

PARHAAT LAPSET

Julian Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin
geeniteknologian synteesi

Miki Lehtonen

Pro gradu -tutkielma

Filosofia

Yhteiskuntatieteiden-
ja filosofian laitos

Humanistis- yhteiskun-
tatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2021

TIIVISTELMÄ

PARHAAT LAPSET

Julian Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteesi

Miki Pasinpoika Lehtonen

Filosofia

Pro gradu -tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Jarno Hietalahti

Kevät 2021

Sivumäärä: 64

Tutkielman tarkoitus on yhdistää Julian Savulescun (ihmis-)alkioiden valintaa koskeva moraaliperiaate ja moderni geeniteknologia sekä selvittää tämän synteessin teoreettisia sekä käytännöntason seurauksia. Yhtäältä tutkielmassa keskitytään tarkastelemaan, miten Savulescun moraaliperiaate muuttuu synteessin seurauksena teoreettisella tasolla, jonka selvittämiseksi on ensin analysoitava esiin moraaliperiaatteen taustalla oleva teoreettinen kehys. Toisaalta tarkoituksena on selvittää, mitä käytännön seurauksia modernin geeniteknologian hyödyntämisellä tässä Savulescun moraaliperiaatteen viitoittamassa kehyksessä olisi geeniteknologiaa soveltavassa yhteiskunnassa. Päälähteinä tutkielmassa käytetään Savulescun moraaliperiaatetta käsitteleviä artikkeleita, joita tutkitaan filosofisen analyysin keinoin. Synteessin muodostaminen tehdään Blanca Rodríguez Lópezin artikkelin pohjalta.

Tutkielma lähtee liikkeelle Savulescun moraaliperiaatteen esittelystä ja sen teoreettista perustaa selvitetään siihen kohdistuneiden kriittisten sekä puolustavien näkökantojen kautta. Seuraavaksi käydään läpi modernin geeniteknologian käsitettä, johon Savulescun moraaliperiaate sitten yhdistetään. Synteesistä seuraa muutoksia Savulescun moraaliperiaatteeseen teoreettisella tasolla, joita eritellään suhteessa aikaisempaan analyysiin. Alkion identiteettiin liittyvä ongelma havaitaan tärkeäksi teoreettiseksi konseptiksi alkion valinnan ja geneettisen muuntelun välillä.

Sitten siirrytään tarkastelemaan geeniteknologialla päivitetyn Savulescun moraaliperiaatteen käytännön vaikutuksia Robert Nozickin viitoittaman ”geneettisen supermarketin” ajatuskokeen avulla. Esille tuodaan monia käytännöntason haasteita, joita geeniteknologialla päivitetyn moraaliperiaatteen soveltaminen aiheuttaisi sitä hyödyntävässä yhteiskunnassa. Näistä tärkeimmät ovat potentiaaliset kollektiivisen toiminnan ongelmat, jotka voivat johtaa vakaviin seurauksiin, mikäli niihin ei reagoida ennaltaehkäisevästi. Tärkeinä ongelmakohtina voidaan nähdä myös tasa-arvoon ja geeniteknologian sääntelyn käytännön toteutukseen liittyvät haasteet. Positiivisina yhteiskunnallisina seurauksina voidaan puolestaan muun muassa nähdä kansalaisten terveyden kohentuminen ja vakavien perinnöllisten sairauksien vähentyminen.

Tutkimuksen tavoitteena on luoda ennalta käsin analyysi siitä, minkälaisia käytännön seurauksia geeniteknologian käyttöönottoon liittyy, kun se toteutetaan Julian Savulescun moraaliperiaatteen viitoittamana. Ennalta siksi, että geeniteknologiaa ei vielä ole turvallista käyttää ihmisen perimän muuntelemiseen. Savulescun moraaliperiaate puolestaan on valikoitunut sovellettavaksi moraalिसäännöksi siihen kohdistuneen laajan akateemisen vuoropuhelun perusteella.

Johtopäätöksenä todetaan, että Savulescun moraaliperiaate ja moderni geeniteknologia on mahdollista yhdistää, mutta tämän yhdistelmän käytännön toteutukseen liittyy erityisiä ongelmia, jotka vaativat huomiota ennen kuin periaatetta on mielekästä soveltaa tositilanteessa. Kollektiivisen toiminnan ongelmat sekä sääntelyyn ja tasa-arvoon kytköksissä olevat haasteet hankaloittavat Savulescun moraaliperiaatteen toteuttamista käytännössä. Lopputulemana on puntaroitava geeniteknologian hyötynäkökulmia ja sen käyttöön jonkin moraaliperiaatteen kautta sidoksissa olevia ongelmia.

Avainsanat: Julian Savulescu, CRISPR, geeniteknologia, Procreative Beneficence, bioetiikka, genetiikka

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	1
2. SAVULESCUN MORAALIPERIAATE	6
2.1 PERIAATTEEN ESITTELY	6
2.2 PERIAATTEEN KRITIIKKI JA PUOLUSTUS	9
2.2.1 <i>PARHAAT LAPSET JA PARAS ELÄMÄ</i>	11
2.2.2 <i>MORAALIVELVOLLISUUS</i>	13
2.2.3 <i>EUGENISIA YHTYMÄKOHTIA</i>	15
2.2.4 <i>YHTEISKUNNALLISET VAIKUTUKSET</i>	17
2.3 PERIAATTEEN TEORIA-ANALYYSI	19
3. MODERNI GEENITEKNOLOGIA	23
3.1 CRISPR-JÄRJESTELMÄ	23
3.2 CRISPR-TEKNIIKAN HAASTEET	24
3.3 CRISPR-TEKNIIKAN POTENTIAALI	25
4. MORAALIPERIAATTEEN JA GEENITEKNOLOGIAN SYNTEESI.....	26
4.1 SAVULESCUN NÄKÖKANTA	26
4.2 IDENTITEETTIONGELMA.....	28
4.3 SYNTEESIN MUODOSTAMINEN	30
4.4 SYNTEESIN TEOREETTISET VAIKUTUKSET	33
5. GENEETTINEN SUPERMARKETTI	37
5.1 MIKÄ ON GENEETTINEN SUPERMARKETTI?.....	37
5.2 MORAALIPERIAATE GENEETTISESSÄ SUPERMARKETISSA	39
5.2.1 <i>TERAPEUTTISET TUOTTEET</i>	40
5.2.2 <i>SUORITUSKYKYÄ PARANTAVAT TUOTTEET</i>	42
5.2.3 <i>KOSMEETTISET TUOTTEET</i>	44
5.2.4 <i>KOLLEKTIIVISEN TOIMINNAN ONGELMA</i>	45
5.2.5 <i>SÄÄNTELYYN LIITTYVÄT KYSYMYKSET</i>	49
5.2.6 <i>TASA-ARVO</i>	53
5.2.7 <i>POSITIIVISET VAIKUTUKSET</i>	55
6. YHTEENVETO	56
LÄHTEET.....	60

1. JOHDANTO

Julian Savulescu (1963-) (ihmis-)alkioiden valitsemista käsittelevä moraaliperiaate Procreative Beneficence (Savulescu, 2001, 415) on ollut julkaisemisestaan asti mielipiteitä jakava periaate. Sen mukaan tulevilla vanhemmilla, jotka hyödyntävät esimerkiksi keinohedelmöitystekniikkaa ja ennen alkion istutusta suoritettavaa geneettisen perimän diagnoosia (Preimplantation Genetic Diagnosis, PGD) on moraalinen velvollisuus valita näistä alkiosta se, jolla on saatavilla olevan relevantin informaation valossa paras mahdollisuus parhaaseen elämään (Savulescu, 2001, 415). Termi, ”Procreative Beneficence” tarkoittaa suomeksi ”lisääntymiseen liittyvää hyväntekemistä”, mutta koska sille ei ole vakiintunutta suomennosta, käytän tutkielmassa alkuperäistä englanninkielistä termiä tai viittaan siihen ”Savulescun moraaliperiaatteena”. On syytä tähdentää, että keinohedelmöitys voidaan suorittaa ilman geneettisen perimän diagnosointia, mutta Savulescun periaatteessa juuri ”saatavilla oleva relevantti informaatio” viittaa PGD-skannauksen tuottamaan tietoon alkioiden geneettisestä kompositiosta.

Periaatetta on kritisoitu paljon (esim. Sparrow, 2007; Bennett, 2009; Holland, 2016), mutta Savulescu on sitä myös puolustanut (esim. Savulescu, 2001; 2007; 2009; 2015). Kriitiikin myötä Savulescu on tehnyt argumenttiinsa muutoksia ja näin pyrkinyt vastaamaan kriitikoidensa tekemiin huomioihin. Tuoreimman muotoilun mukaan pareilla tai yksittäisillä lisääntyjillä, jotka ovat päättäneet hankkia lapsen ja valitseminen on mahdollista, on merkittävä moraalinen syy valita relevantin ja saatavilla olevan tiedon valossa sellainen lapsi kaikista mahdollisista, jonka elämän voidaan olettaa menevän parhaiten, tai ei ainakaan huommin kuin muiden (valittavana olevien lapsien) (Savulescu & Kahane, 2009, 274).

Periaate on alun perin tarkoitettu koskemaan vuosituhannen alussa jo laajasti käytössä ollutta keinohedelmöitystä, mutta moderni geeniteknologia on tuomassa mukanaan uusia periaatteelle relevantteja ulottuvuuksia. Savulescu itse erotteli toisistaan interventiot, joissa yksittäistä sukusolua, alkiota tai sikiötä muunnellaan geneettisesti, ja valintatoimenpiteet, jotka keskittyvät valitsemaan monesta sukusolusta, alkiosta tai sikiöstä yhden ilman yksilöllistä muuntelua (Savulescu, 2001, 422). Muotoillessaan moraaliperiaatettaan Savulescu siis rajasi sen koskemaan vain valintatoimenpiteitä, sillä hänen mukaansa esimerkiksi astman parantaminen geneettisen editoinnin avulla voisi aiheuttaa epätoivottuja mutaatioita muokatun yksilön myöhemmässä elämässä, kuten syöpää, jolloin ”parantelu” olisi tulkittava yksilölle haitallisena ja vahingoittavana toimenpiteenä (oletusarvona on siis, että syöpä on pahempi

asia tämän yksilön kannalta kuin astma) (Savulescu, 2001, 422). Jakob Elster näkee tähän ratkaisuun johtaneiden syiden olevan pragmaattisia, sillä vuonna 2001 ihmisen geenimuuttelu kuului vielä ennemmin tieteiskirjallisuuden piiriin, kun taas valintaa koskevat kysymykset olivat ja ovat edelleen ajankohtaisia (Elster, 2009, 488). Lisäksi Elster on tyytymätön Savulescun perusteluun geneettisen editoinnin mahdollisista negatiivisista lopputuloksista, joiden vuoksi geneettinen editointi tulisi jättää moraaliperiaatteen ulkopuolelle. Jos tämä olisi totta, ei lasta annettaisi esimerkiksi leikattavaksi, koska pelättäisiin mahdollisia leikkaukseen liittyviä komplikaatioita (Elster, 2009, 488).

Geneettisen editoinnin työkalut ovat kehittyneet viime vuosina ja herättäneet eloon tieteiskirjallisuuden fantasiat ihmisen geneettisen perimän muokkaamisesta. Erityisesti nykyaikainen CRISPR (Clustered Regularly-Interspaced Short Palindromic Repeats)-teknologia mahdollistaa geenien muokkaamisen verrattain vaivattomasti ja taloudellisesti (Braddick & Ramarohetra, 2020, 281–282). CRISPR-lyhenteen nimi perustuu tavalle, jolla menetelmä toimii (Veatch & Guidry-Grimes, 2020, 209) (suom. ”Ryhmittyneet säännöllisesti välittyneet lyhyet palindromiset toistot”). Tekniikka ei vielä ole valmis sovellettavaksi lääketieteelliseen käyttöön ihmisissä, sillä siihen liittyy ongelmia, kuten esimerkiksi editoinnin epätarkkuus (Braddick & Ramarohetra, 2020, 282). Editoinnin epätarkkuudella tarkoitetaan, että CRISPR-tekniikka voi aiheuttaa vaikutuksia muuallakin kuin kohteena olevassa DNA:ssa, jolloin murtumat muualla genomissa ovat mahdollisia (Braddick & Ramarohetra, 2020, 282). Tästä voi seurata esimerkiksi sairauksia, kuten erilaisia syöpiä (Braddick & Ramarohetra, 2020, 284). Marraskuussa 2018 kiinalainen tiedemies He Jiankui paljasti luoneensa maailman ensimmäiset CRISPR-tekniikalla editoidut lapset (kaksoset). Hän pyrki hiljentämään alkioden CCR5-geenin, aiheuttaakseen näin kaksosille resistanssin HI-virusta vastaan (Anomaly, 2020, 64). Maailmanlaajuinen tiedeyhteisö tuomitsi He Jiankuiin projektin suoralta kädeltä, sillä itse CRISPR-tekniikan vaikutuksista ihmiseen ei ole vielä tarpeeksi informaatiota, eikä CCR5-geenin hiljentämisen todellisista seurauksista tiedetä tarpeeksi (Anomaly, 2020, 64). Siitä huolimatta, että CRISPR-tekniikkaa ei tällä hetkellä ole turvallista käyttää, ongelmat ovat tiedossa ja niiden ylittämiseen kehitetään koko ajan uusia ratkaisuja (Singh, 2020, 9).

Jakob Elster sivuaa artikkelissaan mahdollisuutta soveltaa geenien editointitekniikkaa Savulescun moraaliperiaatteeseen (Elster, 2009, 488), mutta ei perehdy aiheeseen sen syvällisemmin. Käsillä olevan tutkielman tarkoituksena on tehdä filosofinen analyysi Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian yhdistämisen vaikutuksista teoreettisella

tasolla sekä tarkastella synteessin aikaansaamia käytännön implikaatioita Robert Nozickin ”geneettisen supermarketin” (Nozick, 1974, 315) viitoittaman käsitteellisen kehyksen valossa. ”Geneettinen supermarketti” kuvastaa tilannetta, jossa geenien editointityökalut ovat yleisesti käytössä ja vanhemmat voisivat ikään kuin valita erilaisia geneettisiä muunnelmia jälkikasvunsa perimään. Tällaiset muunnokset voivat olla terapeuttisia eli niillä tavoitellaan jonkin sairauden tai tilan hoitoa (esim. Huntingtonin taudin hoitaminen jo alkiovaiheessa), suorituskykyä parantavia (esim. muistin parantaminen) tai ne voivat olla pääasiassa kosmeettisia (silmien väri ym.). ”Geneettinen supermarketti” toimii eräänlaisena ajatuskokeena, jonka avulla geneettisen editoinnin käytännön vaikutuksia ja haasteita on mahdollista arvioida. Ajatusta soveltamalla on viime vuosina tuotu esiin esimerkiksi geneettisen editoinnin mahdollisuus synnyttää pitkällä tähtäimellä kollektiivisen toiminnan ongelma (esim. Gyn-gell & Douglas, 2015), joka voi supistaa geneettistä monimuotoisuutta. Relevantteja tulevaisuuden haasteita ovat myös talouteen ja tasa-arvoon liittyvät ongelmat, joita geeniteknologian käyttöön ottaminen voi tuoda tullessaan. Nämä kaikki ovat myös asioita, joita moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteessin analyysi ei voi jättää huomiotta.

Tutkielmassa ei oteta kantaa geneettisen editoinnin tai tarkemmin ihmisen perimän muokkaamista koskeviin eettisiin haasteisiin sinänsä, joskin analyysi saattaa paikoitellen tuottaa yleisestikin sovellettavissa olevia implikaatioita. Siitä huolimatta, että geenitekniikka ei vielä tällä hetkellä ole sovellettavissa käyttöön ihmisissä, tutkielmassa oletetaan geeniteknologian kehittymisen mahdollistavan turvallisen ja tehokkaan ihmisen geeniperimän muokkaamisen. Aihetta käsitellään siis näkökulmasta, jossa esimerkiksi CRISPR-tekniologiasta on tullut yksi käytettävissä olevista geenityökaluista. Tähän on kaksi syytä: Yhtäältä on luontevampaa rajata tutkimuksesta ulos tekniikkaan nykytasolla liittyvät ongelmat, sillä ne estäisivät systemaattisen analyysin tuottamisen ja toisaalta tutkielman näkökulma pohjautuu Nicholas Agarin käsitteeseen ”pragmaattinen optimismi”, jonka mukaan on parempi olla varautunut mahdottomaan skenaarioon, kuin olla vailla toimintamallia, kun mahdottomasta on tullut mahdollista (Agar, 2004, 34). Perusta tälle optimistiselle näkökulmalle on siinä, että geneettinen editointi tuo tullessaan monimuotoisia, niin eettisiä kuin käytännönkin tason haasteita, joita on syytä tarkastella ennen kuin kyseinen tekniikka on tullut laajalti käyttöön. Tutkimuksessa oletetaan tämän tekniikan olevan tulossa, olevan turvallista ja pyritään vastaamaan kysymykseen, mitä vaikutuksia tällä tekniikalla on, mikäli sen käytössä noudatetaan Savulescun kiisteltyä mallia valita parhaat mahdolliset lapset, tai tässä tapauksessa parannella lapsista parhaimpia mahdollisia.

Savulescun moraaliperiaate on saanut huomiota bioetikoilta ja kriitikoiden Søren Holmin ja Rebecca Bennettin mukaan syy on se, että argumentti on samanaikaisesti intuitiivisella tasolla viehättävä, mutta sisältää myös monia ongelmallisuuksia (Holm & Bennett, 2014, 24). Päämääränä tutkielmassa on saada aikaan teoreettinen analyysi Savulescun moraaliperiaatteesta, tutkia miten se muuttuu uuden teknologian sisäistämisen myötä ja millaisia vaikutuksia moraaliperiaatteen noudattamisella olisi geeniteknologiaa hyödyntävässä yhteiskunnassa. Viime vuosina muutamat tutkijat ovat ottaneet esille Elsterin vuonna 2009 tuoman ehdotuksen Savulescun moraaliperiaatteen ja geneettisen editoinnin yhdistämisestä (esim. Veit, 2018; López, 2019). Tämä käsillä oleva tutkimus tuo ennemmin jotakin uutta ja relevanttia tähän keskusteluun kuin ratkaisee yleisempiä ja laajoja eettisiä ongelmakokonaisuuksia. Se tuo esille muun muassa synteesisistä johtuvia muutoksia Savulescun moraaliperiaatteen teoreettisessa kehityksessä. Nämä muutokset vaikuttavat vanhan kritiikin pätevytyteen ja nostavat samalla esille uusia mahdollisia ongelmia, joita periaatteen taustalla ja käytännössä ilmenee. Tässä tutkielmassa analysoidaan näitä haasteita.

Geeniteknologian viime vuosien nopea kehitys on tehnyt ajankohtaiseksi tutkia vaikutuksia, joita se tuo tullessaan ja varautuminen on aloitettava hyvissä ajoin ennen uuden tekniikan saapumista yleiseen käyttöön. Ennen kuin geenitekniikan käyttöönotto mahdollistuu, joudutaan käymään keskustelu siitä, onko ihmisen perimän muokkaaminen ylipäättään eettisesti kestäväällä pohjalla. Tämä tutkielma ei ota tähän suoraan kantaa, mutta tiedostaa tämän perustavanlaatuisen ongelman. Savulescun moraaliperiaate on tarkoitettu ennen kaikkea moraaliseksi ohjeeksi keinohedelmöitystilanteisiin ja koska geeniteknologia on siihen teoreettisella tasolla vaivattomasti yhdistettävissä, on tärkeää tutkia, mitä Savulescun moraaliperiaatteelle käy, kun se yhdistetään uuden teknologian kanssa. Tutkimus voi auttaa myös abstraktimmassa kysymyksessä siitä, ovatko tällaiset moraalitoimintamallit tarpeellisia tai toimivia, kun kyse on lapsien valinnasta/muuntelusta.

Tutkielma on sidoksissa bioetiikan tutkimusperinteeseen ja tarkemmin lisääntymisteknologioita ja geneettistä editointia käsittelevään traditioon. Ymmärtääkseen tarkemmin Savulescun tarkoitusperiä ja tavoitteita hänen moraaliperiaatteensa ympärillä on syytä tiedostaa myös tulokulma, josta käsin hän on periaatteensa muovannut. Savulescu voidaan luokitella näkemystensä perusteella transhumanistiksi. Transhumanismilla tarkoitetaan filosofiaa, joka kannattaa edistyksellisen tieteen mahdollistamaa ja monitieteistä lähestymistapaa ihmisorganismien parantamiseksi. Transhumanismin päämääränä on radikaalisti parantaa ih-

miskunnan elämänlaatua biologisen manipulaation keinoin. (Pelayo, 2014, 428.) Tässä tutkielmassa ei perehdytä transhumanismiin sinänsä, mutta asia on hyvä tiedostaa yhtenä Savulescun ajattelun takana vaikuttavista teemoista.

Tutkimusmetodina tutkielmassa on filosofinen analyysi, jonka avulla yritetään vastata kysymykseen Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteessin tuottamista teoreettisen ja käytännön tason seurauksista. Tutkielman päälähteinä toimivat Savulescun omat Procreative Beneficence- periaatetta koskevat tekstit, sekä sitä kritisoivat ja puolustavat artikkelit. Tutkielman innoitus perustuu Jakob Elsterin ajatukselle (Elster, 2009) soveltaa Savulescun moraaliperiaatetta geenitekniikkaan. Blanca Rodríguez Lópezin artikkelin (López, 2019) kautta tuodaan esille keino tämän synteessin muodostamiselle. Lisäksi hyödynnetään erinäisiä teknisiä ja hiljattain julkaistuja teoksia, joiden avulla pyritään saamaan aikaan kattava kuva geeniteknologian tämänhetkisestä tilanteesta (mm. Veatch & Guidry-Grimes, 2020; Singh & Dhar (toim.), 2020). Filosofisena tukikirjallisuutena apuna on lukuisia geenimuuntelua ja ihmisen geneettistä parantelua käsitteleviä etiikan teoksia, joista on eritoten hyötyä, kun analysoidaan Savulescun moraaliperiaatteen käytännön toteutuksen aiheuttamia vaikutuksia (esim. Agar, 2004; Glover, 2006; Sandel, 2007; Anomaly, 2020). Lisäksi käytetään sellaisia filosofeja, kuten John Stuart Mill (1806–1873), jonka vahinkoperiaatteen kautta tarkastellaan geeniteknologian sääntelyyn liittyviä haasteita, Robert Nozick (1938–2002), joka tarjoaa ”geneettisen supermarketin” ajatuskokeen Savulescun moraaliperiaatteen käytännön vaikutusten tutkimiseen ja Derek Parfit (1942–2017), jonka viitoittaman esimerkin kautta analysoidaan ”ei-keneenkään kohdistuvan” vahingon mahdollisuutta.

Tutkielma alkaa esittelemällä Savulescun alkioden valitsemista koskevan moraaliperiaatteen ja avaamalla sekä kriittisiä että puolustavia näkökulmia. Näiden havaintojen pohjalta tehdään analyysi siitä, mitä oleellista Savulescun argumenttiin liittyy teoriallasolla sen alkuperäisessä muodossa ja kontekstissa (keinohedelmöitystilanteissa tapahtuva alkioden valitseminen). Sen jälkeen luodaan ripeä katsaus CRISPR/Cas9-geeniedointitekniikkaan. Tarkoituksena on selventää geeniteknologian nykytilannetta kertomalla, millaisesta tekniikasta tosiasiallisesti on kysymys, sekä tarkastella myös kyseiseen tekniikkaan liittyviä ongelmallisuuksia, jotka tällä hetkellä estävät osaltaan CRISPR-editoinnin soveltamisen ihmisen geneettisen perimän muokkaamiseen. Luvun lopussa tuodaan esille uuden CRISPR/Cas9-tekniikan potentiaali verrattuna aikaisempiin geenien editointimenetelmiin.

Luku toimii myös osaltaan ”moderni geeniteknologia”-käsitteen määrittelynä selventämällä mitä sillä tässä tutkielmassa tarkoitetaan. Seuraavassa pääluvussa Lópezin avulla yhdistetään Savulescun moraaliperiaate modernin geeniteknologian kanssa ja katsotaan millaisia teoreettisia muutoksia se saa aikaan Savulescun moraaliperiaatteen alkuperäiseen teoreettiseen runkoon. Esille tuodaan eritoten muodostuva alkion identiteetin ongelma, jonka voi perustellusti sanoa olevan avainasemassa synteessin kautta syntyneistä teoreettisista implikaatioista, mutta jolla on myös käytännön merkitystä. Viidennessä pääluvussa lähestytään muodostettua synteesiä käytännöllisemmästä näkökulmasta, kun käsitellään Robert Nozickin ”geneettistä supermarketia” (Nozick, 1974, 315). Tavoitteena on selvittää kyseisen käsitteen merkitys ja perustella sen käyttö ajatuskokeessa. Tämän ajatuskokeen avulla pyritään tuomaan esille Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteessin aiheuttamia käytännön tason vaikutuksia. Lopuksi suoritetaan yhteenveto, jossa käydään läpi tutkielman huomionarvoisimmat seikat ja arvioidaan myös yleisellä tasolla moraaliperiaatteen tarvetta geneettisen editoinnin eettisen ohjaamisen työkaluna.

2. SAVULESCUN MORAALIPERIAATE

2.1 PERIAATTEEN ESITTELY

Tässä luvussa esitellään Julian Savulescun moraaliperiaate ja tuodaan esille sitä vastaan esitettyjä huomioita, mutta myös periaatetta puolustavia näkökohtia. Näiden havaintojen pohjalta tehdään analyysi siitä, millainen on Savulescun moraaliperiaatteen teoreettinen kehys. Analyysissä selvitetään pääasiallisesti sitä pohjaa, jolle Savulescun moraaliperiaate rakentuu, ottamatta kantaa sen johdonmukaisuuteen. Tutkielman perimmäinen päämäärä on sovitaa joka tapauksessa moraaliperiaate ja moderni geeniteknologia yhteen ja arvioida vasta käytännön toteutuksen kautta siihen liittyviä mahdollisia ongelmia ja hyötynäkökulmia. On tärkeää ymmärtää moraaliperiaatetta sen alkuperäisessä kontekstissa ja keskustelussa, jotta voitaisiin ymmärtää, mitä sille tapahtuu, kun se nivotaan synteessin kautta yhteen modernin geeniteknologian kanssa. Savulescun kriitikot Søren Holm ja Rebecca Bennett ovat sitä mieltä, että halusi Savulescu tai ei, tulee hänen periaatteellaan varmasti olemaan vaikutusta käytännön toteutukseen (Holm & Bennett, 2014, 24).

