sellisel tehnoloogial mitmeid võimalikke, katastroofilite tagajärgedega, väärkasutamise võimalusi, millest ka edaspidi juttu tuleb (Al-Balas jt. 2020; Green 2017; Committee on Bioethics 2015; Niklaus jt 2015; Baltimore jt. 2015; Lundberg ja Novak 2015). Eetilised teemad, mis on seotud iduteelase geenmuundamisega ja embrüoid sisaldava teadustööga, ongi praegu ühed enim vaidlusi tekitavamad teemad teaduspoliitika alases arutelus (Zhang ja Lie 2018; Al-Balas jt. 2020; Dayan 2020; Lundberg ja Novak 2015; Committee on Bioethics 2015).

Wolinetz ja Collins (2019) toonitavad, et inimese geenidega manipuleerimisel reproduktiivsetel eesmärkidel on väga tõsised sotsiaalsed, eetilised, filosoofilised ja teoloogilised tagajärjed.

Arutelud on käimas uute biotehnoloogiate võimalike ohu- ja kasutegurite omavahelisel hindamisel. Teo tegemise või mittetegemise tagajärjed võivad olla otsesed kui ka kaudsed, ent need baseeruvad alati oletustel ja ennustustel (Reiss ja Straughan 1996). Parim, mida saame teha, on kalkuleerida kahju ja kasu tõenäosust indiviidile, ühiskonnale ja keskkonnale ning biotehnoloogilisi muudatusi teostada eelnevalt kokkulepitud väärtustega kooskõllaliselt (Carter 2004). Seepärast on vaja arutelu kasude ja riskide hindamisest läbi erinevate lähenemiste ning alles siis saab otsustada, kas astuda sellest piirist üle või mitte (Wolinetz ja Collins 2019; Lander jt. 2019). Väärtuste teema on see, kus saavad kaasa rääkida erinevate religioonide õpetlased, teoloogid, religiooniurijad ja religioonide eestkõnelejad.

Vastuargumente geenmuundamise tehnoloogiate kasutusele on samuti seoses protseduuride tehniliste aspektidega - vaatamata sellele, et protseduur muutub järjest täpsemaks, on ohutus jätkuvalt murekohaks (Raposo 2019; Ledford 2015). Teaduspõhised teadmised on veel ebatäielikud ning pidevas muutumises. Teadlased alles identifitseerivad, millist rolli täpselt kõik geenid inimgenoomis täidavad, kasvõi näiteks mittekodeeriv DNA (tuntud ka kui rämps-DNA). Geenmuundamise tagajärjed võivad praegu anda etteennustamatuid tulemusi, näiteks üks muutus võib kaasa tuua mingite teiste tunnuste või käitumisavaldumiste muutust. (Molhoek 2018). Tuleb arvestada, et kõik kavatsetu ei pruugi minna nii nagu planeeritud ja tekivad kõrvalekalded, mutatsioonid, mõjud mitteplaneeritud funktsioonidele ja piirkondadele (Zhang jt. 2015; Zhang jt. 2017; Raposo 2019; Carter 2004). Lander (2019) toob välja, et haigestumise riski vähendamine läbi geenivariantide asendamise alternatiivsete variantidega on vastuoluline, sest variandid mis vähendavad ühte riski võivad teiste haiguste riski tõsta. Näiteks geen *SLC39A8* vähendab hüpertensiooni ja Parkinsoni tõve riski, kuid tõstab skisofreenia, Crohni tõve ja ülekaalulisuse riski. Kõikide üksikute geenide mõju pole täpselt teada teistele haigustele ja interaktsioonidele teiste geenide ning keskkonnaga (Costas 2018).

Al-Balas jt. (2020) toob välja neli võimalikku lahendust inimgenoomi muutmisele seonduvatele tegevustele: rahvusvaheline keeld, ajutine peatamine/ ajutine keeld, reguleerimine või *laissez-faire* (asjadel lastakse minna oma kulgu). Kõige aktsepteeritavam on konsensusliku reguleerimise rakendamine rahvusvahelisel tasandil (Bosley jt. 2015; Doudna 2014; Dzau ja Cicerone 2015).

Konsensuse ja ühisosade leidmine on senini osutunud äärmiselt keerukaks ülesandeks.

Käesolev töö on vastus üleskutsule diskussiooni avardamiseks ning avamaks geenmuundamisega seotud probleempunkte religiooniuringute vaateplatvormilt.

Võttes arvesse, et religioossed traditsioonid mõtestavad muuhulgas ka, mida tähendab olla inimene ning milline tähtsus on inimkonnal, võivad nad anda lisaväärtust geneetika alastes aruteludes (Padela & Aparicio 2019, lk 159).

Mida täpsem ja tõhusam on CRISPR-Cas9, seda suurem on muutus suhtumises geneetilisse muundamisse ja tulevikus võib CRISPR-Cas9 olla tavapärane meditsiiniline protseduur (Raposo 2019). Seni aga kutsutakse üles tegema geneetilist muundamist somaatilistes rakkudes ning ootama iduteeliini rakkude manipuleerimisega (Molhoek 2018). Järgmine peatükk annab ülevaate reprodutiivtehnoloogiate ja organismi erinevate rakkude muutmisele kaasnevatest võimalustest ja probleemkohtadest.

1.2 Somaatilised ja iduteeliini rakud, kunstlik viljastamine ning sünnieelne diagnostika

Idutee rakkude muutmise on vastuoluline teema nii teaduslikus, eetilises kui ka sotsiaalses perspektiivis, kuna praeguses etapis puuduvad selged tõendid selle ohutusest ja tõhususest (Al-Balas jt. 2020) samuti seetõttu, et sellistel uutel tehnoloogiatel on võime mõjutada otseselt, märkimisväärselt ja pöördumatult indiviidide bioloogilist ehitust, seetõttu ka tulevast ühiskonda ning inimliiki tervikuna (Padela & Aparicio 2019; Carter 2004; Dayan 2020; Committee on Bioethics 2015; Niklaus jt. 2015).

Iduteeliini rakkude muutmise vajalikkuse põhjenduseks tuuakse, et selle abil oleks võimalik vähendada haigestumise riske, elimineerida geneetiliste haiguste pärandumist järglastele või täiendada genoomi, lisades sinna (inimorganismi mingite tunnuste) ehituseks uusi juhiseid (Al-Balas jt. 2020; Savulescu jt. 2015; Lander jt. 2019). Selle meetodi toetajate üks põhiargument on soov kaotada tõsiste haiguste esinemine järeltulevate põlvkondade seas. Samas ei välista indiviidi muutmine, et tema järglasel ei saaks kujuneda uusi mutatsioone, ka võib terve indiviid saada järglase paarilisega, kes on haigusekandja. Siiski on eesmärgiks, et iduteeliini genoomi muundamine vähendaks mutatsioonide esinemissagedust (Ranisch 2019).

Kokkuvõtvalt öeldes toob gameedi (organismi suguraku) või sügooti (viljastatud munaraku) muutmisele suunatud idutee rakkude muutmisekaasa muutusi genoomis, mille patsiendi/retsipiendi järglased edasi pärivad (Raposo 2019; Carter 2004; Dayan 2020). Somaatiline geeniteraapia mõjutab aga ainult seda, kellele protseduuri teostatakse (Carter 2004).

Euroopa Nõukogu Bioetika Komitee tegi aastal 2015. aastal avalduse inimese genoomi muutmise tehnoloogiate kohta, milles keelatakse selgelt muutuste tegemine iduteeliinis (Committee on Bioethics 2015), samuti lõpetas Francis Collins (USA inimgenoomi uurimise instituudi ja USA rahvatervise instituudi (NIH) direktor) riikliku rahastuse inimembrüote geenmuundamise osas ning keelas iduteeliini katsed, kutsudes üles ka teisi riike ja asutusi võtma sama seisukohta ja järgima eeskujut (Collins 2015; Wolinetz ja Collins 2019).

Praegune teadustöö selles valdkonnas ei ole täielikult keelatud, see on lubatud kui eesmärgiks on protseduuri ohutuse kohta teabe kogumine (Raposo 2019). Lubatud on somaatiliste geenide muundamine (geneetiline manipulatsioon, mis ei pärandu järglastele) inimestel ning iduteeliini muundamine (muutus, mis pärandub järglastele) mitte-inimestel (Raposo 2019). Samas tuleb arvestada, et on neid riike ja selliseid teadlasi, mis/kes ei allu rahvusvahelistele regulatsioonidele ning astuvad keeldudest ja hoiatustest üle. Näiteks teatas vene molekulaarbioloog Denis Rebrikov, aasta peale "Hiina kaksikute" juhtumit, et ta kavatses luua veel CRISPR meetodil geenmuundatud lapsi, saades nii teiseks teadlaseks, kes on sellise asja ellu viinud. Tõsi, ta ütles, et

kavatseb siiski paluda riiklikul tasandil täpsustada geenmuundamise seadusandlikku poolt, kuid tema enda sõnad kõlasid: ”Ma arvan, et ma olen piisavalt hull, et seda teha.” (Cyranoski 2019; 146).

Turule on ilmunud ka ettevõtted nagu näiteks “CRISPR Therapeutics”, kes kasutavad CRISPR tehnoloogiat peamiselt somaatiliste rakkude muundamiseks. Nad väidavad, et ei tee idutee rakkude seas muundamisi ning samuti ei ole neil plaanis seda teha tulevikus. Need ettevõtted toonitavad fakti, et kõik geneetilised haigused väljenduvad somaatilistes rakkudes ja neid saab ravida ka vastavalt ning puudub vajadus sekkuda iduteeliini rakkude muutmisel, millel oleks põlvkondadeülene mõju (Al-Balas jt. 2020; Lundberg ja Novak 2015). Somaatiliste rakkude muutmise osas ei minda vastuollu Belmonti Aruandes sisalduvate (The Belmont Report 1979) eetiliste alustaladega. Belmonti Aruanne käsitleb austust isiku vastu, kasulikkust, õiglust, heatahtlikkust, inimväärikust ja elu pühadust. Kindlustatud on patsiendi autonoomsus (õigus otsustada), heatahtlikkus (kaasnev kasu), pahatahtlikkuse vältimine (kahju mittetegemine). Ka ei lähe CRISPR tehnoloogia vastuollu Euroopa Parlamendi märkega, mille järgi “kliinilisi katseid ei või teostada geeniteraapiate puhul, mis muundaksid läbi iduteeliini muutmise isiku geneetilist identiteeti” (Lundberg ja Novak 2015). Osad autorid ütlevad, et iduteeliini rakkude muutmise asemel saab kasutada somaatiliste rakkudega manipuleerimist, mille puhul on võimalik kasutada vanemaid geeniteraapia meetodeid (ZFN ja TALEN) ning mille kohta on juba välja töötatud regulatiivne raamistik nii Ameerika Ühendriikides kui ka Euroopas (Ranisch 2019; Lundberg ja Novak 2015).

Nende paaride puhul, kus lapsel on suurenenud risk pärida vanematelt geneetiline haigus, pakutakse alternatiivina võimalust kasutada iduteeliini rakkude muutmise asemel kunstliku viljastamise meetodit (IVF) koos siirdamiseelse geneetilise diagnostikaga (PGT/PGD), embrüo siirdamiseelset sõeluuringut (PGS), sperma- või munarakudoonoreid, embrüo doonoreid või lapsendamist. Samas on tõsiasi, et enamik vanemaid eelistab omaenda geneetilist järeltulijat võõra geneetilise päritoluga lapsele (Hendriks jt. 2017).

Siiski ei ole somaatiliste rakkude geeniteraapia alati alternatiiviks idutee genoomi muutmisele. Mõned haigused (nt. lüsosomaalsed ladestushaigused) avalduvad juba vastsündinu esimestel elupäevadel ning võivad avaldada vastsündinule väga tõsist mõju enne kui üldse mingi geeniteraapia oleks võimalik. Duchenne'i lihasdüstroofiaga, mis avaldub enamasti kolmanda ja viienda eluaasta vahel, kaasnevaid muutusi pole enamasti võimalik tagasi pöörata. Paljude haiguste puhul annaks idutee genoomi muutmine varajase embrüo puhul oluliselt paremaid tulemusi kui somaatiliste rakkude teraapia sünnijärgselt. Lisaks tuuakse välja, et terapeutiliste ebaõnnestumiste korral jääb veel võimalus valida embrüot enne emakasse siirdamist või teha varajases staadiumis meditsiinilise näidustuse alusel abort (Ranisch 2019).

Lander jt. (2019) toovad välja, et IVF meetodi kasutamine koos embrüo siirdamiseelse geneetilise testimisega annab senini parima tulemuse, et vältida vanematelt päritava geneetilise haigusega lapse sündi. Nende meetodite kombinatsioonil sõelutakse emakasse siirdamiseks välja kõige väiksema geneetilise haiguse riskiga embrüo.

Probleemkohaks jääb aga see, et enamus raskete geneetiliste haigustega lastest sünnib vanematel, kes ei tea, et nad on riskigrupis. Samuti tuleb arvestada, et kunstlik viljastamine alati ei õnnestu. Embrüo siirdamine viib edukalt kulgeva raseduseni umbes 30% alla 35- ja vähem kui 10% üle 40-aastaste naiste puhul (Lander jt. 2019). Rosenstein (2016) toob oma doktoritöös välja, et IVF protseduuri keskmine õnnestumismäär on jäänud 30% ümber viimase 40 aasta jooksul. Eestis oli kunstliku viljastamise (IVF) meetodil sündinud laste arv 2014. aastal 355, mis on 2,6% kogusündide arvust. Ka vähendab siirdamiseelne geneetiline testimine (PGT/PGD) siirdamiseks võimalike embrüote arvu, sest mõned embrüod ei läbi testi ja teised ei arene *in vitro* tingimustes sellise kvaliteedi ja staadiumini, kus neid üldse oleks võimalik testida (Lander jt. 2019).

Vastavalt Tervise Arengu Instituudi statistilistele andmetele viidi 2019. aastal Eestis läbi 3230 viljatusravi tsükli (7% enam kui aastal 2018) ning 2019. aastal sündis kehavälise viljastamise abil 488 last (mida on 49 lapse võrra enam kui aasta varem ja mis moodustab 4% kõigist elussündidest). Kõige enam tõsis viljatusravi kasutamine

üle 40 aastaste naiste seas (28%) ja langes 40-aastaste naiste seas (15%). Lisaks on oluline välja tuua, et kuni aastani 2017 siirdati ühe protseduuri käigus kõige sagedamini korraga kaks embrüot, edaspidi on aga eelistatud ühe embrüo siirdamist (<https://tai.ee/et/terviseandmed/tervisestatistika-ja-uuringute-andmebaas/uuendused/4797-kehavaelise-viljastamise-abil-suennib-ueha-enam-lapsi>).

Kokkuvõtvalt peetakse kunstlikku viljastamist küll ohutuks, kuid hormonaalne munasarjade stimulatsioon, munarakkude eraldamise protseduur ning kunstliku viljastamise madal õnnestumise määr teevad selle protseduuri saajale füüsiliselt, vaimselt ja rahaliselt koormavaks (Ranisch 2019). Siirdamiseelset geneetilist diagnostikat on seni peetud peamiseks alternatiiviks idutee genoomi muutmisele. Selle juures tuleb aga arvestada, et ühe sobiva embrüo saamiseks luuakse embrüoid oluliselt enam ning suur hulk nendest embrüotest “praagitakse välja”. Just sellise olukorra puhul saaks potentsiaalselt kasutada genoomi muundamist täiendava vahendina, mille tulemusena tõuseks siirdamiseks sobilike embrüote arv ning tõuseks ka õnnestuvate raseduste arv ning see on oluline asjaolu embrüo moraalse staatuse eest seisjatele (Ranisch 2019). Embrüonaalsete tüvirakkude kasutamisest teadustöös ning selle religioossetest aspektidest tuleb juttu töö lõpuosas.

1.3 CRISPR-CAS9 meetod ja “Hiina kaksikute” juhtum

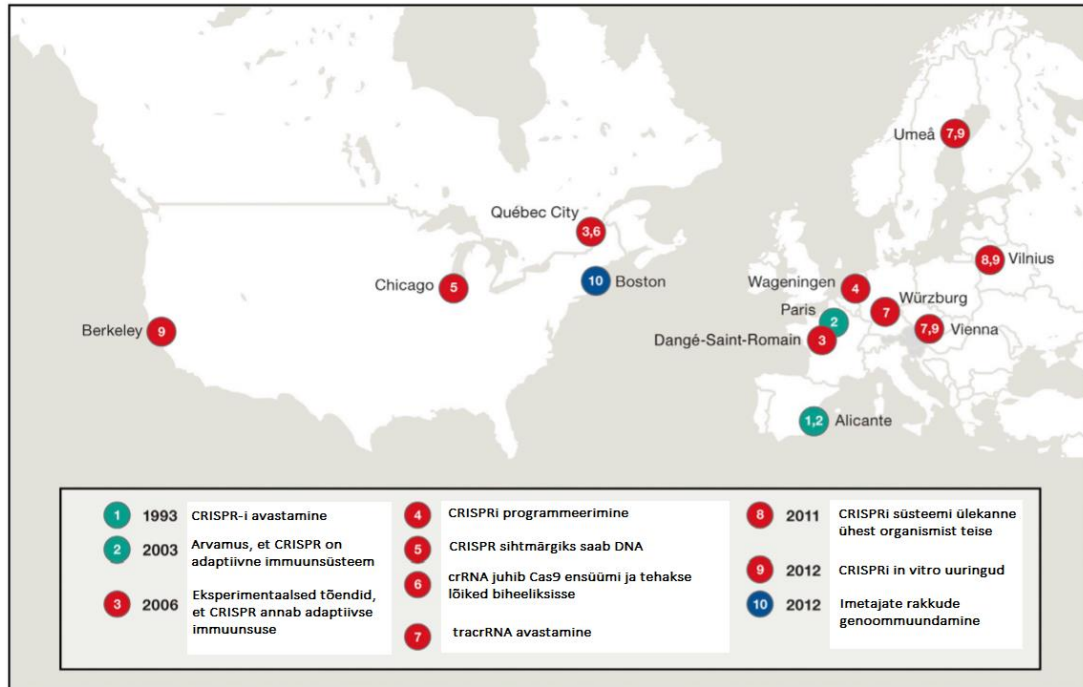
CRISPR meetod on juba tänaseks revolutsiooniliselt muutnud teadustöö tegemist ja andnud uusi töövahendeid mõistmaks fundamentaalseid bioloogilisi küsimusi. CRISPR meetodi kasutuselevõtt teadustöös ja uute ravimite arendamisel ning erinevate haiguste mõistmisel on olnud märkimisväärselt kiire ja uusi võimalusi pakkuv (Doudna ja Charpentier 2014; Baltimore jt. 2015). Seda tehnoloogiat saab lisaks taimede ja loomade rakkude muutmisele kasutada nii viiruste, bakterite kui ka inimeste puhul. See võimaldab teha muutusi erinevate mutatsioonide parandamiseks, ravida pärilikke haigusi (teadlased on juba tuvastanud 10 000 pärilikku haigust, mis on põhjustatud ühe geeni muutusest, millest mõned on ravimatud, näiteks tsüstiline fibroos, hemofiilia, lihasküstrophia ja Tay-Sachsi haigus) või muuta juba olemasolevate haiguste kulgu (sh.

AIDS, vähk ja südamehaigused). Laborid juba kasutavad CRISPR süsteemi võimalusi produtseerimaks suuremaid tomateid ja pikema säilivusajaga seeni (Shwartz 2018).

CRISPR meetodi algusmomendiks loetakse 1987. aastat kui Jaapani teadlased leidsid *Escherichia coli* (soolebakter) genoomist korduvsjärjestusi vaheldumisi lühikeste mittekonserveerunud järjestustega (Ishino jt. 1987). Toona veel ei saadud täielikult ebatavaliste korduste bioloogilisest tähtsusest aru. Lander (2016) kirjutab, et Jaapani teadlased seda süsteemi veel CRISPR nimega kutsuma ei hakanud, õigupoolest oli Francisco Mojica see, kes aastal 1993 pööras suuremat tähelepanu kummalistele kordustele, mille ta nimetas esialgu lühikesteks regulaarsete vahedega kordusteks (*short regularly paced repeats, SRSRs*), mille ta hiljem palus ümber muuta CRISPR (*clustered regularly interspaced short palindromic repeats*), mille eestikeelne vaste on "klasterdatud regulaarsete vahedega lühikesed palindroomsed kordused". Aastaks 2000 oli ta leidnud CRISPRi lookusi (mingi geeni asukoht kromosoomis) kahekümne erineva mikroobi juures. 2003 mõistis ta, et CRISPR-i lookused peavad kodeerima juhiseid immuunsüsteemi jaoks, mis kaitseb mikroobe spetsiifiliste nakkuste eest. Ta kirjutas oma avastuste põhjal artikli, mille aga ajakiri *Nature* tagasi lükkas, vastates, et töö põhitees on juba teada. Selle artikli võttis vastu aastal 2005 ajakiri *Journal of Molecular Evolution*. Samal ajal oli CRISPR juba Prantsuse kaitseministeeriumi huviorbiidis, kelle fookuses oli töötada välja meetodeid patogeenide allika leidmiseks, lähtudes tüvede peenetest geneetilistest erinevustest. Samal 2005. aastal publitseeris vene päritolu teadlane Prantsusmaal artikli CRISPR meetodi kohta, kuigi tema seisukoht hiljem ümber lükati. Igatahes oli uks avatud ja alates aastast 2013 on Google otsingud CRISPR-i kohta plahvatuslikult kasvanud ja need ei näita vaibumise märke (Lander 2016). Mark D. Schwartz, New Yorki Ülikooli Meditsiinikooli Rahvatervise osakonna professor ja aseesimees, ütleb: "Ei lähe nädalatki mööda, ilma, et ilmuks uus uudis CRISPRi järjekordest "lābimurdest" (Shwartz 2018).

Illustratsioonil on toodud CRISPRi kujunemislugu.

Joonis 3. CRISPRi kujunemislugu



(Lander 2016). Kaardilt on näha CRISPR-i arenguloo olulisemate avastuste asupaigad ja ajad. Rohelised ringid viitavad CRISPRi süsteemi ja funktsioonide varajastele avastustele; punased ringid käivad geneetiliste, molekulaarbioloogiliste ja biokeemiliste omaduste kirjeldamise kohta; ja sinine ring biotehnoloogiliste omaduste kohta, mis võimaldavad genoomi muundamist.

Illustratsiooni tekst on tõlgitud töö autori poolt.

Lühidalt öeldes on CRISPR süsteemi abil võimalik organismi või raku genoomist välja lõigata mingit kindlat DNA-järjestust või olemasolevat nukleotiidi ahelat asendada uuega. Cas9 on ensüüm, mis toimib kääridena, teostades soovitud nukleotiidi ahela kohas lõiget. Lahtilõigatud koht asendatakse uue, sinna transporditud nukleotiidi ahelaga. Kokkuvõtvalt saab selle süsteemi abil lisada või eemaldada geneetilist materjali DNA järjestuses. Mis teeb CRISPR meetodi aga ohtlikuks ja annab talle olulise eetilise tähtsuse, on selle võime teha muutusi iduteeliini rakkudes ehk viia

sisse muutusi, mis päranduvad edasi organismi järglastele (Baltimore jt. 2015). Ja siinkohal ongi paslik rääkida edasi esimeste genoommuundatud laste sünnist.

Hiina teadlased on üldiselt olnud geneetikaalase teadustöö eesrindel. Juba aastal 2015 tekkis tuline diskussioon (Cyranoski ja Reardon 2015; Collins 2015), kui selgus, et Hiina teadlased on muundanud genee inimembrüol. Toona see ei viinud veel geenmuundatud laste sünnini.

Viimane teostus siiski aastal 2018, mil Hiina teadlane Jiankui He, kes töötab Shenzheni Teadus- ja Tehnoloogia Lõunaülikoolis, astudes oma teadustöö käigus üle riiklikult kehtestatud keeldudest, soovis oma katsete käigus muuta inimembrüote DNA-d (täpsemalt muutust geenis *CCR5*), mis viiski lõpuks HIV resistentsusega kaksikute sünnini (Greely 2019; Al-Balas jt 2020).

He eksperimendi tulemusena sündisid genoommuundatud kaksikud Lula ja Nana (pseudonüümid) (Greely 2019) ja aasta hiljem üksik genoommuundatud laps (kel olid teised vanemad kui kaksikutel, kuid sama põhimõtte alusel, et isa oli HIV positiivne ja ema HIV negatiivne) (Dyer 2020). Sündinud kaksikutest muudeti vaid ühel kaksikul *CCR5* geeni kahte koopiat, teisel kaksikul muudeti vaid ühte koopiat. See tähendab, et üks kaksikutest oleks võinud siiski nakatuda, kuigi haiguse kulg oleks olnud aeglasem. Sellest saab järeldada, et eesmärgiks oli jälgida laste arengut ja tervist võrdlevalt, kuidas kumbki neist reageerib erinevale geneetilisele muundamisele, mis omakorda tõstatab vanemate informeeritud nõusoleku küsimuse seoses inimkatsetega, mis allub karmimatele nõuetele kui nõusolek terapeutilise protseduuriga (Raposo 2019).

