

TARTU ÜLIKOOL
ÕIGUSTEADUSKOND TALLINNAS
Avaliku õiguse instituut

Marion Reigo

LASTE DISAINIMINE KUI EETILINE JA ÕIGUSLIK PROBLEEM

Bakalaureusetöö

Võrdleva õigusteaduse lektor
Varro Vooglaid

Tallinn 2013

Sisukord

Sissejuhatus.....	3
I peatükk: Laste disainimine kui eetiline probleem	7
1.1 Inimväärikus – mida see tähendab?.....	10
1.2 Inimväärikus ja inimelu algus.....	16
1.3 Inimväärikus ja inimesed, keda ei ole veel eostatud.....	19
II peatükk: Laste disainimine kui õiguslik probleem.....	23
2.1. Embrüodiagnostika ja selle õiguslik reguleerimine.....	30
2.2. Manipulatsioonid idutee rakkudega ja selle praktika õiguslik regulatsioon.....	37
Kokkuvõte.....	43
Designing Children as an Ethical and Legal Problem.....	47
Kasutatud materjalide loetelu.....	50
Lihtritsents.....	54

Sissejuhatus

Kallis disainerbeebi, sinu ema ja mina lõime sinu, kuid siis otsustasime anda sulle natukene abi lisades mõned ihaldatud geenid. Me mõtlesime, et sa peaksid välja nägema nii hea kui võimalik, seega oled sa nüüd väga kaunis. Me arvasime, et oleks abiks, kui sa oleksid veidi targem kui teised ja nüüd sa oledki. Ja sa peaksid olema sale, mitte paks. Me armastame sind, seega tegime sinust parema inimese. Loodame, et sa meeldid iseendale. Armastusega, Isa.

--Austin E. Sakong, Woodbridge, N.J.¹

Üle kolmekümne aasta on möödunud sellest, kui sündis esimene katseklaasilaps Louise Brown. Vahetult enne seda valitses rahvusvahelistes ringkondades paanika. Arutleti teaduse väärkäikude, inim-looma hübriidide ja eugeenika taassünni üle.² Kui aga Louise 25. juulil 1978. aastal igati terve ja tavalise beebina ilmavalgust nägi, olid protesteerijate hääled vaigistatud.³ Tänapäeval on *in vitro* ehk kehaväline viljastamine aidanud ilmale tuua üle 5 miljoni beebi.⁴ See on lastetusravi meetod, kus munarakk ja seemnerakud viiakse kokku väljaspool naise organismi (katseklaasis ehk *in vitro*), munarakk viljastatakse ning seejärel siirdatakse tagasi emakasse.⁵

Peale mõningast rahunemist on teaduse ja seeläbi abistava reproduktsiooni meetodite areng ja täiustumine nende vastu valjuhäälsed protesteerijad tagasi toonud. Viimastel aastakümnetel on seitsmekümnendatel tuule tiibadesse saanud geneetiline uurimustöö arenenud tormikiirusel. Arusaamine haiguste molekulaarsest taustast ja uued tehnoloogiad, eriti DNA analüüs,

1 E. S. Austin, N. J. Woodbridge, "Letters", *TIME Magazine*., Feb. 1, 1999.

2 S. L. Baird, "Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?", *The Technology Teacher* (2007) 12-16, p. 12.

3 *Ibid.*, p. 12.

4 European Society of Human Reproduction and Embryology, "The world's number of IVF and ICSI babies has now reached a calculated total of 5 million" (2012) <<http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Press-Room/Press-Releases/Press-releases-2012/5-million-babies/page.aspx/1606>> (3 February 2013)

5 M. C. Inhorn, "Right to assisted reproductive technology: Overcoming infertility in low-resource countries" 106 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* (2009) 172-174, p. 172.

lubavad väga varajases staadiumis diagnoosida erinevaid kognitiivseid hälbeid ning välja selgitada isikuid, kellel on suurem risk saada hälbega laps. Geneetiline nõustamine ei ole tänapäevases teadusest juhitud maailmas enam midagi üllatavat.

Hilistel kuuekümnendatel hakkasid esimesed selle valdkonna pioneerid pakkuma naistele võimalust sünnieelseks diagnostikaks ehk loote või embrüo geneetiliste haiguste spetsiifiliste ja üldiste aspektide hindamiseks tehtavaid uuringuid.⁶ Tänapäevaks on sellest kujunenud laialdaselt kasutatav meetod. Need testid tehakse kas I või II raseduse trimestril ja kui test kinnitab geneetilise haiguse olemasolu, antakse vanematele võimalus valida, kas peatada rasedus või mitte.

Embrüodiagnostikat võib pidada uueks lähenemiseks, mis puudutab varases staadiumis geneetilise haiguse diagnoosimist. See tehnika baseerub *in vitro* viljastamisel ning sai võimalikuks pärast viimase meditsiinilise edukuse tuvastamist 1978. aastal Ühendkuningriikides.⁷ Embrüodiagnostika kasutamise korral eraldatakse kolme päeva vanusest (8-rakulisest) embrüost 1-2 rakku, mida uuritakse, et välja selgitada, kas embrüol on mõni geneetiline hälve.⁸ Tänapäeval on võimalik avastada sel moel erinevaid geneetilisel teel edasiantavaid haigusi, nagu näiteks Downi sündroomi, Huntingtoni tõve, tsüstilist fibroosi jt haigusi. Nii meditsiinilised kui teaduslikud asutused teevad pidevalt edusamme, et võtta kasutusele uusi kompleksseid teste, mille abil veelgi rohkem geneetiliselt päritavaid haigusi avastada. Need embrüod, mis omavad geneetilist hälvet, heidetakse kõrvale ning need, mis on testimise käigus hälbevabaks tunnistatud, võidakse istutatakse naise emakasse lootuses, et beebi sünnib ilma geneetiliselt päritava haiguseta.⁹

Geneetiliselt päritavate haiguste ennetamise eesmärgil tehtaval embrüodiagnostikal ei ole palju vastaseid. Selle vastu on põhiliselt see grupp inimesi, kes leiab, et inimelu algab eostamise hetkest ja seetõttu ei ole embrüote selekteerimine vastuvõetav. Rohkem negatiivset vastukaja on tekitanud sama meetodi kasutamine, et valida oma lapse sugu, testida embrüote

6 Tartu Ülikooli Kliinikum "Sünnieelne diagnostika. Metoodiline juhend" (2011), <http://www.kliinikum.ee/medgen/images/stories/Synnieelse_diagnostika_metoodiline_juhend_06-12-11.pdf> (3. veebruar 2013)

7 UNESCO, International Bioethics Committee "Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention", SHS-EST/02/CIB-9/2 (Rev.3) (2003), p. 2.

8 A. Salumets jt. "Embrüoselektiooni uued võimalused – embrüodiagnostika", 82 *Eesti Arst* (2003), nr 3, 188-191, lk. 189.

9 S. L. Baird, "Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?", *supra nota 2*, p. 13.

koelist vastavust sooviga muuta nad koedonoriteks või et valida tervete embrüote hulgast puudega embrüo. Juba aastal 2009 sai Los Angeleses tegutsev viljakuskliinik palju tähelepanu, viidates võimalusele lähitulevikus embrüodiagnostikat kasutades valida lapse silma- ja juuksevärvi, rassi ja muid taolisi füüsilisi omadusi.¹⁰ Tulevikus võivad paarid valida oma potentsiaalseid lapsi vastavalt teadmisele, kas neil on geneetiline kalduvus rinnavähile, Alzheimeri haigusele, diabeedile; hinnates, milline on lapse sugu, kehamassiindeks, kaal, juukse- ja silmavärv ning pikkus, või kui suur võib olla nende kalduvus agressiivsusele.¹¹

Veel enam, juba mõnda aega on teadlased arendanud välja tehnoloogiat, mis mitte ainult ei testi embrüoid teatud omaduste suhtes, vaid mis on võimeline muutma embrüo geneetilist struktuuri, et vastavalt vanemate soovile lisada või ära võtta teatavaid omadusi. Muuta laps tipp-sportlaseks või geniaalseks muusikuks, teha temast pikk või lühike, peenike või paks, tark või rumal, viie- või kuuesõrmeline – need on küsimused kunagiste vanemate huultel. Uued tehnoloogiad annavad vanematele võimaluse kujundada oma laps täpselt selliseks, nagu nad seda soovivad.

Laste disainimine on meie olevik ja tulevik, vähemalt mis puudutab teaduse arengut. Kuigi termin „laste disainimine“ ei ole leidnud akadeemilistes ringkondades ühesugust positiivset vastuvõttu, leiab uurimustöö autor selle olevat parima, kirjeldamaks antud teematikat. Disainitud lapse all käsitletakse antud uurimustöö kontekstis last, kelle ilmaletoomise juures on kasutatud abistava reproduktsiooni meetodeid viisil, mis on mõjutanud vanemate valikut konkreetse embrüo kasuks või mille puhul on muudetud geenitehnoloogilisi võimalusi kasutades lapse teatud karakteristikuid.

Käesolev uurimustöö küsib vastavalt esimeses ja teises peatükis, kuidas on laste disainimine vastavuses eetiliste ning õiguslike printsiipidega. Kuigi eetiline ja õiguslik tasand ei ole rangelt lahutatavad, vaid omavahel tihedalt seotud, on analüütilise selguse huvides keskendunud esmalt eetilisele ning seejärel õiguslikule mõõtmele. Esimene peatükk uurib täpsemalt, kas laste disainimine on inimväärikusega kooskõlas. Selle raames avatakse esmalt inimväärikuse mõiste. Seejärel otsitakse vastust küsimusele, millal inimelu algab, st millisest

10 CBC News, “‘Designer Babies’ Ethical?” (2009) <http://www.cbsnews.com/2100-500165_162-4840346.html> (3 February 2013)

11 J. King, “Predicting Probability: Regulation of the Future of Preimplantation Genetic Screening”, 8 *Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics* (2008), no 2, 283-358, pp. 285-286.

hetkest alates omab inimene inimväärikust ning lõpetuseks analüüsitakse, kas ka inimesed, keda ei ole veel eostatud, saavad olla inimväärikuse kandjad. Teine peatükk vaatleb esmalt, miks on inimõigused õige vundament, analüüsimaks laste disainimisega seonduvat. Seejärel uurib autor kahe laste disainimise praktika – embrüodiagnostika ning idutee rakkudega manipuleerimise – inimõigustele vastavust.

Kuivõrd teaduslik areng on viimastel aastakümnetel seonduvalt laste disainimisega olnud väga hoogne, on see tekitanud probleeme seadusandjatele. Ideaalis peavad inimkonda nii suurel määral mõjutavad praktikad olema kooskõlas nii inimõiguste kui ka inimväärikusega. Kahjuks ei saa laste disainimise kohta viimast väita. Õigusliku tasandi pakutav kaitse ei reguleeri inimõigusi ja inimväärikust arvesse võttes kõiki laste disainimise nüansse või reguleerib neid puudulikult. Kuivõrd me tahame elada maailmas, kus meie väärikust ning inimeseks olemisega kaasaskäivaid õigusi austatakse, ei ole selline olukord aktsepteeritav. Eelkirjeldatu on antud uurimustöö keskne probleem. Sellele problemaatikale toetudes püstitab autor järgneva hüpoteesi – laste disainimine on nii eetilisel kui õiguslikult ebakorrekne.

Uurimustööd kirjutades ei otsi autor argumente, mis on üldlevinud. Seevastu on rakendatud ausat intellektuaalset analüüsi, olenemata, millisele järeldusele jõutakse.

I peatükk: Laste disainimine kui eetiline probleem

Meditsiini ja biotehnoloogia areng lubab tänapäeval arutleda probleemide üle, millest paar aastakümnet tagasi vaid kõige elavama fantaasiaga *sci-fi* kirjanikud raamatuid üllitasid. Tänapäeval kirjutatakse laste disainimisest ajaleheartikleid, selle kohta viiakse läbi terveid ülikoolikursuseid ja täiustatakse õppekavasid. Selle üle arutletakse ja spekulieritakse nii rahvuslikul kui rahvusvahelisel tasandil. Esineb väga palju lahendamata küsimusi ning vastakaid arvamusi seoses laste disainimise ja teiste bioetika valdkonda kuuluvate probleemküsimustega. Millised on piirid, mida teadus ei peaks ületama? Millisest hetkest alates võime öelda, et meie käitumine ei ole enam eetiline? Kelle huvides me käitume? Kas vanematel on õigus oma lapsi disainida? Kas lapsest on saanud vahend vanemate eesmärkide saavutamiseks? Kas laps muutub tulevikus pigem kaubaks kui nõ elu suurimaks kingituseks? Taolisi küsimusi võiks kirjutada lehekülgede kaupa. Peamine aga, millele uurimustöö esimene peatükk vastust otsib, on üldistav küsimus – kas laste disainimine on eetiliselt korrektne või mitte.

Selliste hinnangute andmisega tegeleb terve teadusharu – bioetika. Viimane on tähtis nii paljalt akadeemilise uurimustöö valdkonnana kui ka poliitikat kujundava tööriistana.¹² Antud teadusharu on omavahel sidunud väga erinevad distsipliinid. Bioetika mõiste võeti kasutusele Ameerikas 70ndatel aastatel ning see tähistab valdkonda, mis uurib lähemalt bioloogias ja eluteadustes esile kerkivaid moraalseid, sotsiaalseid ning poliitilisi probleeme.¹³ Bioetikal on tugev filosoofiline alusbaas. Täpsemalt kasutab bioetika otseselt või kaudselt inimeste heaolu puudutavate eetiliste probleemide uurimiseks moraalifilosoofia printsiipe.¹⁴ Vaatluse alla on võetud ühelt poolt bioloogia teadmised ja rakendused ning teiselt poolt inimeste väärtussüsteemid.¹⁵ Baas eetilistele printsiipidele tuleb kolmest rahvatarkuse tasandil juurdunud põhimõttest, millele ka uurimustöö autor oma argumentatsiooni rajab:

12 R. E. Ashcroft, "Could Human Rights Supersede Bioethics?", *10 Human Rights Law Review* (2010), no 4, 639-660, p. 640.

13 Eetikaveeb "Bioetika" <<http://www.eetika.ee/bioetika>> (3. veebruar 2013)

14 *Ibid.*

15 Eetikaveeb "Bioetika", *supra nota* 13.

- eesmärk ei pühitse abinõu,
- arvesta ja austa inimese väärikust,
- tee head ja väldi kurja.

Teisest maailmasõjast saadud vapustus sai pinnaks, millest nii bioetika kui ka inimõigused võrsusid ning nad on olnud omavahel seotud sellest ajast peale.¹⁶ Bioetika on laiahaardeline mõiste, millel on nii kitsas kui ka lai tähendus. Kitsas tähenduses viitab bioetika vaid eetilisele dimensioonile eluteadustes.¹⁷ See on vaid osa eetikast. Lai tähendus hõlmab lisaks biomeditsiini eetilistele aspektidele ka õiguslikke aspekte.¹⁸ Nagu igasuguse orgaanilise terviku puhul, on meditsiiniõiguse, bioetika ja inimõiguste omavahelised piirid kergesti ületatavad.¹⁹ Et hoomata biomeditsiiniliste küsimuste täielikku mõõdet, võetakse lisaks eetilistele tõekspidamistele abiks ka üldtuntud õiguslikku päritolu reeglid ning kontseptsioonid. Viimane lähenemine on võetud aluseks ka antud uurimustöö kirjutamisel. Oluline on märkida, et antud töö raames räägitakse globaalsest bioetikast, võttes arvesse fakti, et bioetilised probleemid ei tunne riikide piire. Biomeditsiin ja selle kiire areng mõjutab kõiki inimesi, sest kaasaegses maailmas ei ole enam palju „raudse eesriide“ tüüpi piiranguid ning ühe riigi regulatsioonid mõjutavad nii tema naabreid kui ka kaugemaid riike.

Inimväärikus on inimõiguste üks põhiprintsiipe, millest ei saa bioetikast rääkides üle ega ümber. See hoiab bioetikas väga prominentset positsiooni juba aastakümneid. Mõned autorid ei kõhkle inimväärikust nimetamast isegi bioetika ema- või keskprintsipiiks.²⁰ Seetõttu ei ole ka üllatav, et 2005. aasta UNESCO bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsioon²¹ nimetab esimese printsipiina just inimväärikust. Nagu eelnevalt mainitud, ei ole inimväärikuse kontseptsioon midagi uut ei bioetika ega inimõiguste valdkonnas. 1948. aastal vastu võetud inimõiguste ülddeklaratsioon²² viitab juba oma preambula esimeses lauses inimväärikusele,

16 G. J. Annas, "The Legacy of the Nuremberg Doctors' Trial to American Bioethics and Human Rights", 10 *Minnesota Journal of Law, Science & Technology* (2009), no 1, 19-40, p. 23.

17 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", 34 *Journal of Medicine and Philosophy* (2009) 223-240, p. 224.

18 *Ibid.*, p. 225.

19 G. J. Annas, "The Legacy of the Nuremberg Doctors' Trial to American Bioethics and Human Rights", *supra nota* 16, p. 28.

20 N. Lenoir, B. Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique* (2^e ed., Paris: Presses Universitaires de France, 2004), p. 16.

21 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, GA 33C/ Res. 36, 19 October 2005.

22 Universal Declaration of Human Rights, GA Res. 217 A (III), 10 December 1948.

sätetades, et inimkonna kõigi liikmete väärikus, nende võrdsus ning võõrandamatute õiguste tunnustamine on vabaduse, õigluse ja üldise rahu alus.