Julian Savulescu muotoili artikkelissaan vuonna 2001 ensimmäistä kertaa periaatteen, jota hän kutsui nimellä ”Procreative Beneficence”. Myöhemmin vuonna 2009 hän julkaisi Guy Kahanen kanssa artikkelin periaatteeseen kohdistuneen kritiikin vuoksi, jossa he pyrkivät selventämään Savulescun alkuperäistä periaatetta. Molempien versioiden esittely alkuperäiskielellä on tässä kohtaa perusteltua, sillä analyysi keskittyy yksittäisiin argumentin osiin, ja ne ovat helpoimmin käsitettävissä täysin alkuperäisessä olomuodossaan. Toiseksi uskon tämän selventävän näiden kahden argumentin välisten eroavaisuuksien ymmärtämistä. Ensimmäinen Savulescun versio moraaliperiaatteesta vuodelta 2001 kuuluu:

”couples (or single reproducers) should select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good a life as the others, based on the relevant, available information.” (Savulescu, 2001, 415).¹

Toinen täydennetty versio Procreative Beneficence-periaatteesta vuodelta 2009 menee puolestaan näin:

”If couples (or single reproducers) have decided to have a child, and selection is possible, then they have a significant moral reason to select the child, of the possible children they could have, whose life can be expected, in light of the relevant available information, to go best or at least not worse than any of the others.” (Savulescu & Kahane, 2009, 274)²

Tutkielmassa käytetään pääasiallisesti viimeisintä muotoilua Savulescun moraaliperiaatteesta, mutta Savulescu kiteyttää ajatuksensa ytimen ensimmäisessä versiossaan. Savulescun perusajatuksena on valittavana olevien alkuiden hyvän elämän potentiaalinen maksimointi, joka pohjautuu alkioista saatuun relevanttiin informaatioon ja tämän informaation pohjalta tehtyyn valintaan. Tämän valinnan kautta tapahtuvan hyvän elämän maksimoinnin Sa-

¹ ”parien (tai yksittäisten lisääntyjien) tulisi valita sellainen lapsi niistä mahdollisista lapsista, jotka he voivat saada, jolla olisi saatavilla olevan relevantin informaation valossa odotettavissa paras elämä tai ainakin yhtä hyvä elämä kuin muilla (valittavana olevilla lapsilla)” (tekijän suomennos).

² ”Jos parit (tai yksittäiset lisääntyjät) ovat päättäneet saada lapsen ja valitseminen on mahdollista, heillä on merkittävä moraalinen syy valita sellainen lapsi niistä lapsista, jotka he voivat saada, jonka elämän voi odottaa relevantin ja saatavilla olevan tiedon valossa menevän parhaiten tai ei ainakaan huonommin kuin muiden (valittavana olevien lapsien)” (tekijän suomennos).

vulescu katsoo olevan moraalinen velvollisuus. ”Hyvä elämä” on konseptina itsessään filosofisesti ongelmallinen. Sen syvällisempi tarkastelu rajautuu tämän tutkielman ulkopuolelle, mutta se on silti tärkeä käsite Savulescun moraaliperiaatteen taustalla. Myöhemmin saadaan hieman osviittaa siitä, mitä Savulescu ”hyvällä elämällä” moraaliperiaatteen kontekstissa tarkoittaa.

Moraaliperiaatteen toisessa versiossa auki jääviä kysymyksiä ja vääriä implikaatioita on pyritty paikkaamaan, mutta sisällöllisesti moraalivelvollisuus pysyy samana, joskin ”merkittävä moraalinen syy”, tulee eksplisiittiseksi osaksi periaatetta. Uuden muotoilun keskeisimmät ja kiistanalaisimmat osat liittyvät sellaisiin käsitteisiin, kuin ”paras lapsi/paras elämä”, ”merkittävä moraalinen syy” sekä periaatteen muotoilun ulkopuolelle jäävä ”moraalivelvollisuus” toteuttaa kyseistä periaatetta. Savulescun mukaan vanhempia ei tulisi moraalivelvollisuudesta huolimatta pakottaa noudattamaan moraaliperiaatetta esimerkiksi lakeja säätämällä, mutta vanhempien moraalinen taivuttelu on hänestä hyväksyttävää (Savulescu 2001, 425). Ben Saundersin mukaan Savulescun argumentista on tämän vuoksi hyvä eritellä toisistaan kaksi kysymystä: Onko vanhemmilla merkittävä *moraalinen syy* valita paras mahdollinen lapsi? Entä onko heillä *moraalinen velvollisuus* tehdä niin? (Saunders, 2014, 178.) Nämä Savulescun periaatteeseen liittyvät ongelmakohdat käyvät tutummaksi seuraavassa alaluvussa, jossa käsittelen periaatteeseen kohdistunutta kritiikkiä.

Savulescu muotoilee motivaationsa periaatteelleen esimerkin kautta: Pariskunta on päättänyt hankkia lapsen keinohedelmöitysmenetelmällä ja hyödyntää PGD-tekniikkaa geeniperimän diagnosoimiseksi. Testeissä alkio A vaikuttaa täysin normaalilta, kun puolestaan alkio B:n geneettinen profiili ennakoi taipumusta astmaan. Mikään ei puolla alkio B:n valintaa A:n sijasta, koska B:ssä on jotakin valintaa vastaan (taipumus astmaan). Alkio A tulisi siis Savulescun mukaan ja rationaalisuuden nimissä valita, sillä astma on katsottava elämänlaatua heikentäväksi tekijäksi. (Savulescu, 2001, 416–417.) Savulescu esittää periaatteensa motiivin vetoamalla irrationaalisuuteen, mikäli alkioita A ei valittaisi. Valintatilanteet eivät tosiasiaassa usein ole näin yksinkertaisia, eivätkä geneettiset profiilit yhtä selkeitä suunnan näyttäjiä, mutta tähän esimerkkiin tiivistyy Savulescun keskeinen ajatus siitä, miksi tällainen moraaliperiaate olisi ylipäättään tarpeellinen. Ongelmia alkaa syntyä sitten, kun aletaan pohdita kysymystä siitä, mikä todellisuudessa on ”paras mahdollinen” lapsi tai edes ”riittävän hyvä” lapsi. Savulescun moraaliperiaate sallii myös valitsemisen sellaisten ominaisuuksien pohjalta, jotka eivät liity tauteihin tai vammoihin (Savulescu & Kahane, 2009, 276), joten rajaveto hyvän elämän kannalta oleellisten attribuuttien osalta problematisoituu entisestään.

Jakob Elster huomauttaa kuitenkin, että missään realistisissa valintatilanteissa ei edes tule yrittää vastata kysymykseen kaikista tulevista maailman tiloista ja niihin liittyvistä paremmuusjärjestyksistä, vaan perusteluiksi riittää nähtävissä olevat eroavaisuudet sille, mikä valittavana olevista lapsista voisi suoriutua elämästä parhaiten (Elster, 2009, 483).

Jonathan Glover tarjoaa näkökulman Savulescun moraaliperiaatteen ja ”nollalinjanäkemyksen” välille: Voiko olla oikein tuoda lapsi maailmaan, mikäli hänen elämänsä odotetaan menevän juuri ”todella surkean” elämän linjan yläpuolella? Nollalinjanäkemyksen mukaan vastaus kysymykseen on ”kyllä”, mutta toisena ääripäänä Glover esittää ”perfektionistisen” näkökannan, joka mukailee Savulescun periaatetta. Perfektionistisen näkemyksen mukaan on olemassa moraalinen velvollisuus pyrkiä saamaan jälkeläisiä, joilla on mahdollisimman hyvät edellytykset hyvään elämään (Glover, 2006, 52–53). Käytännön tasolla Savulescu sanoo liberaalien demokratioiden oletusarvollisesti painottavan vapautta, joten vanhemmille tulisi suoda vapaus valita, millaisia jälkeläisiä he haluavat, mutta tämä ei poista tätä valintaa ohjaavia normatiivisia periaatteita (Savulescu, 2001, 425). Vanhemmat voisivat siis vapaasti valita alkioista heikomman, mutta normatiivinen periaate (Savulescun moraaliperiaate) vaatii heiltä tähän ”merkittävää moraalista syytä”. Voidaan kysyä, onko tällainen valinta todellisuudessa ”vapaa”, sekä miten muut kuin liberaalit demokratiat tasapainoilsivat vanhempien vapauden ja normatiivisten periaatteiden välillä, sillä Savulescu ei ole rajannut moraaliperiaatettaan koskemaan vain tietynlaiselle poliittiselle perustalle rakentunutta yhteiskuntaa. Seuraavaksi käsitellään Savulescun moraaliperiaatetta kriitikoiden näkökulmasta ja esille tuodaan keskeisiä huomioita periaatteeseen kytkeytyvistä ongelmista.

2.2 PERIAATTEEN KRITIIKKI JA PUOLUSTUS

Tässä tutkielmassa keskitytään pääasiallisesti Savulescun moraaliperiaatteen suoraan kritiikkiin ja rajataan ulkopuolelle yleisellä tasolla niin alkioiden valitsemista kuin myös geneettistä editointia koskevat argumentit. Haluan silti tuoda pikaisesti esille erään valintaa koskevan (mutta myös geneettiseen editointiin sovellettavissa olevan) ja ennemmin yleisluontoisen kritiikin, sillä siinä on havaittavissa tärkeitä näkökohtia, jotka kuuluvat erottamattomasti alkioiden valintaa ja editointia käsittelevään keskusteluun.

Kritiikin esittäjä on Michael Sandel, joka on ottanut kriittisen näkökulman alkioiden valintaan teoksessaan *The Case Against Perfection* (2007). Hänen mukaansa lapsia tulisi arvostaa lahjoina, jotka eivät ole valinnan tai suunnittelun tuloksia. Vanhempien tulisi myös rakastaa lapsiaan heidän ominaisuuksistaan riippumatta ja Sandelin mukaan suunnittele-malla lapsensa geneettisen profiilin vanhemmat turmelevat lapsi-vanhempi-suhteensa. Hän näkee ongelman vanhempien ylimielisyydessä, sillä heillä on virheellinen kuvitelma siitä, että voisivat olla ”syntymän mysteerin” herroja. (Sandel, 2007, 45–46.) Tähän kritiikkiin tiivistyvät valintaa ja geneettistä editointia koskevat käsitykset kyseisten prosessien luonnottomuudesta (tai vaihtoehtoisella narratiivilla tätä voidaan kutsua myös ”jumalan leikkimiseksi”), samoin kuin intuitio siitä, että valitsemisen tai geneettisen editoinnin vaikutuksesta vanhempien suhtautuminen lapseensa ikään kuin esineistyisi ”design”-proessin vaikutuksesta. Sandelin näkemyksessä lapset tulisi siis hyväksyä sellaisina kuin he ovat ja kä-sittää heidät luonnon tai jumalan antamina lahjoina.

Savulescu tiedostaa oman periaatteensa olevan Sandelin näkemyksen vastakohta (Savulescu & Kahane, 2009, 274–275). Hän on sitä mieltä, että valinnan jälkeenkin ”elämän mysteeriä” on vielä reilusti jäljellä ja vertaa tätä valintaan hyvän ja huonon näytelmän välillä. Voidaan valita hyvä näytelmä, mutta katsoa silti, miten sen juoni (mysteeri) kehittyy. Lisäksi Savulescun mukaan valitessaan alkioita vanhemmat valitsevat myös jotakin, joka on peräisin luonnosta, mutta tulevan lapsen geneettistä profiilia ei vain jätetä täysin sattuman varaan (Savulescu, 2007, 287.) Savulescu siis viittaa Sandelin näkemykseen lapsista luonnon lahjoina, sillä jokainen valittavana oleva alkio on käsitettävissä luonnolliseksi, mutta hänen mukaansa alkioiden valitseminen poistaa genetiikkaan liittyvää sattumanvaraisuutta, jota voidaan sairauksien tai muiden haitallisten tilojen vuoksi pitää negatiivisena asiana. Peter Singer huomauttaa, että ajatus elämästä ”lahjana” ei tarkoita juuri mitään irrotettuna uskonnollisesta kontekstista (Singer, 2009, 279). Hän jatkaa, että tapauksessa, jossa jumalaa ei ole, elämä voi olla korkeintaan lahja vanhemmilta, joten eikö sitten olisi selviö, että lahjasta yritettäisiin tehdä mahdollisimman hyvä sen sijaan, että lahjan laatu jätettäisiin sattuman varaan (Singer, 2009, 279)?

Sandelin näkemyksessä korostuu oletus siitä, että keinohedelmöitykseen ja geneettisen profiilin diagnoosiin yhdistetty alkioiden valitseminen olisi jollakin tavalla epäluonnollista. Hän ei ole itsessään keinohedelmöitystä vastaan, kun sitä käytetään lisääntymisen apuvälineenä, mutta hänelle alkioiden valitseminen geneettisten ominaisuuksien perusteella on on-

gelmallista. Lapsi-vanhempi-suhteen vääristymistä tämän prosessin tuloksena on myös vaikeaa esittää yleisellä tasolla, sillä jokainen vanhempi on erilainen. Vastaavasti voitaisiin sanoa, että geneettisten ominaisuuksien perusteella valitseminen voisi parantaa tätä suhdetta, kun lapsella olisi elinympäristöönsä ja vanhempiensa toiveisiin suhteutettuna paras mahdollinen geneettinen profiili. Sellaisetkin vanhemmat, jotka eivät käytä jälkikasvunsa saamiseen keinohedelmöitystä voivat toivoa lapselleen tiettyjä ominaisuuksia kuten esimerkiksi terveyttä. Savulescun ja Singerin mukaan näitä toivottuja ominaisuuksia ei tarvitsisi jättää satuman varaan tilanteessa, jossa niiden valitseminen olisi mahdollista.

Tämän yleisluontoisemman kritiikin esille tuomisen jälkeen siirrytään tutkimaan spesifisti Savulescun moraaliperiaatetta kritisovia näkemyksiä jaotteleamalla kriittiset näkökannat temaattisesti erilaisiksi kokonaisuuksiksi selkeyden varmistamiseksi. Jokaisen kritiikin jälkeen esille tuodaan relevantteja moraaliperiaatetta puolustavia näkemyksiä.

2.2.1 PARHAAT LAPSET JA PARAS ELÄMÄ

Savulescun moraaliperiaate sisältää oletuksen siitä, että valintatilanteen päämääränä olisi valita paras mahdollinen lapsi. ”Paras lapsi” tuntuu lähtökohtaisesti olevan mahdotonta määrittellä, mutta Savulescu selventää käsitettä sanomalla, että kyseessä ei missään nimessä ole täydellinen lapsi (Savulescu & Kahane, 2009, 275). Savulescun periaatteessa ei myöskään tarkoiteta lasta, joka olisi parempi kuin olemassa olevat lapset eikä se puolla lapsettomuutta, mikäli valittavana olisi lapsi, joka olisi huonomassa asemassa kuin jo olemassa olevat lapset (Savulescu & Kahane, 2009, 275). Haasteita herättää erityisesti alkioden parhaimmuuden arviointi, kun valittavana on useita kelpollisia vaihtoehtoja, mutta näissä tilanteissa Savulescun argumentti antaa vaihtoehtoisen reitin selvittää ongelma. Valita tulisi alkio, jolla olisi mahdollisuudet parhaaseen elämään tai, jonka elämä ei ainakaan olisi huonompi kuin muiden valittavana olevien alkioden. Monen potentiaalisen alkion tilanteessa Savulescun moraaliperiaatetta voisi siis noudattaa valitsemalla mikä tahansa tarjolla olevista vaihtoehdoista. Kritiikki parhaiden lasten käsitteeseen liittyy pääasiassa oikean valinnan tekemisen mahdollisesti aiheuttamaan paineeseen valita kyseinen paras mahdollinen lapsi. Tästä voi seurata jo olemassa olevia (esimerkiksi kehitysvammaisia) ihmisiä kohtaan nousevia ennakkoluuloja, joiden mukaan vammaisuus voisi olla esteenä hyvälle elämälle. (Veatch & Guidry-Grimes, 2020, 220.) Periaatteen täytäntöönpano voisi aiheuttaa näin jo olemassa ole-

ville vammaisille tunteita, että he eivät olisi haluttuja tai kaivattuja yhteiskunnan täysiarvoisia jäseniä. Kritiikin keskiössä on periaatteen mukanaan tuoma eräänlainen ”geneettinen elitismi”, jossa tietynlaisia geneettisiä profiileja pidetään parempiarvoisina kuin toisia. Rebecca Bennetin mukaan parhaiden lasten tavoittelu voi myös supistaa vanhempien autonomiaa valita jälkikasvunsa (Bennett, 2009, 270).

Savulescun periaatteessa esiintyvään ”parhaan elämän” käsitteeseen on myös kohdistunut kritiikkiä. Savulescun moraaliperiaate jättää vanhempien vastuulle arvioinnin siitä, minkä valittavana olevan alkion elämä menisi parhaiten tai ei ainakaan huonommin kuin muiden valittavana olevien alkioiden. Savulescu itse on tarkentanut parhaan elämän käsitteensä sanomalla, että hän tarkoittaa parhaalla elämällä elämää, jossa on eniten hyvinvointia (Savulescu, 2001, 419), mutta myös myöhemmin käsittänyt parhaan elämän olevan objektiivisesti vaivan arvoista aktiviteettia, joka tarjoaa nautintoa ja on haluttua (Savulescu, 2007, 286). Hänen mukaansa esimerkiksi sairaus, kuten astma, ei ole itsessään merkityksellinen, vaan nimenomaan tämän sairauden vaikutukset elämän laatuun. Alan Holland on sitä mieltä, että tapoja käsittää ”hyvinvointi” on niin monia, että se tekee Savulescun moraaliperiaatteesta lopulta hyvin rajoittuneen käyttömahdollisuuksiltaan (Holland, 2016, 491). Robert Sparrow puolestaan tuo esille näkemyksen siitä, että hyvinvointi olisi sidoksissa yksilön valintojen mahdollisuuksiin, eli alkioista kehittyvän ihmisen ”avoimeen tulevaisuuteen” (Sparrow, 2007, 50). Hän myöntää, että ajatus avoimesta tulevaisuudesta kuulostaa hyvältä, mutta siihen liittyy ongelmia. Sparrow ottaa esille sen, ettei yksilö voi olla samanaikaisesti lahjakas kaikessa. Hän ei voi olla esimerkiksi yhtä aikaa geneettisesti lahjakas jockey ja koripalloilija, ja tämä on ongelmallista siksi, että se ajaa meidät vertailemaan kumpi geneettinen profiili mahdollistaisi avoimemman tulevaisuuden. Sparrow huomauttaa myös, ettei kaikki avoimuus tulevaisuuden suhteen ole arvokasta. Avoin tie itsensä vahingoittamiseen tai rajoittamiseen (esim. taipumus addiktioihin) ei hänen mukaansa ole hyvinvointia parantavaa, eikä näin puhtaasti mahdollisimman avoimen tulevaisuuden tavoittelu ole hänestä hyvinvointiin tähtäävää. (Sparrow, 2007, 50.)

Savulescu erottaa toisistaan kaksi merkityksellistä kysymystä: Yhtäältä kysymyksen siitä, *mitä on hyvä/paras elämä*, ja toisaalta pitäisikö valita yksilö, jolla on *paremmat odotukset elää parempaa elämää* (Savulescu, 2007, 286). Ensimmäiseen kysymykseen Savulescu ei halua vastata, sillä kysymys on yhtä vanha kuin filosofia itsessään, mutta tällä hän nähtävästi tarkoittaa, että moraaliperiaatteen ”paras”-termiä ei tule ottaa liian kirjaimellisesti, eli päämääränä ei ole täydellisyyden tavoittelu. Tämän voi olettaa jo realistisuudenkin

nimissä. Savulescun mukaan elämässä saa olla kurjia asioita, mutta jos on mahdollisuus vaikuttaa niiden määrään tai laatuun, niin miksi kaikki pitäisi jättää sattuman varaan? Huomiossa lapsen avoimesta tulevaisuudesta, Sparrow osuu vain puoliksi maaliin. Yrittäessään tehdä valintapäätöstä Savulescun moraaliperiaatteen mukaisesti joutuu kukin vanhempi ottamaan huomioon tulevan lapsen elinympäristön ja peilaamaan valintaansa sitä vasten. Päämääränä ei ole tehdä arvovalintaa esimerkiksi jockeyn ja koripalloilijan välillä ylipäätään, vaan valintatilanne on aina sidottu vanhempien ja tulevan lapsen elinympäristön kautta määrittävään kontekstiin. Toinen huomio, jonka Sparrow kohdistaa lapsen avoimeen tulevaisuuteen, ohittaa Savulescun moraaliperiaatteen täysin. Valittavana olevat alkiot voivat elää vain sellaisen elämän kuin voivat, eikä yksittäisen alkion valinnan kautta maailmaan tulleen lapsen voida sanoa olevan vähemmän hyvinvoiva sen vuoksi, että jotkin hänen avoimeen tulevaisuuteensa liittyvistä seikoista ovat luonteeltaan negatiivisia. Tätä tulisi tällöin verrata tilanteeseen, että kyseinen lapsi ei olisi olemassa. Tulevaisuuden avoimuuteen liittyvät negatiiviset vaikutukset ovat harvoin niin kurjia, että kyseinen yksilö ei haluaisi elää.

2.2.2 MORAALIVELVOLLISUUS

Savulescun moraaliperiaatteen velvoittavuuden perusteita on myös kritisoitu. Ben Saunders on samaa mieltä Savulescun kanssa siitä, että valtion ei tulisi pakottaa vanhempia noudattamaan sitä. Kyseessä on hänen mukaansa samanlainen moraalinen velvollisuus kuin olla pettämättä puolisoaan, mutta uskottomuuden ei silti tulisi olla laillisesti rangaistava teko. Liberaalissa traditiossa valtio ohjaa käytännön järjestystä, mutta ei sinänsä moraalista käytöstä. (Saunders, 2014, 176.) Savulescu nojaa periaatteessaan John Stuart Millin vahinkoperiaateeseen, jonka mukaan yksilön vapauksia voi rajoittaa vain estääkseen vahingon aiheutumista muille (Mill, 2006, 18). Saunders huomauttaa, että valintatilanteen ollessa tapaus, jossa väärällä valinnalla ei aiheudu kenellekään suoraa haittaa, valtiolla ei ole mitään perustetta väliintuloon (Saunders, 2014, 176). Tästä seuraa se, että Savulescun periaate on nimenomaan moraalinen, eikä laillinen velvollisuus. Se ei ole luonteeltaan absoluuttinen vaan Saundersin mukaan eräänlainen prima facie-velvollisuus, joka voidaan ohittaa, jos jokin toinen voimakkaampi moraaliperiaate on sen kanssa ristiriidassa (Saunders, 2014, 176). Saundersin ensimmäinen kritiikki Savulescun moraaliperiaatetta kohtaan on, että sen velvoittavuus on niin heikko, että sitä hädin tuskin voi kutsua velvoitteeksi (Saunders, 2014, 176). Toinen huomio linkittyy siihen, että Savulescun moraaliperiaatteen prima facie-velvollisuus

riippuu supererogaation mahdollisuuden hylkäämisestä. Supererogaation eli velvollisuuden ylittävän toiminnan ollessa mahdollista, voi olla merkittävä moraalinen syy valita paras mahdollinen alkio, mutta ei välttämättä velvollisuutta valita sitä, vaan tämä voidaan nähdä velvollisuuden ylittävänä hyväntekona (Saunders, 2014, 177–178). Täten Savulescu ei ole todistanut periaatteensa olevan puhtaasti velvoittava, vaan korkeintaan moraalisesti ihailtava tapa toimia (Saunders, 2014, 178).

Rebecca Bennett puolestaan pyrkii kyseenalaistamaan Savulescun moraaliperiaatteen velvoittavuuden kyseenalaistamalla perustan, jolla hän uskoo Savulescun periaatteen lepäävän. Hän sanoo Savulescun teoriaperustan nojaavan parfitilaiseen ajatteluun, jonka mukaan on moraalinen velvollisuus olla valitsematta sellaisia lapsia, joiden elämän voidaan olettaa olevan ylitsepääsemätöntä kärsimystä ja kurjuutta. Tästä Bennett jatkaa huomauttamalla, että suurimman osan valittavana olevista alkioista elämä tuskin olisi niin huonolaatuista, että tämä periaate estäisi niiden valitsemisen. Vammaisenkin alkio voisi elää elämää, joka ei olisi niin täynnä kärsimystä, että edellä mainittu moraalivelvollisuus olisi laitettava täytännöön. (Bennett, 2009, 266–267.) Bennett huomauttaa joidenkin olevan sitä mieltä, että vaikka tällaisen elämän valinta ei olisikaan väärin, niin kyseinen teko itsessään voi olla. Kyse on siitä, että kun valitaan alkio, jolla on huonommat elämänlaadun positiiviset odotukset kuin jollakin toisella valittavana olevista alkioista, tämän valinnan kautta maailmasta tulisi huonompi paikka elää. Tällä Bennett tarkoittaa ilmeisesti, että maailmassa olisi tämän vuoksi kokonaisuutena vähemmän hyvää. Hän jatkaa, että normaali käsitys väärin tekemisestä liittyy yleensä henkilöihin tai tunteviin olentoihin kohdistuvaan vahinkoon. Heikentyneen alkion tapauksessa sen valitseminen ei aiheuta kenellekään vahinkoa, sillä kukin alkio voisi elää vain sellaisena kuin on. Bennettin mukaan parhaiden alkioiden valintaan liittyvä moraalivelvollisuus perustuukin kaiken kaikkiaan ”persoonattoman vahingon”-käsitteelle. Tämä vahinko ei kohdistu suoranaisesti keneenkään vaan valitsemalla heikomman alkion maailmasta tehdään huonompi paikka elää kuin sen tarvitsisi olla. (Bennett, 2009, 266–267.)

