

# Genetisch gewijzigde baby's voor iedereen?

129

Zodra bewezen is dat de genetische technologie veilig is, moeten we de mogelijkheid om erfelijke ziekten uit te roeien en onze bekwaamheden naar een hoger niveau te tillen met voorzichtigheid verwelkomen.

“Ik leef in de toekomst!” was de reactie van een vriend op het opzienbarende nieuws in 2015 dat een groep Chinese wetenschappers erin geslaagd was menselijke embryo's genetisch te modifieren.<sup>1</sup> In 2016 kregen dan onderzoekers van de Britse Human Fertilisation and Embryology Authority de toestemming om de genen van

embryo's te bewerken. En in augustus 2017 bleek uit een bijdrage in het wetenschappelijk tijdschrift *Nature* dat een internationaal onderzoeksteam de genbewerkingstechniek CRISPR/Cas9 had toegepast op levensvatbare menselijke embryo's om een mutatie te corrigeren die hypertropische cardiomyopathie veroorzaakt, een verdikking van de hartspieren en onder jonge atleten de belangrijkste oorzaak van plots overlijden.

De popcultuur had er al tientallen jaren voor gewaarschuwd: van Khan Noonien Singh<sup>2</sup>, de genetisch ontworpen slechterik, langs het selectieve fokprogramma van de Bene Gesserit-orde<sup>3</sup> uit het universum van Dune, tot Gattaca's<sup>4</sup> humanistisch, nabijtoekomstverhaal van Ethan Hawke versus de genetische deterministen. Te oordelen naar de levendige reacties op het internet over “designer-kinderen” en zelfs “GGO-baby's”<sup>5</sup>, moet je haast concluderen dat dit alles nu realiteit is geworden. Een andere vriend postte gewoon dit: “Het is aan het gebeuren, mensen. Het is echt aan het gebeuren.”

De waarheid is dat we wellicht nog jaren verwijderd zijn van de toepassing van zulke technieken voor de behandeling van menselijke ziekten, laat staan voor menselijke “verbetering”. Niettemin betekent de verrassende aankondiging dat het onderwerp maar best weggehaald wordt uit het rijk der science-fiction-fabels en het debat zo ruim mogelijk gevoerd wordt. Het gaat immers over iets dat er sneller komt dan we dachten, ook al zal het nog enige tijd duren voor de supermessias Kwisatz Haderach<sup>6</sup> het levenslicht zal zien. Als onmiddellijke reactie op de ontwikkeling in China kwamen wetenschappers en ethici later in dat jaar samen in het hoofdkwartier van de National Academy of Sciences in Washington DC voor een historische wereldtop<sup>7</sup> over één centrale vraag: hoe moet het nu verder? De algemene teneur was: geen verbod maar voorzichtigheid is geboden.<sup>8</sup> Er was unanimitéit over de voortzetting van grondig en preklinisch onderzoek, maar het zou onverantwoord zijn verder te gaan met klinische toepassingen zolang er twijfel bleef bestaan over de veiligheid en – zeer cruciaal – er geen “brede maatschappelijke consensus” was bereikt. Een correct standpunt, zo lijkt me.

Sommige linksen, vooral uit het groene kamp, zullen bijna zeker een grote rol spelen in de totstandkoming van die consensus. Dat deden ze jammer genoeg ook in de tegenstand tegen GGO's. Hun angst was ongegrond maar ze gingen zo heftig op de trappers staan dat de vooruitgang aanzienlijk vertraagd werd, vooral dan in Europa. We moeten beducht zijn voor eenzelfde automatische reflex. Deze technologie kan immers in aanzienlijke mate het menselijk lijden verzachten en ons bestaan verbeteren. Het Worldwatch Institute in Washington beschrijft<sup>9</sup> de bewerking van de menselijke genen nu al als “het volgende belangrijke strijdtoneel voor de wereldwijde beweging voor natuurbehoud”.

Daarnaast duiken er in de discussie over genetica en reproductieve technologie terecht al snel vragen op over eugenetica<sup>10</sup>. De onderzoekers in Washington waren zich daarvan maar al te goed bewust. Bovendien: als de technologie op een dag enkel binnen het bereik zou liggen van een kleine minderheid en niet van de grote massa's, dan zal de kloof van de nu al onaanvaardbare ongelijkheid alleen maar breder worden. Het debat moet dus met omzichtigheid, voorzichtigheid en grote nederigheid gevoerd worden.

## De eerste “GGO-embryo's”

Leigh  
Phillips



*Leigh Phillips is een Brits-Canadese journalist. Hij schrijft nu voor Nature en Scientific American. Voorheen coverde hij de Europese Unie voor EUobserver, The Guardian and Red Pepper.*

Chinese wetenschappers onder leiding van Junjiu Huang, onderzoeker van genfuncties aan de Sun Yat-sen University in Guangzhou, kondigden in 2015 aan dat zij de genomen van menselijke embryo's hadden bewerkt om het gen te modificeren dat verantwoordelijk is voor beta-thalassaemia, een levensbedreigende bloedaandoening die bij zware gevallen levenslang bloedtransfusies of beenmergtransplantaties noodzaakt. Opmerkelijk is dat het Chinese team zijn conclusies publiceerde in het voor iedereen toegankelijke tijdschrift *Protein & Cell*, nadat gerenommeerde tijdschriften als *Nature* en *Science* ze hadden afgewezen – volgens Huang wegens ethische bezwaren.