Ei ole liialdus kirjeldada inimväärikust bioõiguse kõikehõlmava printsiibina.²³ Kuid miks on inimväärikus oluline bioetikas? Esimene põhjus seisneb selles, et biomeditsiin on valdkonnana väga tihedalt seotud inimõigustega, eriti õigusega elule ning kehalise puutumatus, privaatsuse ning elementaarse meditsiiniabi kättesaadavusega.²⁴ Inimväärikus on üldiselt tunnustatud kui alusbaas, millel inimõigused baseeruvad ja seetõttu ei ole üllatav, et viimane on ka biomeditsiini valdkonna keskne printsiip, millele kõik muu on üles ehitatud. Teine põhjus, mis seletab inimväärikuse fenomeni, on seotud viimaste kümnendite teaduse edusammudega. Inimväärikust hakatakse käesoleval sajandil aina rohkem nägema kui viimast takistust, mis seisab vastu inimkonna muutmisele näiteks läbi reproduktiivse kloonimise või sekkumise idutee rakkudesse.²⁵

Eelnevat arvesse võttes, keskendub uurimustöö esimene peatükk laste disainimise eetilisele dimensioonile. Ennekõike on tähelepanu keskmes küsimus sellest, kuidas suhestuvad omavahel laste disainimine ja inimväärikus. Esmalt vaatleb töö inimväärikust üldiselt – milles inimväärikus avaldub. Järgnevalt arutletakse selle üle, millisest hetkest omatakse inimväärikust. Kas embrüol on inimväärikus, st kas embrüo on inimene või on ta midagi muud? Ja viimaks, kas inimväärikus on midagi sellist, mida võib omada ka inimene, keda ei ole veel eostatud. Olles välja selgitanud, millisest hetkest omatakse inimväärikust, saab anda eetilise hinnangu ka laste disainimisele.

23 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics", *supra nota* 17, p. 227.

24 *Ibid.*, p. 227.

25 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics", *supra nota* 17, p. 228.

1.1 Inimväärikus – mida see tähendab?

Inimväärikus on üks väheseid ühiseid väärtusi maailmas.²⁶ Siiski tekitab selle väärtuse sisustamine siiani tuliseid vaidlusi ning vastakaid seisukohti. Ka oma reguleeriva iseloomu ja üheseltmõistetavuse poolest tuntud õiguse instrumendid ei defineeri inimväärikuse kontseptsiooni selgesõnaliselt. Laskumata filosoofilisse vaidlusesse absoluutse tõe eksisteerimise või mitteeksisteerimise üle, analüüsib uurimustöö autor erinevaid õigusdokumente ning filosoofide arvamusi, et tuua lugejale lähemale arusaamine inimväärikuse mõiste sügavamast sisust.

Inimväärikus kui printsip esineb nii Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikirjas,²⁷ inimõiguste ülddeklaratsioonis, majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvahelises paktis,²⁸ kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvahelises paktis²⁹ ja mitmetes teistes inimõiguste lepingutes, kuid ükski neist ei ole seda mõistet selgesõnaliselt sisustanud.³⁰ Seda arvesse võttes saab neid omavahel kõrvutades konstrueerida viisi inimväärikuse mõiste avamiseks. Bioetika professor R. Andorno toob eelmainitud õiguslikke dokumente arvesse võttes välja, et esiteks on kõikidel inimkonna liikmetel kaasasündinud inimväärikus (inimõiguste ülddeklaratsioon, preambula), teiseks on kõik inimesed inimväärikuselt ja oma õiguste poolest vabad ja võrdsed (inimõiguste ülddeklaratsioon, artikkel 1) ning kolmandaks, need õigused tulenevad inimesikule omasest väärikusest (majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvahelise pakti ja kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvahelise pakti preambulad).³¹

Järgnevalt uurime lähemalt, mida need kolm olulist inimväärikuse aspekti tähendavad:

26 H. Spiegelberg, *Steppingstones Toward an Ethics for Fellow Existents* (Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1986), p. 198.

27 Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikiri [Charter of the United Nations], vastu võetud 26. juunil 1945, jõustunud 24. oktoobril 1945 (Eesti suhtes jõustunud 17. septembril 1991 - RT II 1996, 24, 95).

28 Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvaheline pakt [International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights], vastu võetud 16. detsembril 1966, jõustunud 3. jaanuaril 1976 (Eesti suhtes jõustunud 21. jaanuaril 1992 - RT II 1993, 10, 13)

29 Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt [International Covenant of Civil and Political Rights], vastu võetud 16. detsembril 1966, jõustunud 23. märtsil 1976 (Eesti suhtes jõustunud 21. jaanuaril 1992 - RT II 1994, 10, 11)

30 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics", *supra nota* 17, p. 228.

31 *Ibid*, p. 229.

- Andorno viitab saksa autorile R. Spaemannile, kes selgitab, et termin „kaasündinud“ tähendab loomuomane, alatine ja defineeriv karakteristik.³² See on midagi võõrandamatut. Kui kaasündinud väärikuse idee on väljendatud koos omadussõnaga „inim-“ tähendab see, et see on lahutamatu inimkonditsioonist ehk inimesele loomuomane.³³ Olles inimene, oled sa seetõttu koheselt ka inimväärikuse kandja ja teistpidi – ei ole võimalik olla inimene, olemata inimväärikuse kandja.
- Teine oluline rahvusvahelise õiguse poolt toetatud inimväärikuse karakteristik toob välja, et kõik inimesed on väärikuselt võrdsed, olenemata soost, vanusest, sotsiaalsest taustast või rassist.³⁴ Põhiõigused kehtivad kõikidele inimestele võrdselt – kui inimväärikus on samasugune kõikide jaoks ning kui see on inimõiguste alus, siis kõik inimesed omavad võrdseid põhiõigusi.³⁵ Loomulikult ei tähenda inimeste võrdsena kohtlemine vajadust kohelda neid identselt.³⁶
- Kolmandaks on oluline, et inimühiskonna iga liikme väärikus ning võrdsed ja võõrandamatud õigused tulenevad inimesikule omasest väärikusest. Kui põhiõigused ei ole antud autoriteetse organi poolt, vaid on eelnevalt eksisteerinud kaasündinud suurused, siis ei saa neid ka seaduslikul ega mingil muul viisil ära võtta.³⁷ Neid õigusi ei saa keegi ära võtta, neid ei saa ka ära anda ega kaotada.

Olenemata nendest kolmest olulisest täpsustusest, jääb inimväärikuse mõiste siiski lõpuni avamata. Kuid kas see on pigem pluss või miinus? Inimväärikus ei ole analüüsiv printsiip, kuid samas ei ole see ka taandatav ühele või mõnele tunnusele.³⁸ Uurimustöö autor nõustub P. Kristelleriga, kes leidis antud temaatikat analüüsides, et kui me proovime lahti mõtestada inimväärikuse ideed, ei peaks me rahulduma liiga tavalise ja lihtsa lahendusega.³⁹ Ei ole kahtlust, et inimväärikuse mõiste on tänu oma mitmetimõistetavusele avatud meelevaldsetele tõlgendustele. Kuid sama kehtib kõikide kesksete moraali- ja õigusprintsiipide – nagu näiteks

32 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 229.

33 *Ibid.* p. 229.

34 UNESCO, *Casebook on Human Dignity and Human Rights*, Bioethics Core Curriculum, Casebook Series (2011), No. 1, UNESCO: Paris, 144 pp, p. X.

35 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 229.

36 UNESCO, *Casebook on Human Dignity and Human Rights*, *supra nota* 34, p. X.

37 O. Schacter, “Human dignity as a normative concept”, 77 *The American Journal of International Law* (1983), no. 4, 848-54, p. 853.

38 J. Donnelly, “Human Dignity and Human Rights”, Research project on Human Dignity, Swiss Initiative to Commemorate the 60th Anniversary of the UDHR, University of Denver, USA (2009), 1-90, p. 84.

39 P. O. Kristeller, *Renaissance Concepts of Man and other Essays* (New York: Harper & Row, 1972), p. 21.

õigluse, vabaduse või autonoomsuse – kohta, mis ei ole selgesõnaliselt õiguslikult reguleeritud mitte ainult seetõttu, et on võimatu leida igaüht rahuldavat täpset definitsiooni selliste fundamentaalsete kontseptsioonide sisustamiseks, vaid ka seepärast, et seaduste loojad on teadlikud, et jäigad definitsioonid loovad pigem lahendamatu raskusi kesksetel õigusprintsipiidel põhinevate õigusnormide rakendamisel.⁴⁰ Sellisel puhul eelistavad nad pigem järgida vana Rooma arusaama: *omnis definitio in iure periculosa est* (iga definitsioon õiguses on riskantne).⁴¹

Kuna selline rahvusvaheliselt aktsepteeritud üks-ühele definitsioon puudub, mis kõik inimväärikuse tahud ja tagamaad taldrikul selgelt ette kannaks, tasub kiigata aega veel enne rahvusvahelisi inimõiguste lepinguid, millest samas alapeatükis varasemalt juttu oli. Lääne kristlikus kultuurilises traditsioonis omab väärikuse mõiste nii religioosseid kui ka ilmalikke juuri, ulatudes tagasi heebrea piibli ja stoikudeni.⁴² Toonane inimväärikuse kontseptsioon erines tänapäevasest juba juuretasandil. Religiooses kontekstis oli inimväärikus tuletatud jumala väärikusest ning eksisteeris põhiliselt selleks, et eristada inimest teistest jumala loodud olenditest.⁴³ See põhimõte on kandunud muutunud kujul edasi ka kaasaja arusaama, kuid kindlasti ei ole see inimväärikuse ainuoluline tahk. Ilmalikus aspektis peeti väärikaks vaid inimest, kes teatud ühiskonnakihti kuulus – inimväärikus ei olnud omane kõigile inimestele.⁴⁴ Alles 18. sajandi teisel poolel näeme me arenemas teooriaid ja olulisi poliitilisi instrumente, milles inimväärikus on igale inimesele kuuluv, inimest defineeriv tunnus, mis nõuab sotsiaalset ja poliitilist austust.⁴⁵

Üks esimesi kaasaja filosoofe, kes asetas austuse (Achtung) ja väärikuse (Würde) moraaliteooria keskmesse, oli Immanuel Kant (1724-1804).⁴⁶ Kant toetub nii Cicerole ja stoikude traditsioonile kui ka S. Pufendorfi (1632-1694) varasematele töödele, kuid tema kontseptsioon on laialdasem ning mõjutab järeltulevaid mõttekoolkondi ja ideid, mis inimväärikusele keskenduvad, oluliselt rohkem.⁴⁷ Kant tuleb oma inimväärikust puudutavate

40 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", *supra nota* 17, pp. 229-230.

41 *Ibid.*, pp. 229-230.

42 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 14.

43 *Ibid.*, p. 14.

44 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 14.

45 *Ibid.*, p. 14.

46 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", *supra nota* 17, p. 230.

47 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 21.

ideedega välja enam-vähem samal ajal, kui leiavad aset 18. sajandi suured revolutsioonid Ameerikas ja Prantsusmaal. Selle läbi toimub muudatus mõttemallides mitte vaid õpetlaste ringkondades, vaid ühiskonnas tervikuna. Kanti lähenemine inimväärikusele on väga sarnane hiljem inimõiguste ülddeklaratsioonis väljatoodule, mis võtab palju eeskujuga 18. sajandi lõpu suurtest revolutsioonidest ning ühtlasi ka Kanti ideedest.⁴⁸

Kõige paremini võtab Kanti arusaama väärikusest kokku tema kategoorilise imperatiivi teine formular. See ütleb, et inimest – sealjuures iseennast – tuleb kohelda mitte kunagi pelgalt vahendina, vaid ühtlasi ka eesmärgina.⁴⁹ Kant toob põhjusena välja, et inimesed ei ole „asjad“, vaid „isikud“ ja seetõttu ei saa neid kasutada kui vahendeid.⁵⁰ Kanti lähenemine on eriti oluline bioeetika seisukohalt. See tähendab näiteks, et kedagi ei tohi kaasata biomeditsiinilisse uurimustöösse ilma tema nõusolekuta, sõltumata sellest, kui oluline võib selle uurimustöö tulemus olla kogu inimkonnale.⁵¹ Isik omab väärikust – absoluutset sisemist väärtust – mille läbi peavad teda austama kõik ratsionaalsed olendid siin maailmas.⁵² Teisisõnu, inimväärikus teeb inimese hindamatuks. Kant peab oluliseks toonitada, et inimene võib end võrrelda teiste inimestega ja näha ennast viimaste hulgas võrdsena.⁵³ Kõik inimesed omavad inimväärikust ning seda omades on nad võrdsed.

Olles inimväärikuselt võrdsed, peab iga inimene teisi, nende väärikust arvesse võttes, austama. Igal inimesel on õigus nõuda kaasisikute austust ning omakorda on ta kohustatud austama kõiki teisi inimesi.⁵⁴ Antud uurimustöö valguses on eriti huvitav see, et Kant seob inimväärikuse õigustega. Ta ütleb: „Ära ole kellegi peksukott. Ära lase teistel karistamatult sinu õigustel tallata.“⁵⁵ Taolisi soovitusi jagab Kant illustreerimaks inimväärikuse ideed. Inimväärikus tähendab isikuvabadusi ning inimese õiguste austamist.⁵⁶ Õigus on iga isiku vabaduse limiteerimine, et see oleks harmoonias kõikide teiste isikute vabadusega ning

48 *Ibid.*, p. 21.

49 I. Kant, *The Metaphysics of Morals* (translated and with an introduction by Mary Gregor, Cambridge University Press 1991 [1797]), p. 230 [435].

50 I. Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals* (translated and edited by A. W. Wood, New York: Yale University Press, 2002 [1785]), p. 47 [Ak 4:429].

51 C. B. Cohen, „Public policy and the sale of human organs”, *12 Kennedy Institute of Ethics Journal* (2002), no 1, 47-64, p. 59.

52 I. Kant, *The Metaphysics of Morals*, *supra nota* 49, p. 230 [435].

53 *Ibid.*, p. 230 [435].

54 I. Kant, *The Metaphysics of Morals*, *supra nota* 49, p. 255 [462].

55 *Ibid.*, p. 231 [436].

56 J. Donnelly, „Human Dignity and Human Rights”, *supra nota* 38, p. 22.

omakorda universaalse õigusega.⁵⁷ Inimväärikus on Kanti jaoks universaalne, seda omab iga inimene ning see on võõrandamatu.⁵⁸

Pärast 18. sajandi kuulsate revolutsioonide eel- ja järelmängu, Kanti ideede laia avalikkuseni jõudmist ning nende arenemist läbi sajandite, jõuamegi ringiga tagasi inimväärikuse jaoks oluliste 20. sajandi dokumentide juurde, millest mõni lehekülj tagasi juttu oli. Eelnevalt kirjutatu annab ettekujutuse, mida inimväärikus kui idee endas kannab. Kuid mida tähendab inimväärikuse universaalsus, kui eelnevalt on uurimustöö raames tähelepanu pööratud vaid läänemaailma traditsioonile? Kuidas saab kehtida sarnane arusaam inimväärikusest näiteks hinduistlikes või konfutsianistlikes kultuurides? Uurimustöö autor nõustub sellele dilemmale lähenedes J. Donnelly'ga, kes leiab, et inimõiguste ja inimväärikuse universaalsus on pigem sotsiaalne, mitte kultuuriline fenomen.⁵⁹ Ühised arusaamad tõusetuvad universaalsetest probleemidest. Probleemidest, mis vajavad lahendamist igas maailma otsas. Ühised vastused ühistele probleemidele on aidanud ühisel inimõiguste kultuuril kujuneda, kuid seda tänu nende probleemide universaalsele iseloomule, mitte sarnasele kultuuripärandile.⁶⁰ Kuigi õhtu- ja hommikumaad võivad inimväärikust tõlgendades panna rõhku mõiste erinevatele aspektidele, ei ole erinevused kindlasti nii suured, et välistada inimväärikuse universaalset iseloomu.

Bioetika aspektist on oluline veel mõnede inimväärikuse nüansside selgitamine. Esiteks tuleb vaatluse alla nüanss, mis puudutab kaasasündinud ning moraalse väärikuse eristamist. Kuivõrd kaasasündinud inimväärikus on midagi, mis on inimesel alati olemas, on tema väärtus inimesena, siis moraalne väärikus ei ole seotud inimese eksistentsiga, vaid tema käitumisega ning on inimeseti erinev.⁶¹ Antud uurimustöö raames ei ole moraalse väärikuse aspekt oluline. Teiseks on oluline eristada inimväärikust kui volitavat ja kui piiravat printsiipi. Kui esimene annab vabaduse autonoomselt valitud eesmärgi täide viia, siis viimane on rohkem seotud kohustuste aspektiga ning toimib ühise heaolu nimel õigusi piiravana.⁶²

57 I. Kant, "On the Proverb: That May be True in Theory, But Is of No Practical Use", *Perpetual Peace and Other Essays*, (translated and with an introduction by Ted Humphrey, Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1983 [1793]), p. 72 [290].

58 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 22.

59 *Ibid.*, p. 81.

60 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 81.

61 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", *supra nota* 17, pp. 231-232.

62 *Ibid.*, p. 232.