Käsite on Bennettin mukaan ongelmallinen, eikä hän vaikuta uskovan tällaista vahinkoa olevan olemassa ja tuleekin siihen tulokseen, että Savulescun moraaliperiaatteen takana olevat intuitiot ovat paremmin selitettävissä preferenssien kuin moraalin kautta. Kukaan ei tule vahingoitetuksi riippumatta siitä, miten valitaan, mutta silti voi tulla tunne, että valita tulisi ”terveempi” alkio heikentyneen sijasta. Tämän Bennett sanoo johtuvan enemmän preferensseistä kuin moraalisesta intuitiosta. (Bennett, 2009, 269.) Hänen mukaansa vanhemmat

saavat valita halutessaan istutettavaksi esimerkiksi kuuron alkion, jos se on heidän preferenssinsä, eikä se aiheuta kenellekään vahinkoa. Näin Bennett muuntaa Savulescun moraaliperiaatteen pelkäksi preferenssikysymykseksi kiistämällä persoonattoman vahingon olemassaolon, jolle hän uskoo moraaliperiaatteen nojaavan.

Nämä huomiot tuovat esiin paljon mielenkiintoisia havaintoja Savulescun periaatteeseen liittyvistä velvollisuuksista. Niiden puolustaminen veisi tutkielman liiaksi sivuraiteille, sillä sekä Saundersin, että Bennettin kriittisimmät syytökset Savulescun moraaliperiaatteen velvoittavuutta kohtaan perustuvat kiistanalaisille käsitteille, joiden syvempi analyysi on syytä jättää tutkielman ulkopuolelle. Saundersin kritiikin pohjana on supererogaatio ja Bennettin kritiikin sydämessä on käsite persoonattomasta vahingosta. Saundersin kritiikin arvioimiseksi olisi tehtävä selonteko siitä, onko velvollisuuden ylittävää toimintaa ylipäättään olemassa ja Bennettin syytös nojaa oletukseen, että vahingon tai haitan tulisi aina suoraan kohdistua johonkin ihmiseen tai muuhun tuntevaan olentoon. Kritiikit ovat silti relevantteja, kun myöhemmin luon synteesin modernin geeniteknologian ja Savulescun moraaliperiaatteen välille ja tästä syystä niiden esille tuominen on perusteltua. Lisäksi Bennettin huomio Savulescun argumentin pohjana toimivasta persoonattomasta vahingosta on tärkeä, mutta se voidaan käsittää kritiikin ohella myös periaatetta tukevana näkökohtana, joka riippuu nimenomaan siitä, hyväksyykö tällaisen vahingon tai haitan olemisen mahdollisuuden.

2.2.3 EUGEENISIA YHTYMÄKOHTIA

Ensimmäisenä genetiikan hyödyllisyyden sosiaalisen suunnittelun näkökulmasta huomasi Platon (Brumbaugh, 1954, 191). Esimerkiksi hänen *Valtio*-teoksessaan pohditaan, kuinka eläimiä kannattaa risteyttää valitsemalla vain parhaat yksilöt jatkamaan sukua ja kyseistä tekniikkaa pitäisi myös hyödyntää ihmiskunnan osalta sikäli kuin se olisi mahdollista (Brumbaugh, 1954, 192). Modernin eugeniikan ja kyseisen termin luoja on puolestaan Francis Galton, joka kehitti käsitteen vuonna 1883 (Galton, 2004, 17). ”Eugeniikka”-käsitteen etymologia juontaa kreikan kielestä ja tarkoittaa ”hyväsyntyistä”. Nykyään ihmisen geneettiseen editointi liitetään usein eugeniikkaan ja tällä sidonnaisuudella on negatiivinen kaiku. Syynä tähän voidaan nähdä kyseisen teknologian pyrkimys ylittää perinteiset ihmisen evoluution ohjaamiseen kytköksissä olevat ongelmat. Edelliset yritykset ihmisen evoluution ohjaamiseksi eläin- ja kasvijalostamisen keinoin johtivat muun muassa pakkosterilointeihin,

natsien suorittamiin mielenterveyspotilaiden murhiin, rotuerotteluun ja ”paras vauva” -kilpailuihin. (Paul, 2005, 123.) Monelle käsite avautuukin lähinnä tässä historiallisessa kontekstissa, jolloin sen negatiiviset vivahteet ovat ilmeisiä.

Eugeniikka voidaan tänä päivänä jakaa käsitteenä ”vanhaan” ja ”uuteen” eugeniikkaan. Ihmisen geneettisen editoinnin kriitikot käsittävät vanhan eugeniikan olevan sidoksissa pelon ja vihan ohjaamaan poliittiseen ideologiaan, kun taas uusi eugeniikka saa pontta taloudesta ja kuluttajien mielihaluista. Enää kriitikoiden pelot eivät siis kohdistu niinkään valtiotason kautta harjoitettua ideologiapohjaista eugeniikkaa vastaan. Se on muovautunut peloksi sääntelemätöntä lisääntymisteollisuutta kohtaan, jossa vapaiden markkinoiden, vapaiden toimijoiden ja lisääntyvän geneettisen informaation yhdistyessä epäterve kilpailu ”parhaista” lapsista nostaisi taas päätään. (Paul 2005, 124.)

Savulescun moraaliperiaatteen on syytetty sisältävän eugeenisia yhtymäkohtia ja se voidaan käsittää osana uutta eugeniikkaa. Savulescun periaate ei alun perin liity ihmisen geneettiseen editointiin, mutta alkioden valitsemisen geneettisen profiilin mukaan on katsottu sisällöltään olevan läheisessä suhteessa eugeniikkaan. Esimerkiksi geneettisten ominaisuuksien järjestäminen paremmuusjärjestykseen ja vain parhaimpien yksilöiden valitseminen herättävät kriitikoissa negatiivisia tunteita. Seuraavaksi tarkastellaan minkälaista kritiikkiä Savulescun periaate on saanut konkreettisesti tämän yhtymäkohdan vuoksi.

Robert Sparrow sanoo Savulescun periaatteen tähtäävän vain yhdenlaisiin lapsiin, eli parhaisiin sellaisiin, eikä tällaisella tavoitteella ole hänen mukaansa sijaa erilaisuudelle. Sparrow visioi täydellistä geneettistä profiilia, jonka löydyttyä kaikilla vanhemmilla olisi velvollisuus kloonata omiin alkioihinsa samanlainen perimä. Lopputuloksena tästä hän rinnastaa uuden eugeniikan vanhaan 1930-luvun eugeniikkaan, jossa tavoitteena olisi maailma täynnä täydellisiä ja identtisiä lapsia. (Sparrow, 2007, 54.) Sparrow ei ole vakuuttunut valtion väliintulon puuttumisen riittävydestä, sillä hänen mukaansa ihmisiä häiritsevät eugeniikassa enemmän päämäärät kuin keinot. Ylipäätään parhaiden ihmisten määrittelemisessä on hänen mielestään jotakin perustavanlaatuisesti pielessä. (Sparrow, 2007, 54–55.) Sparrow käyttää kaltevan pinnan argumenttia kuvatessaan, kuinka Savulescun periaate voisi saada aikaan sen, että kyseisen moraalivelvollisuuden yleistyessä sen noudattamatta jättäminen alkaisi tuntua ihmisistä väärältä, mikä voisi osaltaan vahvistaa tunnetta siitä, että periaatteen noudattamiseksi tarvittaisiin sittenkin valtiollista interventiota (Sparrow, 2007, 55).

Vastatessaan Sparrowin kritiikkiin Savulescu on huomauttanut, että on absurdia ajatella, että olisi olemassa yksi ”täydellinen genomi”, sillä esimerkiksi pituudesta voi olla sekä haittaa, että hyötyä, riippuen yksilön toimintaympäristöstä (Savulescu, 2015, 16). Savulescu tähdentää, että legitiimin intersubjektivisen arvostamisen on mahdollista tietyissä tapauksissa ylittää merkittävänä pidetty haitta. Esimerkiksi sairaalloisen ylipainoisten ihmisten kokemat lihavuudesta johtuvat haitallisuudet kuten lihavuuden mukanaan tuomat fyysiset rajoitteet voisivat jäädä intersubjektivisen arvostamisen varjoon, mikäli sairaalloisen ylipainoisia ihannoitaisiin vaikkapa uskonnollisina johtajina, Hollywood näyttelijöinä tai malleina, jolloin heillä olisi hyvät mahdollisuudet elää Savulescun tavoittelemaa ”parasta elämää” (Savulescu, 2015, 17).

2.2.4 YHTEISKUNNALLISET VAIKUTUKSET

Robert Sparrow on huolestunut Savulescun moraaliperiaatteen vaikutuksista yhteiskunnalliseen oikeudenmukaisuuteen. Sellaisissa yhteiskunnissa, joissa seksismi, rasismi ja muut järjestelmällisen alistuksen muodot ovat läsnä, Savulescun periaate tuottaa kiinnostavia implikaatioita. Verrattuna dominoivaan ryhmään, syrjittyihin ryhmiin kuuluvien ihmisten elämä on usein tällaisissa yhteiskunnissa vaikeampaa ja vailla yhtä hyviä menestymisen mahdollisuuksia. Tästä Sparrow johtaa, että Savulescun periaatteen mukaan tällaisissa yhteiskunnissa vanhemmilla olisi velvollisuus valita, mikäli mahdollista, dominoivaan ryhmään kuuluva lapsi (Sparrow, 2007, 51). Nämä valinnat eivät ole itsestään ohjautuvia, kuten esimerkiksi pituus, jonka mukanaan tuoma etu pienenee sitä mukaa, kun yhteiskunnan jäsenien keskimääräinen pituus samankaltaisten valintojen kautta kasvaa. Tämän vuoksi jossakin vaiheessa tulee tilanne, jossa mikään ei puolla pituuden valitsemista, jolloin sitä ei periaatteen nimissä tarvitse enää tehdä. Sparrow on sitä mieltä, että vähemmistöjen määrän pienentyminen moraaliperiaatteen viitoittaman valintaprosessin kautta ei johda tilanteeseen, jossa lopulta dominoivaan ryhmään kuulumista ei voitaisi nähdä enää periaatteen hyötynäkökulmasta valitsemisen arvoisena, vaan dominoivan ryhmän valitseminen huonontaa ennestään vähemmistöjen yhteiskunnallista tilannetta (Sparrow, 2007, 51). Savulescun moraaliperiaate johtaa meidät näin valitsemaan sorrettuja yhteiskunnan ryhmiä vastaan, jolloin lopputulemana on rasistinen ”unelma” ja rotuvähemmistöt katoavat yhteiskunnasta parissa sukupolvessa (Sparrow, 2007, 52).

Savulescu hyväksyy tietyissä tilanteissa suorituskykyä parantavien ei-tautiperäisten ominaisuuksien kautta valitsemisen silläkin uhalla, että tällä tavoin lisättäisiin sosiaalista epäoikeudenmukaisuutta (Savulescu, 2001, 415). Savulescu ei kuitenkaan usko, että sillä laajuudella tapahtuva valitseminen, joka pystyisi vaikuttamaan sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen, voisi enää korottaa valittavana olevan yksilön hyvinvointia (Savulescu, 2001, 424). Tällä hän tarkoittaa, että jos tiettyä ominaisuutta, kuten esimerkiksi pituutta on suosittu valinnoissa runsaasti sen ollessa yksilön hyvinvointia tai menestystä edistävä asia, niin jossakin vaiheessa peruste sen tuomalle hyvinvoinnille loppuu, kun populaation keskipituus nousee. Tässä Savulescu ennakoii valitsemisen aiheuttaman kollektiivisen toiminnan ongelman syntymistä, jota tarkastellaan tutkielman loppupuolella. Sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen liittyviä ongelmia ei hänen mukaansa ehtisi syntyä, sillä laajamittainen saman ominaisuuden valitseminen johtaisi siihen, että tietyssä pisteessä kyseinen ominaisuus ei olisi enää tarpeeksi hyödyllinen, jotta sen valitsemista voisi jatkaa moraaliperiaatteen viitoittamassa kehityksessä.

Savulescun periaatteeseen liittyy rajaus, jonka mukaan se koskee vain lisääntyjien biologisia lapsia (Savulescu, 2009, 274–275). Holm ja Bennett ihmettelevät syytä tähän rajaukseen ja ehdottavat sen olleen muokkaus, jonka avulla Savulescu voisi estää mahdollisen implikaation, jonka mukaan moraaliperiaate voisi johtaa tilanteeseen, jossa lisääntyjällä olisi moraaliperiaatteesta johtuvat syyt käyttää lahjoitettuja sukusoluja, vaikka ei itse olisikaan lisääntymiskyvytön (Holm & Bennett, 2014, 24–25). Tämän perusteella on nähtävissä, että motiivi rajaukseen johtaa ongelman äärelle, jonka Sparrow aikaisemmin muotoili. Esimerkiksi, (rasistisessa yhteiskunnassa) moraaliperiaate ei velvoita tummaihoista paria käyttämään luovutettua sukusolua, jotta valkoihoisen alkion valitseminen tulisi mahdolliseksi. Tämän vuoksi ihonvärin valitseminen jäisi pääasiallisesti ”yksittäisten lisääntyjien” ja ”sekapariskuntien” mahdollisuudeksi ja siten valinnan kokonaisvaltaiset yhteiskunnalliset vaikutukset hyvin pieniksi. Ylipäätään Savulescun mukaan lisääntymisteknologioihin puuttumisen sijasta sosiaalisen reformin tulisi olla ensisijainen työkalu yhteiskunnallisen epäoikeudenmukaisuuden ongelmien ratkaisuun (Savulescu, 2001, 424). Savulescu ei kuitenkaan tarjoa minkäänlaista ehdotusta siitä, millainen tämä sosiaalinen reformi tosiasiasa olisi.

2.3 PERIAATTEEN TEORIA-ANALYYSI

Edellä olevista keskusteluista, joita on käyty Savulescun moraaliperiaatteen ympärillä on havaittavissa ne seikat, jotka ovat herättäneet kritikoissa eniten huolenaiheita. Työhön on sisällytetty vain tutkielman kannalta olennaisimpia kriittisiä huomioita, joiden avulla Savulescun moraaliperiaatteen teoreettinen arviointi kuitenkin on mahdollista. Seuraavaksi tarkastellaan tutkielman loppuosan kannalta relevantteja havaintoja siitä, mitä olennaista näistä huomioista tulee eritoten säilyttää, kun tämän luvun jälkeen siirrytään tarkastelemaan modernia geeniteknologiaa ja sitten yhdistämään Savulescun moraaliperiaatetta siihen.

Tärkein huomio liittyy Bennettin löydökseen, että moraaliperiaatteen ytimessä on ajatus harmin tai vahingon kohdistumisesta persoonattomaan olentoon, eli siten, ettei se kohdistuisi suoraan keneenkään. Tähän pohjautuu siis se intuitio, joka tekee ymmärrettäväksi Savulescun motiivin koko periaatteen kannalta. Esittelen seuraavaksi Derek Parfitin ajatuskokeen, josta tämä intuitio Bennettin mukaan on löydettävissä:

Yhteisön on valittava kahdesta energiapolitiikasta, joista kumpikin on täysin turvallinen seuraavat 300 vuotta, mutta toiseen liittyy tiettyjä riskejä, kun aikaa kuluu enemmän. Tässä vaihtoehdossa ydinjätettä haudataan alueelle, jossa ei pariin vuosisataan ole odotettavissa maanjäristyksiä, mutta koska nämä jätteet pysyvät radioaktiivisina tuhansia vuosia katastrofin mahdollisuus kauempana tulevaisuudessa on olemassa. Jos valitaan tämä riskialtis energiapolitiikka yhteisön elintaso on jonkin verran parempi seuraavat sata vuotta. Turvallisemmassa vaihtoehdossa yhteisön elintaso säilyisi ennallaan. Päätetään valita riskialtis energiapolitiikka lyhyen tähtäimen elintason nousun vuoksi. Vuosisatoja myöhemmin syntyy katastrofi, jossa maankuori rakoilee ja näin ilmoille vapautuu säteilyä, jonka vuoksi tuhansia ihmisiä kuolee. Siitä huolimatta, että he kuolivat tässä onnettomuudessa, heidän elämänsä olivat olleet elämisen arvoisia. Oletetaan, että tämä säteily vaikuttaa ihmisiin, jotka eivät vielä ole olemassa ja säteilyn seurauksena he saavat parantamattoman taudin, jota ei huomaa ennen kuin siihen kuolee noin 40-vuotiaana. Nämä kaksi energiapolitiikan vaihtoehtoa vaikuttavat siten tulevien sukupolvien elämiin. Valinta vaikuttaa myös siihen, ketkä tulevat elämään myöhemmin. Riskialttiin energiapolitiikan vuoksi vuosisatojen päästä kuolee tuhansia ihmisiä, mutta mikäli yhteisö olisi valinnut turvallisemman vaihtoehdon, eri ihmiset olisivat syntyneet heidän sijastaan. Syynä tähän ovat riskialttiin politiikan talousvaikutukset, jotka vaikuttavat siihen, mihin aikaan ihmiset hankkivat lapsia. Parfit kysyykin, onko keneenkään

elämä huonompaa valitun riskialttiin energiapolitiikan vuoksi ja hänen vastauksensa on, että kyseinen politiikka ei aiheuta kenellekään harmia. (Parfit, 1984, 329.)

Parfit viittaa siis ajatuskokeessaan, että energiapolitiikan valinta vaikuttaa siihen, ketkä ihmiset saavat syntyä tulevaisuudessa. Tämän vuoksi lyhytnäköinen toiminta ei tee suoranaista hallaa kenellekään, mutta yleinen intuitio asiaan on eri mieltä. Välitämme siitä, millainen maailma tuleville sukupolville jätetään. Tämä näkyy esimerkiksi ilmastoon ja energiapolitiikkaan liittyvissä kysymyksissä, joiden osalta on jo aloitettu kestävien ratkaisujen etsiminen. Intuition mukaan lyhyen tähtäimen suotuisia vaikutuksia ei tarvita, vaan nykyisellä tasolla selvittää, mikäli vastapainona on tulevaisuuteen kohdistuva epävarmuus. Intuitio välittää tulevaisuuden sukupolvista kuvastaa persoonatonta harmia, jolle myös Savulescun periaatteen voidaan katsoa rakentuvan. Tämä huomio on syytä pitää mielessä, sillä siihen palataan uudemman kerran, kun tarkastellaan modernin geeniteknologian vaikutuksia Savulescun moraaliperiaatteelle.

Savulescun periaatteeseen kytkeytyy väistämättömästi eugeniikan varjo. Geneettisistä profiileista valitseminen ja valtion sidos tähän prosessiin arveluttavat kritikoita siitäkin huolimatta, että Savulescu on painottanut, ettei periaatetta tulisi pakottaa kenenkään noudatettavaksi. Savulescun periaatteen taustalla olevista intuitioista antaa suuntaa jo periaatteen nimessä oleva ”hyväntekemisen”-käsite (Beneficence). Huomionarvoista on myös, että Savulescun moraaliperiaatteen lähtökohtaisena tavoitteena ei ole yhteiskunnan genialtaan parantaminen kokonaisuudessaan, sillä se on korkeintaan Savulescun teorian seuraus, joka syntyy yksilön hyvinvointiin tähtäävän hyväntekemisen kautta. Tässä valossa teorian kestävyuden kannalta on keskeistä, että valtion suhde periaatteen toteutukseen pysyy mahdollisimman selkeänä, eli teoria riippuu näin myös käytännön toteutuksen mahdollisuudesta. Savulescun käyttämä Millin vahinkoperiaate ei anna valtiolle oikeuksia puuttua valintatilanteeseen, koska sen kautta ei suoraan ole mahdollista tehdä kenellekään harmia. Valintatilanteet eroavat kuitenkin tilanteista, joissa käytössä on myös modernin geeniteknologian työkaluja. Myöhemmin tarkastellaan uudelleen tässä esiin nousseita asioita geeniteknologian siivittämässä uudessa ympäristössä, sekä seurauksia, joita ne tuovat tullessaan.

Savulescun periaatteen velvoittavuus on nähdäkseni suurin siihen liittyvä teoreettinen ongelmakohta. Periaate ei ole absoluuttinen, joten sen toteuttamiseen liittyy tiettyjä ehtoja. Se ei kiellä toimimasta jollakin tavalla, vaan ennemmin pyrkii kertomaan, millainen toiminta on moraalisesti arvostettavaa eli hyväntekeminen tulevaa ihmiselämää ajatellen. Velvollisuus ei siis ole käsitettävissä taakkana, josta vanhempien on suoriuduttava, vaan ennemmin

jonkinlaisena jalomielisyytenä. Kyse on myös siitä, miten ”velvollisuus” on määriteltävä. Se voi tarkoittaa ankarassa mielessä juuri absoluuttista käskyä toimia tietyllä tavalla, tai lievemmin sillä voidaan tarkoittaa jaloa tapaa toimia. Tässä voidaan rinnastaa selvennykseksi asevelvollisuus, joka Suomessa tällä hetkellä toimii lähtökohtaisesti absoluuttisena velvollisuutena (asevelvollisuus tulee korvata siviilipalveluksella rangaistuksen uhalla, mikäli ei ole saanut vapautusta). Maanpuolustuksen voi myös järjestää niin, että asepalveluksen suorittaisivat vain kaikki halukkaat, jolloin yksilö voisi kokea ”velvollisuudekseen” osallistua isänmaansa puolustamiseen, joka ei olisi absoluuttinen velvollisuus, vaan arvostettava ja jalo teko. Tällainen tulkinta tukee Saundersin esitystä supererogaatiosta, mutta on jälleen riippuvainen velvollisuuden ylittävän toiminnan mahdollisuudesta, sillä ”jalo” toiminta (vaikka yksilö kokisi ”velvollisuudekseen” suorittaa asepalveluksen) voidaan toiselta kantilta käsitellä myös velvollisuuden ylittävänä toimintana. Onko tällainen ”jalo” teko siis jonkinlainen lievä velvollisuus vai velvollisuuden ylittävää toimintaa? Ongelma ei liity suoranaisesti tutkielmaan, mutta ”velvollisuus” itsessään tulee esille uudestaan myöhemmin.

Parhaiden lasten käsitteen osalta Savulescu selvensi, että kyseessä ei ole täydellisyyden tavoittelu, vaan hänen periaatteensa tarkoituksena vaikuttaa olevan ikään kuin painottaa sellaisten alkioiden valintaa, joilla olisi parhaimmat mahdollisuudet elää mielekästä elämää. Hän rajaa periaatteensa nimenomaisesti koskemaan vain valittavana olevia alkioita, joiden elämisen mielekkyyden potentiaalia vertaillaan keskenään, joten periaatteen mukaisesti on mahdollista valita esimerkiksi yleisellä tasolla keskivertoa huonommalla potentiaalilla varustettu alkio, mikäli se on suhteessa vähintään yhtä hyvä muiden valittavana olevien alkioiden kanssa. Kiistanalaiseksi tässä kohtaa jää tietenkin se, miten näiden alkioiden keskinäisiä paremmuussuhteita olisi syytä arvioida sekä se, kuten Sparrow tuo esille, että onko tällaisen paremmuusjärjestyksen etsiminen edes mielekästä. Moraaliperiaate antaa paljon vastuuta vanhemmille, koska heille moraaliperiaate jättää viime kädessä arvioitavaksi, mikä alkioista pitäisi periaatteen mukaisen prosessin myötä tulla valituksi. Tässä kohtaa voidaan kysyä, onko tällainen vastuu oikeutettua ja voidaanko sen tulkita olevan liian suuri taakka tuleville vanhemmille. Vastaus tähän riippuu suurelta osin siitä, onko Savulescun periaate lopulta vanhempia *velvoittava* vai onko valintatilanteessa tällä tavoin sittenkin kysymys *velvollisuuden ylittävästä toiminnasta*, jolloin valinnan onnistunut tekeminen olisi nähtävä enemmän jalomielisenä tekona. Velvoittavuus painottaa vanhempien vastuuta valinnasta, mutta periaatteen tulkinta velvollisuuden ylittäväksi toiminnaksi helpottaa tätä taakkaa.

Tässä tutkielmassa Savulescun periaatetta kohdellaan velvoittavana, sillä sellaiseksi Savulescu on sen tarkoittanut. On myös syytä huomata, kuten Bennett huolensa ilmaisi, että periaate voi mahdollisesti supistaa vanhempien autonomiaa saada sellaisia lapsia kuin he haluavat. Tämä johtuu siitä, että periaatteen mukaan valinnan tulee perustua *merkittävälle moraaliselle syyllle*, joka voi tietyissä tapauksissa rajoittaa vanhempien valinnan mahdollisuuksia, mikäli he noudattavat Savulescun moraaliperiaatetta. Tämä riippuu siitä millaisista geneettisistä kompositioista valittavana olevat alkio koostuvat.

Savulescu pyrkii tekemään eroa periaatteensa aiheuttamiin yhteiskunnallisiin implikaatioihin perustelemalla, että sosiaalinen reformi olisi hänen mukaansa pääasiallinen keino kamppailla yhteiskunnallista epäoikeudenmukaisuutta vastaan (Savulescu, 2001, 424). Tässä prosessissa siis lisääntymisteknologioiden ei tulisi toimia muutosta ajavana voimana. Silti on mahdotonta kiistää Savulescun teorian vaikutusta yhteiskuntaan, eikä periaatteen teoreettinen onnistuminen yksin riitä sen mielekkääseen toteutukseen. Voiko olla merkittävää moraalista syytä tehdä sellaista, joka yksittäisenä tekona ja teoreettisella tasolla olisi oikein, mutta käytännössä ja suurella mittakaavalla toteutettuna voisi aiheuttaa laajamittaista vahinkoa ympäröivälle yhteiskunnalle? Tästä syystä Savulescun teoreettinen perusta on tiukasti sidoksissa käytäntöön, sillä loppupeleissä kyse on nimenomaan siitä, onnistuuko teoria päämäärässään tuottaa elämänlaadultaan parempia yksilöitä yhteiskuntaan. Käytännön vaikutukset ovat teoriaan sidoksissa siten, että jos laajamittainen periaatteen toimeenpano aiheuttaa yhteiskunnan rakenteiden heikentymistä ja epäoikeudenmukaisuuden liiallista kasvua, nämä paremman elämänlaadun potentiaalilla varustetut yksilöt joutuvat elämään yhteiskunnassa, joka omalta osaltaan voi heikentää jokaisen yksilön elämänlaatua.