Järgnes plahvatuslik diskussioon ülemaailmsel teadustööareenil ning esines ka skeptitsismi, kas Hiinal on üldse võimekust uute tehnoloogiate reguleerimise üle (Dyer 2020). Nimelt võib kohata arusaamu, justkui lubaks Hiina teadustööd, mis on mujal maailmas peamiste reguleerivate organisatsioonide, teadlaste ja bioetikute poolt keelatud (Zhang ja Lie 2018). Hiina on siiski viimase paarikümne aasta jooksul töötanud välja regulatoorse raamistiku teadustöö osas, mis puudutab embrüote ja tüvirakkude kasutamist. Zhang ja Lie (2018) kirjutavad, et Hiinas vastutavad sellise teadustöö eest Hiina toidu- ja raviamet (*CFDA*), riiklik tervise ja pereplaneerimise komisjon (*NHFPC*), teadus- ja tehnoloogiaministeerium (*MOST*) ning täiendavalt

reguleerivad valdkonda veel mitmed erinevad riiklikud juhendid. Enne teadustöö alustamist on vaja eetikakomitee nõusolekut uurimustööga alustamiseks, riiklikul ja piirkondlikul tasemel eksisteerivad vastutavad komiteed, kes peavad tagama korrektse järelevalve. Hiina valitsusel on õigus sulgeda kliinikud, kus rikkumisi teostatakse ning seda on ka minevikus tehtud (2013 a.), samuti on seal keelatud reproduktiivsetel eesmärkidel manipuleerida inimese gameedi või embrüo genoomiga (sh mitokondri ülekande teel), teadustöös ja eksperimentides kasutatud blastotsüste on keelatud üle kanda nii inimeste kui loomade reproduktiivorganitesse. Seega, idutee rakkude teadustöö on teatud piirini lubatud, kuid mitte kliinilistes uuringutes või kliinilises praktikas. Hiina juhendite kohaselt on keelatud: 1) In vitro tingimustes kultiveerida embrüoid, mis on vanemad kui 14 päeva alates viljastamisest või rakutuuma üle kandmisest 2) luua inimese-looma kimääri embrüoid ja inimese-looma hübriide; 3) inimese kloonimine, sh teadustöö eesmärgil (Zhang ja Lie 2018).

Jiankui He tööd on tugevalt kritiseeritud ja teostust kahtluse alla seatud (Greely 2019; Dyer 2020; Raposo 2019; Al-Balas jt 2020). Nimelt ei olnud lapsed tegelikult ohustatud HIV-ga sündima, sest HIV nakatunud vanemad olid saanud ravi; sperma oli pestud ning kasutati ainult nakkusvaba geneetilist materjali ehk eksperiment ei olnud embrüote seisukohalt vajalik (Raposo 2019).

Selle eksperimendi tulemusena määrati He Jiankui-le kolmeaastane vanglakaristus ning kolme miljoni jüaani (386 000 eurot) suurune trahv ning lisaks mõisteti süüdi ka tema kaks kolleegi, kes mõlemad said nii trahvi kui reaalse vangistuse (Dyer 2020). Raposo (2019) ütleb, et Hiina juhtumi probleem ei ole mitte geenmuundamise kasutamises, vaid selle vales ajastuses, mil teaduspõhine tõestusmaterjal protseduuri ohutusest on veel puudulik. Näiteks toovad Lander jt. (2019) välja, et Jiankui muudetud geeni *CCR5*, mis kodeerib retseptorit ja mida HIV kasutab rakkudesse sisenemiseks, on seostatud teiste viirusnakkuste komplikatsioonide ja suremuse suurenemisega (nt. Lääne-Niiluse viirus ja gripi põhjustatud tüsistused) (Cyranoski 2018).

Inimesed muretsevad rohkem embrüotega geneetilise manipuleerimise pärast juhtudel kui need leiavad kliinilist kasutust ehk kui eesmärgiks on lapse sünd, võrreldes sellega kui modifitseeritakse embrüoid teaduslikel eesmärkidel ja need lapse sünnini ei jõua (Greely 2019).

Kuna CRISPR-Cas9 meetod on veel teaduslikult ebaküps, võivad sellega kaasneda soovimatud tulemused. Üks probleempunktidest on geneetiline mosaiiksus, mis annab omakorda võimaluse uute haiguste tekkele (eriti iduteeliini rakkude puhul) (Liang jt 2015; Tang jt 2017). Geneetiline mosaiiksus ei ole teada enne lapse sündi või isegi mitu aastat peale seda ja siis on juba paranduste tegemiseks liiga hilja (Lanphier jt 2015). Kuna muutused on praegu pöördumatud, peaks idutee alane teadustöö ootama vastassuunaliste strateegiate väljatöötamist (Al-Balas jt 2020).

Kõige värskemad uuringud keskenduvadki kõrvalekallete ja mutatsioonide vähendamisele ja elimineerimisele (Li jt. 2019; Zischewski jt. 2017) ning annavad ka juba positiivseid tulemusi (Akcakaya jt 2018; Wang jt. 2018).

Siinkohal saab ühtlasi välja tuua, et 07.04.2020 sündis esimene CRISPR süsteemi abil muundatud vasikas, kelle nimeks sai Cosmo. Siiski ei läinud kõik ideaalselt ja vasikal esinesid kõrvalekalded. Vasikas sai planeeritud *SRY* geeni (omab võtmerolli isasorganismi arenemises) asemel kaks koopiat, lisakooptia sellest geenist pärines oma isalt. Lisaks oli vasika geneetilises koodis võõrast materjali, mis pärines bakterilt, mida oli kasutatud *SRY* geeni transpordil. Teised teadlased on samuti andnud teada kõrvalekallete esinemistest disainitud loomadel – suurenenud keeltega jänesed, lisa selgrootülidega sead ja testitavate kariloomade enneaegne surm (Päärt 2017). Sellised mutatsioonid ja kõrvalekalded on just need, mis kutsuvad üles teadlasti CRISPR ohutuse tagamiseks tehtava teadustöö olulisusele ning hoiatavad mitte kasutama seda ebaküpset tehnoloogiat inimeste peal (Molteni 2020).

Tulevikus, kui CRISPR-Cas9 meetod on korralikult välja töötatud, võib geenmuundamisest saada vägev meditsiiniline tööriist. See ei sisalda mitte ainult terapeutilist sekkumist, vaid ka tervise temadega seotud muutusi, näiteks immuniseerimine (saavutamaks organismi vastureaktsiooni organismi tunginud patogeeni või kehavõõra raku vastu) teatavate viiruste vastu (Raposo 2019). Stanley

Qi, biotehnoloogia, keemilise- ja süsteemibioloogia abiprofessor ja CRISPR-tehnoloogiat kasutava *Refuge Biotechnologies Inc.* kaasasutaja, ütleb:” CRISPR on emakese looduse kingitus meile” (Shwartz 2018).

1.4 Geenmuundamise tehnoloogiate kasutuse reguleeritus tänapäeval

Geenmuundamise tehnoloogiate kiire areng on avanud hulgaliselt võimalusi mitmetes elusfäärides, alustades siiani ravimatute haiguste alistamisest kuni inimvõimete potentsiaalse täiustamiseni. Ravimiarendus, eriti kõrgtehnoloogiline süvateaduslik arendustöö, on kulukas tegevus, seda nii rahalises kui ajalises mõttes. Viimase aja üks mahukamaid sellealaseid uuringuid, mis analüüsis aastail 2009-2018 USA Toidu- ja Terviseameti (US Food and Drug Administration) poolt heakskiidetud ning turule toodud 63 ravimit, leidis, et keskmine kulu ühe uue ravimi väljatöötamiseks on 985 miljonit USA dollarit toote kohta! See sisaldab arenduskulusid, kliinilise testimise kulusid ja ka läbikukkunud katsetuste kulusid (Wouters, McKee, Luyten, 2020). Minimaalne ajakulu uue ravimi turule toomiseks on umbes 3 aastat, ent keskmine ajakulu ravimite puhul on ca 12 aastat ja kliiniliste seadmete puhul 7 aastat (Van Norman 2016). Ootuspäraselt on ravimiarendus ning sellealane teadustöö tihedalt seotud majanduslike aspektide ja ärihuvidega. Iseenesestmõistetav on ka asjaolu, et inimese tervist otseselt mõjutavad tooted-teenused on reguleeritud keskmisest nõudlikumalt ja täpsemalt ning seetõttu kaasneb nende kasutuselevõtuga tavapärasest pikem ajakulu ning põhjalikum testperiood.

Teisalt on inimlikult arusaadav inimeste soov leida enda või lähedaste vaevustele kergendust võimalikult kiiresti ning haarata kinni igast lootustandvast variandist. Sealhulgas on inimloomuses järglaste saamise soov ja senini viljatud paarid on altimad katsetama uudseid lahendusi. Siia juurde saab lisada ka sotsioloogilise aspekti Aasia riikide (nt. Hiina, Jaapan) näitel, kus laste tulevase heaolu nimel ollakse valmis panustama märkimisväärselt. Arvestame ka globaalselt ühendatud maailmaga, kus raviturismi sektori käivet hinnati 2019 aastal umbes 19 miljardi USD suuruseks (Ugalmugle 2018). WHO hindas juba aastal 2013 raviturismi üheks peamiseks

põhjuseks (40% juhtudest) paremate tehnoloogiliste lahenduste olemasolu sihtriigis (Kelley 2013).

See ilmestab tänast olukorda, kus eksisteerib paljudele osapooltele (akadeemia, erasektor, avalik sektor) huvipakkuv, võimalusterohke ja potentsiaalselt globaalse mõjuga tehnoloogia, mille kasutuse osas on üleval suured küsimärgid. Kindlaid lahendusi ja ühist arusaamist on vajaka nii eetilises kui moraalses plaanis, nii turvalisuse kui kasu(m)likkuse aspektist vaadatuna.

Kokkuvõtvalt võib nentida, et tehnoloogiadžinn on juba pudelist väljas, nüüd on küsimus selles kuidas temaga toime tulla. Sama on tõdenud Tartu Ülikooli bio- ja siirdemeditsiini instituudi professor akadeemik Eero Vasar: “Ilmselgelt on tegemist ka oluliste eetiliste ja moraalsete küsimustega. Selles osas on väga suured erinevused riikide vahel, kuidas kohaldada eetilisi tõekspidamisi teaduslike püüdlustega.” (Larin 2020). Talle sarnase mõttekäiguga sekundeerib biomeditsiini valdkonna advokaat, ettevõtte Bonaccord asutaja ning toonane IBA Healthcare and Life Sciences Law Committee eesistuja Patricia Barclay, öeldes: “Parem kui seda (geenitehnoloogia kasutamist) tehakse avatult, adekvaatse akadeemilise ja eetilise käsitlemisega, kui kusagil mujal vähemreguleeritult”. Daniel Kevles Kalifornia Tehnoloogiainstituudist ja Yale Ülikoolist küsib: “Mis vanasti tundus moraalne või tehniline küsimus, on tänases ühiskonnas pigem saanud kliendiküsimuseks - kes suudab seda endale lubada. Kas vanemad tahavad kasutada iduteeliini muundamist võimendamaks lapse geneetilist kapitali?”. James Lawford Davies, partner advokaadibüroos Hill Dickinson, on hoiatanud: “Pole mingit kahtlust, et CRISPR tehnoloogiat kasutatakse ühel hetkel viisil, mille lubamist me täna ei suuda ettegi kujutada.” (Bangay 2017). Töös hiljem käsitletav “Hiina kaksikute” juhtum näitab, et ülaltoodud etteennustatud sündmused leidsid aset õige pea.

Järgnevalt annab autor põgusa ülevaate, kuidas on geenitehnoloogiat ning sellealaste rakenduste kasutust reguleeritud rahvusvaheliselt ja Eestis.

1.4.1 Rahvusvaheline õigus

Rahvusvaheliselt olulisim ning ulatuslikumalt tunnustatud dokument, mis antud valdkonda reguleerib, on 1997 aastal Oviedos koostatud “Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel” ning selle inimese kloonimist keelav lisaprotokoll. See konventsioon arvestab muuhulgas teiste oluliste inimõigusi ja inimväärikust käsitlevate lepete ja aktidega, nagu ÜRO poolt vastuvõetud “Inimõiguste ülddeklaratsioon”, “Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon”, “Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt” ja “Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuuriliste õiguste rahvusvaheline pakt”. Konventsiooni eesmärk ja reguleerimisala on sõnastatud järgnevalt: “Konventsiooniosalised kaitsevad bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel iga inimese väärikust ja identiteeti ning kedagi diskrimineerimata tagavad igäihe isikupuutumatus ja muude põhiõiguste ja põhivabaduste austamise.”. Ühtlasi sätestab konventsiooni Artikkel 2. ‘Inimese ülimuslikkus’, et “Inimese huvid ja heaolu on kõrgemal puhtühiskondlikest ning -teaduslikest huvidest.”. Konventsioon käsitleb eraldi peatükina ka inimgenoomi (Riigi Teataja, 2002).

Oluline on ära märkida veel järgmisi artikleid ülaltoodud konventsioonist:

Artikkel 13. Sekkumine inimgenoomi

Inimgenoomi võib muundada haiguse ärahoidmiseks, diagnoosimiseks või raviks üksnes juhul, kui eesmärgiks ei seata ühegi tema järglase genoomi mis tahes teisendamist.

Artikkel 14. Soo valimise lubamatus

Meditiinilise viljastamise meetodeid ei ole lubatud kasutada tulevase lapse soo valimiseks, välja arvatud juhud, kui sellega saab vältida sooga seotud rasket pärilikku haigust.

Artikkel 18. In vitro looteuringud

1. Kui seadus lubab *in vitro* looteuringuid, tagatakse loote asjakohane kaitse seadusega.
2. Inimloodet uurimiseks luua on keelatud.

Õigus elule on üks laiemalt tunnustatud põhiõigusi, samas esineb riigiti ja ka religiooniti üpris palju erinevaid seisukohti, kas see õigus laieneb ka sündimata elule ning millist momenti täpselt loetakse elu algushetkeks (viljastumismoment, südamelöögid, emaka seina külge kinnitumine?). Kultuuriti, riigiti ja religiooniti on vastused erinevad. Antud küsimust on viimastel kümnenditel peamiselt käsitletud kontekstis naise õigusega abordile, mis jääb väljaspoole käesoleva töö huviorbiiti. Arengubioloog Scott Gilbert on öelnud, et teadusel on sellele küsimusele vastamisega vähe peale hakata ning pidevad arengud teaduses viivad üha enam vastuse leidmise tulevikus teoloogide, filosoofide ja juristide tegutsemisfääri (Zhang 2015).

1.4.2 Eestis geenmuundamise tehnoloogiaid reguleeriv seadusandlus

Eestis reguleerivad antud valdkonda kaudselt mitmed erinevad seadused, määrused, koodeksid ja aktid. Eestis tuleneb igapäevase õiguse tervise kaitsele Eesti Vabariigi põhiseaduse § 28. Meditsiinis lähtutakse Eesti arstieetika koodeksist (Eesti Arstide Liit 2011), mille üldpõhimõtetest käesoleva töö kontekstis on olulisemad järgmised:

1. Arsti kutsetöö kõrgeim eesmärk on edendada ja kaitsta inimese tervist.
2. Arsti esmane kohus on osutada arstiabi igas olukorras oma pädevuse piires, austades patsiendi inimväärikust, autonoomiat ja heaolu.
4. Arst suhtub kõikidesse patsientidesse võrdselt; usulised, rahvuslikud, sotsiaalsed ja poliitilised tegurid ei tohi arsti tema kohustuste täitmisel mõjutada. Arst ei tohi kasutada oma arstlikke teadmisi inimsuse vastu.

Täiendavalt on oluline ära märkida arsti ja patsiendi suhet puudutava peatüki alampunktid:

1. Arst on oma arstlikus tegevuses kohustatud kasutama kõiki kättesaadavaid patsiendile vajalikke abistamismeetodeid ning vajaduse korral pidama kolleegidega nõu.
2. Arst peab selgitama patsiendile tema tervislikku seisundit ning saama vabatahtlikult antud ja arusaamisel põhineva nõusoleku vajalike uuringute ja ravimenetluste tegemiseks. Patsiendile antav informatsioon peab hõlmama teavet tema kohta käivate andmete kogumisest, säilitamisest ja kasutamisest (sealhulgas tervise infosüsteemis) ning uuringute ja ravi vajalikkuse, võimalike erinevate raviviiside, samuti nende võimalike kõrvalnähtude, tüsistuste ja ohtude kohta. Kui patsient tasub ravi eest ise, tuleb teda enne selle hinnast teavitada.
6. Arst peab oma tegevuses lähtuma teaduslikust meditsiinist ja mitte kasutama teaduslikult põhjendamata diagnoosimis- ja ravimeetodeid.
7. Arst peab eelistama oma patsiendi huve teaduslikele ja ühiskondlikele huvidele, arvestades sealjuures ühiskonna reaalsete võimalustega.

Arstil on seega kohustus lähtuda patsiendi huvidest, eelistades neid teaduslikele või ühiskondlikele, samas on ta kohustatud kasutama kõiki vajalikke abistamismeetodeid, sealjuures austades patsiendi inimväärikust. Geenmuundamise tehnoloogiate juures esineb vastakaid arvamusi kõigi nende aspektide juures. Võttes arvesse nii potentsiaalset kasu kui kahju, mida antud võimaluste rakendamine võib tuua, on nii teaduskogukonnas kui ühiskonna spetsialistide ringis ühistele seisukohtadele jõudmine kriitilise tähtsusega.

Konkreetselt geenitehnoloogiaid puudutavaid seadusakte on Eestis kaks. Esimene neist on Inimgeeniuuringute seadus (IGUS), mille peamine eesmärk ja reguleerimisala on reguleerida geenivaramu loomist ja pidamist ning selleks vajalike geenuuringute tegemist, kindlustades seejuures geenidoonorluse vabatahtlikkuse ja geenidoonori isiku salastatuse, ning kaitsta inimesi geenandmete kuritarvitamise ja nende DNA

ülesehituse ning sellest johtuvate pärilikkusriskide põhjal diskrimineerimise eest. (Riigi Teataja 2000).

Teiseks, Geneetiliselt muundatud organismide keskkonda viimise seadus (GMOKVS), mille eesmärgiks on: (1) ära hoida geneetiliselt muundatud organismide keskkonda viimisel või turustamisel võimalikke negatiivseid tagajärgi inimese tervisele ja keskkonnale ning tagada geenitehnoloogia turvaline kasutamine ja selle arendamine eetilisel vastuvõetaval viisil; (2) vältida geneetiliselt muundamata põllukultuuride ja geneetiliselt muundatud põllukultuuride segunemist ning geneetiliselt muundatud organismide ettekatsemata esinemist teistes toodetes. GMOKVS ise on määratlenud, et inimese geneetikat puudutavaid küsimusi see ei reguleeri (Riigi Teataja 2004).

Oluline õigusakt on Eesti tasandil embrüokaitset reguleeriv kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus (KVEKS), mille eesmärgiks on reguleerida naise kunstlikku viljastamist mehe seemnerakkudega, samuti toiminguid naise munaraku kehavälisel viljastamisel ning toiminguid sel teel loodud ja säilitatava inimembrüoga (Riigi Teataja 1997).

Eestis on uurinud seonduvat temaatikat Kadri Reidla oma magistritöös “Inimembrüo elu ja inimväärikuse kaitse biomeditsiinis embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamise, CRISPR/CAS9 ning mitokondri asendamise meetodite näitel”. Ta järeldeb: “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.” (Reidla 2017, lk 73).

2. GEENMUUNDAMISE TEHNOLOOGIAD religiooniloolises kontekstis

2.1 Geeni- ja genoomi muundamise poolt ja vastuargumendid

Tänapäeva meditsiini on võrreldud Jeesuse tervendavate tegudega ja öeldud, et heade tegude tegijad on tõelised prohvetid, kuna tegudel (ja teo tagajärgedel) on rohkem kaalu kui pelgalt sõnadel (Green 2017). Sagedasti tuuakse eetilise alusprintsibiina Aquino Thomase (dominikaani munk, katoliku vaimulik, teoloog, filosoof; a. 1225-1274) põhimõtet, et head tuleb teha ja järgida ning halba/kurja tuleb vältida. Katoliku kiriku suhtumist tehnoloogiasse saab laias laastus jagada kolmeks: head, neutraalsed ja halvad tehnoloogiad. Kaheti kasutatavad tehnoloogiad, mis võivad endaga tuua nii head kui halba, vajavad institutsionaalset järelvalvet (Green 2017). Paavst Franciscus on *Laudate Si*-s (Paavst Franciscuse entsüklika) välja toonud paavst Johannes Paulus II sõnad: “Me oleme kasusaajad kaks sajandit toimunud muutuste lainest: raudtee, telegraafside, kaasaegne meditsiin, infotehnoloogia ja veel hilisemalt digitaalrevolutsioon, robootika, biotehnoloogia ja nanotehnoloogia /.../ On õige nende saavutuste üle rõõmustada ning olla põnevil tohututest võimalustest, mis nendega meie jaoks kaasnevad. Teadus ja tehnoloogia on võimsad saavutused, mille Jumal on loovale inimesele andnud /.../ Hästi juhitud tehnoloogiad on võimelised tootma olulisi vahendeid inimelukvaliteedi tõstmiseks, alates kasulikest kodumasinatest kuni suurte transportsüsteemideni, sildade, ehitiste ja avalike kohtadeni” (Paavst Johannes Paulus II 1981). Green (2017) viitab Paavst Franciscusele:” Meil on vabadus juhtida ja piirata tehnoloogiat; me saame seda kasutada teistsuguse progressi hüvanguks, mis on tervislikum, inimlikum, sotsiaalsem ja terviklikum /.../ kui tehnoloogiat suunatakse esmalt inimeste konkreetsete probleemide lahendamisele, aidates neil tõepoolest elada täisväärtuslikumat elu, kus on vähem kannatusi” (Paavst Frasciscus 2015; 113).

Dayan (2020) toob välja, et roomakatoliku kirik on väljendanud ka seisukohta, mille järgi assisteeritud reproduktiivtehnoloogiad (nt. IVF) on vastuolus Jumala tahtega, kuna need protseduurid eiravad loomulikku korda (Roberts 2006). Roberts (2006) toob välja Vatikani argumentatsiooni aluspunktid: 1) (reproduktiiv-) teadustöö

arendamine ja kunstliku viljastamise (IVF) kasutamine sisaldab endas embrüote hävitamist ehk “inimelu hävitamist” ja 2) kunstliku viljastamise assisteerimisel sekkub inimene tehnoloogia abil protsessi, mis kuulub jumalikkude valda (Ratzinger 1987). Ta toob välja kiriku seisukoha, et ainult Jumal, mitte inimene, saab anda elu ja seda võtta, millele aga praktiseerivad arstid vastasid, et lõplik otsus elu üle jääb siiski Jumala, mitte nende kätte. Arstid on vaid assistendid ja nende töökoht laieneb “Jumala Kojaks-Jumala Laboriks”. Ja enda Jumala alluvusse positsioneerimisega “vabastasid” arstid end katoliku kiriku vastuseisust ning näitasid, et kaasaegne, tehnoloogial põhinev meditsiin ei ole ilmtingimata “sekulariseerumisele viiv” või pagendamine asjade loomuliku kulgemise lummavalt teelt (Roberts 2006). Argumendina on öeldud, et isegi assisteeritud reprodutiivtehnoloogiate korral ei saa muuta olematuks Jumala mõju lõpptulemusele- protseduuri õnnestumine sisaldab ikkagi Jumala sekkumist. Seega võim luua elu, läbi assisteeritud reprodutiivtehnoloogiate, on vastavuses Jumala tahtega (Dayan 2020).

Järgmine argumendi tüüp sisaldab vastuseisu geneetiliste teadmiste ja sellega kaasneva võimu minemisest väheste esindajate kätte (Carter 2004). Green (2017) on viidanud Paavst Franciscuse sõnadele: “Tuleb samuti tunnustada, et tuumaenergia, biotehnoloogia, infotehnoloogia, teadmised meie DNA-st ja muud oskused, mille oleme omandanud, on andnud meile tohutu võimu. Ehk nendel, kes neid teadmisi omavad ja veelgi enam, kel on ka majanduslikke ressursse nende kasutamiseks, on märkimisväärne ülemvõim inimkonna ja maailma üle. Kunagi varem pole inimestel olnud sellist võimu iseenda üle, ometi ei kinnita mitte miski meile, et neid teadmisi ja oskusi kasutatakse targasti, eriti kui vaadata võrdlevalt kuidas neid praegu kasutatakse. Piisab kui mõelda tuumapommist kahekümnenda sajandi keskpaigas või totalitaarsete režiimide kasutuses olnud tehnoloogiatest, mille abil tapeti miljoneid inimesi, rääkimata sellest, millised on tänapäeva sõjarelvad.” (Paavst Franciscus 2015; 104). Green (2017) kirjutab, et võimsad tehnoloogiad võivad omada erinevaid tagajärgi ja nii saab käputäis mõjuvõimsaid inimesi (insenerid, ärimehed, poliitikud, sõjaväejuhid) võimu inimeste üle, olles ise sõltuvad oma tujudest. Mõned inimesed võivad öelda, et Katoliku Kiriku seisukoht tuumarelvade, teiste jõhkrate relvade, keskkonda

mittesäästvate tehnoloogiate, rasestumisvastaste vahendite, mõnede reproduktiivtehnoloogiate ja embrüonaalsete tüvirakkude teadusuuringutega seoses on “teaduse- ja tehnoloogiavastane”, kuid Kiriku vastus sellisele kriitikale on, et see pole teaduse- ja tehnoloogiavastatus, vaid halva teaduse ja tehnoloogia vastatus ning edenema peaks ainult hea tehnoloogia. Muidugi kaasneb sellega küsimus, mis üldse on “hea ja halb tehnoloogia”, kuid see on eraldi arutelu teema. Igatahes on Kirik seisnud teaduse ja tehnoloogia edendamise ja säilitamise poolt, välja arvatud mõne tehnoloogia puhul, mis on arvatud inimeselule kahjutoovaks (Green 2017).