Bioetika valdkonnas omab inimväärikus tihti pigem piiravat iseloomu. On autoreid, kes leiavad, et need kaks inimväärikuse külge on üksteist välistavad, kuid uurimustöö autor nõustub R. Andornoga, kes leiab, et need omadused on pigem üksteist täiustavad, nagu on seda „õigused“ ja „kohustused“, „vabadus“ ja „vastutus“.⁶³ Need kaks vastandlikku külge muudavad inimväärikuse tervikuks. Ühest küljest omab iga inimene põhiõigusi ja -vabadusi ning teisest küljest peab iga inimene olema kaitstud ohtude eest tema väärikusele, isegi siis, kui inimene ise nende ohtude eest kaitstud olla ei taha.⁶⁴ Kolmanda nüansina on oluline vahe tegemine „individuaalse“ ja „kollektiivse“ väärikuse vahel. Esimene on inimväärikuse põhiline väljendus ning põhiõiguste ja -vabaduste alus.⁶⁵ See, millest siiani rääkinud oleme. Iga inimene omab hindamatut väärtust. Kollektiivse väärikuse kontseptsioon on aga hiljuti õigusliku diskussiooni areenile kerkinud inimväärikuse kategooria, mis läheb kaugemale individuaalsfäärist ja kannab endas ideed, et ka inimlikkus kui eesmärk iseeneses on hindamatu väärtusega ning vajab kaitset, sh vajavad kaitset ka tulevased põlvkonnad.⁶⁶ Kuigi bioetika valdkonnas on väärikuse kollektiivsele mõõtmele hakatud järjest rohkem viitama seoses kloonimise või idutee rakkudesse sekkumisega, jääb rahvusvahelises õiguses kindlasti prevaleerivaks individuaalne väärikus.⁶⁷

Nagu eelnevast võib järeldada, on inimväärikus väga kompleksne rahvusvaheline instrument. Kuigi see on bioetika baasprintsip, on bioeetilisest aspektist mitmetimõistetavusi palju. Järgnevalt võtabki uurimustöö autor vaatluse alla ühe nendest mitmetimõistetavustest ja küsib, millal algab inimelu, ehk millal ollakse kaitstud inimväärikuse poolt. Laste disainimine on uurimustöö autori seisukohalt inimväärikuse rikkumine, sest last nähtakse pigem vahendina kui eesmärgina iseeneses. Analüüsimeks, kas laste disainimine on eetiliselt korrektne, tuleb välja selgitada, millisest hetkest saame lugeda embrüot inimeste hulka kuuluvaks. Viimast mõtet laiendades: millisest hetkest laieneb eostatud organismile inimväärikus.

63 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 232.

64 *Ibid.*, p. 232.

65 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 233.

66 *Ibid.*, p. 233.

67 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 233.

1.2 Inimväärikus ja inimelu algus

Millal sain mina alguse? Millal algab individuaalne inimelu? See on küsimus, mille üle on filosofoeritud aastatuhandeid. Alguses lihtsana tunduv küsimus on oma vastuses kompleksne ja arutlemist vajav. Nagu D. Føllesdal oma inimelu algust käsitlevas artiklis märgib, ei usu me enam tänapäeval Aristotelese kombel, et raseduse väga varases staadiumis oleme me taimed, hiljem loomad ja lõpuks, viimases staadiumis, saame me inimesteks.⁶⁸ Tänapäeval on teaduslik fakt, et meil kõigil on samasugune DNA viljastumisest alates. Ja et kõik mitmetimõistetavused elimineerida, see on inimese DNA. Viimastel aastakümnetel on arutluse keskmesse tõusnud küsimus, millal uus, munarakust ja spermist erinev rakk, eksisteerima hakkab. Teaduslik lähenemine leiab, et uus elu saab alguse hetkel, mil sperm ühineb munarakuga ehk munarakk viljastatakse spermi poolt.⁶⁹

Järgmiseks jääb üle küsida, millal algab kelle elu? Millal saab embrüost inimene? Ei ole harv, kui juureldakse põhjuse üle, miks on viljastatud munarakk ehk sügoot erinev teistest rakkudest meie kehas, näiteks naha- või närvirakust? Et sellele küsimusele vastata, tuleb teha vahet inimrakkude ja inimorganismi vahel.⁷⁰ Organism on (1) kompleksne struktuur iseseisvatest ja alluvatest elementidest, mille suhted ja omadused on suuresti kindlaks määratud selle poolt, kuidas nad tervikuna funktsioneerivad ja (2) individuaalne elav olend, kes viib täide elulisi toiminguid läbi organite iseseisva, kuid üksteisest sõltuva tegevuse.⁷¹ Inimene koosneb erinevatest rakkudest, proteiinidest, RNA-st ja DNA-st, samal ajal ei ole ta pelgalt rakkude kogum, sest tal on omadused käituda organismina – ta käitub iseseisvalt, kuid samal ajal koordineeritud viisil, et jätkata eluks olulisi tegevusi.⁷² Vastukaaluks inimrakud, olles küll elusrakud, tegutsevad, hoidmaks toimes tegevusi rakutasandil, kuid mitte sellest kõrgemal organismitasandil.⁷³ Teadlane dr M. L. Condic kinnitab, et viljastatud munarakk tegutseb esimesest momendist alates eesmärgiga areneda läbi erinevate etappide – kehalise

68 D. Føllesdal, "The Potentiality Argument and Stem Cell Research" - L. Østnor (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics* (Norway: Springer Science + Business Media, B.V., 2008), 137-147, p. 144.

69 M. L. Condic, "When Does Human Life Begin?" 1 *The Westchester Institute for Ethics & the Human Person, White Paper* (2008), no 1, p. 7.

70 *Ibid.*, p. 6.

71 An Encyclopedia Britannica Company, Merriam-Webster "Organism" <<http://www.merriam-webster.com/dictionary/organism>>; <<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/organism>> (3 February 2013)

72 M. L. Condic, "When Does Human Life Begin?", *supra nota* 69, p. 6.

73 *Ibid.*, p. 6.

moodustumise, sünni, lapsepõlve, täiskasvanuea, vananemise ning lõpuks surmani.⁷⁴ Ta lisab, et selline koordineeritud käitumine on organismile iseloomulik tunnus. Viljastatud munarakk ei ole lihtsalt unikaalne inimrakk, vaid rakk, millel on kõik inimorganismi (kuigi väljaarenemata) omadused.⁷⁵ Seega, koheselt peale spermi ja munaraku ühinemist ning sügoodi tekkimist, on tegemist inimorganismiga.

See, et tegemist on veel väljaarenemata inimorganismiga, loob pinnase edasisteks lahkarvamusteks. Olgugi, et oleme teinud kindlaks, et embrüo on inimorganism, ei ole me vastanud küsimusele, millisest hetkest alates omandab see inimorganism täieliku moraalset staatust – kas viljastumisel, mingil ajahetkel raseduse jooksul, sündides või millalgi pärast sündi? Eetilisi seisukohti ning argumente on erinevaid, kuid neist tuntuim ja kõige rohkem kõlapinda saanud on potentsiaalsuse argument.⁷⁶ Sellele toetudes põhjendab oma seisukohta ka uurimustöö autor.

Potentsiaalsuse argument ütleb, et viljastatud munaraku ning täiskasvanud inimise vahel ei ole essentsiaalset erinevust – embrüo kui potentsiaalne täiskasvanud inimene omab samasugust moraalset staatust.⁷⁷ Embrüo omab potentsiaali saada täielikult väljaarenenud inimeseks. Loomulikult ei saa embrüod veel rääkida, neil ei ole eesmärke ega uskumussüsteemi, kuid neil on potentsiaal hakata rääkima ning omada eesmärke. Kuid potentsiaal millekski ei ole otseselt millegi omamine või millegi tegemine, väidavad paljud. Miks on potentsiaalsus moraalsest aspektist oluline? B. A. Manninen viitab antud küsimusele vastates J. Stone'i kahele artiklile, „Miks on potentsiaalsus oluline“ (1987) ning „Miks on potentsiaalsus ikka veel oluline“ (1994), milles Stone leiab, et inimembrüo on olend, kellele on määratud tänu tema bioloogilisele loomusele sündida, olla laps, saada täiskasvanuks, vananeda ning lõpuks surra.⁷⁸ Embrüo ei ole miski, mida on vaja ehitada, et ta saaks selleks, kelleks tal on võimalus saada. Embrüol on võime ennast ise luua ja saada selleks, kelleks ta on määratud saama.⁷⁹ Ta kannab endas konkreetse isiku omadusi – nahatoonid, pikkust, silmade- ja juuksevärvi ning muid olulisi karakteristikuid. Nagu laps omab potentsiaali saada täiskasvanuks, omab embrüo

74 M. L. Condic, “When Does Human Life Begin?”, *supra nota* 69, p. 7.

75 *Ibid.*, p. 7.

76 B. A. Manninen, “Revisiting the argument from fetal potential”, 2 *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, (2007), no. 7, 1-16, p. 1.

77 Ø. Baune, “Can the Distinction between the Moral and the Descriptive Support a Full Moral Standing of an Embryo?” - L. Østnor (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics* (Norway: Springer Science + Business Media, B.V., 2008), 149-166, p. 153.

78 B. A. Manninen, “Revisiting the argument from fetal potential”, *supra nota* 76, p. 9.

79 M. L. Condic, “When Does Human Life Begin?”, *supra nota* 69, p. 11.

potentsiaali saada lapseks – need on kõik ühe ja sama inimese erinevad arenguetapid. Elu ei teki hetkeliselt sünnimomendil; elu tekkimist võib vaadelda pigem protsessina.⁸⁰ Ka Eesti eelmine õiguskantsler Allar Jõks nõustub selle seisukohaga. Ta leiab, et loote arenguetapid ei mõjuta mingil määral loote inimeseks olemist, kuna ei ole võimalik olla rohkem või vähem inimene.⁸¹ Seega, embrüole tuleb tema potentsiaalsust arvesse võttes omistada täielik moraalne staatus – embrüo on inimväärikuse kandja.

Olgugi, et embrüo omab moraalset staatust, jääb õhku küsimus, kas ta omab seda koheselt sügoodi tekkimisest või alles mingist hilisemast ajahetkest alates. Nn embrüoloogilise vaatekoha esindajad leiavad, et inimene tekib umbes raseduse 14. päeval, mil embrüo jõuab gastrulatsioonifaasi.⁸² Sellele järeldusele jõuavad nad inimese individuaalsusele viidates. Professor T. Maimets on veendunud, et enne gastrulatsiooni on ühest embrüost võimalik saada mitu indiviidi ja seetõttu ei saa me selle ajani individuaalsusest isegi rääkida.⁸³ Analüüsime seda teesi lähemalt. Väga selgelt on eelnevalt tõstatatud väitele vastanud T. Vooglaid. Ta nõustub, et gastrulatsiooni käigus tõepoolest toimub teatud mõttes individualiseerumine, kuid see ei tähenda individualiseerumist absoluutses mõttes.⁸⁴ Ta selgitab, et jagunemine seisneb individuaalse embrüo jagunemises kaheks individuaalseks embrüoks, nii et tulemusena ei ole jagunemise järel enam tegemist ühe, vaid kahe embrüoga.⁸⁵ Järelikult on embrüo individuaalsus säilitatud nii enne kui pärast jagunemist. Segadusse ajavaks faktoriks on siinkohal sõna „indiviid“ mitmetähenduslikkus – me võime rääkida „indiviidist“ kui „jagamatus tervikust“ või kui „jagunematust tervikust“.⁸⁶

„Esimeses mõttes on embrüo jagamatu, kuna me ei saa jagada embrüot mõttelisteks osadeks, nii et iga osa säilitaks oma „embrüoteedi“ - tegemist oleks embrüo osadega, mitte embrüotega. Teise tähenduse kohaselt on aga embrüo jagunematu juhul, kui ta ei saa enam jaguneda kaheks või enamaks embrüoks. Gastrulatsioon on „individualisatsioon“ teises tähenduses, st embrüol kaob

80 Ü. Madise, jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012* (3. väljaanne, Tallinn: Juura, 2012), lk. 235.

81 Abort.ee „Eesti Vabariigi Õiguskantsler, Allar Jõks: vastus Eesti Kirikute Nõukogu päringule raseduse katkestamise ja steriliseerimise seaduse vastavuse kohta Eesti Vabariigi põhiseadusele“, <http://www.abort.ee/static/files/071/joks_vastus_ekn-le_abort.pdf> (3. veebruar 2013)

82 T. Maimets, „Millal algab inimese elu?“ 20 *Akadeemia* (2008), nr 8, 1671-1693, lk. 1685.

83 *Ibid.*, lk. 1685.

84 T. Vooglaid, „Kas rekapitulatsiooniteooria taassünd?“ (Väitlus) 21 *Akadeemia* (2009), nr 1, 161-180, lk. 175.

85 *Ibid.* lk. 175

86 T. Vooglaid, „Kas rekapitulatsiooniteooria taassünd?“, *supra nota* 84, lk. 175

jagunemisvõime, mitte ei muutu embrüo alles nüüd jagamatuks tervikuks esimeses tähenduses.⁸⁷

Paralleelina võib vaadelda rakkude pooldumist. Näiteks ei mõelda „individuaalsete rakkude“ all vaid pooldumisvõime kaotanud rakke, pooldumise korral on ikkagi individuaalsed rakud need, mis poolduvad.⁸⁸ Vooglaid toob välja, et kui mingi isend jaguneb kaheks sama liigi isendiks, on tegemist mittesugulise paljunemisega ning sellega on tegu ka individuaalse embrüo paljunemise puhul.⁸⁹ Mõeldes looduse toimimisele, on üldteadmine, et on olemas palju liike, mille isendid võivad paljuneda mittesuguliselt ehk vaid olemasoleva isendi jagunemise teel. See aga ei tähenda, et enne jagunemist või jagunemisvõime säilimist ei ole tegemist individuaalsete isenditega.⁹⁰

Uurimustöö autor nõustub viimase seisukohaga – embrüo on ka enne jagunemist individuaalne isend. Seega võib eeltoodud jutu lõpetuseks järeldada, et embrüo ja täiskasvanud inimese vahel ei ole moraalse staatuse aspektist olulisi eetilisi erinevusi ja seda alates spermi ja munaraku ühinemisest ehk sügoodi tekkest. Embrüo omab samasugust moraalset staatust kui täiskasvanud inimene. Embrüo on inimene munaraku viljastumisest alates ning vastavalt ka inimväärikuse kandja. Seetõttu on ebaeetiline kasutada embrüot vaid vahendina ning mitte eesmärgina iseeneses. Järelikult on ka laste disainimise tehnikad, mis baseeruvad embrüote manipulatsioonidel või nende redutseerimisel, ebaeetilised.

Nüüd jääb üle vaid küsida, kuidas hinnata neid toiminguid, kus embrüo ei ole veel eostatud. Kui näiteks inimest ennast veel ei ole ning manipuleeritakse sugurakke. Kas see on eetiliselt korrektne?

1.3 Inimväärikus ja inimesed, keda ei ole veel eostatud

Kõik inimesed sünnivad vabade ja võrdsetena oma väärikuselt ja õigustelt (inimõiguste ülddeklaratsioon, artikkel 1). Kedagi ei tohi kasutada vahendina. Iga inimene on eesmärk iseeneses. Eelnevast alapunktist järeldub, et ka embrüo on alates esimestest hetkedest inimene

87 *Ibid.*, lk. 175

88 T. Vooglaid, „Kas rekapitulatsiooniteooria taassünd?“, *supra nota* 84, lk. 175

89 *Ibid.*, lk. 175

90 T. Vooglaid, „Kas rekapitulatsiooniteooria taassünd?“, *supra nota* 84 lk. 174.

ning sellest tulenevalt inimväärikuse kandja. Ta on oma väärikuselt ja õigustelt võrdne kõikide teiste inimestega. Kuid kas inimväärikust saab laiendada ka inimestele, keda ei ole veel eostatud? Kõike eelnevalt väljatoodud arvesse võttes on keeruline inimväärikuse definitsiooni sedavõrd laiendada. Kui inimest isegi ei eksisteeri ja ei saa saajaprotsendiliselt väita, et ta kunagi eksisteerima hakkab, ei saa ta olla ka inimväärikuse kandja. Küsimus on pigem, et kas eksisteerib loomuõigus, mis on omane ajatule inimsuse kontseptsioonile, millest ei saa mitte keegi mitte kunagi loobuda.

Antud problemaatika üle juureldes kerkib aja edenedes erinevate autorite töödes järjest rohkem esile mõiste 'tulevaste põlvkondade inimväärikus'. Kuna tegemist on siiski võrdlemisi uue mõistega, ei ole palju neid mõtlejaid, kes sel teemal sõna võtaksid. Ka õigusdokumentides on tegemist pigem innovatsiooniga, mis ei ole rahvusvahelises õiguses veel oma kohta leidnud.⁹¹ Kuid siiski. Inimgenoomi ja inimõiguste ülddeklaratsioon⁹² sätestab artiklis 1, et 'inimgenoom ühendab kõiki inimperekonna liikmeid' ning on 'sümboolses mõttes inimkonna pärand'. B. B. Haberland leiab, et sama deklaratsiooni artikkel 24 annab mõista, et ka tulevased põlvkonnad võivad olla kaitstud läbi inimväärikuse, kuna artikkel nimetab idutee rakkudesse sekkumist praktikaks, mis võib olla vastuolus inimväärikusega.⁹³ Ta toob välja, et kui kõnealuse deklaratsiooni koostajad poleks leidnud, et inimväärikus võib kehtida ka tulevastele põlvkondadele, oleks selline klausel mõttetu.⁹⁴ Selline lähenemine on rahvusvahelises õiguses uudne.⁹⁵ Siiani puudub konsensus küsimuses, millal inimelu algab ning inimväärikus rakendub, kuid reguleerida veel mitte-olemasolevate inimeste õigusi – see on midagi uut.

Olenemata eeltoodust, ei ole inimeste, keda ei ole veel eostatud, ja nende inimväärikuse küsimus laialdast vastuvõttu leidnud. Samas, rääkides näiteks sugurakkude manipueerimisest ja seeläbi tulevikus sündivate inimeste genoomi muutmisest, tajuvad paljud, et tegemist ei ole eetilisel vastuvõetava olukorraga. Analüüsides inimväärikuse kuulumist inimestele, keda ei ole veel eostatud, võib veeretada diskussiooni nii ühele kui ka teisele poolele, vastavalt teesi

91 B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", (University of Canterbury, Dissertation. Master of Law, 2006), p. 5.

92 Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, GA 29C/Res.16, 11 November 1997.

93 B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91, p. 43.

94 *Ibid.*, p. 43.

95 B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91, p. 43.

jaatades või eitades. Õiguslikke ja filosoofilisi arenguid silmas pidades jääb jaatava poole argumentatsioon hetkel nõrgemaks. Inimväärikus kuulub ennekõike indiviidile – isikule, kes on reaalselt olemas.