Vuonna 2018 koko maailmassa oli 8 miljoonaa keinohedelmöitysmenetelmällä syntynyttä ihmistä (European society of human reproduction and embryology, 2018). On totta, että keinohedelmöityksen avulla syntyviä ihmisiä ei tällä hetkellä ole niin paljon, että periaatteella olisi suuria mahdollisuuksia vaikuttaa suurella mittakaavalla yhteiskunnalliseen hyvinvointiin. Tästä syystä on tarpeellista tuoda moraaliperiaate yhteen modernin geeniteknologian kanssa ja tutkia, miten Savulescun periaate sitten toimisi käytännössä, jos käytettäväksi tulisi ”geneettisen supermarketin” kaltainen mahdollisuus vaikuttaa jälkeläisten perimään. Geenitekniikan saapuminen luultavasti kasvattaa vanhempien kiinnostusta jälkeläistensä geneettiseen profiiliin ja näin yhtäältä periaatteen yhteiskunnallinen vaikuttavuus korostuu ja toisaalta käytännön vaikutusten arviointi nousee tärkeään asemaan periaatteen pätevyyden kannalta. Seuraavassa luvussa esittelen modernin geeniteknologian työkaluista

CRISPR-järjestelmän. Luvun tarkoitus on vastata kysymyksiin tämänhetkisen geenitekniologian tilanteesta ja avata hieman sitä, mitä modernilla geenitekniologialla tässä tutkielmassa tarkoitetaan.

3. MODERNI GEENITEKNOLOGIA

3.1 CRISPR-JÄRJESTELMÄ

Modernin geenitekniologian sisällä käydään murrosta, jonka keskiössä on CRISPR (Clustered Regularly-Interspaced Short Palindromic Repeats)-järjestelmä. Se on edeltäjiään tehokkaampi, yksinkertaisempi ja taloudellisempi (Bhushan, 2020, 20). CRISPR-järjestelmän tai val geenien editoinnin saralla on vasta alussa, sillä se on verrattain uusi innovaatio mutta haasteistaan huolimatta sillä on potentiaalia kehittyä työkaluksi, jolla jonakin päivänä voidaan turvallisesti muunnella ihmisen geneettistä kompositiota. Ihmisen perimän turvallisella muuntelulla puolestaan on mahdollista saavuttaa monia lääketieteellisesti merkittäviä tuloksia. Tutkielmassa oletetaan CRISPR-tekniikan edistyksellisyyden vuoksi tulevaisuuden geenieditointityökalun olevan jonkinlainen CRISPR-versio tai sen paranneltu johdannainen, mutta säilyttävän samankaltaisen CRISPR-järjestelmälle tyypillisen toimintaperiaatteen. Luvun tarkoitus on yhtäältä auttaa selventämään käsitystä modernista geenitekniologiasta ja sen nykytilanteesta, jonka kautta yhteys Savulescun moraaliperiaatteeseen on helpompi ymmärtää. Kyseessä on menetelmä, joka biologista prosessia hyödyntämällä saa aikaan muutoksia kohteena olevan eliön perimässä. Toisaalta luvun tarkoituksena on luoda pohjaa tutkielman oletukselle siitä, että mahdollisuus ihmisen geneettiseen editointiin ei ole enää (tekniisessä mielessä) vain scifi-kirjallisuuden fantasia. Lisäksi luku toimii eräänlaisena määrittelyä sille, mitä tässä tutkielmassa tarkoitetaan käsitteellä ”moderni geenitekniologia”.

CRISPR on bakteereilla ja arkkieliöillä esiintyvä immuunipuolustusjärjestelmä bakteriofagivirusten aiheuttamia infektoita vastaan (Singh, 2020, 1). CRISPR esiintyy noin puolella bakteerien ja 90-prosentilla arkkieliöiden genomeista (Makarova et al., 2015, 9; Hille et al., 2018, 1239). Bakteriofagiviruksen tunkeutuessa CRISPR-järjestelmä sekvensoi sen perimän (RNA tai DNA) ja ”muistaa” sen tulevaisuutta varten, sillä tämän informaation valossa bak-

teeri tai arkkikieliö kykenee tuhoamaan vastaisuudessa samanlaisella geneettisellä kompositiolla olevan tunkeilijan, mikäli on selvinnyt elossa ensimmäisestä hyökkäyksestä (Anomaly, 2020, 59). Ensimmäinen havainto CRISPR-järjestelmistä tehtiin vuonna 1987 (Ishino et al., 1987), jonka jälkeen ne ovat olleet jatkuvan tieteellisen tutkimuksen kohteena. Suuri virsantapylväs saavutettiin vuonna 2012 kun biokemistit Jennifer Doudna ja Emmanuelle Charpentier oivalsivat, että CRISPR-järjestelmää voidaan käyttää myös eräänlaisina ”geenisak-sina”, jonka avulla kohdentaminen tietyn DNA-osion muokkaamiseen on mahdollista (Veatch & Guidry-Grimes, 2020). DNA:n editoimiseen käytetään CRISPR-järjestelmää CRISPR/Cas9 (Anomaly, 2020, 105), jossa cas9-proteiinin tehtävänä on toimia DNA:ta pilkkovana osana. Jennifer Doudna ja Emmanuelle Charpentier palkittiin hiljattain työstään kemian Nobelin palkinnolla (The Nobel prize in Chemistry, 2020).

3.2 CRISPR-TEKNIIKAN HAASTEET

Tulevaisuuden potentiaalistaan huolimatta, CRISPR-tekniikkaan liittyy monenlaisia ongelmia. Esille tuodaan pääasiassa pohjimmiltaan teknisiä haasteita, jotka kyseistä geeniedityökalua vaivaavat, mutta niiden selvittämisen jälkeen koko ihmisen perimän muunteluun tähtäävä tiedeyhteisö, sekä kansakunnat omina yhteisöinä, joutuvat vielä ratkaisemaan kysymykset ihmisen geneettiseen muunteluun liittyvistä eettisistä ongelmakohdista. Mainittakoon silti, että CRISPR/Cas9-menetelmän taloudellisen luonteen, saatavuuden ja helppokäyttöisyyden vuoksi vartenotettavia, ei teknisiä, (mutta huomionarvoisia) ongelmakohtia ovat myös bioturvallisuuteen liittyvät seikat, kuten ”tee-se-itse”- käyttöön ja biologisten aseiden valmistamisen helpottumiseen sidoksissa olevat uhat (Braddick & Ramarohetra, 2020, 286).

Tällä hetkellä pääasiallinen ongelma CRISPR-tekniikassa liittyy epätarkkuuteen, jonka vuoksi intervention halutut vaikutukset eivät välttämättä toteudu vain siellä missä pitäisi, vaan aiheuttavat muunneltavaksi tarkoitettun kohteen ulkopuolisia muutoksia, kuten epätoivottua solujen jakautumista (Braddick & Ramarohetra, 2020, 298; Bhushan, 2020, 21; Bhattacharjee et al., 42). Tämä on erityisen vakava ongelma, sillä kyseessä on tekniikka, joka muokkaa yksittäisen solun tai koko organismin perimää pysyvästi (Khambhati et al., 2020, 89). Varaa mutageeniin vaikutuksiin muualla kuin kohde DNA-osiossa ei siis ole. Toinen ongelmakohta löytyy tällä hetkellä kuljettimista, tai vektoreista, joita käytetään informaation viemiseen kohdealueelle DNA:ssa. Tähän tehtävään voidaan käyttää esimerkiksi viruksia,

kuten adenovirusia. Esimerkiksi adenoviruksen pieni koko ei ole tarpeeksi tehokas käytettäväksi geeniterapiassa, eikä nanopartikkeleiden käyttäytymisestä kehon sisällä ole juuri tutkittua tietoa. Tietoa kaivattaisiin ennen kaikkea näiden partikkeleiden toksisuudesta ja siitä, kauanko niiden poistuminen kehosta kestää. (Khambhati et al., 2020, 90.) Viime aikoina tutkimuksissa on saatu viitteitä siitä, että CRISPR/Cas9-menetelmä voi mahdollisesti aiheuttaa syöpää (Braddick & Ramarohetra, 2020, 283).

3.3 CRISPR-TEKNIIKAN POTENTIAALI

CRISPR/Cas9-tekniikan soveltaminen monimuotoisiin ihmisen soluihin on laajalti varmistettu (Braddick & Ramarohetra, 2020, 283). Menetelmällä on lukuisia potentiaalisia hyödyntämiskohteita ja tarkoitukseni on esitellä tässä alaluvussa niistä muutamia. Kyse on vielä nuoresta ja kehittyvästä tekniikasta, jonka tulevaisuuden näkymät ovat merkittäviä. Kappaleen esimerkkisovellutusten tarkoitus on korostaa CRISPR-Cas9-tekniikan merkittävyyttä biotieteissä ja tuoda esille sen monipuolisia käyttömahdollisuuksia, jotka tukevat ajatusta, että kyseisestä menetelmästä tai sen johdannaisesta voisi tulevaisuudessa olla seurauksena tutkielmassa ennakoitu ihmisen geneettisen perimän editoinnin yhteiskunnallinen toteutus.

CRISPR/Cas9 käyttö geenipohjaisten sairauksien hoitamiseen ihmisessä ei vielä ole mahdollista, mutta tulevaisuuden näkymät näyttävät hyvältä. Näiden tautien joukkoon kuuluvat muun muassa syövät, kaihi, duchennen lihasdystrofia, kystinen fibroosi, huntingtonin tauti sekä verioireyhtymät, kuten talassemiat ja anemia. (Khambhati et al, 2020, 85.) Mahdollisuudessaan nämä kliiniset toimenpiteet luovat väylän muidenkin geenien editoinnin tutkimiseen ja toteuttamiseen. Tulevaisuudessa CRISPR/Cas9-tekniikkaa voidaan hyödyntää myös virusinfektioiden parantamisessa (Panchasara, Patel & Singh, 2020, 33). Näihin lukeutuvat sellaiset ihmisessä ”horrostavat” virukset, kuten HIV, papilloomavirus, Epstein-Barr-virus, hepatiitti b ja herpesvirus (Panchasara, Patel & Singh, 2020, 27–33). Kehitteillä on myös CRISPR/Cas9-tekniikan avulla editoituja mikroleviä, jotka voisivat soveltua biopolttoaineeksi (Tanwar & Kumar, 2020, 163) ja tarjota fossiilisten polttoaineiden rinnalle vähempi-päästöisen ja ilmastoystävällisen ratkaisun. Muita CRISPR/Cas9 sovellutuksia ovat muun muassa sen käyttäminen genomien kuvantamiseen ja ruokakasvien ominaisuuksien parantamiseen kestävän ruokatuotannon mahdollistamiseksi (Bhushan, 2020, 21). CRISPR/Cas9 toimii siis moneen erilaiseen soveltavaan käyttöön, mikä tekee siitä taloudellisesti kiinnostavan, joten kehitystyön rahoitus ei mitään luultavimmin tule menetelmän läpimurron esteeksi.

Seuraavassa luvussa yhdistetään Savulescun moraaliperiaate ja modernin geeniteknologia sekä tuodaan esille tämän synteessin vaikutuksia Savulescun alun perin alkion valintaa koskevaan moraalivelvollisuuteen.

4. MORAALIPERIAATTEEN JA GEENITEKNOLOGIAN SYNTEESI

4.1 SAVULESCUN NÄKÖKANTA

Savulescu on ollut haluton yhdistämään valintaperiaatettaan geneettiseen editointiin (Savulescu, 2001, 422). Syinä tähän ovat olleet johdannossa mainittu mahdollisen haitan aiheuttaminen tulevalle lapselle, sekä Jakob Elsterin mainitsemat syyt, jotka liittyvät keinohedelmöitystekniikan ajankohtaisuuteen verrattuna geeniteknologiaan. Geeniteknologia on harpannut viime vuosina kehityksessä eteenpäin, mikä on tehnyt siitä entistä relevanttimman Savulescun moraaliperiaatteen kannalta (Veit, 2018; López, 2019; Pelayo, 2014). Ensimmäiseksi tulen selvittämään syitä Savulescun geenien editoinnin yhdistämistä koskevaan vastustukseen ja käyn sitten lävitse, miksi ne eivät ole riittäviä syitä jättää geenien editointia moraaliperiaatteen ulkopuolelle. Ongelmaksi synteessin kannalta ei niinkään muodostu se, että Savulescun teoreettinen malli olisi esteenä geneettisen editoinnin soveltamiseen periaatteen yhteydessä, vaan nimenomaan Savulescun vastustus editoinnin liittämiseen.

Synteessin sijasta voidaan puhua myös jonkinlaisesta moraaliperiaatteen ekstensiosta, sillä geneettinen editointi on siihen niin teoreettisella kuin käytännönkin tasolla liitettävissä. Viime vuosina on julkaistu tämän synteessin tai ekstension kannalta muutamia olennaisia artikkeleita. Blanca Rodríguez López viitoittaa tietä, jonka avulla synteessin luominen on mahdollista suorittaa. Hän on esimerkiksi sitä mieltä, että valintaa ei voida edes pitää moraalisesti hyväksyttävämpänä kuin geneettistä editointia (López, 2019). Ensiksi käydään läpi Savulescun syitä vastustaa geneettisen editoinnin yhdistämistä periaatteeseensa ja sitten esille tuodaan Lópezin eriävä näkökulma, jonka kautta lopulta esitellään muunneltu versio Savulescun moraaliperiaatteesta, johon on upotettu mukaan geneettinen editointi. Lópezin

uudelleenmuotoilema Savulescun moraaliperiaate palvelee hyvin tutkielman tarkoitusta analysoida Savulescun moraaliperiaatteen käytännön vaikutuksia geneettisen supermarketin toimintaympäristössä.

López erittelee neljä syytä, joita Savulescu pitää hänen mukaansa esteenä geneettisen editoinnin yhdistämiselle moraaliperiaateensa kanssa. Ensimmäinen syy on käytännöllinen. Pariskunnalle, joka on päättänyt käyttää keinohedelmöityshoitoa, ei tule lisäkuluja alkioiden geneettisen profiilin diagnoosista, jolloin monet vanhemmat saattaisivat haluta tehdä sen ainakin varmuuden vuoksi mahdollisten geneettisten sairauksien takia tai jopa tarkastellakseen alkioiden ”ei-tauteihin liittyviä” ominaisuuksia, jolloin Savulescun moraaliperiaate voisi olla sovellettavissa, eikä vanhempien tarvitsisi jättää kaikkea sattuman armoille. Osasta alkioita tullaan joka tapauksessa luopumaan. (López, 2019, 40.) López on sitä mieltä, että keinohedelmöitykseen luonnollisista syistä hakeutuvia lisääntyjiä on niin vähän, että tämä vastustus pätee liian pieneen määrään ihmisiä ollakseen tarpeeksi pätevä pitämään geneettisen editoinnin moraaliperiaatteen ulkopuolella (López, 2019, 40).

Toiseksi syyksi hän mainitsee yleisesti hyväksytyjen käytäntöjen jatkumisen, jolla tarkoittaa sitä, että tälläkin hetkellä jälkikasvu valitaan ikään kuin parinvalinnan, hedelmöityksen ajoituksen ynnä muun kautta, jolloin Savulescun moraaliperiaatteen mukanaan tuoma valitseminen olisi nähtävissä normaalin käytännön jatkumona (López, 2019, 40–41). López ei usko tämän riittävän vakuuttamaan pareja suosimaan Savulescun moraaliperiaatetta, sillä vaikka ajatuksen tasolla valinta olisikin jossakin mielessä normaali käytäntö, niin valinnan saavuttamisen keinoilla on ihmisille väliä. PGD eli prosessi alkion perimän selvittämiseksi on esimerkiksi monille ihmisille moraalisesti ongelmallinen (López, 2019, 41), sillä esimerkiksi jostakin geneettisestä sairaudesta kärsivä alkio ei PGD:n paljastaman tiedon vuoksi välttämättä pääse syntymään, jolloin alkio joudutaan mahdollisesti tuhoamaan. Heille, jotka katsovat ihmiselämän alkavan hedelmöityksestä, nämä alkioit jakavat saman moraalistatukseen jo syntyneiden ihmisten kanssa ja tältä osin PGD voi olla heille moraalisesti arveluttava toimenpide.

Kolmas ja neljäs syy ovat samat, jotka tulivat aikaisemmin esille tutkielmassa Jakob Elsterin huomautusten kautta. Kolmas syy liittyy valintatekniikan ajankohtaisuuteen, sillä keinohedelmöitys ja PGD ovat laajalti käytettävissä olevia työkaluja. Lópezin mukaan geenien editointitekniikat ovat viime vuosina läpikäyneet huomattavaa kehitystä, joten niiden saapuminen käyttöön ei ole enää kaukana (López, 2019, 41). Neljäs ja viimeinen syy on Savulescun pääasiallinen vastustus sille, miksi geenien editointia ja hänen moraaliperiaatettaan ei

tulisi yhdistää. Valinnalla ei voi aiheuttaa vahinkoa kenellekään, sillä valittu ihminen voi syntyä vain sellaisena kuin on, joten geneettiset vajavaisuudet ja viat ovat täysin yksilön itsensä hyväksyttävissä, mikäli ne eivät ole niin rankkoja taakkoja, että niiden vuoksi elämä olisi pelkkää kärsimystä. Geneettisen editoinnin tapauksessa alkio pysyy samana, mutta sen ominaisuuksia voidaan muuttaa. Tästä juontuu se, että yksilö voisi syyttää vanhempiaan tietystä epätoivotusta geenistä tai esimerkiksi jonkin geneettisen osan muokkaamatta jättämisestä. Geneettinen editointi näyttäytyy tässä valossa Savulescun mielestä enemmän moraalisesti ongelmallisena kuin valitseminen (López, 2019, 42–43). Tämä viimeinen ja tärkein syy on syytä ottaa tarkempaan käsittelyyn ennen kuin jatketaan muodostamaan synteisiä Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian välille.

4.2 IDENTITEETTIONGELMA

Valinnan ja geneettisen editoinnin välille piirtyy erittäin tärkeä ongelma, jonka alkukaikuja on kuultu tässä tutkielmassa Rebecca Bennetin ja Derek Parfitin kautta. Valintatilanteessa lopullisesta päätöksestä riippumatta jokainen alkio voi syntyä vain juuri sellaisena kuin on, eikä näin voi valittaa valituksi tulemisestaan, mikäli hänen elämänsä puutteista huolimatta on pääasiallisesti mielekäästä. Geneettisen editoinnin tapauksessa kyseessä on yksi ja sama alkio, jolla on potentiaali tulla maailmaan monenlaisessa erilaisessa geneettisessä kompositiossa, mutta olivat hänen ominaisuutensa sitten mitkä vain, hän on silti sama alkio, eikä kukaan muu. Tätä mieltä on esimerkiksi Blanca Rodríguez López (López, 2019, 43). Otetaan Savulescun alkuperäinen esimerkki havainnollistamaan tätä: Alkio on muuten geneettiseltä perimältään kaikin puolin hyvälaatuinen, mutta hänellä on geeni, joka aiheuttaa taipumusta astmaan. Geneettisellä editoinnilla voidaan parantaa kyseinen geeni. Eikö alkio ole silti identiteetiltään sama alkio niin astman kanssa, kuin ilman astmaa? Samalla tavalla kuin lapsi on sama lapsi nuhan kanssa ja ilman. Lapsi voi parantua taudista, mutta riippumatta siitä, onko hän terve vai sairas, hän on silti identiteetiltään sama lapsi. Näissä tapauksissa, kuin myös López ajattelee, identiteetin säilyminen tuntuu varsin intuitiiviselta.

Identiteetin säilymiseen geneettisen editoinnin myötä liittyy perustellusti tärkeää problematiikkaa, joka mukailee klassista Theseuksen laivan identiteettiongelmaa, jossa keskeinen haaste kulminoituu demarkaatio-ongelman ympärille. Theseuksen laivaa korjailtaan aika ajoin yksi lankku kerrallaan ja ongelma nousee siitä, missä vaiheessa laiva lakkaa olemasta Theseuksen laiva vai lakkaako ollenkaan. Samalla tavoin voidaan pohtia alkion identiteetin

säilymistä samana, kun sen geneettistä profiilia muokataan pala palalta. Theseuksen laivaan liittyy toki vivahteita, jotka eroavat alkioiden geneettisestä editoinnista. Esimerkiksi kysymys siitä, säilyykö Theseuksen laiva samana, vaikka jokainen sen lankku on vaihdettu uuteen. Alkioita tuskin on käytännöllistä tai tarkoituksellista editoida kokonaan uudelleenlaiseen geneettiseen kompositioon. Lisäksi Thomas Hobbes esitti pidemmälle viedyn problematiikan, joka syntyy, kun vanhoista lankuista kootaan samaa tahtia toista laivaa, jolloin lopulta olemassa on kaksi laivaa. Näistä toinen on alkuperäinen Theseuksen laiva, johon on vaihdettu kaikki osat ja toinen vanhoista alkuperäisistä lankuista koottu uusi laiva. (Jansen, 2011, 88) Tämäkään ei liity alkioiden editointiin, sillä perimän muokkaamisessa ei jää ylimääräisiä osia, joista voitaisiin koota toinen alkio. Alkioiden editoimisen ja Theseuksen laivan välinen suhde liittyy yksittäisten osien vaihtumisen aiheuttamaan ongelmaan identiteetin säilymisestä.

Alkiot kehittyvät lisäksi laivaa monimutkaisempia ominaisuuksia käsittäviksi olioiksi, joka tuo kysymykseen erilaista sisältöä. Savulescun omana esimerkkinä käyttämä astma tai jokin muu lievästi vaikuttava sairaus on siitä harhaanjohtava esimerkki käsitellä identiteetin pysyvyyttä, että se ei anna totuudellista kuvaa ongelman laadusta. Voi kuvitella henkilön A, jonka perimä ei ole millään erityisellä tavalla poikkeava. Hänen ystävänsä tuntevat hänet tietynlaisena ja heillä on käsitys hänen omasta persoonallisesta identiteetistään, eli heille henkilö A on juuri henkilö A. Henkilö A on muodostanut myös itsestäänsä oman persoonallisen identiteetin mallin, jossa hän on juuri hän eikä kukaan muu. Kysymys kuuluukin, olisiko henkilö A:n identiteetti sama tapauksessa, jossa hänelle olisi alkiovaiheessa editoitu esimerkiksi jonkinlainen kognitiivinen vamma. Hänen käytöksensä ja kanssakäymisensä ihmisten kanssa olisi erilaista ja eittämättä hänen ajattelunsa olisi radikaalisti erilaista toiseen mahdolliseen ”normaaliin” henkilö A:han verrattuna. Voidaanko esimerkiksi tällaisessa tapauksessa olla varmoja siitä, että vaikka kyseessä olisi sama alkio, niin persoonallinen identiteetti säilyisi geneettisen intervention jälkeen samana riippumatta siitä, minkälainen tämä interventio on? Huomionarvoista on myös, että kyse ei ole geneettisestä determinismistä, sillä sama identiteetikysymys voidaan esittää myös elinympäristön aiheuttamien epigeneettisten eli geenien ilmaisuun liittyvien muutosten kohdalla. Geneettiseltä profiililtaan keski-vertoa pidemmäksi ennustettu ihminen ei välttämättä kasva näihin potentiaalisiin mittoihin esimerkiksi ravinnon puutteen vuoksi. Näidenkin muutosten kohdalla on mahdollista tiettyssä vaiheessa perustellusti esittää kysymys identiteetin säilymisestä. Savulescu perustaa vastustuksensa siis Lópezin mukaan ajatukselle alkion identiteetin säilymisestä geneettisen

editoinnin myötä, jolloin tulevalla ihmisellä saattaisi olla mahdollisuus kritisoida tai syyttää vanhempiaan heidän tekemistään geneettisen tason muutoksista tai muuttamatta jättämisistä. Näin ei enää puhuta persoonattomasta vahingosta, vaan yksilön vahingoittamisesta tulee mahdollista. Tämä on Lópezin mukaan se moraalinen ongelmallisuus, jonka Savulescu haluaa välttää rajaamalla periaatteensa koskemaan vain valintatilanteita (Savulescu siis tulkitsee implisiittisesti alkion identiteetin säilyvän geneettisen intervention jälkeen samana) (López, 2019, 43).

Identiteettiongelma, joka voidaan perustellusti nähdä tärkeänä geneettiseen editointiin liittyvänä implikaationa, ei ole tämän tutkielman raameihin mahtuva kokonaisuus, mutta sitä olisi tarpeellista tutkia ennen geeniteknologian tuloa laajempaan käyttöön. Tämän tutkielman kannalta Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteessin implikaatiot niin Savulescun teorian osalta, kuin myös käytännön vaikutuksista riippuvat kriittisesti siitä, tulkitaanko alkioden geneettisen editoinnin muokkaavan vai säilyttävän alkion identiteetin. Tutkielmassa käytetään Lópezin tulkintaa (ja nähdäkseni myös Savulescun tulkintaa), jonka mukaan alkion geneettinen editointi säilyttää alkion identiteetin. Tiedostaa tulee silti, että käsillä oleva editoidun alkion identiteetin ongelma tulee ratkaista tai ainakin tehdä jonkinlainen käytännöllisyyttä palveleva rajanveto, jotta Savulescun moraaliperiaate ja ylipäättään geneettinen editointi voidaan jonakin päivänä ottaa mukaan lisääntymisteknologioiden tueksi. Tämän tärkeyden voi havaita eritoten, kun viidennessä pääluvussa siirrytään tarkastelemaan Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteessin käytännön vaikutuksia geneettisen supermarketin ajatuskokeen kautta. Ensin esitellään Lópezin malli tästä synteesistä ja sitten peilataan tätä muuttunutta Savulescun periaatetta sen alkuperäisiin lähtökohtiin. Esiin nostetaan synteessin aikaansaamia muutoksia jo havaittuihin teoreettisiin seikkoihin, joiden avulla analysoidaan myös, mitä periaatteeseen kohdistuneelle kritiikille käy teoriapohjan muutosten myötä.