Räikkä ja Ahteensuu (2016) on lisanud ühe huvitava mõtte inimese nõrkuste ja puuduste toetuseks. Nimelt arvavad nad, et geneetilise manipuleerimisega võib rikkuda paljut, millel on moraalset väärtust. Teatud mentaalsed protsessid nagu andestamine ja millegi tolereerimine sisaldavad osaliselt endas seda, et teist nähakse milleski psühholoogiliselt nõrgemana. Nõrkused ei õigusta valesid tegusid, kuid annavad võimaluse mõista, miks inimesed käituvad valesti, ehk inimestele antakse sageli andeks või neid tihtilugu sallitakse just tänu nende nõrkustele. Nad kutsuvad üles kaasa mõtlema, millised võiksid olla tagajärjed kui geneetilise manipuleerimise läbi nõrkusi enam ei eksisteeri ühiskonna kui terviku tasandil. Paljud inimesed on oma eludes võidelnud, et ületada teatud nõrkusi, kasvõi sõltuvusi, ning seeläbi ületanud ja muutnud iseennast. Nõrkused on üks inimese osa (Räikkä ja Ahteensuu 2016). Tsiteerides Karl Barthi (šveitsi reformeeritud teoloog, 1886-1968): “Ükski kogukond, kas siis perekonna, küla või riigi tasandil, ei ole tõeliselt tugev kui ta ei kanna endaga ühes nõrku ja väetimaid liikmeid.”, kellele viitas ka protestantliku teoloogia prof. Gilbert Meilaenderi (Valparaiso Ülikool ja Paul Ramsey stipendiaat Notre Dame eetika- ja kultuurikeskuses), kui tema käest küsiti arvamust tüvirakkude kasutamise kohta teadustöös (millest tuleb juttu peatükis 3.1).

Mõned autorid toovad välja, et geneetilist manipuleerimist peetakse sekkumiseks Jumala loomingusse või kuna inimgenoomi peetakse pühaks, on öeldud ka, et “inimene mängib Jumalat” (Al-Balas jt. 2020; Habermas 2003; Carter 2004; Dayan 2020; Peters jt. 2010; Peters 2017).

Professor (luteri teoloog ja vaimulik) Ted Peters analüüsib fraasi “Jumalat mängima” kasutamist kolmes tähendusväljas. Esiteks tähendab “Jumalat mängima”, et teadus uurib looduse sisemist pühadust, paljastades selle varjatud saladusi. Teiseks tähendab “Jumalat mängima” meditsiiniteadustes evida mõju elu ja surma üle - arstidest saavad jumalataolised olendid neile, kelle elu neist sõltub. Ja kolmandaks kasutatakse seda terminit geneetilise muundamise juures- teadlased laborites “mängivad Jumalat” kui muudavad elu ja mõjutavad tuleviku inimliigi evolutsiooni (Peters 2003; Peters 2005). Tema sõnul ei ole aga sellise fraasi kasutamine teoloogiline teadaanne, pigem pärineb see paganlikust mütoloogiast ja seda kasutatakse sekulaarse eetika juures (Peters 2017).

Veel üks vastuargument on üleüldine rahulolematuse sekkumise suhtes asjade jumalikku (või siis nö. “loomulikku”, looduslikku) korda, kuid tuleb ka mõista, et meditsiin ja teadus on “sekkunud” jumalikku korda sajandeid (prillidest kuni vaktsiinide ja rasestumisvastaste vahenditeni) (Carter 2004; Dayan 2020). Kuigi sageli argumenteeritakse, et inimene ei peaks minema üle oma võimete ja ei peaks astuma üle looduse seatud piiride, ei tohiks aga unustada, et ravi ja ravimine on lubatud kõikides religioonides ning näiteks islamiusu puhul on lubatud, vajaduse esinemisel (*case of necessity*), minna ka seatud piiridest kaugemale (eluohtlike haiguste puhul tarvitada keelatud toitu või ravimeid, jms.) (Dayan 2020). Inimgenoomi kaitsmine ei pea ilmtingimata takistama geneetilist sekkumist, mis suudaks potentsiaalselt teha inimese elu paremaks, väärtuslikumaks ja rasketest haigustest vabaks (Raposo 2019).

T. Peters, luteri teoloog, süstemaatilise teoloogia professor Ameerikas (*Pacific Lutheran Theological Seminary*) ütleb, et ei ole mingit teoloogilist või eetilist põhjust näidata sellele tehnoloogiale punast tuld, sest inimese looming kuulub jumalanäolisuse (*Imago Dei*) juurde, sest me oleme Jumala loodud, kes ise loob uusi asju (Js 65:17). Ta lisab veel, et kui geenmuundamisel on potentsiaal parendada inimeste tervist (võrreldes seda põletikulise pimesoole kirurgilise eemaldamise või südame stentimisega) ja muuta loomulikku keskkonda tervemaks, siis võib seda pidada Jumala tööks meie läbi ning seetõttu saab CRISPR kasulikkust heaks kiita (Peters 2017).

Ta väidab, et inimese genoom ei ole püha (Peters 2003), samuti ei ole ebamoraalne seda muuta, sest ainult Jumalat võib pidada pühaks (*sacred*) (miski, mis on ülimalt ja millel on moraalne väärtus), mitte DNA-d, rakke, blastotsüsti või inimest, mida tuleks püha asemel käsitleda väärikusega (*dignity*) (Peters jt 2010). Mõned autorid on arutlenud ka geneetilise diskrimineerimise (Mehlman ja Botkin 1998; Albertson 2008) ja eugeenika teemadel (Habermas 2003; Comfort 2015; Gyngell ja Selgelid 2017; MacKellar 2017; Beriain 2017), kuid kui see oleks tõene, siis ei oleks võimalik üldse meditsiiniliselt sekkuda ilma, et saaks öelda, et diskrimineeritakse neid, kes ravi ei saa või et tegeletakse “ülimalt” tervete inimeste ühiskonna loomisega (Raposo 2019). Veel on toodud välja, et geneetiline muundamine muudab pikas perspektiivis inimloomust (*human nature*) (McConnell 2010; Habermas 2003). Kuid nagu kirjutab Raposo (2019) ei tähenda geenide muutmine inimloomuse muutmist: inimsus ei ole kindlas geneetilises koodis, vaid maailma tajumises ja meie rollis selles maailmas, mis sisaldab endas ümbritseva keskkonna ja enestega toimetulekut.

Veel on teadlased muret tundnud, et muundatud organismid võivad häirida tervet ökosüsteemi läbi erinevate kasutusvõimaluste ning tuua endaga kaasa etteennustamatuid tagajärgi (Ledford 2015). Näitena kirjutab Ledford (2015), et geneetilised muutused levivad populatsioonis äärmiselt aeglaselt, kuna mutatsioon paikneb ainult ühes kromosoomis, mis pärandub ainult pooltele järglastele. Kuid mutatsioonid, mis on tekitatud CRISPR-süsteemi kasutades päranduvad edasi eksponentsiaalselt. Mutatsioon sääses võib edasi kanduda ühe hooaja jooksul kogu populatsiooni ning kui mutatsioon vähendab järglaste arvu, siis võib näiteks malaariat põhjustav sääsepopulatsioon koos parasiidiga välja surra. Sealjuures on teadlased teadlikud, et giidRNAd võivad ajas muteeruda sellisel viisil, mis tekitab soovimatuid mutatsioone genoomis. Seega võib see väga kiiresti levida populatsiooni ja omada ennustamatuid, ebaspetsiifilisi efekte (Ledford 2015).

Green (2017) tsiteerib veel paavst Franciscust: “Tehnoloogia, mis on eetikast eraldatud, ei suuda enda võimu nii lihtsalt piirata (Paavst Franciscus 2015; 136) “ja seetõttu on käesolevalt oluline, et eetika väljatöötamine oleks esmatähtis/.../ Elame

hapras maailmas, mis esitab väljakutseid mõelda välja intelligentseid mooduseid võimu juhtimiseks, arendamiseks ja piiramiseks.” (Paavst Franciscus 2015; 78). Green (2017) võtab oma artikli kokku mõttega, et “tõeliselt arukas “parem inimene” kasutaks parimaid võimalikke vahendeid, sealhulgas parimat tehnoloogiat- olemasolevat või loomist ootavat- et suurendada kasulikku mõju maailmale. Ja läbirääkimised teadlaste, inseneride ja teoloogide vahel, ei ole mitte ainult huvitav ettevõtmine, vaid lausa missioon. Isegi kui maailmas on palju ohtlikku, sisaldab see ka palju lootust. Kristlased peaksid taastama oma usu tehnoloogia positiivsesse arengusse, ja selle kasutamisse teiste aitamise eesmärgil.” (Green 2017; 24-25).

Kahn (2006) kirjutab, et tänapäevaste reproduktiivtehnoloogiate kasutamise lubamise üle ortodokssete juutide seas otsustavad rabid, kes tõlgendavad traditsioonilisi uskumusi uue teaduse kontekstis. Üldiselt peetakse judaismi vastuvõtlikuks uutele biomeditsiini tehnoloogiatele. Ta rõhutab, et ei ole ühtset autoriteetset rabiinlikku lähenemist uutele reproduktiivtehnoloogiatele, pigem on vastused mitmekülgsed ja laiahaardelised. Ortodoksse judaismi rabide seisukohad reproduktiivtehnoloogia kasutamisele ja sellealane debatt ulatuvad tagasi 1940ndatesse aastatesse, mil kunstlik viljastamine tõusis meesliini viljatuse ravi eesmärgil päevakorda. Sealt alates on ortodokssed rabid aktiivselt osalenud sellealase teadustöö juures kaasarääkimisel ning vahel ka minnes omavahel konflikti. Halakha seadusekogu järgi võib välja tuua mitmeid probleemkohti alates kolmanda osapoole doonormaterjalist omavahel abielus oleva paari viljatusprobleemi juures (mis on lahendatud nii, et kolmas osapool võib olla doonor kui ta ei ole juut. Sündinud laps on siiski juut, sest seda arvestatakse emaliini pidi.) kuni munarakkude ja spermatoosidide kogumiseni kunstliku viljastamise tarbeks (masturbatsioon on näiteks kolmanda osapoole puhul, kes ei ole juut, lubatud, mil juudi päritolu mehel oleks see keelatud); määrustest, mis on seotud embrüo loomise juures kuni reproduktiivtehnoloogia abil loodud sugulusliini arvestamiseni. Oluline on välja tuua ka see asjaolu, et munarakudoonorlus on lubatud kolmanda osapoole poolt, seni kuni emakas, kuhu embrüo siirdatakse, kuulub juudi päritolu naisele- justnimelt on paljude juutide arvates raseduse kandmine juudi päritolu naise emakas juudi päriusliini juures määravam kui

munarakk. (Kahn 2006; 470). Juudi Halakha seaduse järgi omistatakse inimelu säilitamisele, inimhinge päästmisele, (*pikuakh nefesh*) ülisuur tähtsus, mis võib paljusid teisi Toora käske alistada. Geenitehnoloogia on lubatud inimeste päästmiseks või eluea pikendamiseks, tingimusel, et protseduur õigustab sellega kaasnevaid riske. Green (2010), kirjutab, et juudid on toetaval seisukohal, mis puudutab teadustööd kunstliku viljastamise (IVF), siirdamiseelse geneetilise diagnostika (PGD), tüvirakkude ja isegi kloonimise osas. Juudiusu aluspõhimõtte, mis puudutab meditsiini, on kaitsta inimelu ja edendada tervist kõikide tegude läbi. Meditsiinilist abi on alati väärtustatud ja isegi kui Jumalat peetakse ülimaks tervendajaks, siis inimest peetakse vahendajaks läbi kelle jumalik tahe sünnib. Eluohtlike olukordade puhul on lubatud üle astuda ka Sabati keeldudest ning tarvitada keelatud, mittepuhtaid vahendeid, ravimeid. Juudiusu juures kehtib nõue, et paaril sünniks üks poiss ja üks tüdruk (Hilleli koolkonna järgi) ja kaks poissi (Shammai koolkonna järgi), toetudes pühakirja kohale, 1Ms: 22, mis ütleb: “Olge viljakad ja teid saagu palju “ (*p’ru ur’ vu*) (sellest tuleb juttu ka peatükis 3.2 Lapse soo valimine). See tähendab, et reprodutiivtehnoloogilist abi sellise käsu täitmisel on vastu võetud hea meelega. Ka ei loeta embrüot moraalselt inimesega samastatavaks, kuid rasedust väärtustatakse algusest peale ja ilma meditsiinilise näidustusega seda katkestada ei või. Juudiusu järgi ei peeta geenmuundamise vastu kasutatud inimese “Jumala mängimise” argumenti õigustatuks, sest inimest peetakse Jumala kaasloojaks ning sageli viidatakse psalmile 115:6 “Taevas on Issanda taevas ja maa on ta andnud inimestele” (Green 2010).

Islami siseselt esineb palju erinevaid vaateid bioeetilistele aspektidele. See varieeruvus tuleneb mitmete koolkondade esinemisest, erinevate islami voolude olemasolust ja erinevatest kultuurilistest taustsüsteemidest aga ka erinevustest pühakirja järgimisel (Daar ja Khitamy 2001). Islami bioetika diskursust juhivad moslemi õpetlased, usuteadlased (*ulama*), kes on islami religiooni ja teaduse vaheliste teemade eksperdid. Nende seisukohad tuginevad kahele peamisele islami pühale allikale, Koraanile (kirjalik allikas) ja Sunnale (suuline pärimus). Interdistsiplinaarset koostööd moslemi usuteadlaste ja biomeditsiini teadlaste vahel nimetatakse kollektiivse arutelu meetod (*al-ijtihad al-jama‘i*). Üldlevinud seisukoht (*mainstream*

position) on, et on kiiduväärne uurida geene ja genoomi, et mõista inimloomust ja inimeseks olemist sügavamalt. Üleüldises positiivses suhtumises genoomi ja geenmuundamise teadusuuringute osas, liigendatakse see valdkond eetika alla kuuluvaks. Tõstatatakse aga kaks ettevaatusnõuet, millest esimene põhimõte on inimväärikuse austamine. Nimelt ei või teadusuuringud kahjustada katsealuse inimväärikust (kui protseduuriga kaasnevad näiteks olulised ohud ja riskid või protseduur viiakse läbi ilma katsealuse nõusolekuta), siis loetakse seda ebaeetiliseks. Teise põhimõttena tuuakse, et kõik teadusuuringud peavad olema kooskõlas islami religioossete tavade/reeglitega ja üleüldise religioonieetilise süsteemiga (eriti šariaat). Kui uurimustöö või eksperiment läheb vastuollu ükskõik millise šariaadi põhimõttega, siis loetakse seda ebaeetiliseks, isegi kui protseduur või teadustöö ise on ohutu ja ei sisalda riske. Ka ei või kunstliku viljastamise teel aidata sündida lastel väljaspoole abielu ehk tulevase lapse vanemad peavad olema omavahel abielus. Ka varieeruvad vaated genoomi manipuleerimisele, sõltudes mitmetest asjaoludes, enamasti võimalik vaadata kahe küsimuse läbi: milliseid rakke muudetakse ja mis on sellise manipuleerimise eesmärk. Somaatiliste rakkude muundamine ei tõstata eetilise poole pealt vastuseisu. Islamiusu järgi ei oma inimene ise oma keha, vaid see kuulub Jumalale. Küll aga lasub inimesel kohustus hoolitseda talle antud keha eest ning sellele toetudes lubatakse ka somaatiliste rakkude geeniteraapiat (mis aga ei tohiks kaasa tuua inimesele asjatuid riske või ohte). Iduteeliini rakkude muundamine aga tõstatab usuteadlaste seas eetilisi murekohti. Sellele ei olda põhimõtteliselt vastu, aga enamus kutsub üles ajutisele moratoriumile ehk uurimustöö peatamisele kuniks on tagatud protseduuri ohutus ja tõhusus. Selle tehnoloogia kasutamine katseloomade peal on lubatud. Veel tuuakse välja, et tulevase põlvkonna nõusolek ei ole määrav asjaolu, piisab ka vanemate nõusolekust, sest vanemaid peetakse eestkostjateks (*wali*), mis annab neile õiguse teha otsuseid oma laste nimel. Moslemi usuteadlased on heaks kiitnud kunstliku viljastamise protsessist (IVF) üle jäänud embrüote kasutamise teadustöös, sest peavoolu seisukoht (*mainstream position*) on, et enne emakasse siirdamist ei ole embrüol moraalset inimesiksuse staatust. Seetõttu ei peeta nende kasutamist teadustöös problemaatiliseks eesmärgiga saada kasulikke teadmisi (*'ilm*

nafi '). Mis aga puudutab genoomi ja geenmuundamist mittemeditsiinilisel eesmärgil, inimese tõhustamiseks, siis siin lähevad arvamused lahku. Ühed ütlevad, et inimene on evolutsiooniliselt arenev, mitte fikseeritud ja paigalpäisiv ning kui sellist meetodit eetilisel ja vastutustundlikul moel rakendada, siis saaks seda lugeda heaks teoks. Teised aga ütlevad, et Jumal lõi inimesed juba parimal võimalikul kujul ("Loomulikult on inimene loodud parimate vormide järgi" Q. 95:4). Ja igasugune inimlik sekkumine peaks jääma haiguste ravimise ja tervise taastamise tasandile. See on ka see positsioon, mis praegu on kolme peamise moslemi rahvusvahelise institutsiooni (IOMS*, IFA*, IIFA*)¹ poolt aktsepteeritud. Genoomi muundamist tõhustamise eesmärgil loetakse keelatuks. (Ghaly 2019).

Serour ja Dickens (2001) kirjutavad, et 2000 aasta novembris Kairos, Egiptuses, kokku tulnud Al-Azhari Ülikooli teaduse- ja rahvastiku uuringute töötoas käsitleti uute ja tulevaste assisteeritud reproduktiivtehnoloogiate eetilisi aspekte. Mitmed tehnoloogiad, mida viljatusprobleemide või geeniülekannete teostamisel, väljaspool moslemi traditsiooni, kasutatakse (eriti kolmanda osapoole sperma- või munarakudoonorlus), on traditsioonile toetudes moslemi kogukonnas keelatud. Moslemite identiteet ja perekonnastruktuur põhineb autentsel perekonnaliinil. Samas siirdamiseelset geneetilist diagnostikat (PGD) aktsepteeriti, tuues välja, et selle abil on võimalik paaril vähendada geneetiliste haiguste ülekandumise tõenäosust tulevasele lapsele ehk eesmärgiks on toetada terve lapse sündi. Töötuba andis USA-s, Colorados elavatele vanematele loa kasutada siirdamiseelset geneetilist diagnostikat, sest ei suutnud leida luvuüdi doonorit oma 6-aastasele tütrele, kellel oli Fanconi aneemia (raskelt kulgev geneetiline haigus, mille puhul keskmiselt üle 30 eluaasta ei elata). Selle juhtumi puhul loodi *in vitro* kunstliku viljastamise abil embrüod, kellede seast siirdamiseelse geneetilise diagnostika meetodi abil leiti üks vaadeldava geneetilise haiguseta embrüo ning kes sobis tulevaseks doonoriks olemasolevale tütrele. Embrüo siirdamine läks edukalt ja sündis poeg, kelle sünnil saadi nabaväädist vererakke, mida

¹ *IOMS – Islamic Organization for Medical Sciences, Islami Meditsiiniteaduste Organisatsioon; *IFA – Islamic Fiqh Academy, Islami Fiqh Akadeemia; IIFA* - International Islamic Fiqh Academy, Rahvusvaheline islami Fiqh akadeemia.

sai kasutada õele siirdamiseks. Selle protseduuri teostamise tulemusel hinnati tütre haigusest paranemise tõenäosuseks 85-90%. Töötoas osalejad aga rõhutasid, et siirdamiseelset geneetilist diagnostikat ei tohiks aga kasutada mittemeditsiinilisel eesmärgil nagu näiteks lapse soo valimine perekonna tasakaalustamise eesmärgil. Seda pooldatakse nende paaride puhul abortide vähendamise argumentatsioonile toetudes, kellel on kõrge risk geneetilise haiguse pärandumisele järglasele (Serour ja Dickens 2001). Lapse soo valimise probleemsest temaatikast tuleb juttu 3.2 peatükis. Lõpetuseks jõuti töötoas otsusele, et embrüote geneetiline muundamine enne embrüo rakkude diferentseerumist (kui need on endiselt totipotentsed), loetakse iduteeliiniga manipuleerimiseks. Totipotentsetest ja pluripotentsetest tüvirakkudest ning nende erisusest räägib lähemalt peatükk 3.1.

Tõdeti, et geeniteraapia on arenev valdkond, mida tulevikus saab assisteeritud reproduktiivtehnoloogiatega (ART) koos kasutada. Aga ülioluline on, et selle kasutamine oleks selgelt kasutoov ehk oleks suunatud inimeste kannatuste leevendamisele. Geeniteraapiat lubati kasutada ka füüsiliselt päritud puute/ ebasoodsate tunnuste ravi/ leevendamise korral, aga mitte tõhustamise või privileegide loomise eesmärgil (Serour ja Dickens 2001).

Käesolev peatükk toob välja, kuidas erinevad teoloogid, religiooniteadlased, religioonide eeskõnelejad ning biomeditsiini valdkonna teadurid ja praktikud proovivad mõtestada ja reguleerida sellist uut valdkonda nagu seda on reproduktiivtehnoloogiatega kasutamine ja geenmuundamine. Kuna teema on aktuaalne ning sellealane diskussioon alles tööjärgus, siis on töö autor proovinud välja tuua võimalikult erinevaid allikaid näitlikustamiseks, kuidas mingi religiooni siseselt teemale lähenetakse. Kuna käesolev töö on pigem kaardistav, siis töö autor ei analüüsi ühegi religiooni siseselt argumentatsioonide või lähenemiste teoloogilist valiidsust. See töö jääb tulevastele religiooniuurijatele ja teoloogidele. Pigem peab töö autor oluliseks näidata, millistele alusprintsipidele toetutakse uuemate biomeditsiiniliste teemade käsitlemisel. Selle näitlikustamiseks on järgmises peatükis välja toodud, kuidas erinevad religioonid annavad, oma aluspõhimõtetele toetudes, vastuse He Jiankui embrüote genoomi muundamise eksperimendile.

2.2 Diskussioon “Hiina kaksikute” juhtumi ümber

2.2.1. Islami eetilised printsiibid CRISPR-Cas9 kasutamise korral

Yasser Mustafa, South Valley Ülikooli Qena loodus- ja täppisteaduste valdkonna füüsikaosakonna abiprofessor, tutvustab islami eetika alusteooriat, millele saab tugineda selliste uute biotehnoloogiate osas nagu näiteks geenmuundamine, mille kohta ei saa lugeda juhiseid pühakirjast, sest sellised uued teemad ei kajastu Koraani pühakirjas või prohvetite õpetustes, nagu sai mainitud ka eelmises peatükis. Islami seadusandluse printsiipe (*Uṣūl al fiqh*) määratletakse kui süstemaatilisi lähenemisi ja põhiprintsiipide kogumit, mille abil islami õpetlased mõtestavad uusi määrusi. Mõisted *ijmā`* ehk varasemate õpetlaste kokkulepped ja *qiyās* ehk analoogsed võrdlused, on enim kasutatavad eetiliste küsimustega tegelemisel. Uued eetilised väljakutsed aga kutsuvad islami õpetlasi üles enam mitte toetuma varasematele strateegiatele, vaid leidma uusi lahendusi. Selles kontekstis peavad islami õpetlased oma otsuseid tegema toetudes Islami seadusele *maqāṣid al sharī'a*, mis koosneb viiest alapunktist: *dīn* (religioon), *nafs* (elu), *nasl* (pärilikkus), *aql* (intellekt) *māl* (jõukus/vara). Eetilised otsused peaksid tuginema nendele punktidele, aga lisaks ka veel *qiyās* ehk võrdlevale analoogiale, *Urf* ehk tavale, *istiḥsān* ehk seadusandlikule eelistusele, *istiḥāb* ehk järjepidevuse säilitamisele ja *maṣlaḥa mursala* ehk avalike huvidega arvestamisele (Al-Balas jt. 2020). Sellistel uutel biomeditsiinilistel teemadel arutamist, mille puhul pole võimalik saada juhiseid Sunnast (suuliselt edasiantud püha pärimus või Koraani kommentaar) või Koraanist, nimetatakse *ijtihād* (arutlus mingi keerulise, õiguslikku lahendust vajava, olukorra üle). Selle eesmärgiks on välja töötada uusi määrusi ja juhiseid (Isa jt 2020).