Antud uurimustöö analüüsib võimalusi laste disainimiseks nii enne kui peale embrüo eostamist. On tuvastatud, et laste disainimise tehnikad, mis baseeruvad embrüote manipulatsioonidel või nende redutseerimisel, on ebaetilised. Kuid mida arvata olukorrast, kus manipulatsioonid sugurakkudega toimuvad enne konkreetse inimese tekkimist? Kas see tähendab, et inimväärikus kui kõikehõlmav printsiip ei rakendu? Autor leiab, et siinkohal saame rääkida sammudest, mis on käsitletavad inimväärikuse rikkumisena alates sellest momendist, kui munarakk viljastub. Kui ta on vanemate poolt konstrueeritud produkt, siis on see tema inimväärikust rikkuv alates hetkest, mil ta eostatakse.

Sugurakkude manipuleerimine toimub eesmärgil muuta oma lapse geneetilist materjali. See toimub küll enne lapse eksisteerima hakkamist, kuid toimub ainueesmärgil muuta selle konkreetse lapse olemust, kelle saamise nimel vanemad oma sugurakke manipuleerida lasevad. Võib muidugi väita, et sugurakkudega manipuleerimine toimub enne isiku tekkimist ja on seetõttu eraldiseisev protseduur. Arvestades aga maailma toimimise kasvavat keerukust, oleks viga antud problemaatikale nii lihtsustatult läheneda. Kaks toimingut on omavahel kausaalses seoses – kui ei toimuks sugurakkude manipuleerimist, ei oleks muutunud ka lapse geneetiline materjal. Sel viisil eostatud inimene on vahend vanemate eesmärkide saavutamiseks. Ta ei ole eesmärk iseseeneses. Seega on rikutud tema inimväärikust alates hetkest, mil ta eostatakse.

Laiendades eelnevat mõttekäiku, on huvitav analüüsida lähemalt ajahetke sugurakkude manipuleerimise ja inimese eostamise vahepeal. Kas sellel ajavahemikul, kuna konkreetset inimest ei eksisteeri, ei toimu inimväärikuse rikkumist? Uurimustöö autor leiab, et selline rikkumine leiab siiski aset. Rikutud ei ole küll konkreetse inimese väärikus, kuid võttes arvesse protseduuri olemust ja eesmärki, rikutakse inimväärikuse printsiipi kui sellist. Ka Euroopa Komisjoni 1998. aasta inimese kloonimist keelav lisaprotokoll⁹⁶ sätestab oma preambulas, et inimese kasutamine tööriistana geneetiliselt identsete inimolendite tahtlikuks

96 «Inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel» inimese kloonimist keelav lisaprotokoll, ETS No. 168, 12. jaanuar 1998.

loomiseks on vastuolus inimväärikusega. Reguleerides inimese kloonimist, räägitakse inimestest, keda ei ole veel eostatud, ning võib eeldada, et inimväärikusega vastuolu all mõeldakse inimväärikuse kui printsiibi rikkumist, mitte ei omistata inimõigusi inimestele, keda ei ole veel eostatud.

Järelikult, olgugi, et me ei saa laiendada inimväärikust inimestele, keda ei ole veel eostatud, on laste disainimise tehnikad, mis baseeruvad sugurakkudega manipuleerimisel, inimväärikuse vastased ja seeläbi ebaetilised. Olles esimeses peatükis välja selgitanud, et laste disainimine on inimväärikusega vastuolus ning seetõttu ebaetiline, keskendub teine peatükk antud probleemküsimuse õiguslikule mõõtmele ja küsib, kas laste disainimine on vastuvõetamatu ka õiguslikust perspektiivist.

II peatükk: Laste disainimine kui õiguslik probleem

Kuigi eetiline ja filosoofiline mõõde on oluline, mõistmaks asjade ja erinevate probleemküsimuste sisu, ei paku see siiski ammendavaid vastuseid. Bioeetika võtmeprintsip, inimväärikus, ei saa üksi lahendada bioeetilisi dilemmasid. Nagu eelmises peatükis välja toodud, hõlmab bioeetika lisaks biomeditsiini eetilistele aspektidele ka õiguslikke aspekte. Seetõttu, olles eelnevalt analüüsinud laste disainimise eetilist külge, liigume teises peatükis edasi õiguse tasandile.

Inimväärikus ei kannu üht, vaid mitut rolli. Esimeses peatükis võeti vaatluse alla inimväärikuse esmane tähendus, mis viitab inimese loomuomasele väärtusele. Väärtusele ja väärikusele, mis kaasneb inimeseks olemisega. Millelegi, mida ei saa ära anda ega ära võtta. Teises peatükis on oluline tutvustada inimväärikuse teist olulist funktsiooni – inimväärikus on vundament, millele inimõigused on rajatud.⁹⁷ See on „ülim ja lõplik väärtus“, mis annab inimõigustele nende koherentsuse.⁹⁸

1966. aastal vastu võetud kodaniku- ja poliitiliste õiguste ning majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvahelised paktid toovad mõlemad oma preambulas välja, et inimõigused tulenevad inimesikule omasest väärikusest. 1993. aastal Viinis toimunud inimõiguste maailmakonverentsil vastu võetud Viini deklaratsioon⁹⁹ kinnitab samuti oma preambulas, et kõik inimõigused tulenevad inimesikule omasest väärikusest ja väärtusest. Need dokumendid toetuvad inimõiguste ülddeklaratsiooni avalausele, mis ütleb, et „[...] inimkonna kõigi liikmete väärikuse, nende võrdsuse ning võõrandamatute õiguste tunnustamine on vabaduse, õigluse ja üldise rahu alus [...]“. Inimõiguste ülddeklaratsiooni „universaalsest mudelist“ on saanud usaldusväärne rahvusvaheline standard.¹⁰⁰ Inimõiguste ülddeklaratsioonis esikohale asetatud inimväärikuse roll inimõiguste suhtes on inspireerinud

97 R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 227.

98 K. J. Hasson, “Religious Liberty and Human Dignity: A Tale of Two Declarations”, 27 *Harvard Journal of Law & Public Policy* (2003), no 1, 81-92, p. 83.

99 Vienna Declaration and Programme of Action, GA, A/CONF.157/23, 25 June 1993.

100 J. Donnelly, “Human Dignity and Human Rights”, *supra nota* 38, p. 5.

lisaks loetletud õigusloomele ka paljusid teisi hilisemaid rahvusvahelisi ja regionaalseid inimõiguste tekste.¹⁰¹ Inimväärikus on kõigi isiku põhiõiguste alus ning põhiõiguste ja vabaduste kaitse eesmärk.¹⁰² Eeltoodut arvesse võttes on selge, et inimväärikuse idee on saanud inimõigusi defineerivaks keskseks printsiibiks. Seega, et anda laste disainimisele nii eetilise kui õiguslik hinnang, tuleb tugineda ühest küljest kõikehõlmavale inimväärikuse printsiibile, teisest küljest aga inimõigustele, mis pakuvad efektiivset ning praktilist moodust, tegelemaks bioeetiliste küsimustega globaalsel tasandil.¹⁰³

Inimõigused, nagu sõna konstruktsioon paljastab, on õigused, mida me omame ainuüksi seetõttu, et oleme inimesed. Kuivõrd inimväärikus on inimõiguste baasprintsiip, rakendub inimõiguste puhul sarnane loogika, mida on juba inimväärikuse puhul esimeses peatükis analüüsitud. Omamaks inimõigusi, ei ole vaja olla ega teha midagi muud, kui vaid olla inimkonna liige. Kui inimõigused on õigused, mida me omame vaid seetõttu, et kuulume inimliiki, on nad võrdsed õigused ning võõrandamatud õigused.¹⁰⁴ See tähendab, et ühelgi inimesel ei saa olla rohkem ega vähem inimõigusi võrreldes teiste inimestega, ning ükskõik, kuidas inimene käitub või kannatab, ei saa ta lakata olemast inimene ja seeläbi ka inimõiguste kandja. Seega on inimõigused universaalsed õigused selles mõttes, et kõik inimesed omavad neid, kuigi õiguslikult on nende õiguste kaitse ja rakendamine suveräänsete territoriaalsete riikide eraldiseisev kohustus.¹⁰⁵

Inimväärikuse mõiste arenes suures osas inimõiguste ideest eraldiseisvana. Tänapäeval on need kaks omavahel aga aastakümnete lõikes aina enam ühte sulanud.¹⁰⁶ Enam ei saa rääkida vaid inimväärikuse ühepoolsest inimõiguste kujundamisest. Rahvusvahelised inimõigused kujundavad omakorda meie arusaama ka inimväärikusest.¹⁰⁷ Inimväärikus ning inimõigused on omavahel sõltuvusseoses. Inimõigused peegeldavad teatud minimaalseid eeltingimusi, mida on vaja inimväärses elu elamiseks kaasaegses maailmas. Läbi inimõiguste kaitse ja praktiseerimise saab tagada inimesele elu, mis on inimväärne. Teisisõnu, inimõigused

101 Näiteks Lapse õiguste konventsioon (1989), Rahvusvaheline konventsioon kõigi võõrtöötajate ja nende pereliikmete õiguse kaitse kohta (1990), Puuetega inimeste õiguste konventsioon (2006).

102 V. L. v Tartu Vangla, haldusasi nr 3-3-1-2-06, Riigikohtu halduskolleegium, kohtuotsus, 22. märts 2006, p. 10.

103 R. Andorno, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", *supra nota* 17, p. 223.

104 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 9.

105 *Ibid.*, p. 9.

106 J. Donnelly, "Human Dignity and Human Rights", *supra nota* 38, p. 83.

107 *Ibid.*, p. 83.

nõuavad, et inimeste kaasasündinud väärtus ei jääks abstraktse filosoofia või religiooni valda, vaid oleks igapäevaelus kaitstud läbi praktikate, mis austavad ja realiseerivad inimõigusi.¹⁰⁸

Hoolimata sellest, et inimväärikuse mõiste ei ole ühegi rahvusvahelise inimõiguse dokumendi poolt selgesõnaliselt sisustatud, on ta piisavalt spetsiifiline ja laiahaardeline, et olla kaasaegses maailmas sillaks rahvusvahelise inimõiguse ja enamike juhtivate doktriinide vahel.¹⁰⁹ Sellise sillana võib inimväärikust näha ka rahvusvahelise inimõiguse ja globaalse bioetika vahel. Võib küll näha, kuid kas inimväärikus ja inimõigused on ainuõiged pakkuma raamistikku bioeetilistele probleemidele ja küsimustele? Kas sellele raamistikule on võimalik rajada bioetika põhiprintsiibid? Seisukohti antud küsimuses on erinevaid ning nende tutvustamiseks ja avamiseks võiks kirjutada mitmeid uurimusi. Antud töö piiridest kinni pidades põhjendab autor oma seisukohta liialt detailidesse laskumata.

Uurimustöö autor nõustub R. Baker'iga, kes leiab, et inimõigused on rahvusvaheline keel, millele bioetika saab toetuda.¹¹⁰ Baker toob oma seisukoha toetuseks välja, et „inimõiguste diskursus on juba rahvusvahelise eetika poolt aktsepteeritud keel“ ning „kogu rahvusvahelist kogukonda ühendav *lingua franca*“.¹¹¹ Inimõiguste ja bioetika ühist päritolu arvesse võttes muutub veelgi arusaadavamaks, miks on just inimõigused õiged kaitsma indiviide biomeditsiini vallas toimepandud kuritegude eest.¹¹² Võrsusid ju bioetika ja inimõigused samade sotsiaalsete ja ajalooliste sündmuste baasil.

Jättes ajaloolised põhjused sinnapaika, on inimõiguste raamistik parim, vastamaks ka tänapäeva tervishoiu väljakutsetele ja seda eriti biomeditsiini traditsiooni silmas pidades.¹¹³ Seda väidet toetab illustreerivalt 2005. aastal vastu võetud bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsioon. Terve deklaratsiooni lõikes on inimõiguste ja inimväärikuse roll biomeditsiini valdkonnas rõhutatult esile tõstetud. R. Andorno leiab, et antud deklaratsiooni tähtsus peitubki selles, et see on esimene globaalne valitsustevaheline instrument, mis

108J. Donnelly, “Human Dignity and Human Rights”, *supra nota* 38, pp. 83-84.

109*Ibid.*, pp. 82-83.

110R. Baker, “Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective”, 10 *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2001), no. 3, 241-252.

111R. Baker, “Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective”, *supra nota* 112, pp. 249-250.

112R. Andorno, “Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics”, *supra nota* 17, p. 235.

113J. Mann, “Health and human rights. Protecting human rights is essential for promoting health”, 312 *British Medical Journal* (1996), no. 7036, p. 924.

inimõigused ja bioetika omavahel põhjalikult seob.¹¹⁴ Deklaratsiooni ettevalmistava Rahvusvahelise Bioetika Komitee (IBC) liige, kohtunik M. Kirby on sama meelt, kinnitades, et selle teksti kõige olulisem saavutus ongi bioeetilise analüüsi inimõiguste raamistikku integreerimine.¹¹⁵

Kuivõrd rahvusvaheline seadusandlus ning juhtivad mõtlejad on tunnistanud inimõigused bioetika alusbaasina parimaks lahenduseks, lähtub sellest ka antud uurimustöö. Inimõigused on rahvusvaheline keel, millele bioetika saab toetuda. Seega on just inimõiguste poole pöördudes võimalik saada vastus antud uurimustöö keskmes olevale bioeetilisele probleemküsimusele – kas laste disainimine on õigusega vastuolus või mitte. Seoses laste disainimisega on inimõigused, mida uurimustöö edenedes analüüsitakse, järgnevad:

- õigus elule;
- kehaline puutumus;
- keeld kedagi piinata, julmalt või väarikust alandavalt kohelda;
- keeld kedagi tema vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsetele allutada.

Õigus elule on õigus, mis tundub tänapäeval demokraatlikus ühiskonnas elavale inimesele täiesti iseenesestmõistetav. Nii ei ole see alati olnud. Õigus elule on leidnud kajastamist religioossetes doktriinides juba väga varajastel aegadel, kuid selle õiguse sekulariseerimine ja õigustekstidesse kirjutamine tuli palju hiljem.¹¹⁶ Idee, et õigus elule on loomuõigus, ulatub tagasi varajasse keskaega.¹¹⁷ Läbi sajandite arenedes jätkas see inimeste teadvusesse kinnistumist. Oluline verstapost selle õiguse kontseptsiooni jaoks on 17. sajand. See oli aeg, mil Inglise päritolu filosoof J. Locke identifitseeris „elu“ ühena nendest loomuõigustest, mida ei saa loovutada.¹¹⁸

114R. Andorno, “Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, 33 *Journal of Medical Ethics* (2007), 150-154, p. 150.

115M. Kirby, “UNESCO and Universal Principles in Bioethics: What's Next?”, *International Bioethics Committee of Unesco (IBC). Twelfth Session. Proceedings* (France: UNESCO, 2006) 121-136, p. 126.
On-line: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001484/148404e.pdf>> (11.03.2013)

116N. Pavel, “The Right to Life as a Supreme Value and Guaranteeing the Right to Life”, 4 *Contemporary Readings in Law and Social Justice* (2012), nr 2, 970-991, p. 972.

117Equality and Human Rights Commission “Human Rights Review 2012. How fair is Britain? An Assessment of how well public authorities protect human rights” (2012), p. 25.
<http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/ehrc_full_document210312.pdf> (15 February 2013)

118 *Ibid.*, p. 31.

Laskumata ajaloolistesse keerdkäikudesse, võib väita, et dokument, mis õiguse elule kaasaja mõistes esiplaanile asetab, on inimõiguste ülddeklaratsioon. Deklaratsiooni artikkel 3 sätestab, et igal inimesel on õigus elule, vabadusele ja isikupuutumatusel. Inimõiguste ülddeklaratsioonile toetuv, 1966. aastal vastu võetud kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt laiendab 'õigus elule' kontseptsiooni. Pakti artikkel 6 toob välja, et igal inimesel on võõrandamatu õigus elule. Lause kaks lisab, et see õigus on seadusega kaitstud ning meelevaldselt ei tohi kellelki elu võtta. Maailmamastaabilt Euroopa õigusruumi liikudes, on olulisimaks dokumendiks, mis seda mõistet käsitleb, 1950. aastal Roomas vastu võetud Euroopa inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon.¹¹⁹ Euroopa inimõiguste konventsiooni õigust elule reguleeriv artikkel 2 kehtestab kolm erinevat tüüpi kohustust:

- 1) Negatiivne kohustus hoiduda elu võtmast.
- 2) Positiivne kohustus võtta kasutusele sobivaid abinõusid, et kaitsta elu.¹²⁰ Euroopa Inimõiguste Kohus märgib, et see tähendab riigi kohustust omada efektiivset karistusõiguse seadusandlust ning efektiivseid õiguskaitse organeid.¹²¹
- 3) Protseduuriline kohustus viia läbi iga surma ametlik uurimine, mis on põhjustatud võimudepoolse jõu kasutamise tagajärjel,¹²² ning ka näiteks juhul, kui isiku surm seondub meditsiinifääriga.¹²³

Liikudes Euroopa tasandilt Eesti õigusmaastikule, on näha, et Eesti Vabariigi põhiseadus¹²⁴ sisustab 'õigus elule' printsiibi artiklis 16 eelmainitud dokumentidest eeskuju võttes.

Analüüsides eelnevalt mainitud olulisi inimõiguste lepinguid, tõuseb esile sarnane kaanon. Nii inimõiguste ülddeklaratsioon kui ka Euroopa inimõiguste konventsioon tutvustavad esimese põhiõigusena just õigust elule. Kuigi sellise hierarhia põhjal ei saa midagi põhjapanevat väita, annab seesugune paigutus aimu 'õigus elule' tähtsusest. Euroopa Inimõiguste Kohus selgitab

¹¹⁹Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon [Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms], vastu võetud 4. septembril 1950, jõustunud 3. septembril 1953 (Eesti suhtes jõustunud 16. aprillil 1996 – RT II 2000, 11, 57) [edaspidi Euroopa inimõiguste konventsioon].

¹²⁰*Osman v the United Kingdom*, App. No 23452/94, ECHR, Judgement, 28 October 1998, 1998-VIII, no. 95, § 115.