4.3 SYNTEESIN MUODOSTAMINEN

Savulescun vastustukseen López vastaa kysymällä, onko valinta todella moraalisesti geneettisen editoinnin yläpuolella. Hän viittaa siis Savulescun pääasialliseen syyhyn olla hyödyntämättä geeniteknologiaa periaatteessaan, eli siihen, että valinta ei mahdollista vahingon tekemistä jälkeläiselle eikä täten anna hänelle minkäänlaisia ”valitusoikeuksia”, mikäli jotain

menisi pieleen. López ottaa esille mielestään kolme tärkeää huomiota sivuuttaakseen Savulescun vastalauseen. Ensimmäinen ja vähemmän tärkeä syy Lópezin mukaan on se, että argumentit synteisiä vastaan ovat liian riippuvaisia ristiriitaisista identiteettikäsitteistä, joihin ei ole olemassa universaalisti hyväksytyjä vastauksia (López, 2019, 44). Vaikka López pitää tätä syytä vähemmän merkittävänä, se on tärkeä ongelma, kuten jo edellä mainitsin. Etenkin käytännön tasolla tulee olla vastaus, tai ainakin riittävä rajanveto siihen, millainen geneettinen editointi vaikuttaa tai ei vaikuta alkion tulevaan identiteettiin. Tämä tulee olla selvillä siksi, jotta voidaan arvioida vanhempien ja geenieditoitujen lasten välisiä moraalisia vaikutussuhteita ja sen kautta saada toimenpiteelle aikaan kestävä ja systemaattinen käytännön pohja. Tämä on välttämätön palanen selvitettäväksi ennen kuin geenitekniikka voisi tosiasiasa tulla käytännön toteutukseen. Epätietoisuus ja hajanainen konsensus siitä, millainen on vanhemman ja geenieditoitujen lapsen moraalinen suhde, johtaa väistämättä tulevaisuudessa ongelmiin, ja voi olla myös esteenä editointipäätöstä pohtiville.

Toinen Lópezin mainitsema syy liittyy jo aikaisemmin esille nostettuun Jakob Elsterin argumenttiin siitä, että lapselle tehty leikkaus on hoitotoimenpiteenä aina riski, mutta mikäli se olisi katsottava lapsen tarvitsemaksi operaatioksi, sitä ei jätettäisi tekemättä vain sen vuoksi, että lapselle saattaisi seurata siitä jotain ikävää. López viittaa samankaltaiseen ajatukseen sanoessaan, että vanhempien tulee ottaa huomioon paljon asioita lapsien elämään liittyvissä päätöksissä. Heidän tulee ajatella, että elämäntyö, jossa he kasvattavat lapsiaan on riittävän hyväksyttävä, jotta lapsi ei katsoisi kasvatustaan pahalla. Heidän tulee pohtia ruokavalion ynnä muun vaikutuksia lapseensa pitkällä tähtäimellä ja esimerkiksi varmistaa, etteivät laita lastaan liian ahtaalle elämän polulle, jotta hän on kykenevä aktualisoimaan mahdollisimman paljon erilaisia elämisen mahdollisuuksia, eli käyttämään autonomiaansa. (López, 2019, 44–45.) Kaikki nämä asiat ruokavaliosta elämänpolun valintaan ovat lapselle riskejä, mutta osana vanhemmuuteen kuuluvaa autonomiaa vanhempien on silti otettava niitä. Lópezin mukaan alkioden valitseminen päästää vanhemmat liian helposti pälkähästä, koska lapsella ei ole jälkikäteen oikeutta valittaa, koska jokainen alkio voi syntyä vain sellaisena kuin on. (López, 2019, 45.) Tällä López viittaa siihen, että ominaisuuksien muuttaminen geneettisesti vaikuttaa suoraan syntyvän yksilön elämään, sillä hänen tulkintansa mukaan alkio säilyttää geneettisen intervention myötä identiteettinsä. Vanhemmat voivat valita parhaan mahdollisen alkion, jolla kaikesta huolimatta on esimerkiksi astma (se voi silti olla parempi kuin muut valittavana olevat alkiot). Tämä yksilö ei astmastaan huolimatta voi valittaa, sillä hän ei voinut syntyä muuten kuin astmaatikkona, muuten hän ei olisi juuri hän.

Tilanteessa, jossa geenieditointi olisi mahdollista, vanhemmat eivät täten Lópezin sanoin ”pääse pälkähästä”, sillä heillä olisi Savulescun moraaliperiaatteen nojalla velvollisuus editoida astma pois kyseisen alkion perimästä.

Kolmanneksi López painottaa sitä, että geneettinen interventio ei kuulosta eugeeniselta valintaan verrattuna (López, 2019, 45). Valinta pakottaa tekemään päätöksen, kuka saa syntyä tähän maailmaan ja joidenkin mielestä esimerkiksi abortin kautta tehtävässä valinnassa voi olla kysymys ihmisen eliminoinnista ja korvaamisesta toisella, mutta geneettinen interventio keskittyy parantamaan yksittäisen ja saman ihmisen elämänlaatua, eikä missään nimessä eliminoi ketään, vaan kyse on muutoksesta (López, 2019, 45). Tämäkin huomio perustuu oletukseen siitä, ettei geneettinen editointi muuta alkion identiteettiä. López sanookin, että koska editointi ei ole identiteettiin vaikuttavaa, se vain muuttaa ihmistä, jolloin se on täysin rinnastettavissa vaikkapa lääketieteellisiin hoitoihin ja ei-tautiperäiset editoinnit on mahdollista rinnastaa mm. koulutukseen, jotka kaikki muuttavat ihmistä, mutta eivät vaikuta yksilön identiteettiin (López, 2019, 45). López tuo lisäksi esille, että valintaan verrattuna geneettinen editointi on monilla tavoin edullisempaa. Se on ensinnäkin fyysisesti ja psyykkisesti vähemmän raskas vaihtoehto kuin valinta geneettisen diagnoosin tai abortin kautta ja se on moraalisesti vähemmän ongelmallinen, koska siihen ei liity alkioiden tuhoamista tai aborttia. (López, 2019, 46.) Geneettinen interventio olisi nähtävä jatkumona yleisesti hyväksytyille käytännöille, kuten rokotuksille ja lapsen koulutukselle, joissa on havaittavissa samankaltaisia moraalisia vivahteita, mutta jotka käsitetään normaaleiksi (López, 2019, 46). Näistä lähtökohdista, jotka perustuvat sille, ettei ole lainkaan selkeää, että valinta olisi jotenkin moraalisesti yliverainen geneettiseen editointiin verrattuna, López muodostaa Savulescun moraaliperiaatteen ekstension, joka käsittää sekä valinnan, että geneettisen editoinnin. Tämä Lópezin uudelleen muotoilema Savulescun moraaliperiaate sanoo:

“If couples (or single reproducers) have decided to have a child, and it is possible to choose which kind of child to have, then they have a significant moral reason to choose the genetic endowment that, in light of the relevant available information, gives the child the best chance of having the best possible life.” (López, 2019, 46).³

³ ”Jos parit (tai yksittäiset lisääntyjät) ovat päättäneet saada lapsen ja on mahdollista valita minkälaisen lapsen he saisivat, heillä on merkittävä moraalinen syy valita geneettinen lahja, joka saatavilla olevan relevantin informaation valossa antaa lapselle parhaan mahdollisuuden parhaaseen elämään.” (tekijän suom.)

Päivitetyn moraaliperiaatteen mukaan vanhemmilla on merkittävä moraalinen syy valita sellainen geneettinen ”lahja” eli geneettinen kompositio, joka antaa lapselle parhaat edellytykset parhaaseen elämään. Suhteessa Savulescun valitsemista koskevaan periaatteeseen, tästä päivitetystä versiosta puuttuvat viittaukset alkioiden välillä valitsemiseen, sekä alkioiden potentiaalisten elämien keskinäinen vertailu. Mielenkiintoinen huomio on, että López vaikuttaa olettavan, että valintatilanteita eri alkioiden välillä ei syntyisi ennen geneettisen editoinnin toimenpidettä. Miten esimerkiksi vanhemmat, jotka syystä tai toisesta päätyvät käyttämään keinohedelmöitystä ja haluavat myös editoida istutettavan alkion genetiikkaa valitsevat, mitä alkiota he haluavat editoida? Keinohedelmöitystilanteessa luodaan useita alkiota keskenmenon riskin, taloudellisten syiden sekä rasittavuuden vuoksi. López ei täsmennä suoraan, mikä näistä alkiosta pitäisi valita geneettisesti editoitavaksi. Päivitetystä periaatteesta voisi johtaa sellaisen vastauksen, että se alkio, jolla jo valmiiksi on periaatteen peräänkuuluttama ”geneettinen lahja”, eli lähimpänä vanhempien kaavailemaa ideaalia tulisi käytännön syistä valita editoitavaksi. Käytännön syillä tarkoitetaan, että tässä alkiossa olisi vähemmän geneettistä editointia tarvitsevia perimän osia, jolloin alkiota ei tarvitsisi editoida niin paljon. Aiemmin López mainitsi yhdeksi geneettisen editoinnin moraaliseksi hyödyksi sen, että valintaan suhteutettuna, siinä ei tuhota alkiota (López, 2019, 46), joten hieman epäselväksi jää, minkälainen hänen kuviteltu editointitilanne ja prosessi ylipäättään on. Seuraavaksi siirrytään kuitenkin käsittelemään, mitä synteesi saa aikaan alkuperäisen moraaliperiaatteen teoreettiseen runkoon.

4.4 SYNTEESIN TEOREETTISET VAIKUTUKSET

Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian yhdistämisessä on seurattu Lópezin viitoittamaa tietä ja päätynyt edellä esiteltyyn malliin. Ennen kuin synteessin aikaansaamien teoreettisten vaikutusten esittely aloitetaan, on paikallaan ensin selventää hieman sitä, mitä Lópezin mallista on tärkeää pitää mielessä. Ensiksi tässä mallissa valinta ei enää tapahdu alkioiden välillä, vaan keskittyy yksittäisen alkion geneettiseen ”lahjakkuuteen”, joka on rinnastettavissa sisällöltään Savulescun pyrkimykseen tuoda maailmaan ”paras mahdollinen lapsi”. Savulescun muovaamat ihanteet lapsen hyvinvointiin ja parempaan elämän laatuun ovat säilyneet uuteen malliin, mutta enää niitä ei tavoitella pelkästään valinnan kautta, vaan vanhemmilla on moraalinen velvollisuus muokata tulevasta lapsestaan entisen

mallin kriteerit täyttäviä yksilöitä. Savulescun alkuperäiseen malliinsa liittämä moraalivelvollisuus säilytetään siis uuteen malliin alkuperäisessä muodossaan, joskin pian tarkastellaan, miten se käytännössä muuttuu uuden toteutustavan myötä.

Päivitetty moraaliperiaate kohtelee editoitavaa alkioita siten, että alkio säilyttää muunteluprosessin myötä identiteettinsä. Tässä nojataan Savulescun implisiittiseen käsitykseen alkion identiteetin säilymisestä geneettisen editoinnin jälkeen, jonka kannalla myös López vahvasti on. Savulescun moraaliperiaatteen kulmakivenä toiminut ”ei-keneenkään kohdistunut vahinko” on vaihtunut tämän vuoksi täysin. Alkion identiteetin säilyminen johtaa siis periaatteen teoreettisen perustan täydelliseen muuttumiseen ja nyt periaate on sidoksissa yksilölle aiheutettuun vahinkoon. Tämä johtuu siitä, että geneettisesti editoitu alkio voi syntyä erilaisilla geneettisillä kompositioilla varustettuna. Tähän huomioon pohjautuvat monet teoreettiset muutokset, jotka tulevat ilmi seuraavilla sivuilla. Käyn läpi synteessin teoreettisia vaikutuksia käsittelemällä jo aikaisemmin Savulescun moraaliperiaatteen analysoinnissa käytettyjä teemoja, jotka liittyvät parhaisiin lapsiin ja parhaaseen elämään, eugeniikkaan ja moraalivelvollisuuteen. Jätän yhteiskunnallisten vaikutusten arvioinnin seuraavaan pääluokkaan, joka käsittelee geneettisiä supermarketteja, sillä Savulescun moraaliperiaatteen teoriapohjalla on tiukka sidos käytäntöön, jota kyseinen luku kokonaisuudessaan käsittelee.

Savulescun moraalivelvollisuus painottaa vanhempia valitsemaan parhaan mahdollisen tai ei ainakaan muita valittavana olevia alkioita huonomman vaihtoehdon. Synteesi geeniteknologian kanssa säilyttää tämän sisällöllisen aineksen samanlaisena kuin se alkuperäisesti oli muotoiltu. Tapa, jolla tähän päämäärään pyritään, on muuttunut suuresti. Tilanteessa, jossa vanhemmilla on alkuperäiseen tapaan mahdollisuus valita useista alkioista, he voivat synteessin luoman uuden periaatteen puitteissa valita minkä vain, mutta tähän liittyy ehtoja. Uusi moraaliperiaate keskittyy samalla tavalla alkion geneettisen profiilin hyvinvoinnin ja elämänlaadun parantamiseen, mutta tämä tapahtuu nyt geneettisen editoinnin kautta. Alkion valinnalla on näin vaikutusta enää vain käytännön tasolla, jota avaan esimerkiksi: Vanhemmilla on edessään kaksi alkioita, jotka ovat muuten samankaltaiset geneettiseltä profiililtaan, mutta toisella on taipumus astmaan. Vanhemmilla on uuden moraaliperiaatteen mukaisesti mahdollisuus valita kumpi vain näistä, mutta jos he valitsevat alkion, jolla on taipumus astmaan, heillä on moraalinen velvollisuus editoida se pois kyseisen alkion perimästä, jotta moraaliperiaatetta olisi noudatettu oikein. Tämä havainnollistaa hieman uudenlaista tapaa tavoitella Savulescun moraaliperiaatteen ideaalia synteessin tuoman lisäaineksen

puitteissa. Asia ei tietenkään ole ikinä käytännössä näin yksinkertainen, sillä geneettiset profiilit ovat paljon edellä mainittua monimutkaisempia. Vanhemmille jää siis valtava vastuu editoida lapsistaan parhaita mahdollisia, kun mahdollisuuksia on niin monia. Päivitetty moraaliperiaate tavoittelee alkuperäisen tavoin myös suorituskykyä parantavia ominaisuuksia, kuten älykkyyttä, sikäli kuin vanhemmat katsovat näiden edistävän tulevan lapsen elämäntilaa ja hyvinvointia. Palaan näihin asioihin tarkemmin seuraavassa pääluvussa, kun suoritan ajatuskokeen analysoidakseni synteessin jälkeisen Savulescun moraaliperiaatteen käytännön vaikutuksia. Tärkein teoreettinen huomio liittyy siis tiivistetysti siihen, että velvollisuudesta *valita* on käytännössä muodostunut velvollisuus *editoida* lapsista parhaita mahdollisia. Synteessin teoreettinen vaikutus ei tässä tapauksessa ole kohdistunut niinkään sisältöön, vaan tapaan toteuttaa moraaliperiaatetta.

Savulescun moraaliperiaatteen aikaisemmin esittelemäni kritiikki, jonka mukaan Savulescun periaatteen moraalivelvollisuus on lähinnä velvollisuutta ylittävää toimintaa, voidaan uudessa mallissa perustellusti sivuuttaa. Alkion identiteetin säilymisen vuoksi, geneettisesti editoidulla alkiolla on mahdollisuus syntyä varustettuna erilaisella geneettisellä kompositiolla, jolloin esimerkiksi jonkin vakavan geneettisen vian korjaamattomuus voitaisiin nähdä samassa valossa kuin lapsen taudin parantamisesta kieltäytymisen. Näin päivitetyn moraaliperiaatteen velvollisuus ei olisi nähtävissä velvollisuutta ylittävänä hyväntekona, vaan nimenomaan moraalivelvollisuutena. Päivitetty periaate säilyttää saman velvoittavuuden kuin alkuperäisenkin muotoilu, mutta sen pätevyys on helpommin havaittavissa.

Aikaisemmin todettiin Lópezin olevan sitä mieltä, että Savulescun moraaliperiaate olisi vähemmän eugeniikkaan sidoksissa, jos se painottaisi geenien editointia valitsemisen sijaan. On totta, että valitsemiseen liittyvä eugeniikkasytös on vakavampi, sillä siinä kyseessä on päätös siitä kuka saa elää ja kuka ei, kun taas geneettisen editoinnin kautta ja alkion identiteetin säilymisen vuoksi sama ihminen syntyy vain erilaisella geneettisellä profiililla varustettuna. Asia ei silti ole näin yksinkertainen, sillä päivitetty moraaliperiaate velvoittaa vanhempia editoimaan alkioon tiettyjä ominaisuuksia muiden sijaan, jolloin varsinkin saman yhteiskunnan sisällä toiset ominaisuudet korostuvat enemmän kuin toiset. Kyse on siis siitä, voidaanko päivitettyä moraaliperiaatetta syyttää geneettiseen ylivertauuteen tähtääväksi toiminnaksi, kun kyseessä on pääasiallisesti ruohonjuuritasolla vain yksilöön liittyvistä ominaisuuksista. Toisaalta geneettisten toimenpiteiden yleistyessä niillä varmastikin on silti yhteiskunnallista merkitystä. Tällainen geneettinen elitismi voi aiheuttaa hyväksynnän puut-

teeseen liittyviä tunteja niissä ihmisissä, joiden geneettinen profiili ei vastaa päivitetyn moraaliperiaatteen viitekehystä. He voivat kokea olevansa alempiarvoisia kuin geneettisesti editoidut ”eliittikansalaiset”. Tämä on pääasiallisesti eugeniikkasävytteinen ongelmakohta, joka on sidoksissa päivitetyn moraaliperiaatteen teoriaan. Valitseminen ei tuota tässä mielessä näin vakavaa eugeenista vaikutusta, sillä pelkän valinnan kautta ei ole mahdollista tuottaa tällä mittakaavalla ja tarkkuudella paranneltuja yksilöitä. Tämä ongelma sisältää impliittisesti oletuksen jonkinasteisesta geneettisestä determinismistä, mutta ympäristön vaikutuksilla on joka tapauksessa tavaton merkitys yksilön kehitykselle ja ylipäättään sille, mitkä geenit tulevat ilmaistuksi.

Geenien ilmaisulla eli ”geeniekspressiolla” tarkoitetaan sitä, että geeni voi olla joko passiivinen tai aktiivinen, mikä riippuu ympäristötekijöiden vaikutuksesta. Esimerkiksi hunajamehiläisten (*Apis mellifera*) kuningatarmehiläinen ja työmehiläiset ovat toistensa geneettisiä klooneja, mutta tästä huolimatta ne eroavat toisistaan ulkoisilta ominaisuuksiltaan, lisääntymiskyvyltään sekä käytökseltään. Tämä johtuu siitä, että kuningatarmehiläisiä ruokitaan toukkavaiheessa eksklusiivisesti kuningatarhytytelöllä, jonka sisältämä proteiini aiheuttaa hormonaaliset muutokset, joiden kautta aikuisen yksilön fenotyypin ominaisuudet määrittyvät (Kamakura, 2011, 478–483). Tämä huomio tuo myös ongelmallisuuden haluttujen ominaisuuksien tavoitteluun, johon palataan seuraavassa pääluvussa tarkemmin. Tässä kohden voidaan vielä todeta, että Savulescun teorian kannalta olennaisinta on yrittää antaa jälkeläiselle vähintään potentiaali paremman elämänlaadun ja hyvinvoinnin realisoimiseen.

Näiden havaintojen lisäksi moraaliperiaatteen teoriaan on kuulunut alusta asti valtiojohtoisen intervention vastustaminen, mutta geeniteknologiaan yhdistymisen jälkeen tätä asiaa on syytä tarkastella paremmin. Eugeniikkasyytösten pohjalla on ollut pelko vanhanmallisesta toteutuksesta, johon on vahvasti ollut kytköksissä valtio tai jokin muu sääntelevä elin. Aikaisemmin todettiin Millin vahinkoperiaatteen mukaisesti, että valtion interventio ei voi olla edes perusteltua, sillä valintatilanteissa vahinkoa ei kohdistu keneenkään. Tämän on jo huomattu muuttuneen uuden mallin mukana, sillä jos alkion identiteetin hyväksytään säilyvän samana geneettisen editoinnin jälkeen, vahingon tekeminen voidaan katsoa mahdolliseksi. Yhtenä isona haasteena päivitetylle moraaliperiaatteelle voidaan nähdä se, miten eugeniikan näkökulmasta selvitetään valtion intervention ongelma, eli miten yhteiskunnat tosiasiasa järjestävät geneettistä alkioden editointia koskevat sääntelysuhteet. Tämäkin aihe palaa tarkemmin esille seuraavassa pääluvussa.

5. GENEETTINEN SUPERMARKETTI

5.1 MIKÄ ON GENEETTINEN SUPERMARKETTI?

Käsite ”geneettinen supermarketti” on Robert Nozickin käsialaa ja se on peräisin hänen teoksestaan *Anarchy, State and Utopia* vuodelta 1974. Käsite esiintyy sivun 315 alaviitteessä, jossa Nozick pohdiskelee geneettisen editoinnin ongelmallisuutta biologien näkökulmasta. Nozickin mukaan biologit kulminoivat ongelman juuri ”design”-lasten ympärille, eli haasteena on se, millaisia lapsia heidän pitäisi geneettisen muuntelun avulla tuottaa. Nozick ihmettelee miksi heille ei ole tullut mieleen tarkastella asiaa ”geneettisen supermarketin” valossa, jossa tämä designlapsiin liittyvä ongelmallisuus on ratkaistavissa siten, että vanhemmat saisivat omien mieltymystensä pohjalta vapaasti valita ”geneettisestä supermarketista” sopivia ominaisuuksia lapsilleen moraalirajoitteiden puitteissa. Tämä menetelmä poistaa hänen mukaansa keskittyneen päätöksenteon prosessista (valtio ei päättää kansalaistensa ideaaleja geneettisiä profiileja), jolloin säännöstelyä valtiotasolta ei tarvita, joskin Nozick mainitsee ohimennen jonkinlaisten moraalirajoitteiden ohjaavan vanhempien toimintaa lastensa geneettisen profiilin valitsemisessa. Nozick pohdiskelee esimerkkinä sukupuolten välistä lukumäärällistä suhdetta, joka saattaa muuttua tällaisen toteutuksen myötä ja päättyy ehdottamaan, että tämänkaltaisissa asioissa geneettisessä supermarketissa olisi käytössä sukupuolten lukumäärällisen suhteen säilyttämiseksi miesten ja naisten suhde 1:1. (Nozick, 1974, 315.) Tämä on tulkittava ehdotukseksi jonkinasteisesta sääntelystä tai sääntelyn mahdollisuudesta/tarpeesta, vaikka Nozick on ensin sanonut järjestelmän olevan vailla mitään keskittyntä päätöksentekoa. (Nozick, 1974, 315.)

Nozickin pohdinnat osoittavat, että juuri sääntelysuhteet ja geneettisen editoinnin käytännön toteutukseen liittyvät ongelmat ovat merkittäviä. Peter Singerin mukaan Nozickin ajatus oli siirtää päätäntävalta vapaassa yhteiskunnassa valtiotasolta yksittäisille vanhemmille ja antaa heidän valita mieltymystensä mukaisesti lastensa geneettinen kompositio (Singer, 2009, 279). Nozick kirjoitti aiheesta paljon ennen kuin nykyaikaiset geenieditointityökalut olivat kehittyneet, joten arvatenkin tästä syystä hänen pohdintansa jäivät alaviitetason spekuloinniksi, mutta olivat silti aikaansa edellä ja geneettisen supermarketin käsite on tänä

päivänä loistava työkalu geneettisen editoinnin mukanaan tuomien käytännön haasteiden analysointiin.

Tutkielmassa ”geneettisellä supermarketilla” tarkoitetaan ajatuskoetta, jossa geneettinen editointi on todettu turvalliseksi ja käyttökelpoiseksi tavaksi korjata alkioden geenivirheitä, sekä parannella niitä. Supermarketin on tarkoitus kuvastaa sitä käytännön toteutustapaa, jonka kautta alkioden geneettistä editointia tehdään. Tämä supermarketti voidaan nähdä nimensä mukaisesti eräänlaisena kauppapaikkana, josta vanhemmat voivat valita/ostaa tulevalle lapselleen ominaisuuksia. Lähtökohtaisesti geneettinen supermarketti on mahdollista toteuttaa kolmella eri tavalla: Valtion tai hallituksen sääntelemä ja toteuttama järjestelmä kansalaisten geneettisen editoinnin mahdollistamiseksi, täysin sääntelysuhteista vapaa markkinapohjainen ja kaupallisten toimijoiden sääntelemä kokonaisuus tai jonkinlainen sekoitus näistä kahdesta. Läpi käydään sääntelysuhteisiin liittyviä ongelmia, mutta säilytetään Savulescun oma näkemys valtion erillään olevasta roolista moraaliperiaatteen toteuttamisessa, joka oli myös Nozickin alkuperäinen idea ja motiivi geneettisille supermarketeille. Lähtökohtaisesti tutkielman geneettinen supermarketti voi olla valtion tai kaupallisen sektorin järjestämä, mutta vanhempien toimintaa rajoittavana tekijänä toimii Savulescun moraaliperiaate, eikä jokin ulkoinen sääntelyelin (tämän asian käytäntöön liittyvät haasteet käydään myöhemmin lävitse). Tämä rajoitus on siis ennen kaikkea moraalinen, eikä vanhempia pakoteta toimimaan geneettisessä supermarketissa lähtökohtaisesti sen edellyttämällä tavalla. Supermarketin idea on rakentunut vapaaehtoisuudelle, mutta voi olla, että tietyissä tilanteissa vanhempien toimintaa on mahdollista rajoittaa myös heidän tahdostaan riippumatta. Geneettinen supermarketti ei ole todellinen vapaa markkina, vaan tämä on lähtökohta, josta poikkeamiseen tarvitaan erityistä oikeutusta (Gyngell & Douglas, 2015, 241).