Qosay Al-Balas, kes töötab meditsiinilise keemia ja farmakoloogia osakonnas (*Jordan University of Science and Technology*), kirjutab interdistsiplinaarselt uuematest nähtustest meditsiinis läbi islami perspektiivi. Koos oma kolleegidega (Al-Balas jt. 2020) esitab ta islami meditsiinieetika seisukoha CRISPR meetodi kasutamisele eespool tutvustatud “Hiina kaksikute” juhtumile. Islami meditsiinieetika kasutab viit lisaprintsiipi, et mõtestada uusi teadustemasid nagu näiteks CRISPR meetod.

Nendeks printsiipideks on:

**Qaṣd* ehk kavatsuse printsiip, mis selgitab CRISPR meetodi kavatsust (*al-‘umur bi maqasidiha – tegusid hinnatakse eesmärkide ja kavatsuste järgi*)

* *Yaqīn* ehk kindluse printsiip, mis sisaldab endas seni saavutatud teaduspõhiseid teadmisi (*al-yaqīn la yazulu bi al-shakk - kindlus on kahtlusest tugevam*)

* *Ḍarar* ehk vigastamise/kahjustamise vältimise printsiip, mis keskendub sellele millist kahju võib see tehnoloogia endaga kaasa tuua (*al-darar yuzal - tuleb vältida kahju*)

* *Ḍarūra* ehk vajalikkuse printsiip, mis keskendub sellele, kas seda tehnoloogiat on vaja kasutada või leidub teisi alternatiive (*al-mashaqqah tajlibu al-taysir – raskuste tekkimise võimalus*).

* *Urf* ehk tava printsiip, mis arvestab uute valdkondade puhul otsuste tegemisel kohalikke tavasid ja traditsioone. Selle all mõistetakse traditsiooni, tava, mis on aktsepteeritud väikeste kogukondade kui ka ühiskonna tasandil, mis oleks ühtlasi mõistetav ja arusaadav tavainimestele ning ei riku islami õpetuse juhtnööre (*al-‘adah muhakkamah - tava on autoriteetne*) (Al-Balas jt. 2020; Mustafa 2002; Kamali 1991; Dajani 2014; Isa jt. 2020).

Kõikide nende printsiipide juures tuleb arvestada, et islami õpetuse kohaselt, ei tohi CRISPR kasutamine rikkuda pärilikku liini, see tähendab, et pole lubatud geneetilise materjali ülekanne mujalt kui abielusiseselt. Et rakendada neid viit põhimõtet uute teemade puhul nagu näiteks CRISPR, tuleb alustada kavatsuse printsiibist (*Qasd*), mille puhul tuleb välja selgitada, mis on selle tehnoloogia kasutamise kavatsus, põhjus. Siinkohal tuleks ära märkida, et seda tehnoloogiat tuleks kasutada vaid laialt aktsepteeritud põhjustel ja ainult ühiskonna heaolu silmas pidades ning ravimaks keerulisi kroonilisi ja geneetilisi haigusi. Seega kui see printsiip rakendada Hiina kaksikute juhtumile, siis selle puhul oli kavatsus hea, kaitsta embrüoid nende HIV nakatunud isalt võimaliku edasikanduva immuunpuudulikkuse viiruse (HIV) eest. Ehk see printsiip oli täidetud (Al-Balas jt. 2020).

Yaqīn ehk kindluse printsiibi puhul saaks CRISPR meetodit kasutada alles siis kui täidetakse kõiki ohutusmeetmeid ning need on üle vaadatud ka vastava riigi seadusandliku ja meditsiinivaldkonna autoriteetide poolt. Tuleks kasutada

tõenduspõhist lähenemist, et tagada ohutusnõuete täitmine. Kui seda üle kanda Hiina kaksikute juhtumile, siis selgub, et need nõuded ei olnud täidetud, sest puudus kindlus ohutusest ja protseduuri kindlast tõhususest. Seega ohutuse ja tõhususe printsiipi ei täidetud (Al-Balas jt. 2020; Isa jt. 2020).

Kolmas, vigastamise/kahjustamise vältimise printsiip ehk Darar, korreleerub ka selle kasuga, mida saaks CRISPR tehnoloogia kasutamisest nii patsient kui ka ühiskond. Professionaalsete ekspertide poolt tuleks hinnata ka kasu-riski suhet. Igast võimalikust kahjust või riskist tuleks põhjalikult teavitada patsienti, kes peaks alla kirjutama protseduuri informeeritud nõusoleku vormile, enne konkreetse protseduuri teostamist.

See printsiip ei leidnud kinnitust Hiina kaksikute loo puhul. Vanemad ei saanud kuidagi anda täielikult informeeritud nõusolekut, sest praeguse seisuga ei ole veel teada kõikvõimalikud protseduuriga kaasnevad ohud ja mõjud (Al-Balas jt. 2020).

Darūra ehk vajalikkuse printsiip, mille all võrreldakse erinevaid alternatiivseid võimalusi, peaks sisaldama arutelu võimalikest alternatiivsetest lahenditest ning viimase võimalusena sisaldama geenmuundamist, mille vajalikkus peaks oleks kinnitatud ekspertide poolt. Hiina kaksikute puhul ei ole geenmuundamise valik põhjendatud, sest on olemas ohutumaid alternatiive, kuidas kaitsta HI-viirusega nakatumise eest (Al-Balas jt. 2020).

Viimase printsiibi, Urf ehk tava, all võetakse arvesse uute tehnoloogiate kasutamist ja sotsiaalset konteksti. On oluline esmalt tutvustada CRISPR meetodit ühiskonnatasandil, et selgitada ja teavitada kaasnevatest ohtudest, riskidest ja kasuteguritest, valmistamaks inimesi ette sellise tehnoloogia kasutamisele ja saada üleüldine heakskiit. Seda printsiipi ei täidetud Hiina kaksikute puhul ei kohalikul ega ka rahvusvahelisel tasandil. Isegi valdkonna juhtivad teadlased ja sealhulgas ka osa CRISPRi loojatest mõistsid ühehäälselt hukka selle, mis Hiinas kaksikute puhul tehti (Al-Balas jt. 2020).

2.2.2. Juutlikud põhimõtted CRISPR-Cas9 rakendamise hindamisel

Üldiselt judaism pooldab ja toetab meditsiinitehnoloogia kasutamist tervendamiseks (Weitzman 2019). Juudi rabid on seisukohal, et Jumal lõi maailma ebatäiuslikuna ning inimesed peavad selles maailmas rakendama oma loomingulisi võimeid, et loomisprotsess lõpuni viia. Teisisõnu lõi Jumal inimesed endale partneriteks ning translatiivsed biotehnoloogiad on teaduse eesmärk, mille abil saada jagu erinevatest haigustest ning see on osa jumalikust juhtnööri ja viisiks olla Jumalaga partnerluses (Loike ja Kadish 2018). See põhimõte ühildub CRISPR-Cas9 meetodi rakendatavusega - võitlemaks erinevate haiguste elimineerimise ja leevendamise eest, kergendamaks inimeste vaevusi.

Ortodokksed juudid konsulteerivad pea alati Halakhat hästi tundvate autoriteetidega enne suurte meditsiiniliste protseduuridega nõustumise otsustamist. Kuigi see lisab veel ühe keerukuse astme, eriti kui rabi ja arst peaksid olema erinevatel seisukohtadel, on siiski oluline mõista ja tunnustada sellise konsultatsiooni vajadust otsuse langetamise protsessi juures (Weitzman 2019).

Butler (2019) kirjutab, et Halakha, juudi tavaõiguse järgi, on kolm kategooriat, mis määravad patsiendi autonoomsuse meditsiinis. Esimene kategooria sisaldab patsiendi õigust nõustuda või keelduda ravist ja raviprotseduuridest. See osa justkui täideti “kaksikute juhtumi” puhul, kuid nagu erinevad autorid välja toovad, ei saanud see pakkuda vanematele täielikku informeeritust protseduuri ohutusest ja efektiivsusest, sest see pole veel teada. Teine kategooria sisaldab seisundeid, mis kohustavad patsienti saama ravi või teraapiat. Kuigi kui haigus ei ole eluohtlik, siis ei saa patsienti sundida osalema teraapias või saama ravi. CRISPR-Cas9 muundatud kaksikute puhul teadaolevalt ei sunnitud kedagi selles eksperimendis osalema, küll aga esinevad ohutumad alternatiivid HI-viiruse ülekandumise vältimiseks järglasele. Kolmas kategooria sisaldab eluohtlikke olukordi, mille puhul teostatakse ravilist sekkumist olenemata patsiendi nõusolekust. See punkt ei ole seotud “Hiina kaksikute” juhtumiga.

Erinevad Iisraeli bioetika eksperdid ühinesid rahvusvahelise hukkamõistuga He Jiankui kaksikute eksperimendile. Dr. Otniel Dror, Iisraeli Teaduste Akadeemia

bioetika nõuandva komitee esimees, mõistab üheselt He eksperimendi hukka viidates protseduuri ohtlikkusele, eriti kui on olemas ohutumad, alternatiivsed võimalused vältimaks HIV ülekannet vanemalt järglasele. Ta tunneb muret ka selle üle, et nüüd pärandub see tunnus edasi omakorda kaksikute järglastele ja etteennustamatute tagajärgedega. Drori arvates jõutakse varem või hiljem konsensusele, et seda meetodit hakatakse kasutama patsientide ravimiseks, kuid hoiatab, et haiguste ja teiste tunnuste muutmise vaheline piir võib ohtlikult hägustuda (Newman 2018).

Dr. Shimon Glick, Ameerikas sündinud iisraeli juurtega arst ja bioetik, mõistab samuti He eksperimendi hukka, öeldes, et see millega ta hakkama on saanud, on vale ja enneaegne. Ta toonitab, et sellise protseduuri läbiviimine Iisraelis oleks seadusevastane (Newman 2018).

Halakha tavaõigus keelab embrüote geenmuundamise mittemeditsiinilistel põhjustel (Butler 2019; Loike ja Kadish 2018). Ja Hiina kaksikute juhtumi puhul jääb geneetilise muundamise põhjendatus meditsiiniliselt ebamääraseks. Halakha tavaõiguse järgi on ühe geeni poolt põhjustatud mutatsiooni või haiguse ravimine lubatud (näiteks Tay Sachsi haigus), kuid mitmete geenide muutmine, mis on omavahel interaktsioonis teiste geenidega ja mille muutmise tulemust pole teada, ei ole lubatud (polügeensed haigused). (Butler 2019). Selle põhimõtte vastu on Hiina kaksikute juhtum eksinud, sest muudetud geen *CCR5* on küll üks geen, kuid seda on seostatud teiste viirusnakkuste komplikatsioonide ja suremuse suurenemisega (nt. Lääne-Niiluse viirus ja gripi põhjustatud tüsistused) (Cyranoski 2018).

2.2.3. Kristlaste hinnang Hiina kaksikute juhtumile: uue eugeenika oht tarbijaühiskonnas või kutse tehnika arendamisele

Kristlaste jaoks on CRISPR-Cas9 meetodil geenmuudetud kaksikute juhtum problemaatiline mitmes mõttes. Esiteks omistavad paljud kristlased embrüole inimväärikuse ning taunivad embrüote kasutamist teadustöös. CRISPR-Cas9 muundatud kaksikute puhul on väga reaalne oht, et nad loodi eksperimendi tarvis, kuna sooritatud geenmuundamise protseduurile mingit reaalselt vajadust polnud, laste nakatumisoht HIV-viirusega on ülemaailmsel teadusareenil pandud küsimärgi alla.

Teine valdkond, mis kristlaste põhimõtete vastu läheb on eksperimendi eesmärk. Ja jällegi põrkub see sama argumendi vastu, et lastel polnud reaalset nakatumisohtu, seega ei saa tuua põhjuseks meditsiinilist näidustust. Lisaks ei ole teada, kuidas see laste elu ja tervist mõjutab ning ühtlasi ka nende järeltulijate oma. (Hurst 2018).

Kristikud kirikud Ameerikas on tõstatanud uue termini “Tarbija eugeenika” (consumer eugenics), mis iseloomustab selle nähtuse turukeskset iseloomu. Nimelt on geneetilise muutmise teel saavutatavad tulemused ahvatlevad ning nende arengut suunav vabaturu dünaamika premeerib innovatsiooni ja ettevõtlust, mida enamik ameeriklasi tajub heana. Aga geneetika saavutuste alase turu mõju ulatub kaugemale kui ainult otseste tarbijateni, see mõjutab ka sotsiaalseid ja moraalseid struktuure. Lisaks tuleb arvestada, et haiguste ja puuete elimineerimine võib osutada ülioluliseks, säilitamaks põhiolemust selle juures, mida tähendab olla inimene.

CRISPR-Cas9 muundatud Hiina kaksikute juhtumist võib vaadelda kui ukse avamist “uue eugeenika” suunas, ühtlasi laste loomist mingite tunnuste vältimiseks või tekitamiseks saab vaadelda turunähtusena, mis sõltub tarbijate eelistustest (McDaniel 2020).

Al-Balas jt. (2020) toovad välja CRISPR pooldajate seisukoha, et esialgseid tulemusi, mis näitavad iduteeliini muundamiseks kasutatava tehnoloogia juures mõningaid kõrvalekaldeid, ei tohiks ära kasutada teadustöö peatamiseks, pigem tuleks toetada sellistele kõrvalekalletele lahenduste leidmist. Nad väidavad jõuliselt, et on ebaeetiline peatada sellealane uurimistöö, ilma, et loodaks üksus, mis selliste takistustega tegeleks (Sarah 2015; Entine 2015).

Raposo (2019) liitub, öeldes, et praegust teadustööd ei tohiks keelata, vaid tuleks ettevaatlikult jätkata, kaasates seaduslikke ja eetilisi lahendusi, lõppeesmärgina silmas pidades inimeste valu ja kannatuste vähendamist tuleviku perspektiivis (Raposo 2019). Ron Cole-Turner, peavoolu protestantlik teoloog, professor ja eetik, ütleb samuti, et CRISPR on kristluse seisukohalt aktsepteeritav, sest seda saab kasutada tervendamiseks ning samuti sellise teadustöö hoogustamiseks, mis võimaldab tervendamist tulevikus. Siiski ütleb ta, et ka kristlased on mures tehnoloogia ohutuse üle, uskudes siiski, et juba õige pea saavutatakse protseduuri kõrge ohutustase. Mida ta

aga oluliseks peab toonitada on see, et teadlased informeeriks ka ühiskonda, et inimeste hirm selle tehnoloogia ees ei hakkaks selle arengut takistama. Ta ütleb, et sellise tehnoloogia kasutamise ja sellealase teadustöö juures peavad olema peatuspunktid selgelt määratletud, ehk igale uuele otsusele peaks eelnema ekspertide arutelu ja hinnang, aga ka ülevaate andmine toimuvast avalikkusele (Cole-Turner, 2016).

T. Peters, kes keskendub oma töös religiooni ja tänapäeva teaduse alaste küsimustega tegelemisele, soovib samuti jätkata CRISPR/Cas9 arendamist ja kasutamist, jälgides samal ajal aga *Ettevaatuspõhimõtet (Precautinary Principle)*².

Käesolev peatükk andis ülevaate, kuidas suuremate monoteistlike religioonide erinevate voolude esindajad, teoloogid, religiooniuurijad või eriala eksperdid andsid vastuse He Jiankui genoomi muundamise eksperimendile, mis päädis kaksikute tüdrukute sünniga aastal 2018 ning kuuldatavasti ka veel ühe lapse sünniga aastal 2019, mis leidis käsitlemist peatükis 1.3. Üldiselt mõistetakse toimunud sündmus hukka konsensuslikult, toetudes argumentidele, et protseduur oli mittevajalik meditsiinilises mõttes ning CRISPR-Cas9 meetod on veel liiga ebaküps tegemaks muutusi inimese iduteeliini rakkudes. Lisaks ei saanud olla vanemad põhjalikult ja piisavalt protseduurist informeeritud, sest ohutuse ja tõhususe tagamise alane teadustöö on alles käimas. Ka nimetati sellist protseduuri “uue eugeenika” tulekuks ja võimalikuks “tarbija eugeenika” tekkimiseks. Samas mitte kõik autorid ei soovi sellealase teadustöö lõpetamist: mitmed kutsuvad üles esmalt välja töötama protseduuri ohutus ja tõhusus ning alles siis kasutama seda inimeste hüvanguks.

² *Ettevaatuspõhimõte: “Juhul, kui inimtegevused võivad viia moraalselt vastuvõetamatu kahjuni, mis küll võib olla teaduslikult saavutatav, ent ebakindlate tulemustega, tuleb tegutseda sellega kaasneva kahju vältimiseks või vähendamiseks. Moraalselt vastuvõetamatu kahju viitab kahjule, mis on tekitatud keskkonnale või inimese tervisele või elule, mis on tõsine ning pöördumatu või ebaõiglane käesolevale või tulevasele põlvele; mis on kasutusele võetud ilma inimõigustega arvestamata. Tõenäosuse/usaldusväarsuse hindamine peaks toetuma teaduslikule analüüsile. Analüüs peaks toimuma pidevalt, nii et tegevusi oleks võimalik kontrollida (UNESCO 2005, p 14).)*

3. GEENI- ja GENOOMI MUUNDAMISEGA kaasnevad probleemkohad interdistsiplinaarsete uurimisvaldkondade kattuvuses

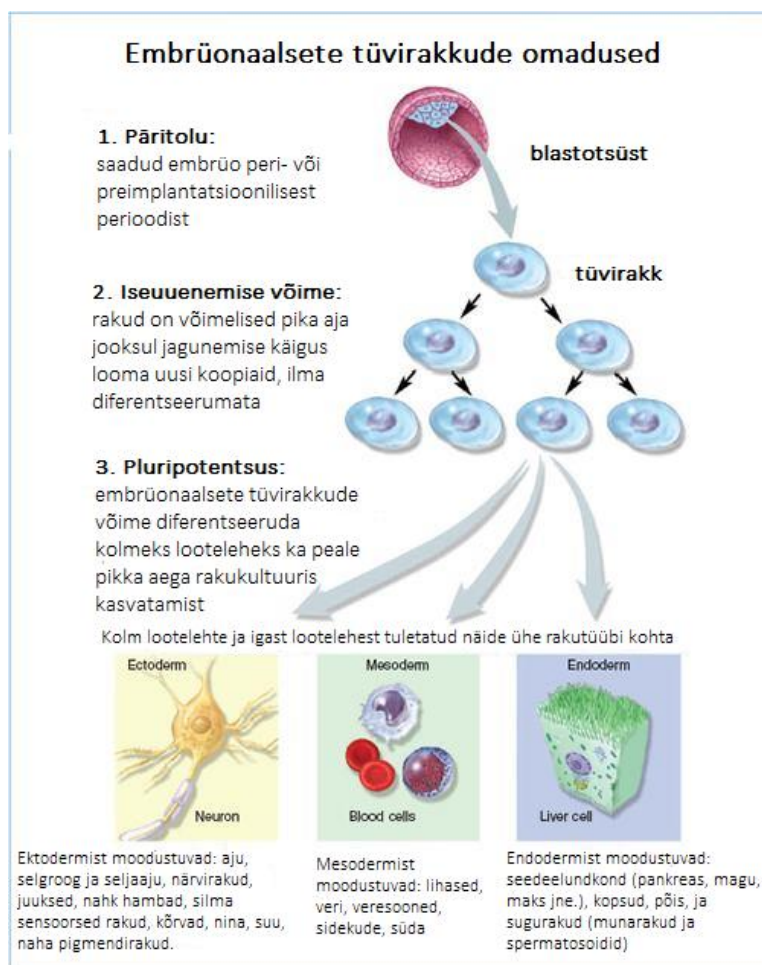
3.1 Seisukohad embrüonaalsete tüvirakkudega teadustöö lubatavuse kohta

Eetiliseks ja religioosseks probleemkohaks on teadustöö embrüonaalsete tüvirakkudega seetõttu, et sellega kaasneb viljastatud munaraku hävimine.

Embrüonaalsed tüvirakud on pluripotentsed tüvirakud, mis on saadud embrüo varajase staadiumi blastotsüsti sisemise rakumassi isoleerimisel. Pluripotentsus on rakkude võime diferentseeruda erinevateks koetüüpideks ja organiteks. See tähendab, et embrüonaalsed tüvirakud on need rakud, millest saavad aluse kõik keharakutüübid. Võrdluseks, somaatilised tüvirakud on multipotentsed ehk nende diferentseerumine on piiratud, mis tähendab, et need on võimelised diferentseeruma üksnes teatud koetüüpi kuuluvateks rakkudeks (Taei jt. 2010).

See, et embrüonaalsetel tüvirakkudel on piiramatu jagunemisvõime, teebki nende kasutamise teadustöös ja meditsiinis nii ihaldusväärseks. Nende kasutamise võime on väga lai alates geneetiliste haiguste uurimisest, ravi välja töötamisest kuni kahjustunud kudede ja organite taastumiseni (Taei jt. 2010).

Joonis 4. Embrüonaalsete tüvirakkude omadused



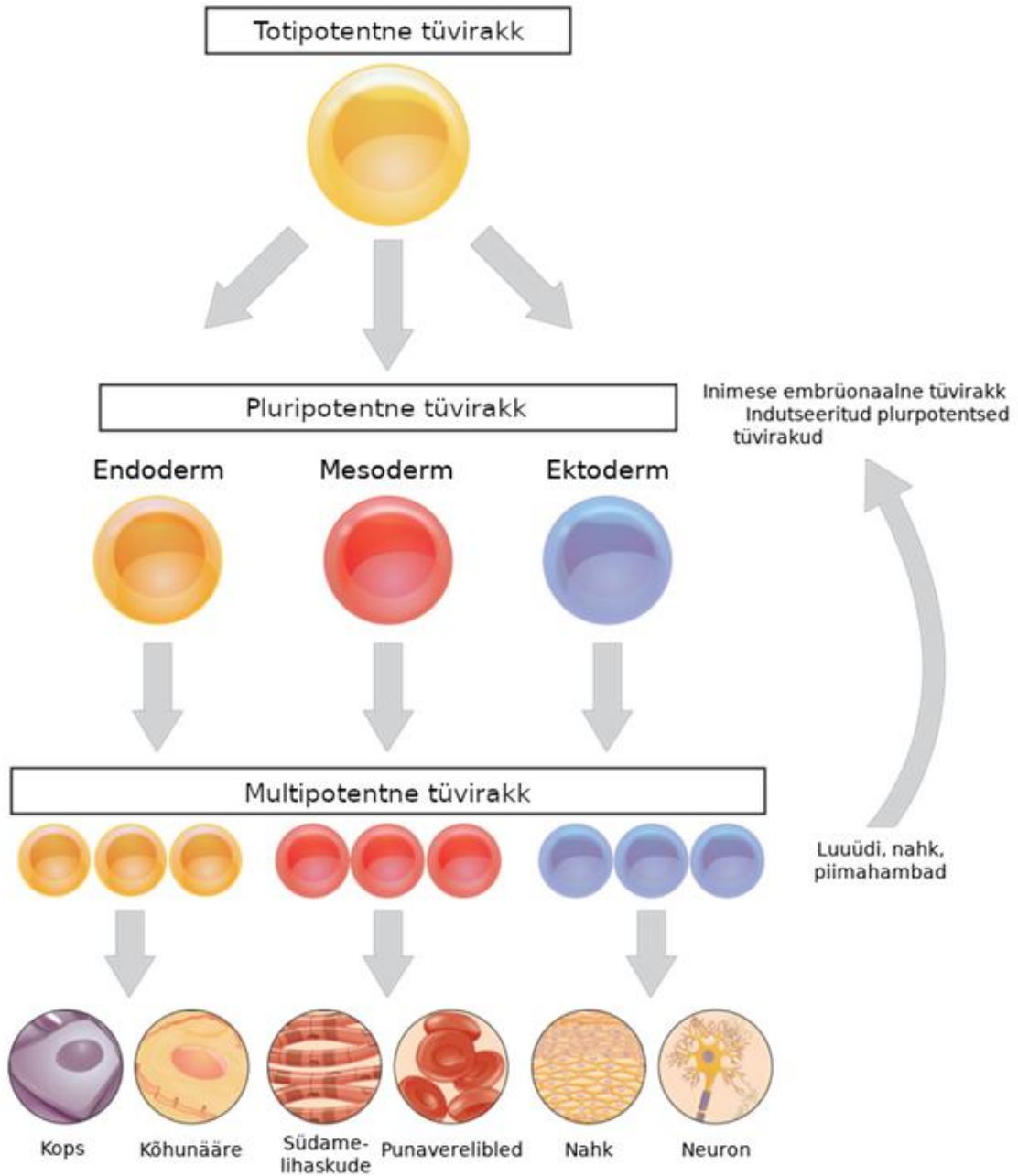
Pildi autoriõigused: © 2006 Terese Winslow

Pilt tõlgitud eesti keelde töö autori poolt

Pilt pärineb: Yu ja Thomson (2016)

Carlson-Stevermer jt. (2015) on välja toonud, et CRISPR-Cas9 tehnoloogia kasutamine on kiire ja tõhus meetod inimese rakkude muundamiseks, millel on lai potentsiaalne kasutusvaldkond nii bioloogias kui meditsiinis. CRISPR-Cas9 poolt muundatud rakud ja koed on olulised ravimi sihtmärgi identifitseerimisel (Kasap jt. 2014; Shi jt. 2015) meditsiinis (Doudna 2015) ja bioloogias (Hsu jt. 2014). Näiteks saab CRISPR-Cas9 süsteemi abil muuta DNA järjestust pluripotentses embrüonaalsetes tüvirakkudes, mis võimaldaks kasvatada südamelihase rakke või neuroneid (Reidla 2017).