¹²¹*Ibid.*, § 115.

¹²²*McCann and Others v United Kingdom*, App. No. 18984/91, ECHR, Judgement, 27 September 1995, no. 17/1994/464/545, § 161.

¹²³*Calvelli and Ciglio v. Italy*, App. No. 32967/96, ECHR, Judgement, 17 January 2002, pp. 48-49.

¹²⁴Eesti Vabariigi põhiseadus, vastu võetud 28. juunil 1992, jõustunud 3. juulil 1992 - RT 1992, 26, 349...RT I, 27.04.2011,2 [edaspidi põhiseadus].

kohtuasjas *McCann v United Kingdom*, et artikkel 2 on Euroopa inimõiguste konventiooni üks kõige fundamentaalsemaid sätteid.¹²⁵ See on demokraatliku ühiskonna üks baasväärtustest.¹²⁶ Põhiseaduse kommenteerijad märgivad, et õigus elule on kõige olulisem põhiõigus, sest ilma selleta ei saaks inimene nautida ühtegi teist õigust või vabadust.¹²⁷ Õigus elule on kõikide teiste õiguste ja vabaduste läte. Samas tuleb meeles pidada, et õigus elule ei ole absoluutne õigus. Keelatud on elu meelevaldne võtmine. Kui elu võtmine on kooskõlas rahvusvahelise ning siseriikliku seadusandlusega, on see lubatud.

Teine, antud töö kontekstis oluline inimõigus, on kehalise puutumatus austus ja kaitse. See õigus, nagu kõik teised inimõigused, on tihedalt seotud inimväärikuse kontseptsiooniga. Veelgi enam, ta on üks inimväärikuse elementidest.¹²⁸ Põhiseaduses ei ole õigus kehalisele puutumatusle eksplitsiitselt välja toodud, kuid see on põhiõigus, mis on põhiseaduse ideega kooskõlas.¹²⁹ Võimaluse põhiõiguste kataloogi laiendada annab põhiseaduse § 10. Oluline on, et põhiõigus tuleneks kas põhiseaduse mõttest või oleks sellega kooskõlas.¹³⁰ Kuivõrd kehalise puutumatus õigus on üks inimväärikuse elementidest, siis on ta kooskõlas ka põhiseaduse ideega.

Kehalise puutumatus keskne idee on selles, et meil on fundamentaalne õigus kontrollida, mis juhtub meie kehadega, kes meid puudutab, millal ja kuidas.¹³¹ Et seda õigust tagada, toetub kõnealune õigus teisele fundamentaalsele inimõigusele. Kehaline puutumatus on tihedalt seotud keeluga kedagi piinata, julmalt või väärrikust alandavalt kohelda või karistada.¹³² Eesti kontekstis on see keeld väljendatud põhiseaduse §-s 18 ning rahvusvahelises õiguses on suunanäitajaks inimõiguste ülddeklaratsiooni artikkel 5. Keeld kedagi piinata, julmalt või väärrikust alandavalt kohelda või karistada on tänapäeva rahvusvahelise õiguse üldtunnustatud ehk *ius cogens* norm. Olles absoluutne keeld, ei luba põhiseadus ega rahvusvaheline õigus sellest mingeid erandeid.¹³³

125 *McCann and Others v United Kingdom*, supra nota 124, § 147.

126 *Ibid.*, § 147.

127 Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012*, supra nota 80, lk. 230.

128 Saviisaar v. Tammer, kriminaalasi nr. 3-1-1-80-97, Riigikohtu kriminaalkolleegium, kohtuotsus, 26. augustil 1997, I.

129 Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012*, supra nota 80, lk. 138-141.

130 *Ibid.*, lk. 139.

131 J. Herring, P. L. Chau, "My Body, Your Body, Our Bodies", 15 *Medical Law Review* (2007), 34-61, p. 40.

132 Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012*, supra nota 80, lk. 141.

133 *Ibid.*, lk. 240.

Põhiseaduse § 18 teine lause lisab, et kedagi ei tohi tema vaba tahte vastaselt allutada meditsiini- ega teaduskatsetele. Rahvusvahelises plaanis sätestab sama normi kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt oma artiklis 7. Kui piinamise, julma ja väärrikust alandava kohtlemise keelu esemeline kaitseala hõlmab igaühe vabadust ja inimväärrikust, siis vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsetele allutamise keeluga tuuakse kitsamalt sisse ka igaühe valiku- ja tahtevabadus.¹³⁴ Allutades kedagi tema tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsetele, tähendab see toimimist selle isiku vabaduse ja inimväärrikuse vastaselt. Inimväärrikus aga eeldab tahtevabadust ja võimalust ise oma elu, vaimu ja keha üle otsustada.¹³⁵ Meditsiini- ja teaduskatsetused on tänapäevamaailmas väga olulised ja vajalikud. Tänu nendele parandatakse inimeste elukvaliteeti, pakkudes uusi ravimisvõimalusi ning asendatakse vanu teaduspraktikaid uute ja efektiivsematega. Tihti on avalik surve tugev ning ühiskondlik oodatav kasu suur. Olenemata sellest kaitsevad inimõigused ennekõike indiviidi ning ilma nõusolekuta ei tohi ühtegi inimest meditsiinilistele või teaduslikele katsetele allutada.

Siinkohal tasub mainida, et rääkides meditsiini- või teaduskatsetustest, ei saa automaatselt eeldada, et tegemist oleks piinamise, julma või väärrikust alandava kohtlemisega. Samas, sõltuvalt asjaoludest, võib see aga seda ka olla. Olenevalt olukorrast, eriti mõju tugevusest ja tagajärgedest, võib õigus mitte olla allutatud oma tahte vastastele meditsiini- ja teaduskatsetele olla käsitatav kas piinamise üldise keelu alla kuuluvana või mahedama vormi puhul eraelu kaitse kontekstis.¹³⁶

Olles uurimustöö kontekstis olulistest inimõigustest põgusa ülevaate andnud, analüüsib autor järgnevalt, kas laste disainimine vastab nendele inimõigustele või mitte. Laste disainimise juures on erinevaid tehnikaid, millele keskenduda, kuid käesolev töö uurib autori arvates neist kahte laiahaardelisemat ja komplitseeritumat – embrüodiagnostikat ning manipulatsioone idutee rakkudega. Uurimustöö otsib vastust järgnevatele küsimustele – kas need praktikad on inimõigustega kooskõlas, rikuvad nad mõnda või kõiki eelnevalt käsitletud inimõigusi.

134Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012, supra nota 80*, lk. 240.

135*Ibid.*, lk. 240.

136Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012, supra nota 80*, lk. 240-241.

2.1. Embrüodiagnostika ja selle õiguslik reguleerimine

Embrüodiagnostika ühendab geneetilise testimise ja abistava reproduktsiooni meetodid, et võimaldada vanematel testida oma potentsiaalseid lapsi enne emakasse siirdamist geneetiliste või kromosomaalsete eripärade suhtes.¹³⁷ Embrüodiagnostika baseerub *in vitro* viljastamisel ning sai võimalikuks pärast selle meetodi meditsiinilise edukuse tuvastamist 1978. aastal Ühendkuningriikides.¹³⁸ Et kasutada embrüodiagnostika pakutavaid võimalusi, peavad vanemad läbima *in vitro* viljastamise tsükli, mille käigus arst kogub naiselt munarakud ning kombineerib need kehaväliselt mehe seemnerakkudega lootuses, et tulemuseks on terve embrüo.¹³⁹ Embrüodiagnostika kasutamise korral eraldatakse kolme päeva vanusest (8-rakulisest) embrüost 1-2 rakku, mida uuritakse ennekõike eesmärgiga välja selgitada, kas embrüol on mõni geneetiline hälve.¹⁴⁰ Need embrüod, mis omavad geneetilist või kromosomaalset anomaaliat, heidetakse kõrvale ning need, mis on testimise käigus hälbevabaks tunnistatud, võidakse istutatakse naise emakasse lootuses, et beebi sünnib ilma geneetiliselt päritava haiguseta.¹⁴¹ Peale testitulemuste saamist siirdab arst viiendal päeval emakasse tavaliselt üks-kaks „vanemate nõudmistele vastavat“ embrüot.¹⁴² Pärast embrüo siirdamist jääb üle vaid loota, et naine rasestub ning kõik läheb plaanipäraselt.

Kõrvalepõikena tasub märkida, et *in vitro* viljastamise tulemuslikkus sõltub mitmetest teguritest – lastetuse põhjusest, naise vanusest ning ka sellest, kui palju munarakke õnnestub viljastada, mis kvaliteediga on saadud embrüod jmt.¹⁴³ Tartu Ülikooli kliinikum toob välja, et kolme *in vitro* tsükli jooksul on rasestumise tõenäosus 25-35 protsenti.¹⁴⁴ Kuna *in vitro* protseduuri keskmine tulemuslikkus on küllaltki väike, siis ebaõnnestumise kartuses võidakse emakasse siirdada rohkem kui üks embrüo. Mõned viljakuskeskused, olles täielikult teadlikud mitmikrasedustega kaasnevatest antenataalsetest ja neonataalsetest probleemidest, siirdavad

137J. King, “Predicting Probability: Regulating the Future of Preimplantation Genetic Screening”, *supra nota* 11, p. 285.

138UNESCO, International Bioethics Committee “Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention”, *supra nota* 7, p. 2.

139J. King, “Predicting Probability: Regulating the Future of Preimplantation Genetic Screening”, *supra nota* 11, p. 290.

140A. Salumets jt. “Embrüoselektiooni uued võimalused – embrüodiagnostika”, *supra nota* 8, lk. 189.

141S. L. Baird, “Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?”, *supra nota* 2, p. 13.

142UNESCO, International Bioethics Committee “Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention”, *supra nota* 7, p. 3.

143Tartu Ülikooli Kliinikum, Naistekliinik “Kunstlik viljastamine”

<<http://www.kliinikum.ee/naistekliinik/kunstlik-viljastamine>> (5. veebruar 2013)

144Ibid.

emakasse ka rohkem kui kaks embrüot.¹⁴⁵ Sellise praktika õigsus on nii akadeemikute kui ka õigusloojate ringkondades laialdaselt diskuteeritud. Arvestades mitmikrasedustega kaasnevaid ohte, tekib küsimus, kas seesugune risk on õigustatud.

Esimesed embrüodiagnostika juhtumid avaldati 1990ndatel.¹⁴⁶ Tänapäeval on võimalik avastada tänu embrüodiagnostikale erinevaid pärilikul teel edasiantavaid haigusi nagu Downi sündroomi, Huntingtoni tõve, tsüstilist fibroosi jt haigusi.¹⁴⁷ Nii meditsiinilised kui ka teaduslikud asutused teevad pidevalt edusamme, et võtta kasutusele uusi kompleksseid teste, mille abil veelgi rohkem geneetiliselt päritavaid haigusi avastada. Oluline on ära märkida, et nende testide puhul ei toimu embrüotega manipuleerimisi.¹⁴⁸ Embrüost eraldatakse üks-kaks rakku, mida uurida, kuid embrüo geneetilist struktuuri ei muudeta.

Kui varasemalt oli embrüodiagnostika seotud vaid meditsiiniliste kaalutlustega – raskete geneetiliste ja kromosomaalsete hälvetega embrüote väljaselgitamisega, siis järjest enam hakatakse sellest eesmärgist kõrvale kalduma. Jäädes küll veel meditsiini piiridesse, on paarid hakanud embrüoid testima ka täiskasvanueas esinevate haiguste, nagu näiteks Alzheimeri tõve ning samuti geneetiliste eelsoodumuste, nagu päriliku rinna- või käärsoolevähi vastu.¹⁴⁹ Kas tõesti on õiguspärane langetada otsus embrüo kõrvale lükata põhjusel, et lapse kauges tulevikus võib tal esineda vähk? Teada-tuntud fakt on, et vähk on haigus, mis sõltub lisaks pärilikkusele ka väga palju keskkonnast ja eluviisidest. Kuhu tõmmata sellisel juhul piir? Kui me hakkame embrüoid elimineerima juba võimaliku vähi esinemise korral, siis millisel põhjusel jätame me embrüod kõrvale kümne, kahekümne, saja aasta pärast?

Geneetiline analüüs lubab vanematel valida embrüoid ka nende meditsiiniväliste omaduste poolest. Üheks selliseks vastuoluliseks embrüodiagnostika kasutamisevõimaluseks on võimalus valida lapse sugu. Soo kindlaks tegemine oli algselt ja on ka praegusel ajal oluline ennekõike meditsiinilisest aspektist. On olemas soospetsiifilisi haigusi, mille ennetamise nimel tehakse testidega kindlaks embrüo sugu ning elimineeritakse valikust „soovimatud“

145A. Salumets jt. “Embrüoselektiooni uued võimalused – embrüodiagnostika”, *supra nota* 8, lk. 188.

146UNESCO, International Bioethics Committee “Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention”, *supra nota* 7, p. 2.

147S. L. Baird, “Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?”, *supra nota* 2, p. 13.

148*Ibid.*, p. 13.

149S. Baruch, D. Kaufman, K. L. Hudson, “Genetic testing of embryos: practices and perspectives of U.S. IVF clinics”, 20 *Fertility and Sterility*, (2006), no 10, 1-10, p. 4

embrüod.¹⁵⁰ Kuid kui tehnika on olemas, siis on teaduse poolt tee valla ka soo valimisele meditsiinivälistel eesmärkidel. Sellise praktika kohta kasutatakse mõistet „perekonna balansseerimine“.¹⁵¹ Olenemata hästikõlavast terminist, ei saa muuta aga fakti, et 8-rakulised embrüod, mis kuuluvad kindlasse sooklassi, hävitatakse meditsiinivälistel põhjustel.

Embrüodiagnostikat on kasutatud ka selleks, et saada laps, kes oleks HLA-identne sugulasdoonor juba olemasolevale haigele või potentsiaalselt haigele lapsele.¹⁵² Sel moel, luuüdi siirdamisega, saab ravida näiteks leukeemiat või teisi geneetilisi verehaigusi.¹⁵³ Kui olemasoleval lapsel on haigus ilma geneetilise põhjusega, saavad vanemad kasutada embrüodiagnostika pakutavaid võimalusi, et valida koeliselt vastavate embrüote vahel.¹⁵⁴ Siinkohal on õigustatud küsimus, et kas see on libe tee „disainer-“ või „varuosalasteni“ või hoopis uus teaduslik lahendus, et saada kaks õnnelikku last ühe haige asemel?¹⁵⁵

On ka neid, kes soovivad kasutada embrüodiagnostikat, valimaks spetsiifilise geneetilise seisundiga embrüoid.¹⁵⁶ On väike arv juhtumeid, kus vanemad soovivad saada lapse, kellel oleks omadus, mida seostatakse puudega.¹⁵⁷ Enamasti soovitakse sel moel valida kurtuse või akondroplaasia all kannatavate embrüote vahel.¹⁵⁸ Sellisel juhul soovivad kurdid vanemad saada enda kultuuri jagava kurdi lapse või akondroplaasia all kannatavad vanemad enda kultuuri kuuluva akondrolapse.

Autor on seisukohal, et lubades vanematel vastavalt rahakoti paksusele ja fantaasiarikkusele valida oma laste erinevaid karakteristikuid, avatakse ukSED eugeenika peenekoelisele tagasitulekule, kus üha enam pannakse rõhku järjest paremate omadustega inimeste väljatöötamisele. Et eesmärgid ja rahalised vahendid on erinevad, võivad seeläbi tekkida ka

150S. L. Baird, “Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?”, *supra nota 2*, p. 13.

151UNESCO, International Bioethics Committee “Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention”, *supra nota 7*, p. 7.

152S. Baruch, D. Kaufman, K. L. Hudson, “Genetic testing of embryos: practices and perspectives of U.S. IVF clinics”, *supra nota 151*, p. 5.

153UNESCO, International Bioethics Committee “Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention”, *supra nota 7*, p. 8.

154J. King, “Predicting Probability: Regulating the Future of Preimplantation Genetic Screening”, *supra nota 11*, p. 296.

155S. L. Baird, “Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?”, *supra nota 2*, p. 14.

156J. King, “Predicting Probability: Regulating the Future of Preimplantation Genetic Screening”, *supra nota 11*, p. 296.

157B. A. Fordham, “Disability and Designer Babies”, 45 *Valparaiso University Law Review* (2011), 1473-1528, p. 1480.

158*Ibid.*, p. 1480.

selged ühiskondlikud klassid, millest ühte kuuluvad inimesed, kes on geneetiliselt "tuunitud", teise aga need, kes on paljunenud kontrollimatult, nõ looduslikes tingimustes. Sellised arengud võivad olla uue tõsise rassistliku probleemi alguseks. Kuhu tõmmata sellisel juhul piir ning millistest kriteeriumitest piiri tõmbamisel lähtuda? Kas lubada embrüodiagnostikat vaid väga tõsiste geneetiliste haiguste puhul? Kuid milliste kriteeriumite alusel? Püüdes püstitatud küsimustele valgust heita, analüüsitakse järgnevalt antud temaatikat õiguslikust plaanist lähtudes, küsides, kas embrüodiagnostika kui praktika on õiguslikult korrektne? Ja kui vastus eelnevale küsimusele on eitav, siis kas õiguslikult ebakorrektsed on vaid mõned embrüodiagnostika kasutusvõimalused või on seda embrüodiagnostika kui üldteaduslähenedamine tervikuna?