De onderzoekers hadden gebruikgemaakt van de relatief goedkope, precieze, en gebruiksvriendelijke genbewerkende techniek CRISPR/Cas9 die in 2012 was uitgevonden. Toch werden maar bij een fractie van de overlevende embryo's goede resultaten bekomen. De onderzoekers uit Guangzhou zeiden dat ook een aantal van de *off-target* mutaties werden geïdentificeerd. Bijgevolg kwamen de onderzoekers zelf tot de conclusie dat de techniek nog “onvoldoende ontwikkeld” was, maar dat ze hun aanpak in de toekomst zouden verbeteren. Ook verwachtten ze dat andere onderzoekers op hun bevindingen zouden voortbouwen. Amper een paar maanden later, op de openingsdag zelf van de top over menselijke genbewerking, verscheen een *paper* in het tijdschrift *Science*<sup>11</sup> waarin een verbeterde techniek werd beschreven, die een aanzienlijk hogere specificiteit beloofde.

De komst van de eerste “genetisch gemodificeerde menselijke embryo's” heeft zowel voor- als tegenstanders. Veel onderzoekers bazuinen rond dat er een waaier van erfelijke ziekten kan mee uitgeroeid worden. De critici daarentegen – en daar zijn ook andere onderzoekers bij – beschuldigen die wetenschappers van het overschrijden van de ethische rode lijn omdat ze pogen om het genoom van menselijke embryo's te veranderen – cellen die net zoals sperma en eicellen worden ondergedeelde in de “kiembaan” of de reproductieve cellen – en niet louter de gewone cellen van het menselijk lichaam die “somatische” cellen worden genoemd.<sup>12</sup>

*Velen zijn beducht voor “designer-baby's” en een soort Gattaca-maatschappij. Lijden voorkomen is één zaak, “supermannen” creëren iets helemaal anders.*

## De uitroeiing van ziekten en handicaps verschilt niet van de uitbreiding van onze vermogens. Therapie en verbetering liggen in elkaars verlengde.

Dit onderscheid tussen somatische cellen en de kiembaan vormt de kern van het debat. De aankondiging was er gekomen amper enkele dagen nadat een team onderzoekers in dienst van ondernemingen, gespecialiseerd in regeneratieve geneesmiddelen, een opinie had gepubliceerd in *Nature*<sup>13</sup> onder de titel “Blijf van de menselijke kiembaan af”. Ze riepen op tot een vrijwillig moratorium op kiembaanresearch en dit te midden een vloedgolf van geruchten dat

iemand ergens op het punt stond over juist zulk onderzoek te publiceren.

Maar wat is er zo speciaal aan die kiembaan? Net zoals de meeste critici dragen de auteurs van het opiniestuk in *Nature* twee belangrijke argumenten aan tegen deze onderzoekspiste. Ten eerste: “zelfs ondubbelzinnig therapeutische kiembaanmodificatie” zal onvermijdelijk leiden tot niet-therapeutische interventies, dat wil zeggen: niet alleen zal ze ziekte en handicaps genezen of voorkomen maar ook de menselijke vaardigheden *verbeteren*.

Ten tweede: kiembaanmodificatie treft niet alleen de patiënt maar alle volgende generaties, een vooruitzicht dat zowel “gevaarlijk als ethisch onaanvaardbaar” is. De schrijvers van het opiniestuk doen gelijksoortig onderzoek als Huang en zijn collega's, maar beperken zich tot wat in researchkringen “one and done”-interventies op somatische cellen genoemd wordt. Met andere woorden: ze zoeken een oplossing voor één enkel individu, en niet voor een individu en al diens nakomelingen. Zij vrezen dat de publieke afkeer voor kiembaanonderzoek zal leiden tot het aan banden leggen van elke soort genetische bewerkingstechnieken, of het nu gaat om de kiembaan of om somatische cellen. Zij zijn bang dat de cowboys in wat de *Britse Telegraph*<sup>14</sup> China's “Wilde Westen” van het genetisch onderzoek noemde, het zouden verpesten voor iedereen. Om dit te voorkomen, zo zeggen ze, is het van vitaal belang dat het publiek wordt opgevoed over het onderscheid tussen de bewerking van de kiembaan en van somatische cellen zodat het onderzoek naar het laatste verder gezet en het andere verboden kan worden.

De opinie in *Nature* is een droog en onbewogen tekst, maar in een interview met de *MIT Technology Review*<sup>15</sup> gebruikte de belangrijkste auteur Edward Lanphier veel dreigender taal: “De menselijke soort is geen laboratoriumrat, het is geen veredelde maïsplant - het is een unieke soort op deze planeet.” Voor hem is de menselijke natuur een vaststaand gegeven dat nooit mag gewijzigd worden. “Fundamenteel voor mij is dat dit een grens is die de menselijke soort niet mag overschrijden.”