Joonis 5. Totipotentsete tüvirakkude ja pluripotentsete tüvirakkude erisused



Illustratsioon pärineb: Osborn (2019)

Illustratsioon tõlgitud eesti keelde Toomas Jagomäe poolt

Inimese tüvirakkude alane valdkond on pika ajalooga, sisaldades pikki ja põhjalikke debatte elu alguse üle ja elu pühadusest (Sandel 2004). Siiski ei ole religioonide eestkõnelejad antud teemal jõudnud konsensusele (Nielsen 2009).

Tsiteerides Petersit jt. (2010): “/.../ totipotentsus (võime diferentseeruda kõikideks raku tüüpideks) varajase embrüo puhul on relativiseeritud. Selle staatus ei ole ilmselgelt unikaalne, veel enam moraalselt absoluutne. Rakk ei ole püha. Teoloogid peaksid küsima, kas moraalselt kaitstav isiksus lasub eristaatuses, mis on omistatud bioloogilistele üksustele nagu sügoot.” (Peters 2010: 133). Nad jätkavad: "Varajane embrüo on kahtlemata eriline, sest esindab inimese elujõudu. Ometi pole see iseenesest jumalik, ega ole sel ka üksikisiku hinge.” (Peters 2010: 150).

Nielsen jt. (2009) toovad välja, et Rooma-Katoliku Kiriku ametlik seisukoht on, et elu algab viljastamisel ja sama seisukohta jagavad ka õigeusklikud ja protestantlikud evangelikaalsed kogudused. Igasugune tüvirakkude teadustöö on seetõttu välistatud, kui toetuda seisukohale, et ainult Jumalal on õigus võtta elu (Green 2001). Kuigi protestantide seas esineb ka seisukohta, et embrüo ei jaga inimesega samaväärset staatust ja seetõttu võib seda vajadusel kasutada kui seda teha meditsiinilisel näidustustel. Selline suhtumine on levinud ka judaismis (Nielsen jt. 2009). Kuveidis tegutsev Islami Meditsiiniteaduste Organisatsioon (IOMS – the Islamic Organization of Medical Science) andis aastal 1989 loa teha teadustööd külmutatud embrüotega. Ka lubab islami seadus kasutada tüvirakke, toetudes põhimõttele, et kõik embrüod, mida emakasse ei siirdata, kuuluksid muidu hävitamisele. Alternatiivina hävitamisele lubatakse neid kasutada teadustöös (Inhorn ja Tremayne 2012).

Iga religiooni siseselt on muidugi alati neid, kes peavoolu seisukohtadega ei nõustu või omavad teistsuguseid vaateid. Igasuguste väidete puhul tuleb arvestada, et need ei kehti universaalselt ning ei eksisteeri ühtset ”islamistlikku vaadet”, ”kristlikku vaadet“ või ”judaistlikku vaadet”.

Järgnevalt toon näited USA-s kokkukutsutud riikliku bioetika nõuandekomisjoni koosseisu kaasatud religioonide esindajate olulisematest mõtetest tüvirakkude ja nendega seotud teadustöö temaatika osas.

USA riiklik bioetika nõuandekomisjon kutsus islamiusu esindajana prof. Abdulaziz Sachedina (Rahvusvahelise islamiuuringute instituudi õppetooli professor George Mason-i nimelises Ülikoolis) saamaks tema vaadet embrüote tüvirakke sisaldavate teadustööde temaatikale. Ta vastas: "Enamus šiitide ja sunniitide õpetlasi eristab raseduse kahte järku, mida lahutab neljanda raseduskuu lõpp (120 päeva), kui toimub hingestamine (*ensoulment*). Ei Koraan ega ka traditsioonil põhinev õpetus määratle täpselt, mis hetkest saab loode moraal-õiguslikuks olendiks. Embrüote tüvirakkude alaste teadustööde võimalikuks tegemist biomeditsiinilise sekkumisena inimelu varajases staadiumis vaadatakse islamiusu juures kui usuakti Jumala ülimaltahte avaldusena. Seda aga seni kuni sellist sekkumist teostatakse eesmärgiga parendada inimese tervist /.../ ning potentsiaalne terapeutiline väärtus ei ole vaid spekulatiivne." (National Bioethics Advisory Commission. G-1-6. 2000). Seega inimese tervise edendamise/parendamine on eeltingimuseks elu säilitamisel (to preserve a life) ja elu kaitsmine on üks islamiõiguse (šariaat) peamisi eesmärke (Dayan 2020).

Samasse komisjoni kutsuti judaismi esindajana rabi Eliot N. Dorff, kes toob välja, et juudi seadus lubab innovatiivset teadustööd tüvirakkudega. Ta ütleb: "Juudi traditsioon aktsepteerib nii loomulikke kui kunstlikke vahendeid, et haigusest jagu saada. Arste peetakse Jumala poolt juhitud partneriteks tervendamise juures. /.../ Meil lasub kohustus Jumala ees luua ja kasutada teraapiaid, mis võimaldavad meil aidata kanda hoolt oma kehade eest, mis lõplikult kuuluvad Jumalale. Samal ajal, on kõik inimesed loodud Jumala näo järgi, olenemata võimetest või puuetest, ja nii tuleks neid ka vastavalt väärtustada. /.../ Oma tegude juures peame olema ettevaatlikud, et me ei teeks liiga iseendile ega meie maailmale. /.../ Me peame maailma looma ja säilitama ning tasakaal on selle juures pühaks kohuseks. Judaismi siseselt on üldiselt abort keelatud, kuid kui rasedus ohustab naise elu või tervist, tuleb teostada abort, et päästa naise elu ja/või kaitsta tema füüsilist ja vaimset tervist, sest teda peetakse täieõiguslikuks inimolendiks, kellel laieneb juudi kaitsev seadus täiel määral. Kui rasedusega kaasneb risk haigestuda või mingi muu tõsine rasedusprobleem, mis ei ohusta naise elu, on abordi tegemine vabatahtlik. Osad autoriteetid lubavad aborti ka siis, kui geneetilise testimise käigus selgub, et lootel on eluohtlik haigus või tõsised

häired. /.../ Juudi seadus lubab lahkamist ja elundite siirdamist kui selleks on vajadus./.../ Geneetilisele materjalile, mis asub väljaspool emakat, ei laiene juudi seadus, sest see pole isegi inimese osa enne kui see siirdetakse emakasse ning isegi siis, raseduse esimese neljakümne päeva jooksul, loetakse staatuseks veesarnaseks olemist. Näidustuse esinemisel on sel ajal abort lubatud. Külmutatud embrüoid võib hävitada või kasutada teadustöös - embrüo tüvirakkude uurimustööd on lubatud terapeutilisel eesmärgil. /.../ Tehnoloogia ise on moraalselt neutraalne, see saab väärtuse selle järgi, mida me sellega teeme.” (National Bioethics Advisory Commission. C-1-4. 2000). Üleüldiselt juudi õpetlased julgustavad ja toetavad kunstliku viljastamise meetodit (Inhorn ja Birenbaum-Carmeli, 2008). Ka on lubatud viljatusprobleemidega paaridel kasutada meditsiinilisi ravivõimalusi, lootuses, et see toob endaga kaasa täiendavaid pereliikmeid juudi perekondadele. Sedasama silmas pidades on mitmed rabid lubanud ka surrogaatemadust (Dayan 2020). Täpsemalt, viljatusravi eesmärgil on surrogaatemadus lubatud tingimusel, et surrogaatema on juudi päritolu, sest juudi seadussüsteem kehtib inimesele, kes kannab rasedust emakasiseselt, see ei laiene sugurakkudele (Kahn 2006).

USA riiklik bioetika nõuandekomisjon küsis aastal 2002 protestantliku teoloogia prof. Gilbert Meilaenderi (Valparaiso Ülikool ja Paul Ramsey stipendiaat Notre Dame eetika- ja kultuurikeskuses) käest arvamust tüvirakkude kasutamise kohta teadustöös. Tema tsiteerib Karl Barthi (šveitsi reformeeritud teoloog, 1886-1968): “Ükski kogukond, kas siis perekonna, küla või riigi tasandil, ei ole tõeliselt tugev kui ta ei kannab endaga ühes nõrku ja väetimaid liikmeid.” (National Bioethics Advisory Commission. E-2. 2000). Ta juurdleb embrüo moraalse staatuse üle, pidades embrüot nõrgemaks liikmeks, rõhutades et tegu ei ole poliitilise seisukohaga, vaid selle juured pärinevad kristlusest. Ta kirjutab, et tüvirakkude teadustööd pakutakse meile päästva lahendusena ja nii vaadates, peaksime selle tõesti vastu võtma. Kuid nagu mennoniidi teoloog J. H. Yoder ütleb, ei tasu pöörduda lihtsate lahenduste poole, kui on võimalik, et on olemas veel teisigi võimalusi lahenduste leidmiseks. Meilaender jätkab:” Ainult siis kui me keelame teadustöö embrüotega, äratame me oma kujutlusvõime ja tahte leida teisi vahendeid lahendusteks ja kui uskuda uusi väljaandeid, saab tüvirakke ka

luuüdist, platsentast või sünnituse järgselt nabaväädist. Oskus öelda ‘ei’ teatud meetoditele, stimuleerib meid mõtlema loovamalt ja leidma paremaid lahendusi.” National Bioethics Advisory Commission. E-5. 2000). Kokkuvõtvalt võib siiski öelda, et Meilaender annab rohelise tule tüvirakkude kasutamiseks kui need pärinevad luuüdist, platsentast või nabaväädist ehk kellelegi ei tehta selle käigus liiga (Dayan 2020; National Bioethics Advisory Commission. E-5. 2000).

Vaimulik K. W. Wildes, endise Loyola Ülikooli presidendi sõnul on Ameerika roomakatoliku piiskopid avalikult teada andnud vastuseisust tüvirakkude kasutamisele teadustöös, mille puhul kaasneb embrüo hukk. Uurimistöö aluseks peetakse saadud informeeritud nõusolekut osalejalt. Samuti peaks igasugune uurimistöö minimeerima potentsiaalsete riskide ja kahju võimalused uurimistöös osalejale. Uurimistöös, mis sisaldab embrüonaalseid tüvirakke, ei saa olla võimalik nõusoleku küsimine. Samuti on kindel, et tehakse kahju embrüole, sest embrüo kasutamisega teadustöös kaasneb selle hukk. Teine võimalus oleks tüvirakkude saamine loote kudedest, kuid aborteerunud loodete kudede kasutamine paneb roomakatoliku traditsiooni järgi teadlase/uurija ohustatud positsiooni. Kuna aborti vaadatakse kui inimelu hävitamist, siis sellisest kurjast, ebamoraalsest teost ei saa nõ. “lõigata kasu”. Roomakatoliku kirik ei ole otseselt vastu tüvirakkude kasutamisele, vaid probleemiks on embrüote hävitamine, kuid kui esineks võimalus teha selleteemalist teadustööd ilma embrüote hukuta, siis ei esineks ka roomakatoliku kiriku poolset vastuseisu. Samas toonitab ta, et roomakatoliku kiriku siseselt ei ole vaated sellele teemale alati ühtsed. (National Bioethics Advisory Commission. I-1-4. 2000).

Isa Demetrios Demopulos, Püha Kolmainu Kreeka Õigeusu Kirikust (*Holy Trinity Greek Orthodox Church*), kommenteerib, et ta ei edasta niivõrd Kreeka Õigeusu Kiriku seisukohta, kuivõrd mõtteid, mis on kooskõlas õigeusu kiriku õpetusega. Selle kohaselt on inimesed jumalanäolised, -kujulised ning erilised oma psühhosomaatiliste omaduste tõttu - olendid, kel on keha ja hing. Ta ütleb, et on raske mõista seda müsteeriumi, mis on analoogne teantroopilise Kristusega (*Theanthropic Christ, jumalinimeselik Kristus*), kes on samaaegselt nii jumal kui inimene. Teame vaid, et Jumala kavatsus on, et me teda armastaksime, kasvaksime nii tema kui teistega

suhtesse, kuni me jõuame eesmärgini, milleks on jumalikustumine (*theosis, deification*). Ta ütleb, et autentne inimene on jumalakartlik, püüeldes jumalikustumise poole. Ja usutakse, et see protsess autentse inimesiksuse poole algab sügoodi staadiumist. Olenemata, kas sügoot on loodud *in situ* (*algses/looduslikus-loomulikus kohas*) või *in vitro* (*katseklaasis*), on arengusuund, Jumala armus, inimesiku suunas. Ortodokssed kristlased kinnitavad elu pühadust kõigis arengujärkudes. Sündimata elu, kui ka need, kes juba sündinud, on mõlemad sarnase kaitse all ning omavad võrdset võimalust kasvada Jumala näo ja kuju järgi. Embrüonaalsed tüvirakud on loodud inimelu hinnaga. Isegi kui ei olda veel inimesiksus (*human person*), ei tohiks embrüot kasutada või ohverdada eksperimendi heaks, ükskõik kui üllas on eesmärk. See, et embrüod on üle jäänud kunstliku viljastamise protsessist ning neid ei siirdata emakasse ja on annetatud teadustööle, ei leevenda asjaolu, et neid poleks pidanud üleüldse loodamagi. Kunstliku viljastamise tehnikad, mille tagajärjel tekib embrüote ülejääk, on seetõttu ebamoraalsed. Seetõttu peaks inimembrüote kasutamist jätkuvat keelustama teadustöös ning võimalusel tuleks seda seisukohta laiendada ka erasektorile. Millegi juba loodu puhul soovida, et seda poleks tehtud, ei tee seda enam olematuks. Loodud embrüonaalsed tüvirakud eksisteerivad jääb vaid üle tunda muret, kuidas neid juba olemasolevaid tüvirakke kasutatakse. Kas ravimiseks või kasumi tootmiseks? Kui üldse, siis tuleks neid kasutada vaid terapeutilistel eesmärkidel taastamiseks tervist ja vältimaks varajast surma. Neid ei peaks kasutama kosmeetilistel või eugeenilistel eesmärkidel. Keegi meist ei ole täiuslik, aga me kõik oleme kutsutud üles saama täiuslikuks Kristuses. Meie elu üks eesmärkidest on osaleda pühaduses (*Divine Life*) ja ületada meie ebatäiuslikkus. Me ei peaks üritama luua end meie endi näolisteks. Kuid kuna tüvirakkudel on selline võimas potentsiaal ravimise mõistes, siis tuleks julgustada teadustööd, kuid ainult moraalselt aktsepteeritavatest allikatest. Kuna organdoonorus on enamuses õigeusu vooludes lubatud, on ka tüvirakkude saamine lubatud spontaansete abortide puhul. Kahtlemata tuleb küsida naiselt selleks informeeritud nõusolekut (National Bioethics Advisory Commission. B -1-4. 2000).

Need olid vaid mõned väljatoodud näited ilmestamiseks, kuidas on pühakirjadele või traditsioonidele toetudes võimalik tõlgendada ja argumenteerida vaadeldava temaatika raames. Tõlgendaja on alati inimene ja tõlgendus subjektiivne. Sellised aga on subjektiivsed arutelud ja argumentatsioonid, mida arvestatakse bioetika valdkonnas, eetikakomisjonides ning mis lõpuks saavad tooni andvaks ka valdkonna rahvusvahelises regulatsioonis. Teoloogiliste ja religiooniuuringuliste interpretatsioonide mõju ei olegi nii kaudne kui see tundub ning paneb tõlgendaja õlule suure vastutuse. See ainult näitab kui oluline on teoloogidel, religiooniuurijatel ning religioonide eestkõnelejal sellise valdkonnaga põhjalikult tegeleda. Kujundatavad seisukohad on olulise interdistsiplinaarse tähtsusega.

3.2 Lapse soo valimine

Reproduktiivtehnoloogiate kasutamine lapse soo valimise juures mittemeditsiinilistel põhjustel on vastuoluline teema enamikes riikides. Argumendid, mis seda protseduuri toetavad, on patsiendi autonoomsus ja reproduktiivne vabadus. Argumendid selle vastu sisaldavad võimalikke riske nii naisele, lapsele kui ka ühiskonnale, tulevase ühiskonna sugudevahelise tasakaalu paigast nihkumist ja ka eugeenika küsimusi, viimasest tuleb lähemalt juttu järgmises peatükis.

Filosoofilised argumendid sisaldavad endas tingimusteta armastuse tegurit enda järglase suhtes (olenemata soost), soolist võrdsust (et poleks suunatud naiste vastu), ja ühiskonna tasandil soolise ebavõrdsuse loomist. Samuti on eetilisel küsimusel all komplitseeritud meditsiinilise tehnoloogia kasutamine, kui selleks puudub meditsiiniline näidustus (Kovacs 2019).

Dayan (2020) toob välja, et islamiusu kontekstis saab geenmuundamist ja manipuleerimist eetilisel ja moraalsel toetada, põhjendades, et siirdamiseelset järglase soo valimise puhul saab austada paari õigust teha otsuseid, mis puudutavad nende eraelu.

Lapse soo valimise kaudu on võimalik vältida ligi 300 X-liitelist retsessiivset haigust (Kovacs 2019; Schulman ja Karabinus 2005; Schenker 2002). Seni on lubatud paljudes riikides siirdamise eelselt valida embrüo sugu, et vältida X-liiteliste haiguste

pärandumist (Schenker 2002). Genoomi- ja geenmuundamine käib käsikäes siirdamiseelse geneetilise diagnostikaga ning see on omakorda seotud terveimate embrüote väljavalimisega siirdamiseks. Siirdamiseelsete embrüote väljavalimise juures on võimalik valida ka tulevase lapse sugu. Seda tehnikat saaks kasutada ka sotsiaalseil põhjuseil soo valimiseks, ehk siis valitakse välja embrüod, millest areneks vanemate poolt soovitud soost laps (Kovacs 2019; Pembrey (2002)).

Kovacs (2019) toob välja, et sotsiaalset soo valimist saab vaadata vähemalt kahel tasandil. Esiteks, lapse soo valimine vanemate soovi järgi (isegi esimese raseduse puhul, mis tähendab, et see ei toimuks järglaste soolise tasakaalustamise eesmärgil). Riikides nagu näiteks India (Allahbadia 2002; Kovacs 2019), Hiina (Chan jt. 2002; Kovacs 2019), Indoneesia ja Nepaal (Kovacs 2019) on pojad eelistatumad kui tütreid, kas siis vara pärimise tavade, vanemate kõrges eas toetamise või perekonnanime edasiandmise põhjusel. Landau (2008) lisab loetelusse, kus poisse eelistatakse tütardele, veel USA, Prantsusmaa ja Saksamaa (Hollingsworth 2005). Kuigi selline tehnoloogia on kättesaadav ja lihtsasti teostatav, on see enamikes riikides keelatud (v.a. USA ning mõnedes Euroopa riikides, mis ei kuulu Euroopa Liitu) (Kovacs 2019). Hiinas keelati tulevase lapse soo valimine aastal 1995 ja Indias on see keelatud alates aastast 1996 (Pembrey 2002).

Teine põhjus sotsiaalsetest aspektidest lähtuva soovaliku tegemise juures on pere tasakaalustamine. See hõlmab paare, kel on juba varasemalt ühest soost laps(ed) ning esineb soov saada laps ka vastassoost (Robertson 2003).

Austraalia Tervishoiueetika Komisjon (*Australian Health Ethics Committee*) teatas 2007. aastal, et elu üle ei peaks otsustama selle järgi, milline on lapse sugu. Soo valimine (mis iganes meetodil) ei peaks olema lubatud, välja arvatud tõsiste geneetiliste haiguste edasikandumise riski vähendamise puhul. Soo valimise pooltargumentide osas on välja toodud, et kuna tehnoloogia on laialtlevinud ja kättesaadav ning ei sisalda endas suuri riske, peaks seda võimaldama patsiendi autonoomia ja reproduktiivõiguste seisukohast. Samas on Austraalia Tervishoiueetika Komisjon välja toonud ka erinevaid argumente lapse soo valimise vastu, näiteks et soo valimine on sobimatu vanema ja lapse suhte juures, mis peaks sisaldama tingimusteta

aktsepteerimist/leppimist ja et soov last saada peaks olema samuti tingimusteta. Ka on vastuargumendina esitatud asjaolu, et kui paar soovib last just ühest kindlast soost, siis vastassoost laps ei pruugi olla nii armastatud ja hinnatud. Samas Watt (2004) ja McDougall (2005) on just keskendunud vanemlikule vastutusele. Selle asemel, et küsida, millised on lapsevanemate õigused oma lapse soo üle otsustamises, küsivad nemad, mida tähendab olla lapsevanem ja mida tähendab käituda vanemlikult. Nad toovad argumendi, et tingimusteta armastus lapse suhtes on vanemlikkuse keskseim termin.

Kovacs (2019) on välja toonud, et lapse soo valimine võib olla sooline diskrimineerimine, eriti naissoo vastu. Kuigi see võib olla tõene mõnedes riikides, kus eelistatakse poisse, siis näiteks Austraalias eelistatakse perekonnasiseselt võrdset soolist jaotuvust ning tasakaalustamiseks valitakse statistiliselt rohkem tüdrukuid. Veel tuuakse välja, et soo valimine kahjustab osades kultuurides mehi selle läbi, et on vähem naisi, kellega abielluda. Kuna kunstlik viljastamine on kallis ja keeruline, siis on siiski vähetõenäoline, et sellist meetodit kasutaks nii palju paare, et see soolist tasakaalu mastaapselt kallutaks. Ühe probleemkohana on veel toodud, et kliinilise põhjendusega ei tohiks kasutada kalleid meditsiinilisi ressursse. Samas need paarid, kes kunstliku viljastamise protseduuri juures saavad valida ka lapse sugu, ei kuluta mitte 'maksimaksja raha', vaid maksavad teenuse eest 'omast taskust'. (Kovacs 2019).

Ameerikas teostatud küsitluses selgub, et 68% inimestest ei kiitnud heaks soo valimist IVF meetodi juures (Hudson jt. 2002). Saksamaal teostatud uuring tõi välja, et ainult 8% inimestest pooldab siirdamiseelse geneetilise testimise (PGT/PGD) juures sotsiaalsel eesmärgil lapse soo valimist (Meister jt. 2005). Austraalia vastanute seast selgus, et 91% toetas IVF kasutamist nende paaride puhul, kes loomulikult teel lapsi ei saa ja ainult 17% toetas esimese lapse puhul soo valimist ja 20% pooldas soo valimist perekonnasiseselt soolise võrdsustamise näidustusel (Kovacs 2013).

Judaismi usundi puhul on seadus koostatud nii kirjaliku kui suulise traditsiooni järgi (Tanah (eriti Toora), Talmud, Mišna) (Kovacs 2019; Schenker 2002). Suulised seadused interpreteerivad, laiendavad ja selgitavad kirjalikke allikaid ning reguleerivad uusi seadusi ja tavasid (Schenker 2002). Juutide suhtumine uutesse tehnoloogiatesse

on järgmine, et kui puudub keeld ususeaduse (Halakha) poolt, siis on see tehnoloogia lubatud. Juudiusu juures on mehele nõue (toetudes 1Ms 1:28 „Olge viljakad ja teid saagu palju”), et ta peab saama ühe meessoost ja ühe naissoost järeltulija (Beit Sahmima (koolkond) / Mishnah Yevamot 6) või siis kaks meessoost järeltulijat (Beit Hillel (koolkond) / Mishnah Yevamot 6). Soo valikul praktilise väljundi omamiseks peab eelnevalt olema olemas vähemalt üks laps (Kovacs 2019). Toetudes Talmudile öeldakse iga mehe kohta, kel pole järeltulijat, surnud mees. Piibli kirjakohtas saab seda vaadata 1 Ms 30:1, Raaheli sõnad: “Muretse mulle lapsi, muidu ma suren!” (Schenker 2002).