Euroopa tasandil reguleerib embrüodiagnostikaga seonduvat 1997. aastal vastu võetud inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon ehk Oviedo konventsioon.¹⁵⁹ Konventsiooni artikkel 12 sätestab, et geneetilisi ennustustest, millega tehakse kindlaks haigust põhjustava geeni kandmine või geneetiline eelsoodumus haigusele või eelsoodumuskahklus, võib teha ainult tervise huvides või terviseotstarbelisteks teadusuuringuteks. See tähendab, et elimineerida võib embrüoid, millel on tuvastatud geneetiliste ennustustestide läbiviimisel geneetiline hälve.¹⁶⁰ Olenemata artikli eksitavast sõnastusest, ei ole tegemist konkreetse embrüo tervislike huvide kaitsva protseduuriga. Embrüot, kes omab geneetilist hälvet, ei aidata läbi tema tervendamise. Vastupidi, geneetilise hälbega embrüod kuuluavad hävitamisele. Sama konventsiooni artikkel 14 lisab, et meditsiinilise viljastamise meetodeid ei ole lubatud kasutada tulevase lapse soo valimiseks, välja arvatud juhul, kui sellega saab vältida sooga seotud rasket pärilikku haigust. See tähendab, et embrüote hulgast valitakse välja vastavalt kas mees- või naissoost embrüod, keda naise emakasse istutada. Teisisõnu, soovimatust soost embrüod praagitakse välja.

Liikudes Euroopa õigusmaastikult Eesti seadusandluse juurde, on näha soo valimise

¹⁵⁹Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel [Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine], vastu võetud 4. aprillil 1997, ETS 164, (Eesti suhtes jõustunud 1. juunil 2002 – RT II 2002, 1, 2), (edaspidi Oviedo konventsioon).

¹⁶⁰Council of Europe, "Explanatory Report on the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine" (ETS No. 164), pp. 78-88.

küsimuses sarnast õiguslikku lähenemist. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse¹⁶¹ § 35 punkt 1 sätestab, et naise kunstliku viljastamisega seoses on keelatud viljastada munarakk kunstlikult sellise seemnerakuga, mis on välja valitud selles sisalduva sugukromosoomi järgi, välja arvatud juhul, mil sugurakk on välja valitud, hoidmaks ära lapse haigestumist raskesse soolisse pärilikku haigusesse. Seega, nii Euroopa kui Eesti seadusandjad keelavad soovaliku, välja arvatud juhul, kui tegemist on raske soolise päriliku haigusega. Erinevus võrreldes Oviedo konventsiooniga on see, et Eesti õigusmaastik jätab embrüodiagnostika küsimuse puudutamata. Reguleeritud on vaid enne viljastumist toime pandud seemneraku valik selles sisalduva sugukromosoomi järgi. Kuivõrd aga embrüodiagnostika on protseduur, mis pannakse toime juba eostatud embrüoid testides, järeldub, et see protseduur on Eesti seadusandjatel seaduse tasandil reguleerimata. Jättes embrüodiagnostika reguleerimata, võib pigem eeldada, et kõik, mis ei ole keelatud, on lubatud, ja seeläbi on Eesti Vabariigis lubatud ka embrüodiagnostika. Päästerõngana võib näha siinkohal Oviedo konventsiooni. Kuna Eesti on Oviedo konventsiooni 1997. aastal allkirjastanud ja 2002. aastal ratifitseerinud ning on seeläbi, vastavalt põhiseaduse §-le 3, õiguslikult kohustatud austama konventsiooni sätteid, saab tuletada Eesti seisukoha embrüodiagnostikaga seonduvalt Oviedo konventsiooni artiklist 12 – embrüodiagnostika on lubatud, kui seda kasutatakse raske geneetilise hälbega embrüote tuvastamiseks. Tasub mainida, et ei UNESCO 1997. aasta inimgenoomi ja inimõiguste ülddeklaratsioon ega 2005. aasta bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsioon embrüodiagnostikat otseselt ei reguleeri.

Embrüodiagnostika puhul kasutatakse tihti sõna „terapeutiline“.¹⁶² Kuid mida see tegelikult tähendab? Eesti keele seletav sõnaraamat selgitab, et terapeutiline ehk teraapiline tähendab teraapia valdkonda kuuluv, raviv. Samuti kasutatakse embrüodiagnostikaga seoses mõistekombinatsiooni „geneetiliste haiguste ennetamine“.¹⁶³ Kuivõrd embrüodiagnostika on selektsioonil põhinev praktika, jääb tegelikkus ravimisest ning ennetamisest kaugemale. Soovimatute omadustega embrüod heidetakse kõrvale ning välja valitakse vanemate soovidele enim vastavad üks või rohkem embrüot. Need embrüod, mis valimisse ei pääse, kuuluvad hävitamisele. Seetõttu on uurimustöö autori arvates kohatu kasutada embrüodiagnostikat

161Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus, vastu võetud 11. juunil 1997, jõustunud 17. juulil 1997 – RT I 1997, 51, 824 ... RT I, 03.03.2011, 13).

162Vaata näiteks R. Sparrow, D. Cram, “Saviour embryos? Preimplantation genetic diagnosis as a therapeutic technology”, 20 *Reproductive BioMedicine Online (Reproductive Healthcare Limited)* (2010), 667-674.

163Vaata näiteks L. F. Rickords, B. Say, “Preimplantation genetic diagnosis: prevention of serious genetic disorders” 91 *Journal of the Oklahoma State Medical Association* (1998), no. 1, 11-13.

ilustavaid omadussõnu nagu terapeutiline või ennetav, eriti kui nende lisamine on eksitav. Arvestades embrüodiagnostika, st embrüote hävitamist soosiva geneetikaharu olemust, analüüsib uurimustöö autor järgnevalt, kas embrüodiagnostika, seejuures ka eelmainitud seadusandlus, on kooskõlas kõige olulisema põhiõigusega – õigusega elule.

Nagu eelmises peatükis välja toodud, ei teki elu hetkeliselt sünnimomendil. Seda võib mõista pigem kui protsessi. A. Jõks selgitab, et kuivõrd ei ole võimalik olla rohkem või vähem inimene, ei saa õigus elu kaitsele olla seotud loote eluvõimelisuse, sünnihetke või muude loote arenguga seotud asjaoludega.¹⁶⁴ Inimelu alguse nüansse käsitledes leidsime eelnevalt, et embrüo on inimene munaraku viljastumise hetkest alates. Seega omab embrüo õigust elule esimesest tekkemomendist alates. Kas see tähendab siis, et embrüodiagnostika kui protseduur, rikkudes soovimatuid embrüoid kõrvale praakides nende üht kõige põhilisemat õigust, on põhiseaduse ja rahvusvahelise inimõigusega vastuolus?

Püstitatud küsimusele vastamiseks tuleb esmalt välja selgitada, kas lootel on subjektiivne õigus elule või kaitseb loodet ainult objektiivne õigus elule. Euroopa Inimõiguste Kohus analüüsib antud probleematikat kohtuotsustes *Vo v. France*¹⁶⁵ ning *Evans v. United Kingdom*¹⁶⁶ ühest ja selget seisukohta formuleerimata. Selle, mil määrab laieneb õigus elu kaitsele embrüole, jätab kohus riikide otsustada.¹⁶⁷ Eesti kontekstis ei ole samuti ühest arvamust, kuidas võiks antud küsimusele läheneda. Jõks toob põhiseaduses sätestatud õigust elule analüüsid välja, et sõltumata loote eluõiguse proportsionaalse ja efektiivse kaitse tagamise kohustusest, ei nõua põhiseaduse § 16 lause 1, et areneva elu kaitse peaks olema võrdne sündinud elu kaitsega.¹⁶⁸ Ta pooldab lähenemist, et loote eluõigus on tagatud riigi objektiivse kohustusega kaitsta sündimata elu.¹⁶⁹ Uurimustöö autor ei nõustu sellise seisukohaga, sest oleme eelnevalt teinud kindlaks, et embrüo on inimene ning seeläbi inimväärikuse ning inimõiguste kandja. Kuivõrd inimõigused ja inimväärikus on võrdsed õigused, ja nagu Jõks ka ise välja toob, ei ole võimalik olla rohkem või vähem inimene, ei saa öelda, et embrüo elu on

164Abort.ee „Eesti Vabariigi Õiguskantsler, Allar Jõks: vastus Eesti Kirikute Nõukogu päringule raseduse katkestamise ja steriliseerimise seaduse vastavuse kohta Eesti Vabariigi põhiseadusele“, *supra nota* 81, lk. 4-5.

165*Vo v. France*, App. No 53924/00, ECHR, Judgement, 8 July 2004.

166*Evans vs. United Kingdom*, App. No. 6339/05, Judgement, 10 April 2007.

167*Vo v. France*, *supra nota* 167, pp. 75-85; *Evans vs. United Kingdom*, *supra nota* 165, p. 54.

168Abort.ee „Eesti Vabariigi Õiguskantsler, Allar Jõks: vastus Eesti Kirikute Nõukogu päringule raseduse katkestamise ja steriliseerimise seaduse vastavuse kohta Eesti Vabariigi põhiseadusele“, *supra nota* 81, lk. 7.

169*Ibid*, lk 7.

väärtusetum kui juba sündinud inimese oma. Sama oleks väita, et beebi elu on väärtusetum kui näiteks kahekümneaastase inimese elu, või et väga vana inimese elu ei ole võrdväärne keskealise inimese elu väärtusega, sest ta on näiteks haigem, kauem elanud vms. Selline meelevaldne ja ilma igasuguse ratsionaalse baasstruktuurita suhtumine läheks nii inimväärikuse kui ka inimõiguste ideega kardinaalselt vastuollu. Seega leiab uurimustöö autor, et embrüol on subjektiivne õigus elule. Kõigi võrdsus seaduse ees on sätestatud põhiseaduse §-s 12. Siit jäeldub, et riigil ei ole õigust valida, milliste inimeste subjektiivseid õigusi tunnustada ning milliste omi mitte. Vastupidine jäeldus oleks põhimõtteliselt vastuolus inimõiguste alusideega, et õigused on loomuosad, mitte riigi antud. Riigi kohustus on neid õigusi tunnustada ja austada, sealhulgas austada ka kõigi õigust elule.

Embrüodiagnostika pakub erinevaid võimalusi oma laste disainimiseks. Kõige vähem vastuoluline nendest on raskete geneetiliste haiguste, nagu näiteks Downi sündroomiga embrüote tuvastamine ning nende kõrvale heitmine. Rohkem küsimusi tekitab embrüote elimineerimine täiskasvanueas esinevate haiguste, nagu näiteks päriliku rinnavähi tulevase võimaliku esinemise tõttu. Enim tõstatavad küsimärke konkreetse soo esindajate kõrvale heitmine „perekonna balansseerimise“ eesmärgil, HLA-identse sugulasdoonori valimine ning tervete embrüote elimineerimine eesmärgiga saada laps, kellel oleks omadus, mida tänapäevaühiskonnas seostatakse puudega. Kõikidel nendel praktikatel on üks ühine omadus – soovimatud embrüod lähevad hävitamisele. Kuna embrüotel on subjektiivne õigus elule, siis selline teguviis rikub seda õigust. Kõik ülalmainitud embrüodiagnostika raames teostavad praktikad rikuvad õigust elule.

Silmas tuleb pidada, et õigus elule ei ole absoluutne inimõigus. Elu võtmine võib osutada õiguspäraseks juhul, kui tegemist on mingi muu olulise õigushüve kaitsega.¹⁷⁰ Kui abordi puhul viidatakse tihti kollisioonile ema õigusega kehalisele puutumatusse, siis embrüodiagnostika otseselt ema õigust kehalisele puutumatusse ei mõjuta. Embrüote valimine ning soovimatute embrüote valimist eemaldamine toimub laboris. Ema kehaline puutumatus ei ole piiratud hetkel, mil ta langetab valiku ühe või teise embrüo kasuks.

Võib väita, et embrüodiagnostika on õiguslik, sest inimesel on, vastavalt inimõiguste ülddeklaratsiooni artiklile 27, õigus saada kasu teaduslikust progressist. Mõeldes viimasel ajal

170Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012, supra nota 80, lk. 234.*

meedias palju kõlapinda saanud võimalikust HI-viiruse ravimist, siis katsetuste perioodi lõppedes on kindlasti igal inimesel, kes on HI-viirusesse nakatanud, õigus saada kasu teaduslikust progressist. Tal on õigus nõuda, et teda ravitaks, kui selline ravim on olemas. On tõsi, et teadus on arenenud punkti, mil saame näiteks Downi sündroomiga lapse ilmaletoomist vältida juba enne lapse emakasse istutamist. Samuti on tõsi, et teaduslikust progressist kasu saamine on õigus, mis peab olema inimestele võimaldatud. See peab olema võimaldatud, kuid kindlasti mitte õigus elule arvelt. Õigus saada kasu teaduslikust progressist on võrreldes õigusega elule kui kõige olulisema põhiõigusega, teisejärguline inimõigus.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et kuigi embrüodiagnostika loob võimaluse raskete geneetiliste haiguste all kannatavate laste sündimise vältimiseks, ning viimane võib nii mõnelegi inimesele sümpaatse ideena tunduda, ei saa ignoreerida fakti, et selle praktika käigus hävitatakse inimelu. Kas saaks näiteks öelda, et progresseeruvat amüotroofset lateraalskleroosi põdeva tuntud teadlase Stephen Hawking'i elu on väärtusetu? Isegi leides, et väga raskete geneetiliste haigustega embrüote elimineerimine on õigustatud, tekib küsimus – kuhu tõmmata piir? Uurimustöö autor leiab, et küsimus on põhimõtteline. Nõustudes, et põhimõtteliselt on lubatav embrüoid valida, jääb üle vaid küsimus – millistel tingimustel. Kes on otsustaja, kel on õigus määratleda, millised tingimused on vastuvõetavad ja millised mitte? Et selliseid tingimusi ja piire on raske – kui mitte võimatu – eksimatult määratleda, leiab autor, et embrüodiagnostika kui üldteaduslähenedamine tervikuna ja kui üks laste disainimise meetod, on inimõigustega, täpsemalt õigusega elule, vastuolus. Sellest tulenevalt on vastuolus õigusega elule ka Oviedo konventsiooni embrüodiagnostikat käsitlevad sätted.

2.2. Manipulatsioonid idutee rakkudega ja selle praktika õiguslik regulatsioon

Individuaalne inimgenoom saab alguse, kui ema ja isa, ilma kindla korrapärase, kumbki pool oma DNA-st tekkivale embrüole annetavad.¹⁷¹ Genoom koosneb 46 kromosoomist. Need, kõikide rakkude tuumas asuvad ja tohutust hulgast geenidest koosnevad kromosoomid, millest pooled on pärit ema munarakust ja pooled isa seemnerakust, moodustavad omakorda kokku 23 kindla kuju ja suurusega paari.¹⁷² Sugulise paljunemise eelis mittesugulise

171B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91, p. 9.

172Tartu Ülikooli Kliinikum. Ühendlaborigeneetikakeskus "Kromosoomid"

paljunemise ees on see, et tulenevalt nii isa kui ema poolt võrdselt annetatud DNA-st, on järeltulija geenides suur hulk variatsioone, mis teevad organismi vähem vastuvõtlikuks haigustele.¹⁷³ Kuid eksisteerib niisamuti ka ebameeldiv külg – laps võib pärida lisaks geenid, mis põhjustavad raskeid haigusi. Kui pikka aega ei olnud selle tõsiasjaga midagi peale hakata, siis tänapäeval loob teaduslik areng võimalused geneetilise informatsiooni muutmiseks.

Sekkumine idutee rakkudes tähendab sugurakkude ehk idurakkude või varajases staadiumis embrüo geneetilise materjali muutmist.¹⁷⁴ Varajases staadiumis embrüo tüvirakud on pluripotentsed ning see tähendab, et nad saavad muutuda mis tahes rakkudeks inimkehas, sealjuures ka sugurakkudeks.¹⁷⁵ Seetõttu saame idutee rakkude manipulatsioonide juures rääkida ka varajases staadiumis embrüo geneetilise materjali muutmise.

Enam ei ole küsimus vaid haigete või hälbega embrüote elimineerimises ja vanematele rohkem meeldivate omaduste valimises. Manipulatsioonid idutee rakkudega avavad ukse inimese pikaealisusele, suurenenud intelligentsusele, suurenenud lihasmassile ja teistele geneetilistele täiustamistele.¹⁷⁶ Muuhulgas avab see ukse ka inimliigi kui sellise muutumisele. Kui embrüodiagnostika mõjutab vaid otseseid järeltulijaid, siis manipulatsioonid idutee rakkudega on pärilikult edasiantavad, mõjutades seeläbi ka tulevase põlvkondi.¹⁷⁷

Geneetiliste manipulatsioonide puhul ei ole kindlaid garantiisid, mis teeb selle valdkonna väga riskantseks. Arvestades geenide ja keskkonna omavahelist kompleksset suhet ja seda, et mõned, teatud haigustega seotud geenid, võivad olla kasulikud mõnes muus kontekstis, on otseseid või kaudseid tagajärgi raske ennustada.¹⁷⁸ Bioloogilised karakteristikud või tunnused sõltuvad tavaliselt mitmete geenide vastastikusest toimest, ja mis veelgi olulisem, geenide aktiivsus on mõjutatud erinevatest protsessidest, mis toimuvad nii organismi sees kui sellest

<<http://www.kliinikum.ee/geneetikakeskus/tsuetogeneetika>> (5. veebruar 2013).

173B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91, p. 9.

174UNESCO, International Bioethics Committee "Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention", SHS-EST/02/CIB-9/2 (Rev.3) (2003), *supra nota* 7, p. 11.

175Stem Cell Information "Stem Cell Basics" <<http://stemcells.nih.gov/info/basics/pages/basics4.aspx>> (12 March 2013)

176S. L. Baird, "Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?", *supra nota* 2, p. 14.

177N. G. Andrade, "Human Genetic Manipulation and the Right to Identity: The Contradictions of Human Rights Law in Regulating the Human Genome" 7 *SCRIPTed: a Journal of Law, Technology & Society* (2010) 429-452, p. 431.