Geneettisessä supermarketissa editoitavat ominaisuudet voidaan käsittää tuotteina, joita vanhemmat voivat valita/ostaa jälkikasvulleen. Geneettiset editoinnit voidaan jakaa kolmeen luokkaan, joten tuotekategorioita geneettisessä supermarketissa on myös kolmenlaisia. Ensimmäiseen tuotekategoriaan kuuluvat editoinnit, jotka pyrkivät parantamaan/ehkäisemään jonkin taudin ilmenemisen muokatussa alkiossa, kuten esimerkiksi astman. Tätä tuotekategoriaa voidaan kutsua myös nimellä ”terapeutitset” tuotteet, sillä näissä editoinneissa tarkoituksena on ennemmin hoitaa jotakin takaisin normaalille tai tyyppillisenä pidetylle toimintatasolle, kuin antaa alkionle lisää ominaisuuksia. Termiä ei tule sekoittaa arkikieliseen merkitykseen, jossa ”terapeuttinen” voi viitata esimerkiksi psyko- tai puheterapiaan. Tutkielmassa

”terapeuttinen” nojaa ”terapia”-sanan etymologiseen perustaan., Sana ”Terapia” (θεραπεία) on muinaiskreikkaa ja tarkoittaa lääketieteellistä ”parantamista”.

Toinen tuotekategoria sisältää ei-tautiperäisiä editointeja, joiden avulla tavoitellaan alkion geneettiseen profiiliin suorituskykyä parantavia muutoksia, kuten muistin tai älykkyyden potentiaalin nostamista. Toisin kuin terapeuttiset tuotteet, tämän kategorian editoinnit pyrkivät viemään alkion suorituskykyä normaalia tai tyypillistä tasoa korkeammalle eivätkä editoitavat geenit ole sidoksissa mihinkään tautiperäiseen geneettiseen ongelmaan. Kolmas ja viimeinen tuoteryhmä on kosmeettiset tuotteet, joka sisältää kaiken sellaisen editoinnin, jolla ei ole yksilön kannalta terveydellistä tai suorituskykyyn liittyvää merkitystä. Esimerkki tällaisesta editoinnista on silmien värin muuttaminen. Nämä tuotekategoriat ovat joustavia ja jotkin tuotteet voivat kuulua moneen kategoriaan samanaikaisesti. Tutkielmassa ei tarkastella niinkään yksittäisiä spesifejä geneettisiä editointeja, joten tällainen rajanveto on varsin riittävä, jotta tuotekategorioiden funktio supermarketin toiminnan selventämisessä täyttyy.

Kuten mainitsin, Nozickin mukaan vanhemmat olisivat vapaita valitsemaan kaikenlaisia geneettisiä muutoksia lapsilleen tietyin moraalirajoituksin, mutta näitä rajoitteita hän ei selettänyt auki sen enempää. Tässä tutkielmassa tuona kyseisenä moraalirajoitteena toimii Savulescun moraaliperiaate, joka on valjastettu vastaamaan geneettiseen editointiin sidoksissa olevaa toimintaympäristöä. Moraaliperiaate viitoittaa vanhempia tekemään geneettisiä editointeja jälkikasvulleen ja tutkielman käsillä oleva pääluku pyrkii selvittämään, mitä käytännön vaikutuksia tällä tulisi olemaan.

5.2 MORAALIPERIAATE GENEETTISESSÄ SUPERMARKETISSA

Seuraavaksi analysoidaan Savulescun moraaliperiaatteen ja modernin geeniteknologian synteesin käytännön vaikutuksia geneettisen supermarketin ajatuskokeen kautta. Ensiksi käydään läpi, miten päivitetty moraaliperiaate toimii jokaisen eri tuotekategorian kanssa. Tämän jälkeen on helpompi ymmärtää, millaisia geneettisiä editointeja moraaliperiaate painottaa valitsemaan ja sen myötä yleisemmän tason ongelmia ja mahdollisuuksia on luontevampaa lähteä tarkastelemaan. Sitten siirrytään analysoimaan kollektiivisen toiminnan ongelmaa, jota ovat geneettisen supermarketin käsitteen avulla tutkineet Gyngell ja Douglas (2015), mutta tutkielman tulokulma pidetään sidottuna moraaliperiaatteeseen. Seuraavaksi käsitellään geneettisen supermarketin sääntelyyn liittyviä ongelmallisuuksia, jotka ovat vahvasti kytköksissä geeniteknologian käytännön toteutukseen. Miten yhteiskunnan tulisi järjestää

geenitekniikan soveltaminen ja vältellä samalla menneisyyden eugeniikkaan sidoksissa olevia syytöksiä? Miten vanhempien toimintaa voidaan ohjata vapailla geenimarkkinoilla tarpeen niin vaatiessa? Sitten keskitytään tasa-arvoon liittyviin kysymyksiin, joista päällimmäisenä on uhkakuva siitä, että moraaliperiaatteen kautta lasten ominaisuuksia editoimalla olisi mahdollista lisätä yhteiskunnallista eriarvoisuutta, kun geeniteknologiaa pääsisi hyödyntämään vain (tai eniten) kaikista rikkaimmat ihmiset. Tasa-arvon näkökulmasta moraaliperiaatteen tavoitteleva optimaalinen geeniprofiili saattaa myös implikoida sitä, että jo elossa olevat ihmiset alkavat kokea alemmuudentunnetta, jos heidän geneettinen profiilinsa ei vastaa moraalista ihannetta. Miten suhtautuminen esimerkiksi vammaisia kohtaan muuttuu geenieditointiprosessin käynnistyttyä ja minkälaiset ovat sen mahdolliset vaikutukset yhteiskunnallisen tasa-arvon näkökulmasta?

5.2.1 TERAPEUTTISET TUOTTEET

Terapeuttiset tuotteet koostuvat geneettisesti suoritettavasta tautiin tai sairauteen rinnastettavien tilojen hoitamisesta. Monesti kyseessä voi olla vain pelkkä geneettinen taipumus esimerkiksi astmaan, jonka poistaminen geenityökaluilla voidaan luokitella terapeuttiseksi toimenpiteeksi. Savulescu itse käytti alkuperäisen moraaliperiaatteen pohjana esimerkkiä, jossa astmasta kärsivää alkiota ei tulisi valita, mikäli toisena vaihtoehtona olisi normaali alkio. Savulescun ajatusten ytimessä voidaan siis nähdä olevan taudinkuvien ja sairauksien parantaminen, sillä ne ovat sidoksissa heikentyneeseen elämänlaatuun (Savulescu, 2001, 417). On siis turvallista todeta, että päivitetty moraaliperiaate tukee ehdottomasti terapeuttisten tuotteiden valitsemista geneettisessä supermarketissa. Periaate velvoittaa vahvasti editoimaan alkiosta pois/muuttamaan geenit, joiden voidaan nähdä olevan akuutisti tai potentiaalisesti terveyttä ja elämänlaatua uhkaavia. Näihin editointeihin liitetään myös Savulescun moraaliperiaatteen suurin ja vähiten kiistanalainen positiivinen vaikutus eli ihmisten sairauksien parantaminen.

Moraaliperiaatteen raameissa poikkeuksia on mahdollista sallia, mikäli vanhemmilla on tähän ”merkittävä moraalinen syy”. Aikaisemmin totesin tuotteiden kategorioiden olevan kiisteltävissä ja toisaalta päällekkäisyyksiäkin ilmenee. Esimerkiksi aisteihin, kuten kuuloon liittyvät kysymykset ovat olleet vahvasti esillä alkion valintaa ja geenieditointia käsittelevässä keskustelussa (ks. esim. Glover, 2006, 5–8). Olisiko moraaliperiaatteen rajoissa mahdollista jättää alkio kuuroksi ja perustella tämä esimerkiksi sosiaalisilla syillä? Kuurot

vanhemmat voisivat haluta antaa lapsensa elää samanlaista elämää kuin hekin ja käyttävän aidosti viittomakieltä kommunikoinnissa. Kuurot vanhemmat voisivat perustella alkion kuuroksi tekemistä myös sillä, etteivät he näe kuuloaistin puuttumista vammaana vaan esimerkiksi erilaisuutena (Glover, 2006, 5).

Tämä ongelma on ollut esillä aina siitä lähtien, kun kuuro naispariskunta Sharon Duschneau ja Candy McCullough loivat harkitusti kuuron alkion käyttämällä kuuron miehen siittiötä hedelmöityksessä (Savulescu & Kahane, 2009, 284). Kuurous kuuluu lähtökohtaisesti moraaliperiaatteen raameissa elämänlaatua heikentävään luokkaan, sillä se rajoittaa yksilön potentiaalia tehdä asioita ja kommunikointihaasteiden vuoksi se voi aiheuttaa esimerkiksi sosiaalisia haittoja. Tällä tavalla tulkittuna kuurouden editoiminen kuuluu terapeuttiin tuotteisiin ja se tulisi ehdottomasti moraaliperiaatteen mukaisesti editoida alkioista pois. Silti vanhemmilla voi olla merkittävä moraalinen syy jättää alkio kuuroksi. Vaikka kuurouteen liittyvät haasteellisuudet eivät katoaisi minnekään, niin jossakin spesifissä tilanteessa voidaan katsoa sen olevan elämänlaatua parantava asia. Arvioitavaksi vanhempien vastuulle jääkin se, miten tällaisessa tilanteessa tasapainoilla elämänlaadun, yksilön potentiaalın ja sosiaalisen hyödyn välillä. Eri vanhemmat voivat tulla eri tuloksiin eri tilanteissa, mutta moraaliperiaatteen puitteissa se on myös täysin mahdollista ja hyväksyttävää.

Terapeuttiin tuotteisiin (kuten lähtökohtaisesti kuurouden hoitaminen) liittyvä ongelmallisuus kytkeytyy vamman määritelmän ympärille. Vanhemman tulkinta siitä, mikä on vamma ja mikä ei, vaikuttaa suuresti esimerkiksi kuuron alkion editointiin moraaliperiaatteen kautta. Kuurous voidaan nähdä olevan esimerkiksi erilaisuutta, eikä vammaisuutta, jolloin kyseisessä tapauksessa kuurous ei kuuluisi velvoitteen piiriin. Savulescu ja Guy Kahane määrittelevät vammaisuuden ”lajeiksi instrumentaalista paha, jotka ovat aina haitallisia tiloja” (Savulescu & Kahane, 2009, 286). Päivitetty moraaliperiaate ei silti ole kykeneväinen taipumaan vain tähän Savulescun ja Kahanen määritelmään vammaisuudesta, vaan sen perusteella on nimenomaan mahdollista yksilöllisesti tulkita, mikä olisi tulevalle lapselle kaikin paras mahdollinen geneettinen profiili. Tämä on se asia, joka erottaa menneisyyden eugeniikan ja Savulescun periaatteen toisistaan. Edellinen kohdisti toimenpiteensä pakottavalla voimalla kokonaiseen yhteisöön ihmisiä, jälkimmäinen toimii vapaaehtoisuuden ja yksilön hyvinvoinnin lähtökohdista.

On selvää, että monissa tapauksissa terapeuttisten tuotteiden editointi on helpompi hyväksyä velvollisuuden näkökulmasta, sillä suurin osa niistä on suoraan ja kiistattomasti haitallisia tai jopa hengenvaarallisia säilyttää alkion perimässä. Kuuron alkion tapaus osoittaa, että rajanveto tässä kohtaa on haasteellista ja kaukana täydellisestä, mutta siihen ei ole edes pyritty, sillä tutkielman kannalta riittää suuressa mittakaavassa ymmärtää moraaliperiaatteen suhde terapeuttisen kategorian editoinneille. Lisäksi tämä ongelma kertoo, että vanhemmilla on käytännössä mahdollisuus kokea tilanteita, joissa on vaikeaa/mahdotonta tietää, onko jokin geneettinen osa enemmän hyödyllinen vai loppupeleissä haitallinen. Todettakoon, että päivitetty moraaliperiaate velvoittaa editoimaan terapeuttiseen kategoriaan kuuluvat geenit (ellei jokin merkittävä moraalinen syy vaikuta asiaan), mutta ongelmaksi muodostuu eritoten se, mitkä geenit tosiasiallisesti kuuluvat terapeuttiseen kategoriaan?

5.2.2 SUORITUSKYKYÄ PARANTAVAT TUOTTEET

Suorituskykyä parantavat tuotteet geneettisessä supermarketissa eivät liity minkään sairauden ehkäisemiseen tai torjuntaan, vaan niillä pyritään nostamaan editoinnin kohteena olevan alkion suorituskykyä esimerkiksi muistia, älykkyyttä tai muita positiivisina pidettyjä ominaisuuksia parantamalla. Savulescu painotti moraaliperiaatteessaan alkioiden valintatilanteessa näiden ominaisuuksien huomioimista ja niiden maksimointia ympäristön olosuhteiden määrittämiin tarpeisiin nähden senkin uhalla, että näin ylläpidettäisiin tai lisättäisiin yhteiskunnallista epätasa-arvoisuutta (Savulescu, 2001, 415). Päivitetty moraaliperiaate pyrkii siis alkuperäisen valintaa koskevan moraalivelvollisuuden mukaisesti ottamaan nämä suorituskykyä parantavat ominaisuudet huomioon alkioiden editoimisessa. Ne kuuluvat siis geneettisen supermarketin tuotteisiin terapeuttisten editointien ohella, jotka suurilta osin liitetään periaatteen moraalivelvollisuuden piiriin.

Vanhempien, jotka mielivät noudattaa kyseistä moraaliperiaatetta, vastuulle jääkin arvioida, mitkä näistä ominaisuuksista ovat sellaisia, jotka vallitsevassa yhteiskunnassa antaisivat alkion parhaan potentiaalinsa saavuttaa parempaa hyvinvointia ja elämänlaatua. Suorituskykyä parantavat tuotteet eivät ole moraalisesti niin helposti perusteltavissa kuin terapeuttiset tuotteet, sillä niillä ei ole suoraa vaikutusta syntyvän lapsen välittömään terveyteen. Terapeuttiset tuotteet ovat suoraan sidoksissa sairauksiin, joten niiden editointi voidaan rinnastaa lapsen lääketieteelliseen hoitoon. Sairaudet ovat jo määritelmällisesti negatiivisia asioita,

jotka heikentävät yksilön elämänlaatua, hyvinvointia ja mahdollisesti potentiaalia elää toivotunlaista elämää. Suorituskykyyn liittyvät editoinnit eivät takaa tämän tyyppistä parannusta yksilön elämänlaatuun, vaan on hyvin mahdollista, että hyvällä tahdolla tehty geneettinen editointi saattaisi lapsen myöhemmässä elämässä osoittautua elämän laatua heikentäväksi asiaksi. Esimerkiksi parempi kyky muistaa asioita voi tuntua lähtökohtaisesti hyvältä ominaisuudelta, mutta yksilö saattaa elämässään kokea ikäviä asioita, jotka hän muistaa paljon paremmin kuin huonompimuistinen yksilö, jolloin muistin parantaminen voi pahimmillaan heikentää elämänlaatua. Tätä mieltä on myös Walter Veit, jonka mukaan parempi muisti ja mielikuvitus yhdistettynä esimerkiksi traumaperäiseen stressihäiriöön on varteenotettava uhka (Veit, 2018, 78). Hän on kuitenkin enemmän sen kannalla, että moraaliperiaatteen ajatuksena on lähinnä se, että tämänkaltaisten editointien voisi odottaa tekevän elämästä parempaa (Veit, 2018, 78). Nämä editoinnit ovat tässä mielessä silti haasteellisia ja vanhemmille jää suuri vastuu toimia oikealla tavalla, kun kyse on näiden ominaisuuksien editoinnista. Voidaan perustellusti kysyä, onko näin suuri moraaliperiaatteen velvoitteeseen liittyvä vastuu oikein asettaa vanhemmille? Onko vanhemmilla edes mahdollisuutta nähdä lapsen tulevien elinolojen pitkäaikaista tilannetta niin hyvin, että heillä voisi olla varmuutta jonkin suorituskykyä parantavan ominaisuuden kyvystä tuottaa parempaa elämänlaatua? Syytä onkin tarkastella seuraavaksi, minkälainen vaikutus tämänkaltaisilla editoinneilla tosiasiaassa on yksilön olemukseen.

Ensinnäkin aikaisemmin esitelty esimerkki mehiläiskuningattaren fenotyypin määrittämisestä erilaisen ruokavalion kautta kertoo siitä, että ympäristöllä ja elinolosuhteilla on merkittävää vaikutusta yksilön geenien ilmenemiselle. Ihmisellä älykkyyttä voidaan pitää lähtökohtaisesti positiivisena ominaisuutena, mutta kuten muisti, senkin voi nähdä mahdollisesti heikentävän yksilön elämänlaatua esimerkiksi tilanteessa, jossa hän on niin paljon ympärillään eläviä ihmisiä älykkäämpi, että kokee ongelmia yhteenkuuluvuudessa ja lopulta tuntee tämän vuoksi yksinäisyyttä. Älykkyyden parantamisessa on moraaliperiaatteen näkökulmasta ennemmin kyse potentiaalın antamisessa yksilölle, eikä tämän editoinnin aikaansaama geenimuunnos välttämättä ilmene elinympäristössä, jossa älykkyyden kehittämiseen ei ole tarjolla riittävän hyviä työkaluja. Mehiläistoukatkin kehittyvät kuningattariksi vain tietyissä olosuhteissa. Geeneissä oleva potentiaali voi silti mahdollistaa sen, että yksilöllä on esimerkiksi opiskelemaan päästessään (elinympäristön muutos) kyky ymmärtää helpommin älyä vaativia konsepteja ja näin editoinnin hyödyt tulisivat ilmi vasta kun niitä tarvitaan. Toisaalta ympäristön suuri vaikutus saattaa kyseenalaiseksi sen, onko ylipäätään mahdollista editoida

muistin tai älykkyyden kaltaisia konsepteja, sillä toisin kuin esimerkiksi yhteen geeniin paikannetut mendeliläiset sairaudet, ne ovat polygeenisia, eli niiden kehittymiseen on osallisena monta erilaista geeniä (Pelayo, 2014, 430–431).

Francisco Güell Pelayo suhtautuu kokonaisuudessaan tämänkaltaisten ei-patologisten persoonallisuuden piirteiden editoinnin mahdollisuuteen skeptisesti. Pelayon mukaan transhumanistien, kuten Savulescu, ehdotus alkioden editoimisesta ja tämänkaltaisten ominaisuuksien muokkaamisesta perustuu ennako-oletukselle siitä, että olisi olemassa yhteen geeniin tai pieneen geenijoukkoon kytköksissä olevia ominaisuuksia, joita muuttamalla olisi mahdollista parannella yksilön geneettistä profiilia (Pelayo, 2014, 430). Hänen mukaansa viime vuosikymmenien kokeellisten tieteiden ja kehitysbiologian tutkimustulokset eivät tue mahdollisuutta editoida näitä piirteitä, sillä yksittäiseen editoitavaan ominaisuuteen voi vaikuttaa parhaimmillaan tuhannet erilaiset geenit, joiden muokkaaminen on mahdotonta, sillä jopa niiden kaikkien tunnistaminen on hyvin hankalaa (Pelayo, 2014, 430–431). Pelayo nostaa esille psykologian professori Eric Turkheimerin näkemyksen, jonka mukaan ei ole minikäänlaisia todisteita ”älykkyydsgeenille”, eikä mitään lupaavia merkkejä siitä, että kaikki äärettömän pienet geneettiset assosiaatiot voisivat tuottaa merkityksellisen geneettisen selonteon älykkyyden kehittymisestä (Pelayo, 2014, 431). Näiden näkemysten perusteella moraaliperiaatteen suorituskykyä parantavien editointien mielekkyys näyttäytyy kyseenalaisena, sikäli kuin editointi kohdistuu ominaisuuteen, jolla on vahvasti polygeeninen perusta. Suoritusta parantavat editoinnit sisältävät siis tässä esiteltyjä käytännön tason ongelmia, joita voidaan perustellusti pitää vakavina. Tutkielman kannalta Savulescun moraaliperiaatetta kohdellaan silti niin kuin hän sen tarkoitti, eli jatketaan myös näiden editointien vaikutusten analysointia.

5.2.3 KOSMEETTISET TUOTTEET

Kosmeettiset tuotteet sisältävät nimensä mukaisesti pääasiallisesti ulkoisiin ominaisuuksiin keskittyviä editointeja, kuten esimerkiksi silmien väri. Kosmeettinen tuote on myös sellainen, jolla ei ole mitään merkittävää nähtävissä olevaa funktiota alkion elämänlaadun kannalta. Esimerkiksi tilanteessa, jossa sinisilmäisiä yksilöitä arvostetaan yhteiskunnassa huomattavasti, silmien värin editointi ei kuulu enää kosmeettisiin tuotteisiin, vaan se voidaan katsoa suorituskykyä parantavaksi tuotteeksi, sillä se kohentaa yksilön elämänlaatua siinä yhteiskunnassa. Olkoonkin, että sinisilmäisyys itsessään ei vaikuta yksilön suorituskykyyn

tai elämänlaatuun, mutta tässä tapauksessa sinisilmäisyyden mukanaan tuoma sosiaalinen hyöty ja arvostus ajavat tässä elämänlaadullista parannusta. Kosmeettiset tuotteet ovat siis pääasiallisesti fenotyyppiin liittyviä ja ”turhamaisia” editointeja, joilla ei ole tosiasias- ssa mitään elämänlaatuun tai hyvinvointiin kytkeytyvää funktiota. Kosmeettisena tuotteena voi- daan silti myös pitää joitain editointeja, joilla ei ole vaikutusta fenotyyppiin, kunhan siitä ei myöskään ilmene minkäänlaisia vaikutuksia yksilön elämänlaadun kannalta.

Päivitetty moraaliperiaate ei velvoita tekemään tämän kategorian editointeja, sillä ne voi- daan katsoa olevan luonteeltaan neutraaleja ja yhdentekeviä. Lähtökohtaisesti tämän ollessa tilanne, vanhempien täytyisi löytää itselleen merkittävä moraalinen syy, jotta kosmeettisiin tuotteisiin lähtökohtaisesti kuuluva editointi voitaisiin nähdä toisen kategorian alla ja näin saada mukaan velvoittavuuden piiriin. Ilman merkittävää moraalista syytä ja täten myös il- man velvoitetta suoritettu kosmeettisen tuotteen editoiminen ei kuulu moraaliperiaatteen seurausten analyysiin, mutta ne voivat olla itsessään geneettiseen supermarketiin sidoksissa olevia ilmiöitä. Kaikkien vanhempien ei voi myöskään olettaa hyödyntävän päivitettyä mo- raaliperiaatetta geeniteknologiaa käyttäessään. Kosmeettiset tuotteet kuuluvat kaikesta tästä huolimatta silti geneettisiin editointeihin, jotka geneettinen supermarketi mahdollistaa.

5.2.4 KOLLEKTIIVISEN TOIMINNAN ONGELMA

Yhtenä geneettisen supermarketin haasteista voidaan nähdä kollektiivisen toiminnan on- gelma. Tällä tarkoitetaan tilannetta, jossa yksilötason edun rationaalinen tavoittelu asettaa kaikki loppupeleissä huonompaan asemaan (Singer, 2009, 283). Päivitetty moraaliperiaate velvoittaa vanhempia valitsemaan lapsilleen mahdollisimman hyödyllisiä ominaisuuksia. Peter Singer erottelee toisistaan itsessään arvokkaat ominaisuudet ja tilannesidonnaiset omi- naisuudet (Singer, 2009, 282). Itsessään arvokkaana Singer pitää esimerkiksi elämän piden- tämistä, sillä kaikki voivat lähtökohtaisesti sanoa haluavansa sitä, eikä olisi keltään mitään pois, jos muidenkin ihmisten elinikä pitenisi (Singer käyttää tätä esimerkkinä, mutta tiedos- taa elämänpidentämiseen pitkällä tähtäimellä liittyvät ongelmat) (Singer, 2009, 282). Tilan- nesidonnaisissa ominaisuuksissa asia on erilainen. Singer ottaa esimerkiksi pituuden, joka korreloi muun muassa toimeentulon kanssa, mutta saadakseen hyödyn pituudesta, tulisi olla keskivertoa pidempi yksilö (Singer, 2009, 282). Singer päätyy muotoilemaan kollektiivisen toiminnan ongelman ytimen: jos jokainen saa tilannesidonnaisen ominaisuuden, kukaan ei

hyödy (Singer, 2009, 282). Syntyy siis tilanne, jossa pituuden keskiarvo yhteiskunnassa kasvaisi tasaisesti vanhempien tavoittellessa aina vain pidempää lasta, mutta tällä kasvulla olisi lopulta negatiivisia vaikutuksia, kuten pidentyvän väestön kasvavat ympäristövaikutukset (esim. suuremmat autot) tai pituuteen liittyvien terveysongelmien yleistyminen (Singer, 2009, 282–283).