Roomakatoliiklus on vastu kõikidele kunstliku viljastamise meetoditele ning jääb seisukohale, et viljastumine on seaduslikult lubatud, kui see leiab aset sugulisel teel: vahekord omavahel abielus mehe ja naise vahel. Seisukoha on allkirjastanud kardinal Ratzinger Vatikanis aastal 1987 ning selle on heaks kiitnud paavst Johannes Paulus II (Ratzinger 1987).

Birkhäuser (2013) toonitab, et protestantism ei ole tsentraliseeritud religioon. Selle moodustavad paljud sõltumatud kirikud, millel on erinevad moraalsed ja eetilised standardid. Seetõttu ei saa protestantlikud kirikud kuulutada mingit ühte teatud positsiooni “ametlikuks seisukohaks”. Iga kristlane vastutab isiklikult kõigi oma tegude, sealhulgas eetilise käitumise eest. Eetika ega muude küsimuste osas ei ole protestantide vahel täielikku üksmeelt, kuid kõikides eetilistes kaalutlustes arvestatakse inimväärikust, enesemääratlust ja isiklike õigusi. Embrüo staatus on kõigi reprodutiivmeditsiinis kasutatavate meetodite eetiliste kaalutluste alus. Enamik tänapäevase protestantliku teoloogia ja bioetika esindajaid kaitseb arvamust, et embrüo ei ole iseseisev inimene nagu seda on vastündinud laps. Ka kunstlik viljastamine on lubatud. Arvestades embrüo staatust, aktsepteerivad reformeeritud ja liberaalsed luterlased siirdamiseelse embrüo diagnostikat. Seda peetakse sünnieelse vastutuse (*prenatal responsibility*) võtmiseks soovitud lapse tervise eest ja sellega kaasnevalt tuleb leppida, et nendel embrüotel, kes kannavad rasket haigust, lastakse surra. Konservatiivsed protestandid muidugi sellise seisukohaga ei nõustu, olles vastu

siirdamiseelsele geneetilisele diagnostikale. Kuna protestantismis pole paaril religioosset nõuet teatud arvu poiste või tüdrukute sünnitamiseks, siis peetakse sotsiaalsel eesmärgil lapse soo valimist ebaeetiliseks (v.a. meditsiinilisel näidustusel pärilike haiguste ennetamiseks). (Birkhäuser 2013).

Islamiusu juures on religioossete printsiipide aluseks Sharia seadus, mis on küllaltki pragmaatiline. Islam toetab kunstliku viljastamise meetodit (Serour ja Dickens 2001), isegi soo valimine siirdamiseelse geneetilise testimise juures on aktsepteeritud teatud mõõndustega, näiteks perekonna soolise tasakaalustamise eesmärgil kui naisel on varasemalt sündinud tütreid, aga järgmine rasedus peaks olema meditsiinilistel näidustustel talle viimane (Schenker 2002).

Aastal 2005 andis Iisraeli Tervishoiuministerium välja määrused, mis määratlevad millistel alustel on siirdamiseelse geneetilise diagnostika (PGD) juures lubatud sotsiaalsel eesmärgil lapse soo valimine (Landau 2008).

Landau (2008) on välja toonud, et on ka neid, kes väidavad, et vanemad ei peaks mitte ainult saama valida oma tulevase lapse sugu, vaid ka neid genee või geenide kooslusi, mis on seotud (sotsiaalselt) soovitavate tunnustega (*socially desirable traits*), isegi kui see suurendaks sotsiaalset ebavõrdsust, toetudes objektiivse heaolu argumendile. Vanematel peaks olema õigus valida laps, kellel nad arvavad, et tuleks parim võimalik elu (Savulescu 2004; Doyal ja McLean 2005). Pennings jt. (2002) on öelnud, et lapse soo valimine pere tasakaalustamise eesmärgil ei ole ühe konkreetse soo vastu, vaid valik teise soo poolt. Robertson (2003) leiab samuti, et pere tasakaalustamine on eetiliselt aktsepteeritav, isegi kui tulevikus kasutatakse siirdamiseelset geneetilist diagnostikat muude tunnuste vastu. Siiski väidab ta, et embrüo staatusele toetuvad vastuväited: järglaste saamise protseduuri pühaks pidamine, eugeenika või lapse heaolu kaitsmine, ei ole paljudel puhkudel piisavad argumendid siirdamiseelse geneetilise diagnostika kasutamise vastu olemiseks (Robertson 2005). Landau (2008) peab aga vajalikuks välja tuua oponeeriva seisukoha Ameerika günekoloogide ajakirja "*Fertility and Sterility*" toimetaja Mark Saueri poolt, kes ütleb, et arstid on sellise tehnoloogia "valvurid" ega peaks alluma patsientide survele. Ta nimetab "pere tasakaalustamise" argumendi eufemismiks, mis varjab

ühiskondlikku seksismi. Ühtlasi arvab ta, et soolise valimise pooldajad, kes selliseid tehnoloogilisi valikuid tutvustavad, omavad finantsilises plaanis omakasupüüdlikke eesmärke ehk siis nad saavad konkreetsete protseduuride teostamise eest rahalist tasu (Sauer 2004). Rahvusvahelise Naistearstide Föderatsiooni naiste- ja reproduktiivtervise eetiliste aspektide komitee esimees, Gamal El Din Ibrahim Abou El Serour, kes on ühtlasi ka Al Azhar-i Ülikoolis rahvusvahelise rahvastiku-uuringute ja islami keskuse direktor, on osalenud eetiliste määruste loomises lapse soo valimise kohta mittemeditsiinilistel eesmärkidel. Ta ütleb, et inimese reproduktiivsed õigused ja vabadused peavad olema tasakaalus kogukondliku vajadusega (*communal need*) kaitsta naiste ja laste väärikust (*dignity*) ja võrdsust (*equality*) (Serour 2006). Jaan-Juhan Oidermaa tutvustas aastal 2019 Novaatori tervise rubriigis tuppe paigaldatavat geeli, mis spetsiifilise toime kaudu suurendaks soovitud soost lapse sündimise tõenäosust, tsiteerin:” /.../ Shimada meetod ei hakka pakkuma tõenäoliselt sedavõrd suurt täpsust isegi tulevikus. Teisalt võimaldaks see kõrvale heita arstid koos nende eetikaga.” (Oidermaa 2019).

Täiesti omaette suur valdkond, mis jääb väljaspoole sinise töö põhifookust, on assisteeritud reproduktiivtehnoloogiate kasutamisega kaasnev turism. See tähendab, et paarid, kes soovivad kindlasti valida lapse sugu, saavad reisida mõnda sellisesse riiki, kus seadusandlus on veel puudulik või pole üldsegi selles valdkonnas reguleeritud, näiteks Tai, Küpros, USA, Jordaania (SANCO/2008/C6/051; Whittaker 2011). Teine selline valdkond, mis jääb töö mahu ja fookuse tõttu välja, on erinevad tehnoloogilised lahendused lapse soo valimise kasutamiseks.

Käesolev peatükk pööras tähelepanu lapse soo valimise poolt- ja vastuargumentidele läbi eetika, religioonide ja meditsiini interdistsiplinaarse spektri, tuues välja, et suuremad monoteistlikud religioonid ei ole alati reproduktiivmeditsiiniliste tehnoloogiate vastu. Kriitika eesmärgiks võib mõnikord olla hoopis soov leida paremaid tehnoloogilisi lahendusi, mis ei läheks vastuollu religioossete eeskirjadega. Tuleb ka arvestada, et iga religiooni siseselt on palju erinevaid seisukohti, väga konservatiivsetest liberaalseteni ning kesktee leidmine ongi vaevaline ja aeganõudev protsess. Konsensuslik seisukoht aga lihtsustaks oluliselt

regulatiivses protsessis kaasa rääkimist. Ja lapse soo valik on kindlasti üheks valdkonnaks, mis vajab kiiresti rahvusvahelise konsensuse alusel reguleerimist välistamiseks meditsiinilis-geneetilist turismi kuni võimaliku eugeenika “uue tulekuni” (nagu seda sõnastab Leopold Parts Eesti kultuurilehes “Sirp” (Parts 2014). Eugeenika potentsiaalsest uuest esile tõusmisest käesoleval ajastul räägibki põhjalikumalt järgmine peatükk.

3.3 Transhumanism ja eugeenika

Terminid „eugeenika“ on defineeritud erinevalt, kuid üldjoontes on eugeenika eesmärgiks rakendada praktikaid populatsiooni geneetilise koosluse parendamiseks. Üldjuhul peetakse silmas inimrassi. Eugeenika kandvaks ideeks on ühiskonnale kasulikeks peetavate pärilike omaduste (andekus, töökus, kohusetunne) edasikandumise soodustamine ("positiivne eugeenika") ja kahjulikeks peetavate omaduste (pärilikud haigused, kuritegelikkus) edasikandumise takistamine ("negatiivne eugeenika") (Güvercin 2008; Bashford 2010).

Eugeeniliste praktikate dateeritud ajalugu ulatub Vana-Kreekani kui Platon oma dialoogis „Politeia“ soovib valikulist soojätkamist (Chaulin 2016). 20. sajandi alguses olid paljudel riikidel, sealhulgas Eestil, eugenikaliikumised ja eugeenilised seadusedki. Kurikuulsaim näide ajaloost on natsi-Saksamaa rassihügieeni programm. Käesoleva töö eesmärk ei ole vaadelda eugeenika ajalugu ega selle raames toimunud protsesside (sundsteriliseemine jt) eetilisust ega moraalsust. Siiski käib terminiga 'eugeenika' kaasas märkimisväärne ajalooline pagas, mida ei saa ignoreerida.

Seoses geenmuundamise tehnoloogiate arenguga räägitakse üha enam “uue eugeenika” esiletõusust. Näiteks ameeriklasest Nobeli preemia laureaat ja DNA molekulistruktuuri kaasavastaja James Watson kirjutas aastal 1995: “Olgugi, et Hitler oli saatanlik, ja ma ei soovi kuidagi vähendada seda kurja, mida ta korda saatis, toetudes väärtele geneetilistele argumentidele, ei tohiks me jääda sellise mineviku pantvangideks. Sest geneetiline täring jätkab julma saatuse jagamist liigagi paljudele indiviididele ja nende peredele, kes ei ole ära teeninud sellist äraneetust. Sündsus

nõuab, et keegi päästaks nad geneetilistest põrgutest. Kui meie ei mängi Jumalat, siis kes veel?” (Watson 1995).

Eugeenikaga seotult räägitakse tänapäeval ka üha enam inimese võimendamisest (*enhancement*). Inimese võimendamise teema pole kaugeltki nüüdisaegne fenomen, sajandeid on see köitnud inimkonna meeli, alates müütidest üleloomuliku tugevuse ja igavese elu kohta kuni tänapäevaste ksuperkangelasteni. Soov ületada tavapäraseid inimvõimeid ja transformeeruda ‘täiusliku’ vormini on osa tsivilisatsiooni ajaloost ulatudes kunstidest ja religioonist kuni filosoofiani.

Kõige laiemas mõttes saab inimese võimendamise protsessi pidada inimliigi loomulike bioloogiliste piirangute ületamiseks (Almeida 2019). Ent ka inimese võimendamise teema on seoses tehnoloogia kiire arenguga saanud uue konteksti. Kaks kümnendit tagasi kirjeldati inimese võimendamise praktiseerimist kui “biomeditsiinilist sekkumist, mida kasutatakse parendamiseks inimese seisundit või funktsioneerimist väljaspool hädavajalikku sekkumist säilitamiseks või taastamiseks tervislikku olukorda” (Parens 1998). Nende praktikate ring on tänaseks seoses tehnoloogia arenguga laienenud, nüüdseks on võimendamine “igat laadi geneetiline, biomeditsiiniline või farmatseutiline sekkumine, mille eesmärgiks on inimese soodumuste, võimete või heaolu parendamine, isegi siis kui ei esine ühtki ravi vajavat patoloogiat” (Giubilini 2016). Inimese võimendamist võib visualiseerida ja vaadelda kui arvuti riistvara ja tarkvara “süsteemi” uuendusi, kus sekkumine leiab aset parendamiseks algse süsteemi suutlikkust. See on kaugel olemast hüpoteetiline olukord. Kiire areng nanotehnoloogias, biotehnoloogias, infotehnoloogias ja kognitiivses teaduses, mis lubavad uusi ja senisest võimekamaid rakendusi, on toonud tagasi päevakorda arutlused inimliigi evolutsioonilise trajektoori üle (Almeida 2019). Friedmann (2019) nendib, et tõenäoliselt pole vaja suurt tehnilist innovatsiooni sooritamaks hüpet haiguste ennetamisest ning ravist katsetele manipuleerida ja võimendada inimese füüsilisi ja intellektuaalseid võimeid, ahvatlus seda teha praegu ja ka tulevikus, on reaalne. Ta küsib: “Millised on loomulike (*natural*) inimfunktsioonide parendamise kavatsusega seotud geenmuundamise ja geneetilise manipuleerimise tagajärjed? Millal lihtsalt “loomulik” pole enam piisavalt hea? (Friedmann 2019).

Kaugeleulatuva mõjuga inimese võimendamise pooldajaid on nimetatud “transhumanistideks”. Nende nägemuses on inimkond siiani suuresti töötanud väliste keskkondade kujundamise ja kontrolli kallal, kuid uute tehnoloogiate arenguga ollakse peatselt võimelised kontrollima ja fundamentaalselt muutma inimkeha. Selle lähenemise toetajad aktsepteerivad, et radikaalsem tehnoloogia abil sekkumine inimellu, ületamaks inimese tänaseid piiranguid (Bostrom 2003), annab võimaluse elada kauem, tervislikumalt ja õnnelikumalt (Harris 2010). Vastaspoleel olijaid võib nimetada “biokonservatiivideks”, kes argumenteerivad “inimese essentsi” alalhoidmise ja kaitsmise poolt, väites et eksisteerib midagi sedavõrd sisemiselt väärtuslikku inimolemusel, et seda peab säilitama (Sandel 2004).

Transhumanismi ja geenmuundamise tehnoloogiaid ühendab asjaolu, et see pole enam ulmežanri kuuluv aines või üksikute fanaatikute pärusmaa. Kuulus transhumanist Raymond Kurzweil on Google’s tippasandi juht (Head of Engineering), kelle juhtimise alla kuulub muuhulgas tehisintellektialane arendustöö (Malapi-Nelson 2019). Elon Musk, Tesla, SpaceX’i ning Paypal’i asutaja, asutas juulis 2016 ettevõtte Neuralink, mille eesmärgiks on siirdatava implantaadi abil luua võimalikult sujuv ühendus inimaju ja masina(te) vahel. Juhtivad valdkondlikud teadlased ei oota küll ettevõttelt kiireid tulemusi, ent on ettevaatlikult optimistlikud potentsiaali osas (Strickland 2017). Musk’i enda sõnul on inimkonnal valik, kas jääda arengus lootusetult maha, muutuda kasutuks või kodukassi sarnaseks lemmikloomaks või siis leida sümbiootiline viis ühinemaks tehisintellektiga (Masunaga 2017).

Peamine küsimus käesoleva töö kontekstis eugeenika ning inimese võimendamise juures on see, kas inimkond võib sekkuda sellisesse protsessi nagu viljastamine/embrüote modifitseerimine ning tunnuste teadlik valik, täpsemalt kui kaugele me oma valikute tegemisega minna võime?

Selliste protsesside tagajärjeks võib olla läbi teatud tunnuste väljaselekterimise teatud tüüpi inimeste sündimuse vähenemine. Teatud juhtudel, eriti pärilike haiguste või puuete osas, võib see viia teatud rühma alavääristamiseni tunnuste alusel, mis võivad olla kellegi identiteedi oluliseks osaks (nt. kurtus, akondroplaasia (kääbuskasy), autism). Tunnuste valimise temaatika aga omakorda avab murekoha eugeenika võtmes

(Padela ja Aparicio 2019). Kui kunstliku viljastamise teel luuakse uus indiviid, kelle puhul on eelistatud üht teisele (tervet embrüot geneetilist haigust kandva embrüo üle), siis sellisel juhul ei sooritata teraapiat juba olemasolevale inimesele, vaid tehakse kindlaks, et ainult teatud tüüpi inimesed sünniksid. Isegi kui arutleda, et mis selles on halba, et sünnivad terved ja puueteta lapsed ja mitte lühikese eluea või keerulise ja kannatust täis eluga lapsed, siis tuleb arvestada, et vanemad peavad langetama otsuse, mis põhineb väärtushinnangutel selle kohta millised lapsed on soovitud ja millised lapsed on vähem soovitud. Ja selline otsus, mis baseerub geneetilistel näitajatel otsustamaks ühe lapse eelistamist teise üle, on eugeenika küsimus. (MacKellar 2017). Selline valik läheb vastuollu ÜRO Inimõiguste deklaratsiooniga, kus artikkel 1 kõlab järgmiselt: "Kõik inimesed sünnivad vabade ja võrdsetena oma väärikuselt ja õigustelt. Neil on mõistus ja südametunnistus ning nende suhtumist üksteisesse peaks kandma vendluse vaim." Seda silmas pidades ei saa kahe võrdväärse isiku vahel valikut langetada. (MacKellar 2017). MacKellar kirjutab, et kui sihilik iduteeliini muundamine oleks aktsepteeritud ja lubatud, siis 2015 UNESCO bioeetika komitee raporti järgi see "ohustaks inimeste loomupärase ja võrdse inimväärikuse staatust ning tõstaks uuesti päevakorda eugeenika küsimuse, mis oleks maskeeritud heade kavatsuste ja parema elu soovimise taha" (Rahvusvaheline Bioeetika Komitee raport, 2015).

Aktsepteerides, et transhumanism, geenitehnoloogia ja eugeenika on möödapääsmatult juba kaasaegse maailma osad, siis tekib küsimus, kas ja kuidas on religioonid antud teemal seisukoha võtnud või seda võtmas.

Kaasaegne judaism on olnud märkimisväärselt toetaval seisukohal transhumanismi, biotehnoloogia ja mõningate protseduuride osas, mis on inimese võimendamise keskmes põhinedes printsiibil, et "*maailm mille Jumal lõi, on hea, kuid mitte täiuslik*" kirjutab Hava Tirosh-Samuelson (2015: 167). Reformimeelne judaism on tervitanud kaasaegset teadust, sealhulgas embrüonaalsete tüvirakkude uuringuid. Konservatiivsema judaismi haru esindajad on ettevaatlikumal seisukohal, nõustudes et teadustöö on võimalik ja potentsiaalselt viljakas, kuid teadusavastuste meetodeid ja tulemusi peab hindama lähtuvalt religioossetest väärtustest (Mercer 2015).

Nii islam “Me lõime inimese kõige ilusamas kujus” (Koraan, 95 suura) kui kristlus “Ja jumal lõi inimese oma näo järgi” (Piibel 1Ms 1:20) on ühisel seisukohal, et Jumal on loonud iga üksiku inimese oma näo järgi ning seetõttu on igal inimesel Jumala silmis võrdne seisus ja väärtus, ükskõik kui kaua see elu kestab või kui kannatusterohke see on.

WHO poolt 1982 aastal avaldatud ja 2005 aastal täiendatud “Islami meditsiini ja terviseeetika koodeks” (*The Islamic Code of Medical and Health Ethics*) koosneb 108st artiklist 10s peatükis ning käsitleb muuhulgas geneetilist muundamist, kliinilisi katseid inimestel, kunstlikku viljastamist jpm. Üldjuhul islamis tõrjutakse idutee muudatused kuniks nad ei vasta viie alussamba põhimõtetele (millest oli juttu peatükis 2.2.1). Käesolevas töös käsitletud Hiina kaksikute juhtumi puhul leiti, et nelja neist viiest pole piisaval määral täidetud (Al-Balas 2020).

Kristluse puhul suhtuvad katoliiklased, nii konservatiivsem kui progressiivsem vool, trans- ja posthumanismi kerge kuni radikaalse tõrjuvusega (Malapi-Nelson 2019). Ent on ka ristivastupidiseid mõtlejaid ja arvamusi. Püha Franciscuse Ordu õde ja Villanova teoloogiaprofessor Ilija Delio kirjutab: “Tehnoloogia muudab seda mis, ja mõnes mõttes ka seda, kes, me oleme ning aja jooksul muudab ta ka kiriku olemust. Jumal on seadnud üles süsteemi, milles olendid, kes ületavad-järgnevad (*transcend*) inimestele evolutsiooniahelas, on meie endi loodud ja kujundatud olendid, nii et nende ülenemise akt inimkonna üle on samaaegselt meie endi ülenemise akt.” (Delio 2014). Ron Cole-Turner (2017) leiab, et inimese võimendamise teema asub sedavõrd kristluse keskmes, et isegi termin ‘kristlik transhumanism’ on õigustatud.

Kõigi suuremate usundite puhul tuleb märkida, et harva on tegu üheselt mõistetavate ja selgete seisukohtadega, eriti kaasaegsemate ja vastuolulisemate teemade puhul.

Eetilised ja sotsiaalsed arutelud selle üle, millest “koosneb” inimese võimendamine on üliolulised arendamiseks välja tulevase seadusandlike raamistikke, poliitika ja regulatsioone tehnoloogiliste arengute piiritlemiseks. Vaadeldes inimese võimendamise eetilisi aspekte, mis tulenevad tehnoloogilistest võimalustest nii juba täna kui ka tulevikus, on ehk mõistlik grupeerida erinevat laadi inimese võimendamisi

fenotüüpilistesse ja geneetilistesse kategooriatesse: (a) rangelt fenotüüpilised sekkumised (nt. ulatudes infrapunast nägemist võimaldavatest prillidest eksoskeletonideni kuni biooniliste jäsemeteni); (b) somaatilised, mittepäritavad geneetilised sekkumised (nt. lihasrakkude muutmine tugevamate lihaste saavutamiseks); (c) idutee, geneetiliselt päritavad sekkumised (nt. varasemalt vaadeldud juhtum Hiina kaksikutel *CCR5* geeni muutmisest) (Almeida 2019).

Tänaasel päeval ühiskonnas üheselt aktsepteeritav lähenemine jätkuvalt puudub. Geenmuundamise tehnoloogiad on tänapäeva maailmas juba juurdunud, põllumajandusest kuni tervishoiuni. On naiivne arvata, et sellealased rakendused ei leia kasutust. Kirikuil ja usunditel kui institutsioonidel kel on seljataga sajandite pikkune kogemus kuidas toime tulla ning reguleerida erinevaid radikaalseid ja kiireloomulisi muutusi ühiskonnas, olgu nad teaduslikud, tehnoloogilised või sotsioloogilised, on kogemust ja teadmist kaasa rääkida kuidas ühendada pragmaatilist ja spirituaalset, füüsilist ja vaimset, altruismi ja egoismi.

4. KOKKUVÕTE

Käesolev magistritöö käsitles erinevate teistlike religioonide suhtumist geenmuundamisse ning embrüonaalsete tüvirakkude ja reproduktiivtehnoloogiate kasutusse. Kõik need valdkonnad on tihedas omavahelises seoses ning omavad kokkupuutepunkte religioonidega läbi selliste mõistete nagu elu algus, elu pühadus, inimväärikus ja inimõigused.

Vaadeldav teema - geenmuundamiste tehnoloogia ja selle rakenduste kasutus tänapäeval on aktuaalne kuna praktikas tegeletakse juba tehnoloogia arendamise ja selle ohutumaks muutmisega.

Samaaegselt käivad debatilised teemad tehnoloogia potentsiaalsete võimaluste lubatavuse ja keelamise ümber. Geenmuundamise tehnoloogia võimaldab juba täna ennetada tõsiseid haigusi ja tüsistusi (HIV, AIDS, leukeemia vormid, südamehaigused jpm.).

Antud magistritöö vaatles biotehnoloogia värskemaid arenguid geeni ja genoomi muundamise valdkonnas, keskendudes ühele uudsemale meetodile: CRISPR-Cas9. Näidisjuhtumiks toodi 2018. aastal dr. He Jiankui poolt geenmuundatud ja Hiinas sündinud kaksikut. See eksperiment oli vastuolus nii Hiina kui rahvusvaheliste bioetikate reguleerivate seaduste ja soovitusetega ning sai ülemaailmse hukkamõistu osaliseks. Kuigi CRISPR-Cas9 meetodi kasutamisele kuulutati moratorium, kutsuti teadlasti üles muutma CRISPR-Cas9 ohutumaks ja täpsemaks ning mitte katsetama seda inimeste peal.

Poleemikat tekitas geenmuundamise tehnoloogias iduteeliini rakkude muutmine, sest sellised muutused kanduvad edasi järeltulevatele põlvedele.

Töö uurimisküsimusi oli kaks:

- a) vaadelda uute biotehnoloogiate kasutamise meditsiinilisi ja eetilisi-religioosseid perspektiive.
- b) vaadelda nende biotehnoloogiate arendus- ja teadustöö erinevaid religioosseid ja sekulaarseid perspektiive.

Kõik vaadeldud religioonid - judaism, islam ja kristlus, toetusid oma otsustes kirjalikele pühakirjadele, suulisele pärimusele ja tavadele. Kuna need allikad on

igasuguste hinnangute ja otsuste langetamise alusprintsipiideks, on võimalik öelda, et neile toetutakse ka sarnaste situatsioonide puhul tulevikus. Nendes käsitlemata tänapäeva biotehnoloogiliste ja meditsiiniliste olukordade tõlgendamisel toetuti ka õpetlaste, teoloogide ja religiooniautoriteetide arvamustele.