178UNESCO, International Bioethics Committee "Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention", SHS-EST/02/CIB-9/2 (Rev.3) (2003), *supra nota* 7, p. 11.

väljaspool.¹⁷⁹ See tähendab, et teadlased ei saa täie kindlusega ennustada, kuidas manipulatsioonid geenidega mõjutavad inimesi või muid organisme. Mittesoovitud tagajärjed võivad ilmnedagi kohe lapse sündimisel või alles mitme põlvkonna pärast kauges tulevikus.¹⁸⁰

Et uurida, kas manipulatsioonid idutee rakkudega rikuvad teatud inimõigusi, tuleb esmalt välja selgitada, kas saame üldse kasutada inimõiguste raamistikku sugurakkude manipulatsioonide õiguspärasuse hindamisel. Konkreetset inimest, kelle õiguste rikkumist analüüsida, ju veel ei eksisteeri. Eelmises peatükis leidis uurimustöö autor sama temaatikat veidi teise nurga alt analüüsides, et siinkohal saab rääkida sammudest, mis on käsitletavad inimväärikuse rikkumisena alates momendist, mil inimene eostatakse. Kui ta on vanemate poolt konstrueeritud produkt, siis on see tema inimväärikust rikkuv alates hetkest, mil munarakk viljastub. Arvestades sugurakkude manipuleerimise eripära, ei ole enne inimese eostamist küll rikutud konkreetse inimese väärikust, kuid võttes arvesse protseduuri olemust ja eesmärki, rikutakse inimväärikuse printsiipi kui sellist. Printsiipi, mis nõuab, et inimene oleks eesmärk iseeneses, mitte vahend kellegi teise eesmärkide saavutamiseks. Inimene ei ole asi, mida keegi vastavalt oma soovidele produtseerib. Inimene on ja peab jääma vaba tahtega olendiks, mitte kellegi poolt programmeeritud progressi tulemiks. Kuna inimväärikus on kõigi isiku põhiõiguste alus ning põhiõiguste ja vabaduste kaitse eesmärk, kehtib sama loogika ka inimõiguste suhtes. Kuigi konkreetset inimest veel ei ole, saab analüüsida, kas sugurakkude manipuleerimine on inimõigustega kooskõlas või mitte. Seega saab uurida, kuidas suhestuvad nii manipulatsioonid sugurakkude kui ka väga varajases staadiumis embrüotega inimõiguste raamistikuga.

Idutee rakkudega manipuleerimise puhul on tegemist inimese kehalisse sfääri tungimisega. Sellest tulenevalt analüüsib uurimustöö autor, kas selline praktika on kooskõlas inimese õigusega kehalisele puutumatusel. Täpsemalt, kas tegemist võib olla vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsele allutamiselega. Üheks põhiliseks valdkonda käsitlevaks rahvusvaheliseks õigusdokumendiks on Oviedo konventsioon. Üldpõhimõttena võib sekkumine tervise valdkonnas toimuda vaid üksnes pärast seda, kui asjaosaline isik on informeerituna ja vabatahtlikult andnud selleks oma nõusoleku (Oviedo konventsioon, artikkel 5). Seega on inimese autonoomia juhtiv väärtus ning sellest tulenevalt on

179S. L. Baird, "Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?", *supra nota* 2, p. 14.

180B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91, p. 9.

meditsiinilise tegevuse ja selle võimaliku õigusliku hindamise lähtepositsiooniks informeeritud nõusolek ehk lähtutakse *salus aegroti suprema lex*¹⁸¹ põhimõtte asemel *voluntas aegroti suprema lex est* põhimõttest.¹⁸²

Normi isikuline kaitseala hõlmab kõiki füüsilisi isikuid. Oviedo konventsiooni kohaselt on inimesed kaitstud igasuguse sekkumise eest nende tervise valdkonda (artikkel 4). Idutee rakkudega manipuleerimise puhul on kindlasti tegemist sellise sekkumisega. Kuivõrd nõusoleku andmine seondub tahtega, siis kuidas saavad inimesed väljendada oma tahet tegude suhtes, mis pandi nende suhtes toime enne, kui nad üleüldse eostati? Põhiseaduse kommenteerijad toovad sama sätet analüüsidest välja, et norm hõlmab need isikud, kes on võimelised oma vaba tahet väljendama, ning need, kes seadusjärgselt on seotud esindama neid inimesi, kes ise ei saa või ei ole võimelised mõistma oma tegude tähendust ning oma vaba tahet väljendama.¹⁸³ Oviedo konventsiooni artikkel 6 sätestab, et kui alaealine ei ole seaduse järgi võimeline nõusolekut andma, võib sekkumine toimuda ainult tema esindaja loal või seadusega ettenähtud isiku [...] loal. Seega laieneb kaitse ka lootele, kuid loote eest peab otsustama loote kandja (loote vanemad).

Kui manipulatsioonid idutee rakkudega tehakse vanema(te) konkreetsel soovil, ja eeldades, et ollakse teadlikud selle protseduuri olemusest, tagajärgedest ja ohtudest, siis kas see tähendab, et manipulatsioonid idutee rakkudega ei riku inimese õigusi, kelle geneetilist materjali selle protsessi tulemusel muudetakse? Sellega uurimustöö autor ei nõustu. Tegemist ei ole igapäevamõistes tavalise inimese tervist parandava protseduuriga. Kuigi idutee rakke manipuleeritakse sooviga oma lapse tervist, füüsilisi- või isikuomadusi parendada, jääb faktiks see, et seda tehes muudetakse tema geneetilist materjali. Muudetakse inimest ennast. Selline inimese vahendina kasutamine on aga inimväärikusega vastuolus. Inimene ei ole konstrueeritud produkt, vaid inimväärikuse põhimõttest tulenevalt vaba tahtega isik. Muutes inimese geneetilist materjali misiganes eesmärgil, tähendab see inimese vaba tahte röövimist ning ta asja tasandile alandamist. Seda tehes võetakse inimeselt ära võimalus valida kas ja milline ta soovib või ei soovi olla. Kuivõrd kehaline puutumatus on inimväärikuse üks elementidest ning fundamentaalne põhiõigus, leiab autor, et vanema antud nõusolek ei ole antud kontekstis piisav. Sellest tulenevalt võib järeldada, et manipulatsioonid idutee

¹⁸¹Heategemise printsibiist tulenevalt on meditsiinitöötaja kohustatud tegutsema patsiendi huvidest lähtudes.

¹⁸²Ü. Madise jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012, supra nota 80*, lk. 245.

¹⁸³*Ibid.*, lk. 246.

rakkudega on vastuolus inimese õigusega kehalisele puutumatusele, sest piiravad isiku taht- ja valikuvabadust. Inimesel peab olema õigus vabalt otsustada, mida ta oma kehaga teha lubab ja mida mitte.

On autoreid, kes viitavad antud kontekstis ka tulevaste põlvkondade õigustele, nagu näiteks tulevaste põlvkondade õigusele puutumatule geneetilisele pärandile või tulevaste põlvkondade õigusele mitte olla eksperimendi- või katsealune.¹⁸⁴ Uurimustöö autor nendele õigustele oma argumentatsioonis ei põhine, sest need on pigem moraalsed õigused. Eelmainitud õigused ei ole veel inimõigustena rahvusvahelisel ega ka regionaalsel tasandil piisavalt kinnistunud, et nendele toetuda. Arvestades teaduse väga kiiret arengut ei ole aga välistatud, et võime jõuda nende õiguste inimõigustena tunnustamiseni ootatust rutemgi. On ju õiguse roll ühiskonnas toimuvate muutustega kaasas käia ning pakkuda õiglust ja headust silmas pidades tänapäevaoludele vastavaid asjakohaseid lahendusi.

Olles leidnud, et manipulatsioonid idutee rakkudega rikuvad inimese kehalist puutumatust, on siinkohal oluline välja tuua, kuidas on seadusandjad antud valdkonnaga seonduva lahendanud. Euroopa Nõukogus vastu võetud Oviedo konventsiooni artikkel 13 keelab sekkumise inimgenoomi, kui eesmärgiks seatakse järglase genoomi mis tahes teisendamine. Konventsiooni seletuskiri lisab, et see tähendab ennekõike sugurakkude modifitseerimise keeldu.¹⁸⁵ Keeldu põhjendatakse kartusega, et selle praktika kuritarvitamine võib viia arenguteni, mis kahjustavad mitte ainult üksikisikut, vaid kogu inimliiki.¹⁸⁶ Arvestades artikli eesmärki, keelata järglase genoomi mistahes teisendamine, kehtib selline keeld ka varajases staadiumis embrüote manipuleerimise kohta, kuna tegemist on samuti idutee rakkude manipuleerimisega. Kuivõrd manipulatsioonid idutee rakkudega on keelatud, on Oviedo konventsiooni sellekohased sätted inimõigustega kooskõlas.

Eesti tasandil reguleerib manipulatsioone idutee rakkudega kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus. Seaduse § 35 punkt 3 keelab liita üheks rakuühenduseks erineva päriliku informatsiooniga embrüod, millest vähemalt üks on inimembrüo, või liita

¹⁸⁴Vaata näiteks B. B. Haberland, "Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity", *supra nota* 91.

¹⁸⁵Council of Europe, "Explanatory Report on the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine", *supra nota* 160, pp. 89-92.

¹⁸⁶*Ibid.*, article 13.

inimembrüoga rakk, mis sisaldab teistsugust pärilikku informatsiooni kui embrüo rakud ja mis võib koos sellega edasi areneda. Antud seadusesätet analüüsid järeldub, et Eesti seadusandjad on keelanud manipulatsioonid embrüotega, jättes samal ajal tähelepanuta manipulatsioonid sugurakkudega. Käsitletud on vaid ühte poolt idutee rakkude manipuleerimise juures – manipulatsioone varajaste embrüotega. See, mis toimub enne munaraku viljastumist ja inimese eostumist, on jäetud tähelepanuta. Kuigi manipulatsioonid idutee rakkudega on reguleeritud puudulikult, keskendudes vaid konkreetselt embrüoid puudutavale, on seadusandja eesmärk sarnane Oviedo konventsioonis sätestatule – keelata sekkumine inimgenoomi, kui eesmärgiks seatakse järglase genoomi teisendamine – ning seeläbi inimõigusi austav. Lisamärkusena tasub mainida, et nagu embrüodiagnostika puhul, ei ole manipulatsioonid idutee rakkudega rahvusvahelisel tasandil otseselt reguleeritud. Kumbki, ei UNESCO 1997. aasta inimgenoomi ja inimõiguste ülddeklaratsioon ega ka 2005. aasta bioetika ja inimõiguste ülddeklaratsioon, selgeid vastuseid ei paku.

Teise peatüki alguses püstitatud küsimus – kas laste disainimine on õiguslikult korrektne – saab peatüki lõppedes vastuse, et nii embrüodiagnostika kui ka manipulatsioonid idutee rakkudega ei ole kumbki inimõigustega kooskõlas.

Kokkuvõte

Uurimustööd kirjutama asudes püstitas autor küsimuse, kas ja millisel määral on tagatud inimväärikus ning inimõigused sünnieelses staadiumis, seonduvalt laste disainimisega. Karakterilt kompleksse laste disainimise eetilise ning õigusliku mõõtme analüüs on antud uurimustöö keskne küsimus, millega on tegeletud vastavalt esimeses ning teises peatükis.

Andmaks hinnangut laste disainimise eetilisele korrektsusele, on kasutatud bioetika filosoofilist ning eetilist alusbaasi, toetudes viimase kesksele printsiibile – inimväärikusele. Tuginedes inimväärikuse printsiibi rahvusvaheliselt tunnustatud karakteristikutele ning Kanti kategoorilise imperatiivi teisele formularile, on uurimustöö käigus leitud, et laste disainimine on eetiliselt ebakorrekne – lapsi disainides koheldakse neid pelgalt vahendina, mitte eesmärgina iseeneses. Lapsed on taandatud asja tasandile, keda toodetakse vastavalt vanemate soovideist ja fantaasiatest lähtudes.

Kuna laste disainimine toimub embrüote varajases staadiumis ning mõnel puhul isegi enne inimese eostamist, on oluline analüüsida, millisest hetkest alates omatakse inimväärikust. Teaduslik lähenemine selgitab, et uus elu saab alguse hetkel, mil munarakk viljastatakse spermi poolt. Kuna viljastatud munarakk ei ole lihtsalt unikaalne inimrakk, vaid rakk, millel on kõik inimorganismi omadused, on koheselt peale spermi ja munaraku ühinemist tegemist inimorganismiga. Põhinedes potentsiaalsuse argumendile, puudub viljastatud munaraku ehk sügoodi ja täiskasvanud inimese vahel essentsiaalne erinevus – embrüo kui potentsiaalne täiskavanud inimene omab samasugust moraalselt staatust. Nagu laps omab potentsiaali saada täiskasvanuks, omab embrüo potentsiaali saada lapseks – need on kõik ühe ja sama inimese erinevad arenguetapid. Analüüsides embrüo individuaalsuse küsimust, leiab uurimustöö autor, et embrüo omab alates sügoodi tekkimisest täiskavanud inimesega võrreldes samasugust moraalselt staatust ning on vastavalt sellest hetkest ka inimväärikuse kandja. Sellest tulenevalt ei ole laste disainimise tehnikad, mis baseeruvad embrüote manipulatsioonidel või nende redutseerimisel, eetiliselt korrektsed.

Kuid kuidas hinnata eetilise aspektist neid toiminguid, kus inimest ennast veel ei eksisteeri ning manipuleeritakse sugurakke? Uurimustöö autor on seisukohal, et kui inimest veel ei eksisteeri ja ei saa saajaprotsendiliselt väita, et ta kunagi eksisteerima hakkab, ei saa ta olla ka inimväärikuse kandja. Siinkohal saab rääkida sammudest, mis on käsitletavad inimväärikuse rikkumisena alates hetkest, mil munarakk viljastub. Analüüsides lähemalt ajahetke sugurakkude manipuleerimise ja inimese eostamise vahepeal, ei ole rikutud küll konkreetse inimese inimväärikust, kuid võttes arvesse protseduuri olemust ja eesmärki, rikutakse inimväärikuse printsiipi kui sellist. Järelikult, olgugi, et me ei saa laiendada inimväärikust inimestele, keda ei ole veel eostatud, on laste disainimise tehnikad, mis baseeruvad sugurakkudega manipuleerimisel, inimväärikuse vastased ja seeläbi ebaetilisid.

Teine peatükk laiendab laste disainimise teematikat ning keskendub probleemküsümise õiguslikule mõõtmele. Et anda laste disainimisele nii eetiline kui õiguslik hinnang, tuleb tugineda ühest küljest kõikehõlmavale inimväärikuse printsiibile ja teisest küljest inimõigustele, mis pakuvad efektiivset ning praktilist moodust, tegelemaks bioeetiliste küsimustega globaalsel tasandil. Uurimustöö raames on keskendutud õigusele elule, õigusele kehalisele puutumatusel, keelule kedagi piinata, julmalt või väärikust alandavalt kohelda, ning sellega seondult, keelule kedagi tema vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsetele allutada. Hinnates laste disainimise õiguslikku korrektsust, on analüüsitud kahte erinevat laste disainimise tehnikat – embrüodiagnostikat ning manipulatsioone idutee rakkudega.

Arvestades embrüodiagnostika, st embrüote hävitamist soosiva geneetikaharu olemust, on analüüsitud küsimust, kas embrüodiagnostika on kooskõlas kõige olulisema põhiõigusega – õigusega elule. Kuna embrüo on inimene munaraku viljastumise hetkest alates, omab ta õigust elule tekkemomendist alates. Kuivõrd inimõigused ja inimväärikus on võrdsed õigused, ja ei ole võimalik olla rohkem või vähem inimene, peab areneva elu kaitse olema võrdne sündinud elu kaitsega. Arvestades, et embrüotel on subjektiivne õigus elule, siis vanemate soovidest lähtuv embrüote hävitamine rikub seda õigust. Embrüodiagnostika kui üldteaduslähenedamine tervikuna on seetõttu inimõigustega, täpsemalt õigusega elule, vastuolus.

Seega on vastuolus õigusega elule ka Oviedo konventsiooni sätted, mis teatud tingimustel geneetilisi ennustustest lubavad. Eesti seadusandluse kohta on järeldusi teha keerulisem, sest

viimane jätab embrüodiagnostika sootuks reguleerimata. Kuigi Eesti Vabariik on Oviedo konventsiooni nii allkirjastanud kui ka ratifitseerinud, ning vastavalt põhiseaduse §-le 3 on Euroopa Liidu lepingud Eesti õigussüsteemi osa, tasuks ka Eesti seadustes detailsem regulatsioon esitada.

Teine laste disainimise tehnika, millele uurimustöö keskendub – manipulatsioonid idutee rakkudega – tähendab sugurakkude või varajaseses staadiumis embrüo geneetilise materjali muutmist. Kui embrüodiagnostika mõjutab vaid otseseid järeltulijaid, siis manipulatsioonid idutee rakkudega on pärilikult edasiantavad, mõjutades seeläbi ka tulevasi põlvkondi. Idutee rakkudega manipuleerimise puhul on tegemist inimese kehalisse sfääri tungimisega. Sellest tulenevalt analüüsis uurimustöö autor, kas selline praktika on kooskõlas inimese õigusega kehalisele puutumatusel. Täpsemalt, kas tegemist võib olla vaba tahte vastaselt meditsiini- või teaduskatsele allutamise. Oviedo konventsiooni kohaselt on meditsiini- või teaduskatsele allutamise puhul vajalik nõusolek, milleks teatud tingimustel sobib ka vanema(te) nõusolek. Idutee rakkude manipuleerimine ei ole aga tavaline inimese tervist parandav protseduur. Kuigi idutee rakke manipuleeritakse sooviga oma lapse tervist, füüsilisi- või isikuomadusi parendada, on fakt see, et seda tehes muudetakse inimese geneetilist materjali. Muudetakse inimest ennast. Selline inimese vahendina kasutamine on aga inimvääriskusega vastuolus. Kuivõrd kehaline puutumatus on inimvääriskuse üks elementidest ning fundamentaalne põhiõigus, ei ole vanema(te) nõusolek antud kontekstis piisav. Sellest järeldub, et manipulatsioonid idutee rakkudega on vastuolus inimese õigusega kehalisele puutumatusel, sest piiravad isiku tahte- ja valikuvabadust. Inimesel peab olema õigus vabalt otsustada, mida ta oma kehaga teha lubab ja mida mitte.