Päivitetty moraaliperiaate voidaan nähdä kahdella eri tavalla kollektiivisen toiminnan ongelman kehityksessä. Yhtäältä on vielä tässä vaiheessa epävarmaa, kuinka paljon ihmiset käyttäisivät geneettisen editoinnin palveluita. Kriittisen kollektiivisen toiminnan ongelman muodostuminen tuskin olisi mahdollista pienessä mittakaavassa toteutetun geneettisen editoinnin vaikutuksesta. Ihmisten halukkuutta käyttää näitä teknologioita rajaavat esimerkiksi uskonnollinen maailmankatsomus, uuteen teknologiaan liittyvät turvallisuushuolet ja taloudelliset mahdollisuudet. Toisaalta laajassa yhteiskunnallisessa mittakaavassa toteutettuna päivitetty moraaliperiaate painottaa tietyn yhteiskunnan sisällä vanhempia valitsemaan samoja ominaisuuksia ja näin moraaliperiaate ruokkii kollektiivisen toiminnan ongelman syntymistä. Robert Sparrow pohtii Savulescun periaatteen johtavan tilanteeseen, jossa esimerkiksi miespuolisia suosivassa seksistisessä yhteiskunnassa valintapäätökset painottuisivat radikaalisti miehiin, jolloin tuloksena miesten ja naisten lukumäärällinen suhde yhteiskunnassa vääristyisi (Sparrow, 2007, 51). Savulescu ei näe tässä ongelmaa, sillä hän käsittää periaatteensa olevan eräänlainen itseään korjaava järjestelmä (Savulescu, 2001, 424). Sukupuolten lukumäärällisen suhteen vääristyttyä tarpeeksi paljon, miespuolisten valitseminen lakkaisi olemasta hyödyksi, sillä potentiaalisen kumppanin löytämisen vaikeutumisen vuoksi heidän odotettavissa oleva elämänlaatusa kärsisi (Savulescu, 2001, 424). Toisaalta voi myös olla, että samaa sukupuolta olevien suhteet yleistyisivät.

Savulescun selvityksen perusteella tilanne tällaisessa yhteiskunnassa etenisi siten, että (laajamittaisessa käytössä) ensin seksistinen yhteiskunta rajusti puoltaisi valinnoissaan suosiossa olevaa sukupuolta (”sukupuoli” käsitetään tässä tutkielmassa biologiselta kannalta). Tämä johtaisi siihen, että sukupuolten välinen lukumäärällinen suhde vähitellen vääristyisi. Tietyn pisteen saavutettuaan valitseminen ”korjaa itsensä” ja seksismin vuoksi aiemmin suosittu sukupuoli ei enää tulisi valituksi, koska lukumäärällinen epäsuhtaisuus vaikuttaisi tämän sukupuolisen lapsen tulevaan elämänlaatuun esimerkiksi vaikeuttamalla kumppanin löytämistä. Näin periaate onnistuisi korjaamaan aiheutuneen epäsuhtaisuuden automaattisesti, kun lukumäärällinen suhde lähtisi tasaantumaan.

Biologinen sukupuoli on selvästi Singerin mainitsema tilannesidonnainen ominaisuus, sillä siitä ei ole mitään hyötyä, mikäli kaikilla olisi sama sukupuoli, vaan se johtaa juuri kollektiivisen toiminnan ongelmaan. Savulescu on oikeassa siinä, että periaate kykenee ”korjaamaan” itseään näiden tilannesidonnaisten ominaisuuksien osalta, mutta mielenkiintoinen huomio on se, että tämä korjausvaihe tapahtuu vasta, kun kollektiivisen toiminnan ongelmat alkavat näkyä yhteiskunnallisesti. Tämä kollektiivisen toiminnan ongelman aiheuttama negatiivinen vaikutus yhteiskuntaan on se syy, miksi korjausliike ylipäättään tapahtuu. Esimerkissä sukupuolen osalta tämä tapahtuu sillä hetkellä, kun sukupuolten välinen lukumäärällinen suhde on kasvanut niin suureksi, ettei kaikille miehille/naisille riitä elämäkumppaneita. Näin jo tässä yhteiskunnassa elävät miehet/naiset joutuvat kärsijöiksi tästä kollektiivisen toiminnan ongelmasta. Onko Savulescun ”korjausliike” perusteltavissa oleva selvitys periaatteen aiheuttamalle kollektiivisen toiminnan ongelman välttämiseksi? Onko oikein viedä yhteiskunta ensin kohti tämän ongelman mukanaan tuomia negatiivisia haittoja, joiden vaikutuksia sitten korjataan myöhemmin valitsemalla vastakkaisia ominaisuuksia? Näin kahden vastakkaisen tilannesidonnaisen ominaisuuden välillä on jatkuva tasapainoilutilanne, ja jompikumpi ominaisuus on tietyllä hetkellä se, jota lähtökohtaisesti suositetaan sisällytettäväksi lapsen geneettiseen profiiliin. Tämän tasapainoilun reaaliaikaisesta tilanteesta on varmasti käytännössä vaikea olla tietoinen, jolloin pienet epäterveet yhteiskunnalliset vääristymät eivät vielä välttämättä tule havaituksi, vaan ongelmaan voidaan reagoida vasta sitten, kun ongelma on kasvanut tarpeeksi suureksi ja ilmeiseksi. Toki ongelman voi ratkaista myös Savulescun ehdottaman sosiaalisen reformin kautta (Savulescun ehdotus kattaa reformin yleisellä tasolla, mutta sen sisällöstä hänellä ei ole mitään konkreettista tarjottavaa), jotta yhteiskunta muuttuisi vähemmän seksistiseksi. Lisäksi on epätodennäköistä, että sosiaalisesta reformista voisi olla ratkaisuksi kaikkiin mahdollisiin kollektiivisen toiminnan ongelmiin.

Aikaisemmin mainittiin myös kritiikki, jonka Sparrow kohdisti vähemmistöjä vastaan valitsemiseen. Hänen mukaansa tässä tapauksessa periaate ei korjaisi itseään vaan moraali-periaate jatkaisi tukemasta vähemmistöjä vastaan valitsemista, jolloin päädyttäisiin siihen tilanteeseen, että lopulta kyseiset vähemmistöt olisivat kadonneet populaatiosta kokonaan (Sparrow, 2007, 51–52). Tämän voidaan koskevan myös geeniedityksen avulla suoritettavaa geenikomposition valitsemista, jolloin voidaan todeta, että mikäli Sparrow on oikeassa, kollektiivinen toiminta voi yhteiskunnan sisällä johtaa kriittiseen monimuotoisuuden supistu-

miseen, kun jokin vähemmistö lopulta lakkaisi olemasta. Tämä riippuu myös siitä, millaisella tahdilla vähemmistöt itsessään lisääntyvät ja käyttävätkö he geenieditointityökaluja lastensa editointiin, sekä noudattavatko he Savulescun moraaliperiaatetta. Voidaan myös kysyä, onko heillä merkittävä moraalinen syy valita lapsilleen ominaisuuksia omaa vähemmistötaustaansa vastaan?

Kollektiivisen toiminnan ongelmiin liittyvät uhat ovat entistä relevantimpia päivitetyn moraaliperiaatteen kannalta, sillä alkion editoimisen kautta on mahdollista saavuttaa tarkempia muutoksia syntyvän yksilön geeniperimään kuin pelkän valitsemisen kautta. Tämä kiihdyttää kollektiivisen toiminnan ongelman syntymistä. Gyngell ja Douglas tuovat esille, että jotkin geenit voivat tuottaa suojaa tiettyä tautia tai sairautta vastaan, mutta samanaikaisesti herkistää yksilöä jotakin toista kohtaan (Gyngell & Douglas, 2015, 244). Esimerkkinä tästä he mainitsevat DARC-geenin, joka suojaa ihmistä malarialta, mutta tekee samalla ihmisestä alttiimman HI-virusta kohtaan (Gyngell & Douglas, 2015, 244). Tällaisten geenien kautta syntyvä kollektiivisen toiminnan ongelma liittyy heidän mukaansa siihen, että jossakin yhteiskunnassa voi olla kannattavaa olla esimerkiksi kyseisen geenin kantaja, mutta kaikille olisi parempi, että yhteiskunta olisi sekoitus geenillä varustettuja ja ilman geeniä olevia yksilöitä (Gyngell & Douglas, 2015, 244). Tämä esimerkki kuulostaa samankaltaiselta, kuin sukupuoleen liittyvän kollektiivisen ongelman syntyminen, mutta pahimmillaan tämänkaltaisen ongelma voisi aiheuttaa massiivisten epidemioiden puhkeamisia ja johtaa kuolonuhreihin. Kollektiivisen toiminnan ongelmat ovat vahvasti sidoksissa seuraavan alaluvun kanssa, joka käsittelee geneettisten supermarkettien sääntelyyn liittyviä kysymyksiä.

Gyngell ja Douglas ovat sitä mieltä, että valtiolla on legitiimisti mahdollisuus säännöstellä geneettistä supermarketia estääkseen kollektiivisen toiminnan ongelmien syntymisen (Gyngell & Douglas, 2015, 250). Kollektiivisen toiminnan ongelman kautta Savulescun periaatteen yksilön hyvinvoinnin painottaminen voi johtaa meidät tilanteeseen, jossa tämä pyrkimys sotii yhteistä hyvää vastaan. Monivaikutteiset geenit, kuten DARC luovat tilanteen, jossa Savulescun itseään korjaava järjestelmä voi potentiaalisesti tuottaa kuolonuhreja ennen kuin tilanne saadaan takaisin haltuun. Näin voidaan perustellusti todeta, että Savulescun tulee sallia jonkinasteinen valtion/sääntelyelimen interventio näiden ongelmien estämiseksi, koska muuten moraaliperiaatteesta voi seurata yksilötason hyvinvoinnin ylittäviä yleisen tason negatiivisia vaikutuksia. Huomion tulee vielä kappaleen lopussa palata siihen, että kollektiivisen toiminnan ongelma tarvitsee syntyäkseen suuren määrän vanhempia, jotka editoivat

lapsensa samalla tavalla. Kollektiivisen toiminnan ongelman syntyminen on siis riippuvainen geenieditoinnin laajamittaisesta ja samansuuntaisesta toteutuksesta. Laajamittaisuus on vielä tällä hetkellä epävarmaa, mutta päivitetyn moraaliperiaatteen kautta tiedetään, että sitä noudattamalla samansuuntaisen toteutuksen ehto tulisi varmasti täyttymään.

5.2.5 SÄÄNTELYYN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

Kysymys siitä, tuleeko valtion tai jonkin muun sääntelyelimen puuttua geneettisen supermarketin toimintaan on moniulotteinen. Kysymyksessä painottuvat niin huolet vanhan eugeniikan palaamisesta, valtion intressit, vanhempien vastuu sekä markkinataloudelliset näkökulmat. Savulescun moraaliperiaatteen noudattamiselle tarvittavat edellytykset riippuvat paljon siitä, miten tosiasiallisesti valtiot päättävät hoitaa geeniteknologian saapumisen. Tästä syystä on olennaista tehdä katsaus niihin vaihtoehtoihin, jotka liittyvät geneettisen supermarketin toiminnan mahdollistumiseen käytännössä. Geneettisen supermarketin sääntely voidaan lähtökohtaisesti toteuttaa kolmella eri tavalla sekä myös kieltää kokonaan. Ensiksi se voi olla täysin valtion hallinnoima järjestelmä ja hallinto päättää mitä ominaisuuksia se haluaa antaa supermarketiin ”tuotteiksi” ja mitkä se rajaa lakien tai säännösten kautta sen ulkopuolelle. Valtio voi hoitaa geneettistä supermarketia itse tai se voi ulkoistaa sen yrityksille, mutta niiden tulisi tällöin noudattaa valtion määräämiä geneettiseen editointiin liittyviä säännöksiä. Tässä mallissa Savulescun periaatetta on mahdollista noudattaa vain niissä raameissa, jotka valtion editointiohjelma on asettanut. Ohjelman sisältö on paljolti riippuvainen kyseisen maan hallinnon ja yhteiskuntajärjestelmän luonteesta.

Toinen lähestymistapa on vapaan markkinatalouden näkökulma, jossa geneettinen supermarketi on täysin vapaa markkinapaikka, jossa vanhemmat ostavat palveluita yksityisiltä tai valtiollisilta palveluntarjoajilta. Tässä mallissa vanhempien vastuu lastensa geneettisestä kompositiosta korostuu ja Savulescun moraaliperiaatetta voidaan noudattaa niin kuin Savulescu itse sen tarkoitti. Savulescu silti tavallaan sääntelee ilmaisemansa moraalivelvollisuuden kautta, minkälaisia ominaisuuksia vanhemmat voivat lapsilleen valita, jolloin hänen ideaalissaan geneettinen supermarketi ei olisi aivan täysin talouden rattaiden armoilla, mutta mitään virallista tahoja hän ei ole halunnut sääntelemään periaatteensa toteutumista.

Kolmas tapa on näiden kahden jonkinlainen sekoitus ja kompromissi, jossa valtio tai muu säännöstelyelin on puuttunut geneettisen supermarketin toimintaan tekemällä jonkinlaisen rajanvedon sille, mitä ominaisuuksia on mahdollista lain puitteissa editoida. Tässä ei ole kyse niin radikaalista säännöstelystä kuin valtioperustainen malli mahdollistaa, mutta kuten kollektiivisen toiminnan ongelmien kohdalla voidaan nähdä, jotkin editoinnit kaipaavat säännöstelyä osakseen. Lisäksi tässä mallissa valtio voisi säännöstellä samalla tavalla kuin esimerkiksi Suomen valtion lait säätelevät vanhempien vapauksia päättää lapsensa nimestä. Lapsen tulevaisuutta turvataan siten, etteivät vanhemmat saa antaa lapselleen halventavia tai loukkaavana pidettäviä nimiä. Sääntely voisi siis kattaa tulevaa lasta selkeästi vahingoittavat editoinnit, eli keskittyä estämään tapaukset, joissa vanhemmat saattaisivat yrittää luoda syystä tai toisesta ”hirviömäisen” lapsen. He eivät tällöin tietenkään noudattaisi Savulescun moraaliperiaatetta, mutta voidaanko toisaalta missään tilanteessa olettaa, että kaikki ihmiset sitä noudattaisivat käytännössä ilman minkäänlaista virallista sääntelyä?

Valtioperustainen malli herättää ensimmäisenä huolen menneisyyden eugeniikan paluusta. Tämän mallin kannalta on kriittistä, miten valtio lähtisi hoitamaan geneettisen supermarketin säännöstelyä. Pahimmassa tapauksessa voisi olla, että valtion rajaukset keskittyisivät muovaamaan kansalaisista mahdollisimman hyvin valtion etuja palvelevia yksilöitä, sekä vanhempien päätösvallan supistuminen tai rajautuminen johonkin tiettyyn muottiin. Tämä malli on sidoksissa kyseisen yhteiskunnan hallintojärjestelmään, joten tällä mallilla toteutettuna geneettisen supermarketin voisi olettaa näyttäytyvän eri tavoin eri hallintojärjestelmää harjoittavissa yhteiskunnissa. Päivitetty moraaliperiaate voi toimia kunnolla tässä järjestelmässä vain valtion niin salliessa. Moraaliperiaate tulee tässä mallissa sijoittaa valtion geneettisen editoinnin viralliseksi ohjelmaksi, jota valtion omat klinikat tai mahdollisesti myös yksityiset palveluntarjoajat toteuttaisivat. Vaarana on, että moraaliperiaate alkaisi tuntua eugeeniselta ja valtion intressinä muokata kansalaisistaan juuri tietynlaisia yksilöitä. Tämä malli ei lähtökohtaisesti tue Savulescun moraaliperiaatteen ideaa, eikä Robert Nozickin mallin geneettisen supermarketin mukanaan tuomista hyödyistä.

Vapaaseen markkinaan perustuva geneettinen supermarketti jättää kaiken talouden huoleksi. Vanhemmat saavat käyttää sellaista palveluntarjoajaa kuin haluavat ja kunhan hinnat ja tarve kohtaavat syntyä kauppa, joka on molempia osapuolia tyydyttävä. Tässä mallissa valtio ei puutu geneettisen supermarketin säännöstelyyn, vaan jättää sen talouden ja palveluntarjoajien huoleksi. Valtio ei vaikuta niin isolta uhkalta kansalaisilleen, kun he tuntevat

itsensä autenttisiksi geneettisen supermarketin asiakkaiksi. Heillä on vapaus valita juuri sellaisia ominaisuuksia lapsilleen kuin he haluavat. Savulescun moraaliperiaatteen toteuttaminen tässä järjestelmässä on juuri niin kuin Savulescu oli sen tarkoittanut, mutta ainoana eroavaisuutena on moraalivollisuus, jonka Savulescu näkee vanhemman valintaa ohjaavana tekijänä. Uhkakuvina voidaan nähdä moraalittomat ja pahantahtoisesti tehdyt geneettiset editoinnit, kun mikään virallinen säännöstely ei ole tätä estämässä. Pahantahtoisten vanhempien tulisi vain löytää sellainen yritys tai klinikka, joka suostuisi korvausta vastaan suorittamaan kyseiset editoinnit. Tältä osin Savulescun moraaliperiaate näyttäytyy ennen kaikkea vanhemman sisäiseltä moraalitajulta, joka käskee tehdä hyvää tulevalle lapselleen. Ilman sääntelyä käytännössä kaikki eivät tähän pystyisi tai kokisi näin, jolloin vaarana on mahdollinen pahanteko tulevaa lasta kohtaan.

Markkinatalouden vaikutuksia geneettisen supermarketin hintatasolle ja saatavuudelle on vaikea arvioida. Yhtäältä avoin markkinatalous pyrkii palvelemaan asiakkaita laidasta laitaan maksimoidakseen voittonsa, jolloin halvempiakin ratkaisuja tulisi varmasti myyntiin. Tämä voisi edesauttaa vähävaraisten ihmisten mahdollisuuksia geneettisesti editoida jälkikasvuun ja ennaltaehkäistä tuloerojen kautta muotoutuvaa geneettistä eriarvoisuutta. Toisaalta palveluntarjoajat voisivat kehittää myös valtavasti kalliimpia editointeja tai hinnoitella halutuimmat editoinnit niin korkealle, että vain varakkaimmilla ihmisillä olisi mahdollisuus niitä ostaa. Tämä toisaalta lisää uhkaa ”geneettisen eliitin” muotoutumiselle yhteiskuntaan. Savulescun moraaliperiaatteen kautta katsottuna geneettisen supermarketin hinnoilla ei ole väliä, sillä vanhemmat toimivat periaatteessa vain omien mahdollisuuksiensa puitteissa.

Valtiollisen sääntelyn ja vapaan markkinan sekoitus mahdollistaisi reagoinnin tiettyihin geeniteknologian tuloon liittyviin ongelmiin. Säännellä voisi esimerkiksi niiden ominaisuuksien editointia, joilla nähtäisiin olevan vain negatiivisia vaikutuksia tulevan lapsen elämään. Eli sairauksia tai epämuodostumia ei esimerkiksi saisi tarjota vanhemmille editointimahdollisuutena. Tämä valtiollisen sääntelyn ja vapaan markkinan kompromissi tulisi toteuttaa hienovaraisesti, jotta valtioon ei kohdistuisi syytteitä eugeenisista päämääristä. Gyngell ja Douglas olivat sitä mieltä, että valtiolla olisi legitiimi mahdollisuus säännöstellä geneettistä supermarketia estääkseen kollektiivisen toiminnan ongelmia (Gyngell & Douglas, 2015, 250). Tässä kompromissimallisissa Millin vahinkoperiaatteen (Mill, 2006, 18) mukaisesti voitaisiin tehdä valtiollinen interventio sillä perusteella, että geneettisellä editoinnilla on mahdollisuus tehdä vahinkoa muunneltavalle alkiolle/tulevalle lapselle. Tämä luonnolli-

sesti olettaa identiteetin säilymisen editointiprosessin jälkeen. Vaikka Millin periaatetta noudatettaisiin, on edessä ongelma määrittellä tarkasti ne editoinnit, jotka voitaisiin luokitella vahingollisiksi. Ollaan jälleen samassa tilanteessa kuin geneettisen supermarketin tuotteiden kategorioiden määrittelyssä. Selviä rajoja on mahdotonta vetää, koska jotkin editoinnit voivat olla vahingollisia tai hyödyllisiä riippuen niistä olosuhteista, joissa ne ilmenevät. Lisäksi kollektiivisen toiminnan estämisessä Millin periaate ei välttämättä toimi ollenkaan, sillä kuten Gyngell ja Douglas havainnoivat, kyse on lähtökohtaisesti yksilötason editointien valinnasta, joilla vasta kollektiivisesti toteutettuna on negatiivisia vaikutuksia (Gyngell & Douglas, 2015, 248). Pahantahtoiset editoinnit voidaan tietenkin rajata Millin periaatteen mukaisesti pois vanhempien mahdollisuuksista editoida lastaan, mutta tällä tavalla voidaan säännöstellä vain ääritapauksia. Oletetaan, että valtio on tehnyt juuri näin ja säännöstellyt geneettistä supermarketia kevyesti, jotta kaikista rajuimmilta negatiivisilta haitoilta kuten vanhempien tahallisilta vahingollisilta editoinneilta välttyttäisiin. Päivitetty moraaliperiaate olisi tässä mallissa vanhempien käytettävissä ja valtion säännöstelemät varotoimenpiteet vain turvaisivat selustaa. Savulescun periaatteen luonteen vuoksi, tässäkin mallissa kollektiivisen toiminnan uhat nousevat esille, sillä periaate kannustaa vanhempia toimimaan suurimmilta osin yhteneväisesti valitessaan lastensa ominaisuuksia. Tässä mallissa valtio on jo säännöstellyt geneettistä supermarketia, joten sen on helpompi puuttua kollektiivisen toiminnan ongelmien syntymiseen. Ongelma on niiden ennakoiminen ja sääntelyyn vaadittavien peruste-lujen osoittaminen, jotta valtion toimenpiteitä ei tulkittaisi väärin yrityksiä ohjata geneettisen supermarketin toimintaa. Valtion hyväntahtoisesta toiminnasta voi tietenkin kääntää myös toisinpäin ja ajatella kaltevan pinnan mukaisesti, että lievät säännöstelyt ovat hyvä alusta valtion kasvaville intresseille hallita geneettistä supermarketia.

Geneettisen supermarketin kieltäminen kokonaisuudessaan on myös yksi valtion mahdollinen reaktio uuden teknologian saapumiseen. Syynä täydelliseen kieltoon voi olla esimerkiksi geneettisen editoinnin yleinen epäeettisyys kuten Leon Kassin käsitys editoinnista ihmisen arvokkuutta alentavana tai halventavana (Kass, 2002). Oli syy mikä hyvänsä, niin valtion taakaksi muodostuu uudenlaisia täyskiellosta johtuvia ongelmia, jotka voidaan jakaa valtiollisiin ja globaalin tason vaikutuksiin. Valtiolliset ongelmat johtuvat pääasiallisesti viimeistä geenimarkkinoista, jotka voi odottaa syntyväksi, jos geeniteknologia kielletään kokonaan. Nämä klinikat toimivat ilman valvontaa eivätkä maksa veroja. Lisäksi geeniteknologian kieltäminen johtaa siihen, että halukkaat kansalaiset hakevat näitä palveluita muualta, jos niitä ei ole saatavilla omassa kotimaassa. Tämä todennäköisesti olisi mahdollista vain

varakkaimmille yhteiskunnan jäsenille, joten mahdollisuus tasa-arvon vääristymille on olemassa. Tästä päästään globaalin tason vaikutuksiin. Singer toteaa, että on hyvin epätodennäköistä, että olisi mahdollista aikaansaada geeniteknologioiden globaali kieltö (Singer, 2009, 285). Valtio, joka kieltää geeniteknologian harjoittamisen alueellaan jättää samalla itsensä pois tämän uuden teknologian mukanaan tuomasta taloudellisesta hyödystä. Pitkällä tähtäimellä voidaan ajatella, että valtio voi jäädä jälkeen geeniteknologiaa hyödyntäviä maita myös geneettisellä tasolla, kun sairaudet ja haitat, jotka eivät muualla ole enää tavallisia vaivaavat sen kansalaisia. Savulescun moraaliperiaatteen kannalta geneettisen supermarketin kieltäminen johtaa ilmeiseen mahdottomuuteen noudattaen sitä lukuun ottamatta niitä vanhempia, jotka käyttävät pimeiden markkinoiden tarjoamia palveluita tai käyvät editoimassa lapsiaan muualla. Länsimaisen demokratian näkökulmasta jonkinlainen sekoitus sääntelyä ja vapautta olisi luonnollisin vaihtoehto toteuttaa geneettinen supermarketi. Sääntelyä tarvitaan kattamaan muun muassa kollektiivisen toiminnan ongelmien ennaltaehkäisy, mutta myös pahantahtoisten editointien rajaaminen vanhempien mahdollisuuksien ulkopuolelle.

5.2.6 TASA-ARVO

Peter Singerin mukaan yksi geneettisen supermarketin ongelmakohta on mahdollisuuksien tasa-arvon heikkeneminen (Singer, 2009, 283). Siitä huolimatta, että tämä tasa-arvo ei toteudu ideaalilla tavalla missään päin maailmaa, geneettinen supermarketi voi tuoda vielä lisää eriarvoisuutta yhteiskunnan jäsenten mahdollisuuksille kukoistaa (Singer, 2009, 283). Tällä hetkellä rikkaat vanhemmat tarjoavat lapsilleen jo paremmat edellytykset menestykseen kuin vähävaraiset vanhemmat kykenevät antamaan (Singer, 2009, 283). Tulevaisuuden näkyminä rikkaiden perheen lapsien geneettinen paremmuus verrattuna ”geneettiseen lottoon” juuttuneisiin vähävaraisten lapsiin ei ole Singerin mielestä miellyttävää ja lisäksi kasvattaa eriarvoisuutta entisestään (Singer, 2009, 283). Taloudellinen epätasa-arvo muuttuu geneettiseksi epätasa-arvoksi ja Singerin mukaan aristokratian vastaisessa taistelussa palataan vuosisatoja taaksepäin (Singer, 2009, 283). Näin tämän päivän taloudellinen eriarvoisuus saa vielä nostetta uuden teknologian mukanaan tuomasta geneettisestä etulyöntiasemasta. Miten geeniteknologian mukanaan tuomaa eriarvoistumista voisi sitten yrittää välttää? Singer ehdottaa, että valtio osallistuisi geeniteknologioiden järjestämiseen niin, että kai-

killä olisi niihin varaa, mutta hän samalla kyseenalaistaa valtioiden taloudellisen kyvykkyyden tarjota palveluita, joihin lähtökohtaisesti vain rikkaille olisi varaa (Singer, 2009, 285). Singer ei ollut vielä tietoinen siitä, miten CRISPR-teknologia mullistaa geneettisen editoinnin. Yksi tämän geenityökalun hyödyistä perustuu sen taloudellisuuteen, joten tilanteessa, jossa geneettinen supermarketti toimisi tämän teknologian tai jonkin sen johdannaisen avulla, tuskin syntyy tilannetta, jossa geneettinen supermarketti olisi vain rikkaiden markkinapaikka. Editointien hinnoittelua on tietenkin mahdotonta ennustaa varmasti ennalta, mutta ainakaan itse toimenpiteen hintavuus ei ole tekijä, joka muovaisi palveluista liian kalliita vähävaraisille. Geneettisten editointien markkinahinta määräytyykin osaltaan sen mukaan, miten geneettinen supermarketti on yhteiskunnassa järjestetty.