Geeni- ja genoomimuundamist käsitlevas islamiusu argumentatsioonis tõdeti, et inimene ei peaks astuma üle oma võimete ega looduse poolt seatud piiride. Samas toodi välja, et kuna ravi ja ravimine on lubatud kõikides religioonides, siis on ka islamis vajaduse esinemise korral lubatud etteantud piiride ületamine. Islamis on esindatud erinevad vaated bioetikale. Üldlevinud seisukoht (*mainstream position*) on - kiiduväärne on uurida geene ja genoomi, mõistmaks sügavamalt inimloomust. Samas rõhutatakse kahte ettevaatusnõuet, millest esimene on inimväärikuse austamine ja teine teadusuuringute kooskõla islami religioossete tavade ja üleüldise religioonieetilise süsteemiga. Kunstliku viljastamise teel ei või islamiusu nõuete järgi aidata lastel sündida väljaspool abielu. Somaatiliste rakkude muutmise osas eetilist vastunäidustust ei leitud. Iduteeliini rakkude muutmist lubati vaid katseloomadel. Konservatiivsemate vaadete esindajad tõid välja, et igasugune inimlik sekkumine peaks jääma haiguste ravimise ja tervise taastamise tasandile.

Judaismi esindajad tõid geeni- ja genoomimuundamise poolt- ja vastuargumentidena välja, et geenitehnoloogia on lubatud inimeste päästmiseks või eluea pikendamiseks tingimusel, et protseduur õigustab sellega kaasnevat riske. Toonitati judaismi vastuvõtlikkust biomeditsiini uutele tehnoloogiatele, samas rõhutati ühtse autoriteetse rabiinliku lähenemise puudumist ja sellest tulenevalt seisukohtade paljusust. Judaismi esindajad pooldasid kunstliku viljastamise (IVF), siirdamiseelse geneetilise diagnostika (PGD), tüvirakkude ja isegi kloonimise alast teadustööd. Juudiusu meditsiini käsitleva aluspõhimõttena rõhutati inimeste kaitsmist ja tervise edendamist kõikide tegude läbi. Inimest peetakse jumaliku tahte vahendajaks. Embrüo ei ole täiskasvanud inimesega moraalselt samastatav, kuid rasedust väärtustatakse algusest peale ja ilma meditsiinilise näidustusega seda katkestada ei või.

Geeni- ja genoomimuundamise vastu ja poolt argumenteeriti kristluse siseselt erinevalt. Ühe vaadena toodi, et protseduur on lubatud inimeste päästmiseks või eluea

pikendamiseks tingimusel, et see õigustab kaasnevaid riske. Katoliku kirik tõi välja, et kaheti kasutatavad tehnoloogiad, mis võivad endaga tuua nii head kui halba, vajavad institutsionaalset järelvalvet. Geenide muutmine ei tähenda inimloomuse muutmist: inimsus ei peitu kindlas geneetilises koodis, vaid maailma tajumises ja meie rollis selles maailmas, mis hõlmab ümbritseva keskkonna ja enesega toimetulekut. Väideti, et inimese genoom ei ole püha, samuti ei ole ebamoraalne seda muuta, sest ainult Jumalat võib pidada pühaks (miski, mis on ülim ja millel on moraalne väärtus). DNA-d, rakke, blastotsüsti või inimest tuleks püha asemel käsitleda väärkusega. Toodi välja mõte, et biomeditsiiniliste tehnoloogiate kasutamise korral sõltub protseduuri õnnestumine ikkagi Jumala tahtest, selle kaudu vastanduti argumendile, et inimene mängib Jumalat. Inimlooming kuulub jumalanäolisuse (Imago Dei) juurde ning läbi kaasloomise ollakse Jumalale partnerid. Samas tuleb arvestada, et paljud kristlased omistavad embrüole inimväärkuse ning taunivad igasugust embrüote kasutamist teadustöös.

Teistlikud religioonid andsid ühiselt hukkamõistva hinnangu “Hiina kaksikute” juhtumile, öeldes, et selline sündmus oli enneaegne, teaduslikult ebaküps ja liiga ohtlik, kuna kindlaks tegemata olid tehnoloogiaga kaasneda võivad tagajärjed (nt. mutatsioonid ja kaasnevad muutused teistes geenides). Rõhutati, et valdkond vajab kiiret õiguslikku reguleerimist.

Erinevate argumentatsioonide puhul tuli arvestada vaadete paljususega- ei eksisteeri ühtset ”islamistlikku vaadet”, ”kristlikku vaadet“ või “judaistlikku vaadet”. Subjektiivsed arutelud embrüonaalsete tüvirakkude kasutamisel teadustöös ilmestasisid seisukohti, millega arvestatakse bioetika valdkonnas ja eetikakomisjonides.

Kokkuvõtvalt selgus, et genoomi ja geenmuundamise kasutamises reproduktiivmeditsiini valdkonnas on probleemkohad, mis vajavad lahendusi nii ühiskonna kui valitsuste tasandil. Hoiatati ka eugeenika materiaalselt kasu taotleva uue vormi - “tarbija eugeenika” tekke eest.

Enamikes riikides on eetilisel vastuoluline teema mittemeditsiinilistel põhjustel reproduktiivtehnoloogiate kasutamine lapse soo valimisel. Selle protseduuri toetavateks argumentideks olid patsiendi autonoomsus ja reproduktiivne vabadus, vastuargumentideks aga võimalikud riskid nii naisele, lapsele kui ka ühiskonnale,

eelkõige sugudevahelise tasakaalu paigast nihkumise ja eugeenika küsimused. Pooltargumendina toodi välja lapse soo valimise õigust pere tasakaalustamisel, vastuargumendina aga vanemlikku tingimusteta armastust mõlemast soost lapse vastu. Töös vihjati ka raviturismile kui tulevastele uurijatele lahti kirjutamiseks jäävale uurimisteamale. Edasist uurimist vajavad ka sellised teemad nagu Eesti ühiskondlik arvamus selliste tehnoloogiate kasutamisel, ohud liikumises inimkannatuse vähendamisest üksikisiku “võimendamisse” ja nende otsuste väärtuspõhisus; religioossete põhimõtete kuritarvitamise oht lähtuvalt nii inimõiguste kui teaduse enda seisukohalt vaadeldes.

Inimgenoomi alaste tegevuste haldamise osas toodi välja neli võimalikku lahendust:

- 1) rahvusvaheline keeld,
- 2) ajutine peatamine/ ajutine keeld,
- 3) reguleerimine või *laissez-faire* (asjadel lastakse minna oma kulgu):
- 4) konsensusliku reguleerimise rakendamine rahvusvahelisel tasandil.

5. CONCERNS AND VIEWS OF THEISTIC RELIGIONS ASSOCIATED WITH GENOME EDITING BASED ON CASE STUDY OF CRISPR-CAS9

Summary

We are living in the age of future technologies. Science fiction is here already today, we have autonomous vehicles and drones, artificial intelligence, 3D printing from living cells to large scale buildings and this list goes on and on. Also, now is time of radical innovations in biotechnology. Developments, opportunities, but also dangers, in this sphere raise the question – what it means to be a human being. Question which religious studies have dealt with for a very long time.

It is undeniable fact that evolution of medical science has improved our living standard, increased life span, reduced suffering, and mortality rate of newborns. However, more controversial areas of medical science, such as gene editing technology, have the power to split society and create conflicts. It is common for many new innovations that they spread faster than societal acceptance, or quite often also legal framework regulating them.

The main aim of this thesis is to give an overview of the views and attitudes of different theistic religions regarding the use of gene editing technologies, including view on research on embryonic stem cells and reproductive technologies. Case study chosen to illustrate this case, is the birth of Chinese twins with edited genes in 2018. Through this case author wishes to illustrate how and based on what kind of arguments such cases are judged and evaluated. And is it reasonable to assume that in similar future situations same kind of evaluations will be given.

Author knowingly does not give personal assessment from ethical standpoint on addressed medical cases, but reader may very well do so. It should be noted that decisions made in medical field do not depend solely on the availability of technology, but are influenced by legal, ethical, societal, political, and religious factors. All these

subjects are interconnected to each other, but in the framework of current thesis author focuses on medical and religious themes.

Thesis focuses on genome and gene editing technologies and related problem areas, especially on CRISPR-Cas9 method which has been foundation on heated debates during recent years. Author presents views of relevant prominent thinkers, theologians, and experts based on scientific publications and literature to shed light on recent takes of CRISPR-Cas9 method and where it might lead in future.

In the first chapter overview of gene editing technology is given and why it is relevant and impactful today. Also, some medical terms are explained so that work would be better readable and understandable by reader. In the second half of the thesis selection of viewpoints of different theistic religions to subject at hand are observed and presented. Religions represented include Islam, Judaism and Christianity. Current thesis can be viewed as prelude for future studies as the field addressed is wide, complex, interwoven, and full of controversy.

All observed religions share some common traits on how they approach modern subjects which often are uncovered in their holy texts or tradition, oral or written. They still base their decision-making as much as possible to aforementioned written texts or guiding principles agreed upon by scholars of respective religion/community.

In Islam scholars argued that human being should not exceed its natural limits or limits set by nature. Mainstream position in Islam is that research on genome is welcome and appreciated as it will give deeper knowledge to understand man. Two precautionary principles were raised though. First, human dignity should be always respected. Secondly, all research should be aligned and follow the laws and rules of Islamic religion (Holy Quran, Shariah, Sunna etc.).

Representatives of Judaism are generally on favorable position on development of research in the fields of artificial fertilization, pre-implantation genetic diagnosis (PGD), stem cell research, and even on cloning. One of the core principles of Judaism was brought out, preservation of human life and health through all possible actions. Man is oft seen as the instrument through which divine will is established.

Christianity is perhaps most divided on its views on gene editing technologies. From one side prolongation of human life or saving human life is seen as virtue. On other side everything related to “playing God” is shunned and rejected. Supporters of technology countered this approach by saying that creation of man is part of being Imago Dei.

All theistic religions condemned the case of birth of gene edited Chinese twins saying that this particular development was premature, dangerous and scientifically immature since all possible side effects and threats (including mutations) are yet to be identified. Representatives of different religions also agreed that field is in urgent need of consensus and regulative framework. One should heed that there is no single “Islamic” or “Judaistic” or “Christian” view. Several different choices were presented on how to proceed with the topic in future: to ban internationally genome editing, especially germline editing, methods; temporary ban; *laissez-faire*; or find common ground and international consensus on the matter. Needless to say, last option was the most favorable one.

However, further studies, debates and research is needed how to deal with human enhancement, who and what kind of rights has on reproductive technologies ie parents autonomy vs societal implications and is it possible to violate religious beliefs from viewpoint of human rights, but also considering scientific freedom.

6. KASUTATUD MATERJALID

AheadIntel (2020), CRISPR|Cas9 Tools – Global Market and Patent Landscape Report till 2025. *Kättesaadav veebis: <https://www.aheadintel.com/product/crispr-cas9-tools-global-market-and-patent-landscape-report-till-2025/> . 23.07.2020*

Akcakaya, P., Bobbin, M. L., Guo, J. A., Malagon-Lopez, J., Clement, K., Garcia, S. P., Fellows, M. D., Porritt, M. J., Firth, M. A., Carreras, A., Baccega, T., Seeliger, F., Bjursell, M., Tsai, S. Q., Nguyen, N. T., Nitsch, R., Mayr, L. M., Pinello, L., Bohlooly-Y, M., Aryee, M. J., Maresca, M., Joung, J. K. (2018). In vivo CRISPR editing with no detectable genome-wide off-target mutations. *Nature* 561, 416-419(2018).

Albertson, L. J. (Kaasautorid Jones, N. L., Redhead, C. S., Sarata, A. K., Smith, A. M., Williams, E. D.) (2008). Genetic Discrimination. *New York: Nova Science Publishers, Inc.; 2008.*

Allahbadia, G. N. (2002). The 50 Million Missing Women. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics. Vol 19, 411-416.*

Al-Balas, Q. A. E., Dajani, R., Al-Delaimy, W. K. (2020). The Ethics of Gene Editing from an Islamic Perspective: A Focus on the Recent Gene Editing of the Chinese Twins. *Science and Engineering Ethics* 26, 1851-1860. *Springer.*

Amin, L., Sujak, S.F., Ramlee, S.N.S., Samian, A.L., Haron, M.S., Mohamad, M.N. (2011). Educating the Ummah by introducing Islamic bioethics in genetics and modern biotechnology. *Kättesaadav veebis: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1877042811008548> . 28.07.2020*

Bangay, T. (2017). Gene editing: can the law keep up? *International Bar Association: the global voice of the legal profession*. Kättesaadav veebis:
<https://www.ibanet.org/Article/NewDetail.aspx?ArticleUid=FC0BD200-63E1-472F-A6B9-C86440859B83>

Baltimore, D., Berg, P., Botchan, M., Carroll, D., Charo, R. A., Church, G., Corn, J. E., Daley, G. Q., Doudna, J. A., Fenner, M., Greely, H. T., Jinek, M., Martin, G. S., Penhoet, E., Puck, J., Sternbegr, S. H., Weissman, J. S., Yamamoto, K. R. (2015). A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*, 348(6230), 36-38.

Bashford, A., Levine, P. (2010) Introduction: Eugenics and the Modern World. Kättesaadav veebis:
https://www.researchgate.net/publication/297690117_Introduction_Eugenics_and_the_Modern_World . 28.07.2020.

Beriain, I. D. M. (2017). Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective. *Regenerative Medicine*, Vol. 12 (6).

The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 18.04.1979. Kättesaadav veebis:
<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> .26.07.2020.

Birkhäuser, M. (2013). Ethical issues in human reproduction: Protestant perspectives in the light of European Protestant and Reformed Churches. *Gynecological Endocrinology*. Vol. 29 (11), 955-959.

Bosley, K. S., Botchan, M., Bredenoord, A. L., Carroll, D., Charo, R. A., Charpentier, E., Cohen, R., Corn, J., Doudna, J., Feng, G., Greely, H. T., Isasi, R., Ji, W., Kim, J.-S., Knoppers, B., Lanphier, E., Li, J., Lovell-Badge, R., Martin, G. S., Moreno, J.,

Naldini, L., Pera, M., Perry, A. CF., Venter, J. C., Zhang, F., Zhou, Q. (2015). CRISPR germline engineering- the community speaks. *Nature Biotechnology* 33, 478-486(2015).

Bostrom N. (2003). Human genetic enhancements: A transhumanist perspective. *Journal of Value Inquiry* 2003; 37 :493-506

Butler, E. (2019). Editing Humanity: The Halachos of Germ-Line Engineering. *Kättesaadav veebis:*
[\(https://pdfs.semanticscholar.org/6c7e/41e4d48fa4a32ccec84e5aca480104640730.pdf?_ga=2.218447135.763739954.1595853269-1555983109.1595853269\)](https://pdfs.semanticscholar.org/6c7e/41e4d48fa4a32ccec84e5aca480104640730.pdf?_ga=2.218447135.763739954.1595853269-1555983109.1595853269) .(27.07.2020).

Carlson-Stevermer, J., Goedland, M., Steyer, B., Movaghar, A., Lou, M., Kohlenberg, L., Prestil, R., Saha, K. (2015). High-Content Analysis of CRISPR-Cas9 Gene-Edited Human Embryonic Stem Cells. *Stem Cell Reports*, vol. 6, 109-120.

Carter, L. (2004). Re-interpreting some sommon objections to three transgenic applications: GM foods, xenotransplantation and germ line modification (GLGM). *Transgenic Research*, 13(6); 583-391.

CB Insights (2018). Big Pharma's Bets: Where They're Investing And Acquiring Across Biotech, Drug Delivery, And More. *Kättesaadav veebis:*
<https://www.cbinsights.com/research/big-pharma-investing-private-markets/> . 23.07.2020

Centre for Disease Control and Prevention (2020). Data & Statistics on Birth Defects. *Kättesaadav veebis:* <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/data.html> 23.07.2020

Chan, C. L. W., Yip, P. S. F., Ng, E. H. Y., Ho, P. C., Chan, C. H. Y., Au, J. S. K. (2002). Gender Selection in China: Its Meanings and Implications. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*. Vol. 19, 426-430.

Chaulin, C. (2016) “Improving the Human Species” Eugenics in Europe, Nineteenth– Twentieth Century. *Kättesaadav veebis*: <http://ehne.fr/en/node/2980> . 28.07.2020

Cole-Turner, R. (2016). Christianity and CRISPR. *TheologyPlus: Theology Engaging Science and Technology*. 08.09.2016. *Kättesaadav veebis*.
<http://www.theologyplus.org/christianity-and-crispr/>

Cole-Turner, R. (2017). Christian Transhumanism. Religion and Human Enhancement. Lk. 35-47.

Comfort, N. (2015). Can We Cure Genetic Diseases without Slipping into Eugenics? *Beyond Bioethics: Toward a New Biopolitics*. Edited by Obasogie, O. K., Darnovsky, M. University of California Press.

Committee on Bioethics (DH-BIO). Council of Europe. (2015). Statement og genome editing technologies. Strasbourg; 8th meeting 1-4.12.2015. *Kättesaadav veebis*:
<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a> (08.07.2020)

Cyranoski, D. (2018). Baby gene edits could affect a range of traits. *Nature* 12.12.2018. *Kättesaadav veebis*: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-07713-2> . 16.07.2020

Cyranoski, D. (2016). CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. *Nature: International weekly journal of science*. 2016, vol. 539 (7630).

Cyranoski, D. (2019). Russian biologist plans more CRISPR-edited babies. *Nature*, vol. 570 (7760); 145-146.

Cyranoski, D., Reardon, S. (2015). Embryo editing sparks epic debate. *Nature: International weekly journal of science*. 2015, vol. 520 (7549).

Daar, A. S., Khitamy, A. B. (2001). Bioethics for clinicians: 21 Islamic bioethics. *Canadian Medical Association Journal*. Vol. 9 (1), 60-63.

Dajani, R. (2014). Jordan's stem-cell law can guide the Middle East. *Nature*, 510 (7504).

Dayan, F. (2020). Ethico-legal aspects of CRISPR Cas9 genome editing: A balanced approach. *Bangladesh Journal of Medical Science*; Vol 19(1), 2020.

Delio, I. (2014). Why transhumanism will transform the church. Global Sisters Report. *Kättesaadav veebis: <https://www.globalsistersreport.org/why-transhumanism-will-transform-church-14956> . 29.07.2020*

Dyer, O. (2020). Chinese researcher who made CRISPR babies is sentenced to three years in prison. *BMJ: British Medical Journal (Online)*; Vol. 368 (01.03.2020).

Doudna, J. A. (2015). Genomic engineering and the future of medicine. *JAMA* 2015; 313 (8), 791-792.

Doudna, J. A. (2015). Genome-editing revolution: My whirlwind year with CRISPR. *Nature*, 528; 469-471.

Doudna, J. A. ja Charpentier, E. (2014). The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9.

Doyal, L., McLean, S. (2005). Choosing children: intergenerational justice? *Reproductive BioMedicine Online*. Vol. 10, 119-124.

Dzau, V. J., Cicerone, R. J. (2015). Responsible Use of Human Gene-Editing Technologies. *Human Gene Therapy*, 26, 411-412.

Dzau, V. J., McNutt, M., Bai, C. (2018). Wake-up call from Hong Kong. *Science*, Vol. 362 (6420); 1215

Eesti arstieetika koodeks. (2011). *Kättesaadav veebis: https://arstideliit.ee/wp-content/uploads/2011/10/Eesti_arstieetika_koodeks.pdf*. 25.07.2020

Eesti Entsüklopeedia 10 (1998). *Kättesaadav veebis: http://entsyklopeedia.ee/artikkel/vana_testament2*. 23.07.2020

Entine, J. (2015). Ethical and regulatory reflections on CRISPR gene editing revolution. *Genetic Literacy Project*.
<https://geneticliteracyproject.org/2015/06/26/ethical-and-regulatory-reflections-on-crispr-gene-editing-revolution/>. 10.07.2020

Friedmann, T. (2019). Genetic therapies, human enhancement, and ... eugenics? *Springer Nature Limited. Gene Therapy* 07.05.2019; 26:351-353.

Ghaly, M. (2019). Islamic Ethical Perspectives on Human Genome Editing. *Issues on Science and Technology*. Vol. 35 (3), 2019. *Kättesaadav veebis: <https://issues.org/islamic-ethical-perspectives-on-human-genome-editing/>*.29.07.2020

Giubilini, A., Sanyal S. (2016). Challenging human enhancement. In: Clarke S, Savulescu J, Coady T, Giubilini A, Sanyal S (eds.). *The ethics of human enhancement: understanding the debate*. Oxford: Oxford University Press, 2016.

Good Tech Lab (2019). Defining Impact Tech. *Kättesaadav veebis*:
<https://medium.com/good-tech-lab/defining-impact-tech-819922112408> . 23.07.2020

Green, B. P. (2017). The Catholic Church and Technological Progress: Past, Present, and Future. *Religions* (2017), 8(4), 65.

Green, R. M. (2001). The stem cell conundrum. *Religion in the News*. (4), 18–20, 25.

Güvercin, CH., Arda, B. (2008). Eugenics Concept: From Plato to Present, Human Reproduction & Genetic Ethics. *Kättesaadav veebis*:
<https://doi.org/10.1558/hrge.v14i2.20> . 28.07.2020

Gyngell, C., Selgelid, M. J. (2017). Twenty-First-Century Eugenics. *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics*. Edited by Francis, L. Oxford University Press.

Habermas, J. (2003). The Future of Human Nature. (Tölge Rehg, W., Pensky, M., Beister, H.) Cambridge: Polity Press; 2003.

Hackett C., McClendon D. (2017). Christians remain world's largest religious group, but they are declining in Europe. Pew Research Center. *Kättesaadav veebis*:
<https://www.pewresearch.org/fact-tank/2017/04/05/christians-remain-worlds-largest-religious-group-but-they-are-declining-in-europe/> . 23.07.2020

Harris, J. (2010). Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People. Princeton: Princeton University Press, 2010. *Kättesaadav veebis*:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2267394/> . 28.07.2020

Hendriks, S., Peeraer, K., Bos, H., Repping, S., Dancet, E. A. F. (2017). The importance of genetic parenthood for infertile men and woman. *Human Reproduction*. Vol. 32 (10), 2076-2087.

Hoban, M. D., Lumaquin, D., Kuo, C. Y., Romero, Z., Long, J., Ho, M., Young, C. S., Mojadidi, M., Fitz-Gibbon, S., Cooper, A. R., Lill, G. R., Urbinati, F., Campo-Fernandez, B., Bjurstrom, C. F., Pellegrini, M., Hollis, R. P., Kohn, D. B. (2016). SCRISPR/Cas9-Mediated Correction of the Sickle Mutation in Human CD34+ cells. *The American Society of Gene & Cell Therapy. Molecular Therapy col. 24. no. 9, 1561-1569.*

Hollingsworth, L. D. (2005). Ethical Considerations in Prenatal Sex Selection. *Oxford Academic: Health & Social Work. Vol. 30 (2), 126–134.*

Hsu, P. D., Lander, E. S., Zhang, F. (2014). Development and applications of CRISPR-Cas9 for genome engineering. *Cell 157, 1262-1278.*

Hudson, K., Scott, J., Kalfoglou, A. (2002). Public Awareness and Attitudes about Reproductive Genetic Technology. *Johns Hopkins Sheridan Libraries. Genetics and Public Policy Center Collection. Kättesaadav veebis: <https://jscholarship.library.jhu.edu/handle/1774.2/979> .(24.07.2020).*

Hurst, D. J. (2018). How Should Christians think about CRISPR and gene-edited babies? *The Ethics ja Religious Liberty Commission of the Baptist Convention. Kättesaadav veebis: <https://erlc.com/resource-library/articles/how-should-christians-think-about-crispr-and-gene-edited-babies/> .(27.07.2020).*

Inhorn, M. C., Birenbaum-Carmeli, D. (2008). Assisted Reproductive Technologies and Culture Change. *Annual Review of Anthropology, 37(1), 177-196.*

Inhorn, M. C., Tremayne, S. (2012). Islam and Assisted Reproductive Technologies: Sunni and Shia Perspectives. *Berghahn Books. Fertility, Reproduction and Sexuality, vol. 23.*

Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamise. - (*Riigi Teataja*) RT II 2002, 1, 2.

Isa, N. M., Zulkifli, N. A., Man, S. (2020). Islamic Perspectives on CRISPR/Cas9-Mediated Human Germline Gene Editing: A Preliminary Discussion. *Science and Engineering Ethics*. Vol. 26, 309-323.

Ishii, T. (2015). Germline genome-editing research and its socioethical implications. *ScienceDirect. Trends in Molecular Medicine*. Vol. 21 (8), 473-481.

Ishino, Y., Shinagawa, H., Makino, K., Amemura, M., Nakata, A. (1987). Nucleotide Sequence of the *iap* Gene, Responsible for Alkaline Phosphatase Isozyme Conversion in *Escherichia coli*, and Identification of the Gene Product. *Journal of Bacteriology*. Vol. 169 (12), 5429-5433.