Oviedo konventsiooni sätted keelavad manipulatsioonid idutee rakkudega ning on seeläbi inimõigustega kooskõlas. Eesti seadusandjad on sarnaselt keelanud manipulatsioonid embrüotega, jättes samal ajal aga tähelepanuta manipulatsioonid sugurakkudega, mis toimuvad enne munaraku viljastumist ja inimese eostumist. Olenemata sellest möödavaatamisest, on seadusandja eesmärk olnud sarnane Oviedo konventsioonis sätestatule – keelata sekkumine inimgenoomi, kui eesmärgiks seatakse järglase genoomi teisendamine – ning seeläbi inimõigusi austav.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et sissejuhatuses püstitatud hüpotees leidis kinnitust – laste

disainimine on nii eetiliselt kui õiguslikult ebakorrekne. Vastates küsimusele, kas ja millisel määral on tagatud inimväärikus ning inimõigused sünnieelses staadiumis seonduvalt laste disainimisega, on uurimustöö põhjal selge, et ruumi arenguks veel on. Kui manipulatsioonid idutee rakkudega on üldjoontes leitud olevat inimväärikuse ning inimõiguste vastased, siis embrüodiagnostika on Oviedo konventsiooni kohaselt teatud tingimustel lubatud. Kui vaadelda Eesti seadusandlust, siis tuleks laste disainimise valdkonnaga seonduv uuesti üle vaadata ning seaduse tasandil detailsem regulatsioon esitada. Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seaduse sätted, mis reguleerivad laste disainimist, pärinevad aastast 1997. Arvestades aga teaduse tohutut arengut, on kõnealune seadus aastaks 2013 suures osas ajale jalgu jäänud ning vajaks vaieldamatult värske pilguga üle vaatamist.

Designing Children as an Ethical and Legal Problem

Resumé

The aim of this thesis is to analyse how well are human dignity and human rights protected before the birth of the child in the context of designing children. The first chapter focuses on human dignity in order to give an ethical assessment to the matter. The second chapter concentrates on two main artificial reproductive techniques – preimplantation genetic diagnosis and germ-line interventions – to analyse whether they are consistent with human rights or not.

Human dignity, although not explicitly defined by major international human rights instruments, has three main characteristics. Firstly, dignity is inherent to all members of the human family; secondly, every member of the human species is free and equal in dignity and rights; and thirdly, these rights derive from the inherent dignity of the human person. In order to fully understand the position of human dignity in bioethics, it is also important to get acquainted with the philosophy of I. Kant. Kant's famous formulation of the categorical imperative points out: “Act in such a way that you treat humanity, whether in your own person or in the person of another, always at the same time as an end and never simply as means.”¹⁸⁷ Based on the latter, designing children is ethically incorrect, because by doing that, children are used simply as means, not as ends. By giving parents a possibility to choose the height, intellect, colour of the eyes, medical conditions and other characteristics of their children, it makes children just ordinary commodities, products to be manufactured. Turning children into products takes away their freedom of choice and therefore isn't honouring their dignity as human beings.

When determining whether embryos have human dignity, it is important to analyse when does human life begin. In the course of writing this thesis it became clear that an embryo, being an independent human organism and a potential human being, owns the same kind of moral status compared to a grown person, starting from the very point of conception. Accordingly, those techniques of artificial reproduction, which are based on embryo manipulation or

187 I. Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals*, *supra nota* 50, p. 47 [Ak 4:429].

reduction, are ethically incorrect.

While it is clear that embryo manipulation or reduction is ethically incorrect, there still remains the question of the manipulation of sex cells. The author finds that if a person doesn't exist and it isn't certain that he will ever exist, he cannot be a bearer of human dignity. But as the manipulation of sex cells happens for the sole purpose of changing the genetic material of one's child, we can refer to steps taken, which are seen as violation of human dignity from the moment the embryo is conceived. Considering the aim of the act, we can talk about a violation of human dignity as a principle from the moment sex cells are being manipulated. Consequently, techniques based on the manipulation of sex cells are against human dignity and thus unethical.

Secondly, in the light of this thesis, it is important to give a legal valuation to the designing of children. To do that, the author focuses on preimplantation genetic diagnosis (PGD) and germ-line interventions and analyses them under a solid framework of human rights.

Considering the character of PGD – the destruction of unwanted embryos – it is important to analyse whether this procedure is in accordance with the right to life. It has been found that because human rights and human dignity are equal rights, the protection of prenatal life needs to be equally valued compared to the life already born. Embryos have a subjective right to life from the moment they are conceived and PGD is violating that right. Hence, all the different methods of PGD are violating the right to life and are therefor against human rights.

Whereas PGD affects only the immediate offspring, germ-line inventions are affecting sex cells and therefor eliminating the disease or disorder from future generations by making it no longer inheritable. Germ-line interventions are violating person's bodily integrity. A consent from the parents to manipulate germ cells is not sufficient in this context, because by manipulating germ cells, the genetic material of a person is changed. A person is used as means, not as an end and this is against human dignity. Because bodily integrity is one of the main elements of human dignity and fundamental human right, a consent from the parents is not sufficient. From that can be concluded that germ-line interventions are against bodily integrity, because they deprive a person of a liberty to choose what to do with his or her own body. Even more, germ-line inventions are against the main idea of human dignity.

In conclusion it can be said that the hypothesis made in the beginning of this thesis proved to be true – designing children is both ethically and legally incorrect. To answer the question whether human dignity and human rights are fully respected in the field of designing children by the legislative organs, one can say that there remains room for development. Whereas germ-line interventions are found to be against human dignity and human rights by both, European and Estonian legislation, PGD is in some form permitted by the Oviedo Convention. Analysing the Estonian Artificial Insemination and Embryo Protection Act, the legislation considering PGD and germ-line inventions, is deficient. It is clear that this act needs to be updated considering the fast pace of scientific development in the field of designing children.

.....

Kasutatud materjalide loetelu

Kasutatud kirjandus:

- 1) Andorno, R. Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 33 *Journal of Medical Ethics* (2007), pp. 150-154.
- 2) Andorno, R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics, 34 *Journal of Medicine and Philosophy* (2009), pp. 223-240.
- 3) Andrade, N. N. G. Human Genetic Manipulation and the Right to Identity: The Contradictions of Human Rights Law in Regulation of the Human Genome, 7 *SCRIPTed: a Journal of Law, Technology & Society* (2010), pp. 429-452.
- 4) Annas, G. J. The Legacy of the Nuremberg Doctors' Trial to American Bioethics and Human Rights, 10 *Minnesota Journal of Law, Science & Technology* (2009), pp. 19-40.
- 5) Ashcroft, R. E. Could Human Rights Supersede Bioethics?, 10 *Human Rights Law Review* (2010), pp. 639-660,.
- 6) Austin, E. S., Woodbridge, N. J. Letters, *TIME Magazine*, Feb. 1, 1999.
- 7) Baird, S. L. Designer Babies: Eugenics Repackaged or Consumer Options?, *The Technology Teacher* (2007), pp. 12-16.
- 8) Baker, R. Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective, 10 *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2001), pp. 241-252.
- 9) Baruch, S., Kaufman, D., Hudson, K. L. Genetic testing of embryos: practices and perspectives of U.S. IVF clinics, 20 *Fertility and Sterility* (2006), pp. 1-10.
- 10) Baune, Ø. Can the Distinction between the Moral and the Descriptive Support a Full Moral Standing of an Embryo? - Lars Østnor (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics* (Norway: Springer Science + Business Media, B.V., 2008), pp. 149-166.
- 11) Cohen, C. B. Public policy and the sale of human organs, 12 *Kennedy Institute of Ethics Journal* (2002), pp. 47-64.
- 12) Condic, M. L. When Does Human Life Begin?, *The Westchester Institute for Ethics & the Human Person, White Paper* (2008). [18 pp.]
- 13) Council of Europe, *Explanatory Report on the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine* (ETS No. 164).
- 14) Donnelly, J. *Human Dignity and Human Rights, Research project on Human Dignity, Swiss Initiative to Commemorate the 60th Anniversary of the UDHR*, University of Denver, USA (2009). [1-90 pp.]
- 15) Føllesdal, D. The Potentiality Argument and Stem Cell Research - Lars Østnor (ed.), *Stem Cells, Human Embryos and Ethics* (Norway: Springer Science + Business Media, B.V., 2008), pp. 137-147.
- 16) Fordham, B. A. Disability and Designer Babies, 45 *Valparaiso University Law Review* (2011), pp. 1473-1528.
- 17) Haberland, B. B. *Germ-line Interventions in the International Regime of Human Rights and Human Dignity*, (University of Canterbury, Dissertation. Master of Law, 2006). [57 pp.]

- 18) Hasson, K. J. Religious Liberty and Human Dignity: A Tale of Two Declarations, 27 *Harvard Journal of Law & Public Policy* (2003), pp. 81-92.
- 19) Herring, J., Chau, P. L. My Body, Your Body, Our Bodies, 15 *Medical Law Review* (2007), pp. 34-61.
- 20) Inhorn, M. C. Right to assisted reproductive technology: Overcoming infertility in low-resource countries, 106 *International Journal of Gynaecology and Obstetrics* (2009), pp. 172-174.
- 21) Kant, I. *Groundwork for the Metaphysics of Morals* (translated and edited by A. W. Wood, New York: Yale University Press, 2002 [1785]). [194 pp.]
- 22) Kant, I. *On the Proverb: That May be True in Theory, But Is of No Practical Use, Perpetual Peace and Other Essays*, (translated and with an introduction by Ted Humphrey, Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1983 [1793]). [152 pp.]
- 23) Kant, I. *The Metaphysics of Morals* (translated and with an introduction by Mary Gregor, Cambridge University Press 1991 [1797]). [319 pp.]
- 24) King, J. Predicting Probability: Regulating the Future of Preimplantation Genetic Screening, 8 *Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics* (2008), pp. 283-358.
- 25) Kirby, M. UNESCO and Universal Principles in Bioethics: What's Next?, *International Bioethics Committee of Unesco (IBC). Twelfth Session. Proceedings* (France: UNESCO, 2006), pp. 121-136.
- 26) Kristeller, P. O. *Renaissance Concepts of Man and Other Essays* (New York: Harper & Row, 1972). [183 pp.]
- 27) Lenoir, N., Mathieu, B. *Les normes internationales de la bioéthique* (2^e ed., Paris: Presses Universitaires de France, 2004). [127 pages]
- 28) Madise, Ü. jt. *Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne 2012* (3. väljaanne, Tallinn: Juura, 2012). [1048 lk.]
- 29) Maimets, T. Millal algab inimese elu?, 20 *Akadeemia* (2008), lk. 1671-1693.
- 30) Mann, J. Health and human rights. Protecting human rights is essential for promoting health, 312 *British Medical Journal* (1996), p. 924.
- 31) Manninen, B. A. Revisiting the argument from fetal potential, 2 *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* (2007), pp. 1-16.
- 32) Pavel, N., *The Right to Life as a Supreme Value and Guaranteeing the Right to Life*, 4 *Contemporary Readings in Law and Social Justice* (2012), pp. 970-991.
- 33) Rickords L. F., Say, B. Preimplantation genetic diagnosis: prevention of serious genetic disorders, 91 *Journal of the Oklahoma State Medical Association* (1998), pp. 11-13.
- 34) Salumets, A. jt. Embrüoselektiooni uued võimalused – embrüodiagnostika, 82 *Eesti Arst* (2003), lk. 188-191.
- 35) Schacter, O. Human dignity as a normative concept, 77 *The American Journal of International Law* (1983), pp. 848-854.
- 36) Sparrow, R., Cram, D. Saviour embryos? Preimplantation genetic diagnosis as a therapeutic technology, 20 *Reproductive BioMedicine Online* (Reproductive Healthcare Limited) (2010), pp. 667-674.
- 37) Spiegelberg, H. *Steppingstones Toward an Ethics for Fellow Existents* (Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1986). [337 pp.]
- 38) UNESCO, *Casebook on Human Dignity and Human Rights, Bioethics Core Curriculum, Casebook Series* (2011), No. 1, UNESCO: Paris. [144 pp.]
- 39) UNESCO, *International Bioethics Committee, Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention, SHS-EST/02/CIB-9/2 (Rev.3)* (2003). [17 pp.]

- 40) Vooglaid, T. Kas rekapitulatsiooniteooria taassünd?, 21 Akadeemia (2009), lk. 161-180.

Kasutatud normatiivmaterjalid:

- 41) Eesti Vabariigi põhiseadus, 28. juuni 1992 - RT 1992, 26, 349... RT I, 27. 04. 2011, 2.
- 42) Inimõiguste ja biomeditsiini konventsioon: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel [Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine], 4. aprill 1997, ETS 164, (Eesti suhtes jõustunud 1. juunil 2002 – RT II 2002, 1, 2).
- 43) «Inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni: inimõiguste ja inimväärikuse kaitse bioloogia ja arstiteaduse rakendamisel» inimese kloonimist keelav lisaprotokoll, 12. jaanuar 1998, ETS No. 168.
- 44) Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon [Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms], 4. september 1950, (Eesti suhtes jõustunud 16. aprillil 1996 – RT II 2000, 11, 57).
- 45) Kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt [International Covenant of Civil and Political Rights], 16. detsember 1966, (Eesti suhtes jõustunud 21. jaanuaril 1992 – RT II 1994, 10, 11).
- 46) Kunstliku viljastamise ja embrüokaitse seadus, 11. juuni 1997 – RT I 1997, 51, 824... RT I, 03.03.2011, 13.
- 47) Majanduslike, sotsiaalsete ja kultuurialaste õiguste rahvusvaheline pakt [International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights], 16. detsember 1966, (Eesti suhtes jõustunud 21. jaanuaril 1992 – RT II 1993, 10, 13).
- 48) Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, GA 33C/ Res. 36, 19 October 2005.
- 49) Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, GA 29C/Res.16, 11 November 1997.
- 50) Universal Declaration of Human Rights, GA Res. 217 A (III), 10 December 1948.
- 51) Vienna Declaration and Programme of Action, GA, A/CONF.157/23, 25 June 1993.
- 52) Ühinenud Rahvaste Organisatsiooni põhikiri [Charter of the United Nations], 26. juuni 1945, (Eesti suhtes jõustunud 17. septembril 1991 – RT II 1996, 24, 95).

Kasutatud kohtupraktika:

- 53) McCann and Others v. United Kingdom, App. No. 18984/91, ECHR, Judgement, 27 September 1995, no. 17/1994/464/545.
- 54) Savisaar vs. Tammer, kriminaalasi nr. 3-1-1-80-97, Riigikohtu kriminaalkolleegium, kohtuotsus, 26. august 1997.
- 55) Osman v. the United Kingdom, App. No 23452/94, ECHR, Judgement, 28 October 1998, 1998-VIII, no. 95.
- 56) Calvelli and Ciglio v. Italy, App. No. 32967/96, ECHR, Judgement, 17 January 2002.
- 57) Vo v. France, App. No 53924/00, ECHR, Judgement, 8 July 2004.
- 58) V. L. vs. Tartu Vangla, haldusasi nr 3-3-1-2-06, Riigikohtu halduskolleegium, kohtuotsus, 22. märts 2006.
- 59) Evans v. United Kingdom, App. No. 6339/05, ECHR, Judgement, 10 April 2007.

Kasutatud internetiallikad:

- 60) Abort.ee, „Eesti Vabariigi Õiguskantsler, Allar Jõks: vastus Eesti Kirikute Nõukogu päringule raseduse katkestamise ja steriliseerimise seaduse vastavuse kohta Eesti Vabariigi põhiseadusele“, <http://www.abort.ee/static/files/071/joks_vastus_eknle_abort.pdf> (3. veebruar 2013)
- 61) CBC News, “Designer Babies' Ethical?” (2009) <http://www.cbsnews.com/2100-500165_162-4840346.html> (3 February 2013)
- 62) Eetikaveeb, “Bioetika” <<http://www.eetika.ee/bioetika>> (3. veebruar 2013)
- 63) Equality and Human Rights Commission, “Human Rights Review 2012. How fair is Britain? An Assessment of how well public authorities protect human rights” (2012), <http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/ehrc_full_document210312.pdf> (15 February 2013)
- 64) European Society of Human Reproduction and Embryology, “The world's number of IVF and ICSI babies has now reached a calculated total of 5 million” (2012) <<http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Press-Room/Press-Releases/Press-releases-2012/5-million-babies/page.aspx/1606>> (3 February 2013)
- 65) Merriam-Webster, Encyclopedia Britannica Company, “Organism” <<http://www.merriam-webster.com/dictionary/organism>> (3 February 2013)
- 66) Merriam-Webster, MedlinePlus “Organism” <<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/organism>> (3 February 2013)
- 67) Stem Cell Information, “Stem Cell Basics” <<http://stemcells.nih.gov/info/basics/pages/basics4.aspx>> (12 March 2013)
- 68) Tartu Ülikooli Kliinikum, “Sünnieelne diagnostika. Metoodiline juhend” (2011), <http://www.kliinikum.ee/medgen/images/stories/Synnieelse_diagnostika_metoodiline_juhend_06-12-11.pdf> (3. veebruar 2013)
- 69) Tartu Ülikooli Kliinikum, Naistekliinik, “Kunstlik viljastamine” <<http://www.kliinikum.ee/naistekliinik/kunstlik-viljastamine>> (5. veebruar 2013)
- 70) Tartu Ülikooli Kliinikum. Ühendlabor geneetikakeskus, “Kromosoomid” <<http://www.kliinikum.ee/geneetikakeskus/tsuetogeneetika>> (5. veebruar 2013).

Lihtlitsents

Mina, Marion Reigo (17.10.1986)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Laste disainimine kui eetiline ja õiguslik probleem“, mille juhendaja on Varro Vooglaid,
 - 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/Tallinnas/Narvas/Pärnus/Viljandis, _____ (kuupäev)