Savulescun moraaliperiaatteen vaikutukset riippuvat myös siitä, ketkä geneettistä supermarkettia pääsevät hyödyntämään. Tilanteessa, jossa vain rikkaat käyttävät näitä palveluita ajaututaan herkästi Singerin mainitsemaan eriarvoisuuden kasvuun, sillä Savulescun periaate perustuu yksilön tulevan elämänlaadun maksimointiin tarjoamalla editoitavalle lapselle mahdollisimman etua antavan geneettisen profiilin. Tämä etu yhdistettynä perheen varallisuuden on varteenotettavan uhkaava tulevaisuudennäkymä. Savulescu itse on sitä mieltä, että eriarvoisuuden kasvu ei saa olla esteenä periaatteensa noudattamiselle (Savulescu, 2001, 415). Hänen mukaansa sosiaalinen reformi on pääasiallinen keino tämän ongelman selvittämiseen, eikä ratkaisua tule etsiä lisääntymisteknologioista (Savulescu, 2001, 424). Voiko näin yleismaailmallisen ongelman olettaa poistuvan minkäänlaisen sosiaalisen reformin kautta? Entä onko oikein edesauttaa tämän ongelman pahentumista, vaikka toimittaisiin moraalisesti oikein ja noudatettaisiin Savulescun mallia antaa lapsille paras mahdollinen etulyöntiasema tulevaisuutta ajatellen?

Tässä kohtaa tulee rinnastaa Savulescun periaatteen moraalisuus ja tämän moraalisenä pidetyn toiminnan käytännön vaikutukset. Voiko siis olla ylipäätään moraalista edesauttaa yhteiskunnallisen eriarvoistumisen kasvamista? Savulescun moraaliperiaatteen pätevyys vaikuttaa olennaisesti se, millaisia seurauksia se tuottaa. Moraalinen toiminta voi olla yksilön kannalta hyvä asia, mutta aiheuttaa yleisellä tasolla ja laajemmassa mittakaavassa ongelmia. Yksilön hyvä ja yleisen tason paha voidaan rinnastaa ja pohtia voivatko yksittäiset moraalisenä pidetyt teot olla loppupeleissä moraalisia, jos niillä on laajoja ympäristöön vaikuttavia negatiivisia lopputulemia. Epäilemättä tästä syystä Jakob Elster on muovannut oman versionsa Savulescun moraaliperiaatteesta ehdottamalla, että yksilön hyvän ohella vanhempien tulisi ottaa mukaan arviointiin yleismaailmallinen hyvänteko (Elster, 2009). Elsterin

periaate kokonaisuudessaan (General Procreative Beneficence) jää tämän tutkielman ulkopuolelle, mutta korostaa tässä sitä, että yleisen tason ongelmat, joita Savulescun moraaliperiaate ei huomioi, ovat silti varteenotettavia haasteita koko periaatteen kannalta. Savulescun moraaliperiaatetta noudattava geneettinen supermarketi voi myös luoda yhteiskunnassa tilanteen, jossa vammaiset tai ideaalista geneettisestä profiilista poikkeavat ihmiset voivat kokea itsensä vähempiarvoisiksi. Pahin tilanne tulisi olemaan niillä vammaisilla tai muuten poikkeavilla yksilöillä, jotka ovat samaa ikäluokkaa geneettisesti editoitujen lasten kanssa. Epätasa-arvoisuus saattaisi näkyä länsimaisissa yhteiskunnissa esimerkiksi suoriutumisessa peruskoulutuksesta, kun geneettisesti paranneltuja ja ”tavallisia” yksilöitä opiskelisi samoilla luokilla. Tähän vaikuttaa tietenkin kuinka paljon geneettisen editoinnin avulla pystytään tosiasiaassa edistämään opiskelu-uralla tarvittavia ominaisuuksia.

5.2.7 POSITIIVISET VAIKUTUKSET

Kaikkien näiden potentiaalisesti uhkaavien vaikutusten jälkeen on syytä tarkastella myös niitä hyötyjä, joita Savulescun periaatteen yhdistäminen geneettiseen editointiin voisi tuoda tullessaan. Perusajatuksena koko moraaliperiaatteen taustalla havaittiin olevan yksilöön keskittyvän hyvinvoinnin ja elämänlaadun maksimointi. Geneettisesti Savulescun moraaliperiaatteen kautta editoidun yksilön voidaankin olettaa saavan elää elämäänsä ilman geneettisiä tauteja ja sairauksia, joiden puuttumisella on myös yhteiskunnallisia positiivisia vaikutuksia, kun terveydenhuollon kulut pienenevät ja lääkäreiden aikaa jää enemmän sitä tarvitseville. Kollektiivisen toiminnan ongelmasta ja geneettisen monimuotoisuuden supistumisesta huolimatta odotettavissa on, että tietyt geeniperäiset sairaudet olisivat tarpeeksi laajamittaisen toteutuksen myötä mahdollista hävittää kokonaan. Hieman kauaskantoisempi ja tästä syystä spekulatiivisempi seuraus geeniteknologian hyödyntämiseen Savulescun moraaliperiaatteen kautta liittyy hänen ajattelunsa taustalla vaikuttavaan transhumanismiin. Ihmiskunta voisi ”ylittää itsensä” geneettisen parantelun keinoin ja onnistua ratkaisemaan suurimpia ihmiskunnan olemassaoloa pitkällä tähtäimellä uhkaavia ongelmia. Älykkäämmät ihmiset voisivat lopulta optimistisimmassa kuvitelmissa keksiä esimerkiksi puhtaan energian tuotantomenetelmän uuden parannellun älykkyytensä siivittämänä. Näiden polygeenisten ominaisuuksien editoiminen vaikuttaa kuitenkin tällä hetkellä erittäin vaikealta, ellei peräti mahdottomalta toteuttaa. Terveempi ja monin verroin suorituskykyisempi ihminen, tai mitä Matti Häyry kutsuisi nimellä ”Ihminen 2.0” (Häyry, 2012) on Savulescun moraaliperiaatteen ja

modernin geeniteknologian synteessin pitkäntähtäimen toivottu lopputulema tässä transhumanismin viitekehyksessä.

Savulescun moraaliperiaatteen ”hyväntekeminen” (beneficence) on myös hyvä työkalu geneettistä supermarketia suunnittelevalle valtiolle arvioida erilaisten editoitavien ominaisuuksien hyötynäkökohtia yksilöä ajatellen. Tällä viitataan sellaiseen yhteiskunnalliseen toteutukseen, jossa valtio pyrkii sääntelemään pahantahtoiset editoinnit laittomiksi. Vanhempia ajatellen moraaliperiaate toisaalta rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan valita lapsensa geneettinen kompositio, mutta moraaliperiaatteen viitoittama reitti hyväntekoon lasta kohtaan on varmasti monelle vanhemmalle myös helpottava apuväline uuden teknologian mahdollistamassa uudessa toimintaympäristössä. Vanhempien voidaan lähtökohtaisesti katsoa toimivan lapselleen vain kaikkea hyvää.

6. YHTEENVETO

Tällä tutkielmalla on ollut pääsääntöisesti kaksi tavoitetta. Yhtäältä saada selville Savulescun moraaliperiaatteen teoreettinen pohja, jonka löytämiseksi on analysoitu sekä Savulescun itsensä että muiden periaatetta kritisoivien kirjoittajien tekstejä. Toisaalta tarkoituksena on ollut yhdistää Savulescun moraaliperiaate modernin geeniteknologian kanssa ja katsoa ennakoivasta näkökulmasta mitä käytännön seurauksia tämän synteessin soveltamisella on. Siitä huolimatta, että geeniteknologiaa ei vielä tällä hetkellä ole turvallista käyttää ihmisen geeniperimän muunteluun, on tärkeää varautua ennalta ja analysoida kyseisen tekniikan mukanaan tuomia haasteita. Bioetiikan ja lisääntymisteknologioiden alan keskusteluissa jo kaksi vuosikymmentä vaikuttanut Savulescun moraaliperiaate valikoitui tutkielmaan sen vaikuttavuuden sekä sen tiimoilta käydyin runsaan akateemisen vuoropuhelun vuoksi.

Tutkielma alkoi Savulescun moraaliperiaatteen esittelyllä, jonka teoreettista taustaa analysoitiin siihen kohdistuneen kritiikin kautta. Esiin tulleita teemoja olivat ”parhaiden lasten” ja ”parhaan elämän” käsitteet, periaatteen velvoittavuus, eugeeniset yhtymäkohdat sekä periaatteen yhteiskunnalliset vaikutukset. Näihin seikkoihin kohdistuneiden havaintojen kautta muodostui kuva Savulescun periaatteeseen sidoksissa olevista tekijöistä. Tärkein huomio löytyi Rebecca Bennettiltä, jonka mukaan Savulescun moraaliperiaate nojaa ”persoonattoman vahingon” -käsitteelle. Savulescun teoriaan liittyy myös negatiivisia euge-

niikkaan sidoksissa olevia vivahteita, jotka tiivistyvät valitsemisen ja geneettisten ominaisuuksien luokitteluun. Puolustukseksaan Savulescu pyrkii pitämään teoriansa erossa valtiosta painottamalla yksilön hyvinvointiin keskittyntä valitsemista. Suurin teoreettinen ongelma Savulescun moraaliperiaatteessa liittyy ”velvollisuus”-käsitteeseen. Periaatteessa ei ole kyse absoluuttisesta moraalivelvollisuudesta, vaan jonkinlaisesta hyväntekeemiseen kannustavasta ”jalomielisyydestä”, jonka vaikuttavuus riippuu hyvin pitkälti siitä, miten ”velvollisuus” määritellään. ”Parhailta lapsilla” Savulescu ei tarkoita täydellistä lasta, vaan periaatteen lähtökohtana on yksilön elämänlaadun parantaminen. Suurimman ongelman havaittiin liittyvän erilaisten geneettisten profiilien keskinäisen paremmuuden arvioimiseen. Savulescun teorian havaittiin olevan myös tiukasti sidoksissa käytäntöön, sillä moraaliperiaatteen teoreettisen onnistumisen tarvitsee tuottaa yhteiskuntaan elämänlaadultaan parempia kansalaisia.

Luvussa 3 esiteltiin, mitä tutkimuksessa tarkoitetaan modernilla geeniteknologialla ja miksi on ajankohtaista arvioida sen saapumista käyttöön jo ennalta käsin. Geeniteknologian todettiin harpanneen kehityksessä eteenpäin viime vuosina runsaasti, joten varautuminen tämän uuden teknologian käyttöön on tältä osin perusteltua. Luvussa käsiteltiin spesifisti CRISPR-järjestelmään liittyviä vajavaisuuksia sekä tekniikan tulevaisuuden potentiaalia, sillä juuri CRISPR on viime aikoina vauhdittanut geeniteknologista kehitystä.

Näiden aloituslukujen tarkoitus oli analysoida esille Savulescun moraaliperiaatteen teoriapohja, mutta myös selvittää synteessin toisen puolen, modernin geeniteknologian luonnetta. Neljännessä pääluvussa siirryttiin yhdistämään näitä kahta toisiinsa seuraamalla Blanca Rodríguez Lópezin viitoittamaa tietä. Ennen kuin synteesi oli mahdollista muodostaa, käsiteltiin ensin editoitavaan alkioon liittyvää identiteetti-ongelmaa. Kysymys alkion identiteetin säilymisestä samana geneettisen intervention jälkeen katsotaan voivan riippua editoinnin laadusta, mutta ongelmaan ei tässä tutkielmassa esitetty tyhjentävää ratkaisua. Tällä problematiikalla on kuitenkin vaikutuksia siihen, miten Savulescun moraaliperiaate muuttuu synteessin vuoksi. Savulescun teoria ja synteesiä rakentanut López tulkitsevat alkion identiteetin säilyvän samana geneettisen intervention jälkeen, minkä takia Savulescun moraaliperiaatteen perustana vaikuttava ”persoonattoman vahingon” -käsite muuttuu täysin. Vahinkoa on päivitetyn moraaliperiaatteen mukaan mahdollista aiheuttaa editoitavalle alkionlelle, joten valtiolle avautuisi täten Millin vahinkoperiaatteen kautta mahdollisuus geeniteknologian sääntelyyn. Alkion identiteetin ongelman katsotaan kaiken kaikkiaan olevan

ongelma, johon tarvitaan jonkinlainen ratkaisu tai vähintään konkreettinen käytäntöä palveleva rajanveto ennen kuin geeniteknologiaa voidaan alkaa hyödyntämään.

Päivitetty moraaliperiaate määritellään ja muita sen mukanaan tuomia muutoksia Savulescun moraaliperiaatteeseen analysoidaan. Tärkein teoreettinen huomio liittyi siihen, että velvollisuudesta *valita* oli muodostunut velvollisuus *editoida* lapsista parhaita mahdollisia. Synteesin teoreettinen vaikutus ei ollut kohdistunut niinkään sisältöön, vaan tapaan toteuttaa moraaliperiaatetta. Päivitetyn moraaliperiaatteen todettiin säilyttävän saman velvoittavuuden kuin alkuperäinen muotoilu, mutta sen pätevyys tuli helpommin havaittavaksi. Yhtenä isona haasteena päivitetylle moraaliperiaatteelle voitiin nähdä se, miten eugeniikan näkökulmasta selvitetään valtion intervention ongelma, eli miten yhteiskunnat tosiasiassa järjestävät geneettistä alkuiden editointia koskevat sääntelysuhteet. Tämä on tärkeä kysymys, joka vaatii jatkotutkimuksia.

Viimeisessä luvussa ennen yhteenvetoa tutkittiin päivitetyn moraaliperiaatteen käytännön seurauksia Robert Nozickin geneettisen supermarketin viitoittamassa kehyksessä. Luku alkoi supermarketin geneettisten ”tuotteiden” määrittelyllä. Terapeuttisten ja suorituskykyä parantavien tuotteiden katsottiin kuuluvan lähtökohtaisesti päivitetyn moraaliperiaatteen velvoittavuuden piiriin. Suorituskykyä parantavien tuotteiden osalta esiin nousi tärkeä ongelmakohta, kun polygeenisten ominaisuuksien merkityksellisen editoinnin todettiin olevan tällä hetkellä ja ehkä myös tulevaisuudessa erittäin vaikeaa, ellei jopa mahdotonta.

Sitten analysoitiin päivitetyn periaatteen käytännön vaikutuksia geneettisessä supermarketissa. Esiin nousseina haasteina käsiteltiin kollektiivisen toiminnan ongelmaa, geneettisen supermarketin sääntelyyn liittyviä kysymyksiä ja vaikutuksia mahdollisuuksien tasavaruuden toteutumiseen yhteiskunnassa. Päivitetyn moraaliperiaatteen mukaan tehdyllä laajamittaisella geneettisellä editoinnilla todettiin olevan mahdollisuus aiheuttaa vakavia kollektiivisen toiminnan ongelmia. Kollektiivisen toiminnan ongelman käsitteen havaittiin olevan sidoksissa geneettisen supermarketin sääntelyyn. Sallimalla jonkinasteisen sääntelyn, olisi mahdollista ennaltaehkäistä kollektiivisen toiminnan ongelmien syntymistä. Geneettisen supermarketin sääntelyyn liittyi paljon kysymyksiä, joista tärkeimmät koskivat valtion päätösvaltaa kansalaisten geneettisen perimän suhteen. Valtioiden hallitusmuotojen todettiin olevan yksi tärkeä vaikuttava tekijä siihen, miten geneettisen supermarketin järjestäminen ja sääntely toteutetaan. Länsimaisen demokratian näkökulmasta luonnollisin vaihtoehto todettiin olevan jonkinlainen sekoitus sääntelyä ja vapautta.

Päivitetyn moraaliperiaatteen katsottiin tuottavan tasa-arvon näkökulmasta häiritseviä seuraamuksia. Rikkauteen perustuva eriarvoisuus voisi vaihtua tai kasvaa geneettiseksi eriarvoisuudeksi. Tällaisten uhkien selvittämiseksi Savulescu pyrki siirtämään vastuun pois lisääntymisteknologioilta ja väitti sosiaalisen reformin olevan pääasiallinen keino hoitaa yhteiskunnan epäoikeudenmukaisuuksia. Todettiin, että on perusteltua kyseenalaistaa sellaisen moraaliperiaatteen moraalisuutta, jolla on yksilön kannalta hyviä seurauksia, mutta joka on yleisellä tasolla johtava suuriin ongelmiin.

Suurimpina päivitetyn moraaliperiaatteen positiivisina vaikutuksina nähtiin tiettyjen geeniperustaisten sairauksien ja geenivirheiden vähentyminen tai poistuminen kokonaan yhteiskunnasta. Spekulaatiivisempi havainto linkittyi Savulescun taustalla vaikuttavaan transhumanismin ideologiaan. Tämä skenaario tiivistä transhumanismin keskeiset tavoitteet päivitetyn moraaliperiaatteen pitkän aikavälin optimaalisiksi seurauksiksi. Siinä tulevaisuuden editoidut ihmiset käyttivät parannettuja ominaisuuksiaan selvittääkseen koko ihmiskuntaa koskevia vielä ratkaisemattomia ongelmia.

Kaiken kaikkiaan päivitetyn moraaliperiaatteen käyttöön geneettistä supermarketia ohjaavana tekijänä liittyi monimuotoisia ongelmakohtia, jotka vaativat lisätutkimuksia. Analyysi toi kattavasti selville suurimmat moraaliperiaatteeseen sidoksissa olevat uhkakuvat, mutta monet niistä ovat tai voivat olla relevantteja myös sellaisessa geneettisessä supermarketissa, jossa editointeja ei ohjaa juuri tässä tutkielmassa analysoitu moraaliperiaate. Vanhempien vastuu geneettisten ominaisuuksien valitsemisessa jälkeläisilleen on valtava, mutta jonkinlainen moraaliperiaate voi osaltaan helpottaa tätä prosessia. Oli sovellettu moraaliperiaate sitten mikä hyvänsä, tärkeää on tietää sen laajempia yhteiskunnallisia, sosiaalisia ja yksilöllisiä vaikutuksia ja verrata niitä geeniteknologiasta saatavaan hyötyyn. Tämä ei tule olemaan helppoa, mutta se on tehtävä, mikäli geeniteknologiaa aiotaan vielä jokin päivä soveltaa suuressa mittakaavassa ihmisen geneettisen perimän muovaamiseen.

LÄHTEET

Agar, Nicholas. 2004. *Liberal Eugenics - In Defense of Human Enhancement*. US: Blackwell.

Anomaly, Jonathan. 2020. *Creating Future People - The Ethics of Genetic Enhancement*. NY: Routledge.

Bennett, Rebecca. 2009. "The Fallacy Of The Principle of Procreative Beneficence". *Bioethics* 23:5, 265–273.

Bhattacharjee, Gargi., Khambhati, Khushal., Gohil, Nisarg., Singh, Vijal. 2020. "Programmable removal of bacterial pathogens using CRISPR-Cas9 system". Teoksessa: Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 39–44.

Bhushan, Kul. 2020. "Evolution and molecular mechanism of CRISPR/Cas9 systems". Teoksessa: Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 15–25.

Braddick, Darren, & Ramarohetra, Rina Fanny. 2020. "Emergent challenges for CRISPR: biosafety, biosecurity, patenting, and regulatory issues". Teoksessa Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 281–307.

Brumbaugh, Robert. 1954. "Plato's Genetic Theory". *Journal of Heredity* 45:4, 191–196.

Elster, Jakob. 2009. "Procreative Beneficence - Qui Bono?". *Bioethics* 25:9, 482–488.

European Society of Human Reproduction and Embryology. (2018). More than 8 million babies born from IVF since the world's first in 1978: European IVF pregnancy rates now steady at around 36 percent, according to ESHRE monitoring. *ScienceDaily*. www.sciencedaily.com/releases/2018/07/180703084127.htm. (luettu 29.12, 2020)

Galton, Francis. 2004. *Inquiries into Human faculty and its Development*. UK: Public Domain. (alkuperäinen julkaisu Macmillan: 1883).

Glover, Jonathan. 2006. *Choosing Children – The Ethical Dilemmas of Genetic Intervention*. UK: Oxford University Press.

Gyngell, C. & Douglas, T. 2015. "Stocking The Genetic Supermarket: Reproductive Genetic Technologies and Collective Action Problems". *Bioethics* 29:4, 241–250.

Herissone-Kelly, Peter. 2012. "Wrongs, Preferences, And The Selection Of Children: A Critique Of Rebecca Bennett's Argument Against The Principle Of Procreative Beneficence". *Bioethics* 26:8, 1–8.

Hille, F., Richter, H., Wong, S.P., Bratovic, M., Ressel, S., Charpentier, E. 2018. "The biology of CRISPR-Cas: backward and forward". *Cell* 172:6, 1239–1259.

Holland, Alan. 2016. "The Case Against The Case For Procreative Beneficence". *Bioethics* 30:7, 490–499.

Holm, Søren & Bennett, Rebecca. 2014. "The proper scope of the principle of procreative beneficence revisited". *Monash Bioethics Review* 32:1–2, 22–32.

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

Ishino, Y., Shinagawa, H., Makino, K., Amemura, M., Nakata, A. 1987. "Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product". *J. Bacteriol* 169:12, 5429–5433.

Jansen, Ludger. 2011. "The Ship of Theseus", *Teoksessa: Bruce, Michael & Barbone, Steven (toim). Just the Arguments: 100 of the Most Important Arguments in Western Philosophy*. UK: Wiley-Blackwell, 88-89.

Kamakura, Masaki. 2011. "Royalactin induces queen differentiation in honeybees". *Nature* 473:7348, 478–483.

Kass, Leon. 2002. *Life, Liberty and the Defence of Dignity*. San Francisco: Encounter Books.

Khambhati, Khushal., Gohil, Nisarg., Bhattacharjee, Gargi., Singh, Vijal. 2020. "Development and challenges of using CRISPR-Cas9 system in mammals". Teoksessa Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 83–93.

López, B.R. 2019. "Procreative Beneficence: is Selection Really Better Than Genetic Modification?". Teoksessa Mihailov, Emilian et al (toim). *Contemporary Debates in Bioethics: European Perspectives*. Berlin: Sciendo. 37–48.

Makarova, K.S., Wolf, Y.I., Alkhnbashi, O.S., Costa, F., Shah, S.A., Saunders, S.J., et al., 2015. "An updated evolutionary classification of CRISPR-Cas systems". *Nat. Rev. Microbiol.* 13:11, 1–15

Mill, John Stuart. 2006. *On liberty*. US: The Floating Press. v. 1909 painos. (alkuperäinen julkaisu 1859.)

The Nobel Prize in Chemistry 2020. NobelPrize.org. Nobel Media AB 2020. <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/summary>. (Luettu 2.11.2020.)

Nozick, Robert. 1974. *Anarchy, State and Utopia*. UK: Blackwell.

Panchasara, Happy., Patel, Shreya., Singh, Vijal. 2020. "Exploring the potential of CRISPR-Cas9 for the removal of human viruses". Teoksessa Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 27–38.

Parfit, Derek. 1984. *Reasons and Persons*. Oxford: Clarendon Press.

Paul, B. Diane. 2005. "Genetic Engineering and Eugenics: The Uses of History". Teoksessa: Baillie, Harold & Casey, Timothy (toim.) *Is Human Nature Obsolete? – Genetics, Bioengineering, and the Future of Human Condition*. Cambridge Massachusetts: The MIT Press, 123–151.

Pelayo, Francisco Güell. 2014. "The Post-Humanist Embryo: Genetic Manipulation, Assisted Reproductive Technologies And The Principle Of Procreative Beneficence". *Cuadernos de Bioética XXV*: 3^a, 427–443.

Sandel, Michael. 2007. *The Case Against Perfection – Ethics In The Age of Genetic Engineering*. US: Harvard University Press.

Saunders, Ben. 2014. "Is procreative beneficence obligatory?". *Journal of Medical Ethics* 41:2, 175–178.

Savulescu, Julian. 2001. "Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children". *Bioethics* 15:5–6, 413–426.

Savulescu, Julian. 2007. "In Defence of Procreative Beneficence". *Journal of Medical Ethics* 33:5, 284–288.

Savulescu, Julian, & Kahane, Guy. 2009. "The Moral Obligation To Create Children With The Best Chance Of The Best Life". *Bioethics* 23:5, 274–290.

Savulescu, Julian. 2015. "Procreative Beneficence, Diversity, Intersubjectivity, and Imprecision". *The American Journal of Bioethics* 15:6, 16–18.

Singer, Peter. 2009. "Parental Choice and Human Improvement". Teoksessa Savulescu, Julian & Bostrom, Nick (toim). *Human Enhancement*. US: Oxford University Press, 277–289.

Singh, Vijal. 2020. "An introduction to genome editing CRISPR-Cas – systems". Teoksessa Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 1–13.

Sparrow, Robert. 2007. "Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics". *Genomics, society, and policy* 3:3, 43–59.

Tanwar, Amita & Kumar, Shashi. 2020. "Genome editing of algal species by CRISPR Cas9 for biofuels". Teoksessa Singh, Vijai, & Dhar, Pawan (toim). *Genome Engineering Via CRISPR CAS9 system*. UK: Elsevier, 163–176.

Turkheimer, Eric. 2011. "Still Missing". *Research in Human Development* 8:3–4, 227–241.

Veatch, Robert & Guidry-Grimes, Laura. 2020. *The Basics of Bioethics*. NY & London: Routledge.

Veit, Walter. 2018. "Procreative Beneficence and Genetic Enhancement". *Kriterion* 32:1, 75–92.