Jain, A., Zode, G., Kasetti, R. B., Ran, F.A., Yan, W., Sharma, T. P., Bugge, K. B. K., Searby, C. C., Fingert, J. H., Zhang, F., Clark, A. F., Sheffield, V. C. (2017). CRISPR-Cas9-based treatment of myocilin-associated glaucoma. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. PNAS 10. 2017; 114 (42) 1199-11204.

Kahn, M. S. (2006). Making Technology Familiar: Orthodox Jews and Infertility Support, Advice, and Inspiration. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(4), 467-480.

Kamali, M. (1991). Principles of Islamic jurisprudence. *Cambridge: The Islamic Text Society, 1991*.

Kasap, C., Elemento, O., Kapoor, T. M. (2014). DrugTargetSeqR: a genomics – and CRISPR-Cas9-based method to analyze drug targets. *Nature Chemical Biology* 10, 626-628.

Kelley, E. (2013). *Medical Tourism*. Kättesaadav veebis:

https://www.who.int/global_health_histories/seminars/kelley_presentation_medical_tourism.pdf . (24.07.2020)

Kovacs, G. (2013). Should couples be able to choose the gender of their offspring? *Journal of Obstetrics and Gynaecology. Canada*, 35 (12), 1105-1107.

Kovacs, G. (2019). Elective gender selection of human embryos during IVF: Ethical and public policy considerations. *Human Embryos and Preimplantation Genetic Technologies*, 29-34.

Krustok, I. (2016). Ole homseks valmis: Oleme geenitehnoloogia ajastu alguses. Kättesaadav veebis: <https://digi.geenius.ee/rubriik/teadus-ja-tulevik/ole-homseks-valmis-oleme-geenitehnoloogia-ajastu-alguses/>. (22.07.2020)

Landau, R. (2008). Sex selection for social purposes in Israel: quest for the “perfect child” of a particular gender or centuries old prejudice against women? *Journal of Medical Ethics*, 34 (9), 1-6.

Lander, E., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., Friedrich, B., Joung, J. K., Li, J., Liu, D., Naldini, L., Nie, J.-B., Qiu, R., Schoene-Seifert, B., Shao, F., Terry, S., Wei, Wensheng., Winnacker, E. L. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature* 567, 165-168 (2019).

Lanphier, E., Urnov, F., Haecker, S. E., Werner, M., Smolenski, J. (2015). Don't edit the human germ line. *Nature* 519; 410-411.

Larin, L. (2020) Pealelend – Akadeemik Eero Vasar, Tartu ülikooli bio- ja siirdemeditsiini instituudi professor, Sirp, kättesaadav veebis: <https://www.sirp.ee/s1-artiklid/c21-teadus/pealelend-akadeemik-eero-vasar-tartu-ulikooli-bio-ja-siirdemeditsiini-instituudi-professor/> . 24.07.2020

Ledford, H. (2015). CRISPR, the disruptor. *Nature: International Weekly Journal of Science*. Vol 522 (7554). 03.06.2015.

Li, D., Zhou, H., Zeng, X. (2019). Battling CRISPR-Cas9 off-target genome editing. *Springer Nature. Cell Biology and Toxicology*. 35, 403-406 (2019).

Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Hunag, R., Zhang, Z., Lv, J., Xie, X., Chen, Y., Li, Y., Sun, Y., Bai, Y., Songyang, Z., Ma, W., Zhou, C., Huang, J. (2015). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & Cell* 6, 363-372 (2015).

Lobo, I., Zhaurova, K. (2008). Birth Defects: Causes and Statistics. *Kättesaadav veebis*: <https://www.nature.com/scitable/topicpage/birth-defects-causes-and-statistics-863/> . 23.07.2020

Loike, J. D., Kadish, A. (2018). Outer Limits of Biotechnologies: A Jewish Perspective. *Rambam Maimonides Medical Journal*. Vol. 9 (1), e0008.

Ma, H., Marti-Gutierrez, N., Park, S.-W., Lee, Y., Suzuki, K., Koski, A., Ji, D., Hayama, T., Ahmed, R., Darby, H., Van Dyken, C., Li Y., Kang, E., Park, A.-R., Kim, D., Kim S.-T., Gong, J., Gu, Y., Xu, X., Battaglia, D., Krieg, S.A., Lee, D. M., Wu, D. H., Wolf, D. P., Heitner, S. B., Belmonte, J. C. I., Amato, P., Kim, J.-S., Kaul, S., Mitalipov, S. (2017). Correction of a pathogenic gene mutation in human embryos. *Nature* 548, 413-419(2017).

MacKellar, C. (2017). The gene editing of human embryos and the new eugenics. A *Scottish Council on Human Bioethics, Edinburgh. Bioethica Forum*. Vol 10 (2).

Malapi-Nelson, A. (2019). Transhumanism, Posthumanism, and the Catholic Church. *Forum Philosophicum*, Volume 24, Issue 2. *Kättesaadav veebis*: https://www.pdcnet.org/forphil/content/forphil_2019_0024_0002_0369_0396 . 29.07.2020

MarketsAndMarkets, Genome editing/genome engineering market report.

Kättesaadav veebis: <https://www.marketsandmarkets.com/Market-Reports/genome-editing-engineering-market-231037000.html> . 23.07.2020

Masunaga, S. (2017). A quick guide to Elon Musk's new brain-implant company, Neuralink. LA Times, 21.04.2017. Kättesaadav veebis:

<https://www.latimes.com/business/technology/la-fi-tn-elon-musk-neuralink-20170421-htmlstory.html> . 29.07.2020

McConnell, T. (2010). Genetic Enhancement, Human Nature, and Rights. *The Journal of Medicine and Philosophy of Medicine*, Vol 35(4), 415-428.

McDaniel, C. (2020). John A. Ryan and the American Eugenics Society: A Model for Christian Engagement in the Age of "Consumer Eugenics". *Journal of Religion ja Society. The Kripke Center*. Vol. 22, 1-18.

McDougall, R. (2005). Acting parentally: an argument against sex selection. *Journal of Medicine Ethics*. Vol 31, 601-605.

Mehlman, M., Botkin, J. (1998). Access to the Genome: The Challenge to Equality. *Washington, D.C.: Georgetown University Press; 1998.*

Meister, U., Finck, C., Stöbel-Richter, Y., Schmutzer, G., Brähler, E. (2005). Knowledge and attitudes towards preimplantation genetic diagnosis in Germany. *Human Reproduction*. Vol. 20 (1), 231-238.

Mercer, C., Trothen, T.J. (2015). Religion and Transhumanism. The Unknown Future of Human Enhancement. Lk 161-176.

Miko, I. (2008) *Kättesaadav veebis:*

<https://www.nature.com/scitable/topicpage/gregor-mendel-and-the-principles-of-inheritance-593/#> . 23.07.2020

Mishnah Yevamot 6. *Kättesaadav veebis:*

https://www.sefaria.org/Mishnah_Yevamot.6?ven=Sefaria_Community_Translation&lang=bi .13.07.2020

Molhoek, B. (2018). Raising the Virtuous Bar: The Underlying Issues of Genetic Moral Enhancement. *Theology and Science* (2018). Vol. 16 (3), 279-287.

Molteni, M. (2020). A Crispr Calf Is Born. It's Definitely a Boy. *WIRED*. *Science* 07.04.2020. *Kättesaadav veebis:* https://www.wired.com/story/a-crispr-calf-is-born-its-definitely-a-boy/?fbclid=IwAR3Io1brw7IeQy2qYqyZxvwpHO9opK1dHtTihS4HEzbKPItagZ2_vbUpOUk .(27.07.2020)

Mustafa, Y. (2013). Islam and the four principles of medical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 40 (7), 479-483.

Newman, M. (2018). Israeli experts pan Chinese gene-editing as 'drastic' human experimentation. *The Times of Israel*. 29.11.2018. *Kättesaadav veebis:* <https://www.timesofisrael.com/israeli-experts-pan-chinese-gene-editing-as-drastic-human-experimentation/> .(27.07.2020).

Nielsen, M. E., Williams, J. (2009). Religious Orientation, Personality, and Attitudes About Human Stem Cell Research. *The International Journal for the Psychology of Religion*, (19),81–91.

Niklaus, H. E., Mascharak, S., Altman, R. B. (2015). Human Germline CRISPR-Cas Modification: Toward Regulatory Framework. *The American Journal of Bioethics*, vol. 15(12); 25-29.

NHS HEE Genomics Education. Illustratsioon inimese genoomi komponentidest.
<https://www.flickr.com/photos/119980645@N06/13062375083> .(31.07.2020).

Oidermaa, J-J. (2019). Spermi kiiruse muutmine võimaldab valida järeltulija soo.
Novaator, tervis 19.08.2019. Kättesaadav veebis:
<https://novaator.err.ee/971343/spermi-kiiruse-muutmine-voimaldab-valida-jareltulija-soo> .(26.07.2020).

Osborn, R. (2019). Difference Between Pluripotent and Multipotent Stem Cell.
DifferenceBetween.net. Kättesaadav veebis:
<http://www.differencebetween.net/science/health/difference-between-pluripotent-and-multipotent-stem-cell/> (31.07.2020)

Paavst Franciscus. (2015). Laudato Si. *Libreria Editrice Vaticana*. Kättesaadav veebis: http://www.vatican.va/content/francesco/en/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_enciclica-laudato-si.html (07.07.2020)

Paavst Johannes Paulus II. (1981). Address of His Holiness John Paul II to Scientists and Representatives of the United Nations University. (25.02.1981). Kättesaadav veebis: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/en/speeches/1981/february/documents/hf_jp-ii_spe_19810225_giappone-hiroshima-scienziati-univ.html (07.07.2020)

Padela, A. I., Aparicio, M.K. (2019). Genetics and Human Reproduction: Religious Perspectives in the Academic Bioethic Literature. *The New Bioethics: A Multidisciplinary Journal of Biotechnology and the Body*. 153-171.

Parens, E. (1998). *Enhancing Human Traits: Ethical and Social Implications*. Washington DC: Georgetown University Press, 1998.

Parts, L. (2014). Eugeenika uus tulemine. *Sirp* 01.05.2014. Kättesaadav veebis: <https://www.sirp.ee/s1-artiklid/c21-teadus/eugeenika-uus-tulemine-2/> .26.07.2020.

Pembrey, M. (2002). Social sex selection by preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive BioMedicine Online*, 4(2), 157-159.

Pennings, G., Scots, R., Liebars, I. (2002). Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *Human Reproduction*. Vol. 13, 534-538.

Peters, T. (2003). *Playing God? Genetic Determinism and Human Freedom*, 2nd ed. London and New York: Routledge.

Peters, T. (2005). *Playing God*. In *Encyclopedia of Science, Technology, and Ethics*. Vol 4. Edited by Carl Mitcham. New York: Thomson Gale, vol. 3 (1424-27).

Peters, T., Lebacqz, K., Bennett, G. (2010). *Sacred Cells? Why Christians Should Support Stem Cell Research*. Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

Peters, T. (2017). Should CRISPR Scientists Play God? *Religions* 2017, 8(4)

Pharmaceutical Executive. Top 50 Global Pharma Companies 2019. Kättesaadav veebis: <https://www.rankingthebrands.com/The-Brand-Rankings.aspx>

Päärt, V. (2017). Kuhu jäi miljardikasumit lüpssev imelehm? Eesti Ekspress. 08.03.2017. Kättesaadav veebi https://tartuteadusparksa-my.sharepoint.com/:w:/r/personal/vaido_mikheim_teaduspark_ee/_layouts/15/Doc.aspx?sourcedoc=%7Bbb7927c1-e5cd-48ed-9f38-ae819427a246%7D&action=edit&wdPid=6ed31c92&cid=82015bf1-72a8-42e9-ac7f-3fac5511176b .(30.07.2020).

Qasim, W., Zhan, H., Samarasinghe, S., Adams, S., Amroliya, P., Stafford, S., Butler, K., Rivat, C., Wright, G., Somana, K., Ghorashian, S., Pinner, D., Ahsan, G., Gilmour, K., Lucchini, G., Inglott, S., Mifsud, W., Chiesa, R., Peggs, K. S., Chan, L., Farzaneh, F., Thhrasher, A. J., Vora, A., Pule, M., Veys, P. (2017). Molecular Remission of Infant B-ALL After Infusion of Universal TALEN Gene-Edited CAR T Cells. *Science Translational Medicine*. 25.01.2017; 1-9.

Rahvusvaheline bioeetika komitee raport (2015). Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights. *SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2*.
kättesaadav veebis: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>
.16.07.2020

Ranisch, R. (2019). Germline genome editing versus preimplantation genetic diagnosis: Is there a case in favour of germline interventions? *Bioethics* 2020 (34), 60-69.

Raposo, V.-L. (2019). The First Chinese Edited Babies: A Leap of Faith in Science. *JBRA Assisted Reproduction*. 2019, 07-09; 23(3): 197-199.

Ratzinger, C. J. (1987). Instruction on Respect for Human Life in Its Origin and on the Dignity of Procreation. Congregation for the Doctrine of Faith, the Feast of the Chair of St. Peter, the Apostle. *Kättesaadav veebis:*
https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_en.html 10.07.2020

Reidla, K. (2017). Inimembrüo elu ja inimväärikuse kaitse biomeditsiinis embrüonaalsete tüvirakuliinide eraldamise, CRISPR/Cas9 ning mitokondri asendamise meetodi näitel. *Tartu Ülikool, Sotsiaalteaduste valdkond, Õigusteaduskond, magistritöö. Juhendaja: prof. L. Mälksoo.*

Reiss, M. J., Straughan, R. (1996). Improving Nature? The science and ethics of genetic engineering. *Cambridge University Press*.

Riigi Teataja I, 51, 824 (1997). Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. *Kättesaadav veebis: <https://www.riigiteataja.ee/akt/1048155> . 25.07.2020*

Riigi Teataja I, 104, 685 (2000). Inimgeeniuringute seadus. *Kättesaadav veebis: <https://www.riigiteataja.ee/akt/113032019064?leiaKehtiv> . 25.07.2020*

Riigi Teataja II, 1, 2 (2002). "Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärkuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel". *Kättesaadav veebis: <https://www.riigiteataja.ee/akt/78570> . 25.07.2020*

Riigi Teataja I, 30, 209 (2004). Geneetiliselt muundatud organismide keskkonda viimise seadus. *Kättesaadav veebis: <https://www.riigiteataja.ee/akt/742762> . 25.07.2020*

Roberts, E. F. S. (2006). God's Laboratory: Religious Rationalities and Modernity in Ecuadorian in Vitro Fertilization. *Culture, Medicine and Psychiatry, 30(4), 507-536*.

Robertson, J. A. (2003). Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. *Human Reproduction. Vol. 18, 465-471*.

Robertson, J. A. (2005). Ethics and the future preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive Biomedicine Online. Vol. 10 (1), 97-101*.

Rosen-Zvi, I., Adi, O. "Goy: toward a genealogy." *Dine Israel 28 (2011): 69-122*.
Kättesaadav veebis: https://www.academia.edu/download/13480634/goy_-_Dine_Israel.pdf . 29.07.2020

Rosenstein, K. (2016). Genes Regulated by Estrogen and Progesterone in Human Endometrium. *Tallinna Tehnikaülikool, doktoritöö*.

Räikkä, J., Ahteensuu, M. (2016). Forgiveness, tolerance, and genetic enhancement. *Elsevier. Ethics, Medicine and Public Health (2016) 2, 448-455.*

SANCO/2008/C6/051. Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies. Final Report. *Kättesaadav veebis: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/study_eshre_en.pdf.26.07.2020*

Sandel, M. J. (2004). Embryo ethics: The moral logic of stem-cell research. *The New England Journal of Medicine, 351 (3), 207-209.*

Sandel, M. J. (2004). The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering. *Medicine Studies. Kättesaadav veebis: https://www.researchgate.net/publication/227312388_Michael_J_Sandel_The_Case_Against_Perfection_Ethics_in_the_Age_of_Genetic_Engineering . 28.07.2020*

Sarah, R. (2015). Ethics of embryo editing paper divides scientists. *Nature News. <https://www.nature.com/news/ethics-of-embryo-editing-paper-divides-scientists-1.17410> . 10.07.2020*

Sauer, M. (2004). Gender selection: pressure from patients and industry should not alter our adherence to ethical guidelines. *American Journal of Gynecology. Vol 191, 1543-1545.*

Savulescu, J. (2004). Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children. *Bioethics. Vol. 15 (5-6), 413-426.*

Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T., Gyngell, C. (2015). The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. *Protein & Cell 6, 476-479 (2015).*

Schenker, J. G. (2002). Gender Selection: Cultural and Religious Perspectives. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics, 19(9), 400-410.*

Schulman, J. D., Karabinus, D. S. (2005). Scientific aspects of preconception gender selection. *Elsevier. Reproductive BioMedicine Online. Vol 10 (1), 111-115.*

Serour, G., Dickens, B. (2001). Assisted reproduction developments in the Islamic world. Ethical and legal issues in reproductive health. *International Journal of Gynecology & Obstetrics, 74(2), 187-193.*

Shi, J., Wang, E., Milazzo, J. P., Wang, Z., Kinney, J. B., Vakoc, C.R. (2015). Discovery of cancer drug targets by CRISPR-Cas9 screening of protein domains. *Nature Biotechnology, 33 (2015), 661-667.*

Shwartz, M. (2018). Target, delete, repair. CRISPR is a revolutionary gene-editing tool, but it's not without risk. Stanford Medicine. *Kättesaadav veebis: <https://stanmed.stanford.edu/2018winter/CRISPR-for-gene-editing-is-revolutionary-but-it-comes-with-risks.html> .(27.07.2020).*

Strickland, E. (2017). 5 Neuroscience Experts Weigh in on Elon Musk's Mysterious "Neural Lace" Company. Harvard University. *Kättesaadav veebis: [https://cml.harvard.edu/assets/5-Neuroscience-Experts-Weigh-in-on-Elon-Musks-Mysterious- Neural-Lace -Company-IEEE-Spectrum.pdf](https://cml.harvard.edu/assets/5-Neuroscience-Experts-Weigh-in-on-Elon-Musks-Mysterious-Neural-Lace-Company-IEEE-Spectrum.pdf) . 29.07.2020*

Taei, A., Gourabi, H., Seifinejad, A., Totonchi, M., Shahbazi, E., Valojerdi, M. R., Eftekhari, P., Karimian, L., Baharvand, H. (2010). Derivation of new human embryonic stem cell lines from preimplantation genetic screening and diagnosis-analyzed mebrs. *In Vitro Cellular & Developmental Biology – Animal 46, 395-402.*

Tang, L., Zeng, Y., Du, H., Gong, M., Peng, J., Zhang, B., Lei, M., Zhao, F., Wang, W., Li, X., Liu, J. (2017). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human zygotes

using Cas9 protein. *Springer. Molecular Genetics and Genomics* (2017) 292: 525-533.

Tebas, P., Stein, D., Tang, W. W., Frank, I., Wang, S.Q., Lee, G., Spratt, K., Surosky, R. T., Giedlin, M.A., Nichol, G., Holmes, M. C., Gregory, P. D. Gene Editing of CCR5 in Autologous CD4 T Cells of Persons Infected with HIV. *The New England Journal of Medicine*. 06.03.2014; 370:901-910.

TechJury.net. Revealing Smartphone Statistics for 2020. *Kättesaadav veebis:*
<https://techjury.net/blog/smartphone-usage-statistics/#gref> . 23.07.2020

Tervise Arengu Instituut. (2017). Vastsündinute haigestumus, 2017. *Statistiline raport*. 26.09.2018. *Kättesaadav veebis:*
<https://www.tai.ee/et/terviseandmed/tervisestatistika-ja-uuringute-andmebaas/uuendused/4385-vastsundinute-haigestumus-2017> .16.07.2020

Tervise Arengu Instituut. (2018). Vastsündinute haigestumus, 2018. *Statistiline raport*. 26.09.2019. *Kättesaadav veebis:*
<https://www.tai.ee/et/terviseandmed/tervisestatistika-ja-uuringute-andmebaas/uuendused/4570-vastsundinute-haigestumus-2018> .16.07.2020

Tervise Arengu Instituut. (2020). Kehavälise viljastamise abil sünnib ühe enam lapsi. *Statistiline raport*. 01.07.2020. *Kättesaadav veebis:*
<https://www.tai.ee/et/terviseandmed/tervisestatistika-ja-uuringute-andmebaas/uuendused/4797-kehavaelise-viljastamise-abil-suennib-ueha-enam-lapsi> .16.07.2020

Tervisestatistika ja Terviseuuringute Andmebaas. EH20: Vastsündinute haigestumus. 2018. *Kättesaadav veebis:*

http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus_01Esmas_haigestumus/EH20.px . 16.07.2020

The National Bioethics Advisory Commission (NBAC). (2000). Ethical Issues in Human Stem Cell Research. Volume II. Religious Perspectives. Rockville, Maryland: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/stemcell3.pdf> . 10.07.2020

Ugalmugle, S. (2018). Medical Tourism Market Size By Application. *Kättesaadav veebis*: <https://www.gminsights.com/industry-analysis/medical-tourism-market> . (24.07.2020)

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. (1997). *Kättesaadav veebis*: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (08.07.2020)

Van Norman, G.A. (2016). Drugs, Devices, and the FDA: Part 1: An Overview of Approval Processes for Drugs. *Kättesaadav veebis*: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2452302X1600036X#bib16> . (24.07.2020)

Wang, S., Ren, S., Bai, R., Xiao, P., Zhou, Q., Zhou, Y., Zhou, Z., Niu, Y., Ji, W., Chen, Y. (2018). No off-target mutations in functional genome regions of a CRISPR/Cas9-generated monkey model of muscular dystrophy. *Journal of Biological Chemistry*, 293(30), 11654-11658.

Watson, J. (1995) "Values from Chicago Upbringing" in Deoxyribonucleic Acid: The Double Helix—Perspective and Prospective at Forty Years, ed. Donald A. Chambers (New York: New York Academy of Science, 1995), 197.

Watt, H. (2004). Preimplantation genetic diagnosis: choosin the "good enough" child. *Health Care Analysis*. Vol. 12, 51-60.

Weitzman, G., Segev, L., David, B. (2019). An Orthodox Jewish Approach to ethical and social aspects of embryo testing. *Human Embryos and Preimplantation Genetic Technologies*, 95-101.

Whittaker, A. M. (2011). Reproduction opportunists in the new global sex trade: PGD and non-medical sex selection. *Reproductive Medicine Online*. Vol. 23, 609-617.

Wolinetz, C. D., Collins, F. S. (2019). NIH supports call for moratorium on clinical uses of germline gene editing. *Nature* 567, 175 (2019).

World Health Organization, Regional Office for the Eastern Mediterranean. (2005). Islamic code of medical and health ethics. *Kättesaadav veebis*: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/122351> . 28.07.2020

Worldometer. *Kättesaadav veebis*: <https://www.worldometers.info/world-population/>. 23.07.2020.

Wouters, O.J., McKee, M., Luyten, J. (2020) Estimated Research and Development Investment Needed to Bring a New Medicine to Market, 2009-2018 *Kättesaadav veebis*: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2762311> . (24.07.2020)

Yu, J., Thomson, J. A. (2016). Embryonic stem cells. National Institutes of Health: Stem Cell Information. *Kättesaadav veebis*: https://stemcells.nih.gov/info/Regenerative_Medicine/2006Chapter1.htm .23.07.2020.

Zhang, D., Lie, R. K. (2018). Ethical Issues in Human Germline Gene Editing: A Perspective From China. *Monash Bioethics Review* 36(1-4): 23-35.

Zhang, X.-H., Tee, L. Y., Wang, X.-G., Huang, Q.-S., Yang, S.-H. (2015). Off-target Effects in CRISPR/Cas9-mediated Genome Engineering. *Molecular Therapy-Nucleic Acids* (2015) vol. 4, e264.

Zhang, Q., Xing, H.-L., Wang, Z.-P., Zhang, H.-Y., Yang, F., Zhou, Y., Wang, X.-C., Chen, Q.-J. (2017). High-frequency off-target mutagenesis induced by CRISPR/Cas9 in *Arabidopsis* and its prevention by improving specificity of the tools. *Springer. Plant Molecular Biology* 96, 445-456 (2018).

Zhang, S. Why Science Can't Say When a Baby's Life Begins. 2015. *Kättesaadav veebis*: <https://www.wired.com/2015/10/science-cant-say-babys-life-begins/>. 25.07.2020

Zischewski, J., Fischer, R., Bortesi, L. (2017). Detection of on-target and off-target mutations generated by CRISPR/Cas9 and other sequence-specific nucleases. *Elsevier. Biotechnology Advances* vol. 35.1. 01/02 2017; 95-104.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kaie Mikheim,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „GEENMUUNDAMISEGA KAASNEVAD PROBLEEMID JA SEISUKOHAD TEISTLIKES RELIGIOONIDES CRISPR-CAS 9 NÄITEL“, mille juhendaja on Anne Kull,

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, 31.07.2020.