Een grotere groep onderzoekers en andere belanghebbenden uit de sector kwamen in januari 2017 bijeen in Napa, California voor een vergadering, gesponsord door de universiteit van California in Berkeley en de universiteit van California in San Francisco om de ethische implicaties van deze nieuwe technologie te bestuderen. Het was een voorbereiding op de ruimere internationale meeting in Washington, en hun conclusies werden gepubliceerd in *Science*.

Ook zij ontmoedigden voorlopig elke klinische toepassing van kiembaanbewerkende technologie en drukten de hoop uit dat zelfs “lakse jurisdicties” zo'n opschorting zouden ondersteunen. Onze kennis van de menselijke genetica en de wisselwerking tussen genen en milieu is nog zeer beperkt, beweerden ze. Gezien de snelheid waarmee de genoombewerkende technologie vooruitgaat, suggereerden zij een adempauze en wezen op de noodzaak na te denken hoe we met deze geweldige kracht moesten verder gaan.

“Aan de vooravond van het recombinant DNA-tijdperk<sup>16</sup> was de belangrijkste les dat het vertrouwen van het publiek in de wetenschap uiteindelijk begint bij continue transparantie en een open debat, en beide ook noodzaak”, schreef de Napagroep. Aan het einde van de jaren 1990 waren in veel landen anti-GGO-bewegingen opgestaan die vaak op wetgevend vlak het pleit wonnen, vooral in de Europese Unie. Deze keer, zeiden de onderzoekers, moet een wereldwijde groep van genetici, klinische wetenschappers, bio-ethici en wetsgeleerden samengebracht worden om zorgvuldig de kwestie te bestuderen en aanbevelingen te doen voor een beleid. De bijeenkomst in Washington kwam hieraan gedeeltelijk tegemoet maar wat duidelijk nog ontbreekt is burgervertegenwoordiging. De tegenstand tegen technologische vooruitgang is vaak gebaseerd op een gebrek aan democratische participatie of controle. Het debat mag niet beperkt blijven tot de onderzoekers, maar moet opengetrokken worden naar het grote publiek.

Voor de middellange tot lange termijn echter had de Napagroep geen bezwaren tegen kiembaanbewerking. Als we het veilig kunnen doen, moeten we erfelijke ziektes uitroeien, argumenteerden ze.

## Een ethische controverse

In februari beet het Britse parlement de spits af en keurde met grote meerderheid één vorm van kiembaanmodificatie goed. Het ging hier niet om genbewerking maar om de klinische toepassing van de overdracht van mitochondriaal DNA<sup>17</sup>, de zogenoemde drie-ouder-baby's. De therapie waarbij mitochondriaal DNA wordt vervangen, produceert een embryo dat nucleair DNA<sup>18</sup> van de moeder en de vader draagt plus het mitochondriaal DNA van een eiceldonor. Zo wordt niet alleen één individu getroffen zoals bij somatische gentherapie maar

ook alle toekomstige generaties. De wetgeving was dan ook controversieel<sup>19</sup> en zowel de katholieke als de anglicaanse kerk en een seculiere anti-GGO-groep, Human Genetic Alert, verzetten er zich tegen. Een Amerikaanse non-profitorganisatie, Center for Genetics and Society, was van mening dat de komst van drie-ouder-baby's "een hoogtechnologische eugenetische sociale dynamiek op gang bracht".<sup>20</sup> Meerdere ethische recensies ondersteunden echter de techniek en uit een ruime peiling bleek dat 56 % van het publiek erachter stond en maar 10 % ertegen was. De tragische verhalen van vrouwen als Sharon Bernardi, die haar zeven kinderen<sup>21</sup> verloor aan mitochondriale stoornissen, en het lobbywerk pro verandering van de Muscular Dystrophy Campaign waren mee verantwoordelijk voor de brede publieke steun.

De kerken en natuurbeschermingsgroepen willen de interventies beperkt zien tot gevestigde methodes zoals de genetische screening van embryo's voordat overgegaan wordt tot IVF-inplanting, een techniek die populair werd in de jaren 1990. Bij screening wordt voorkeur gegeven aan een "optimaal" embryo ten nadele van de "minder optimale" embryo's. Voor de katholieke kerk moeten beide technieken een halt toegeroepen worden. Zij beschouwt die embryo's als kinderen die, volgens de US Conference of Catholic Bishops, "verwekt zijn via een technisch proces, onderworpen zijn aan 'kwaliteitscontrole' en verwijderd worden als vaststaat dat ze 'gebreken vertonen'".<sup>22</sup>

De ziekte van Tay-Sachs (TSD) bijvoorbeeld, die overwegend voorkomt bij mensen van Ashkenazi-joodse afkomst (Oost- en Centraal-Europa), is een recessieve genetische aandoening die geleidelijk de neuronen in de hersenen en de ruggengraat vernietigt. Kinderen met die ziekte sterven voor ze vier jaar oud zijn. Prenatale genetische screening heeft de prevalentie van TSD onder de joodse bevolking in de VS en Canada met meer dan 90 % doen dalen.<sup>23</sup> Maar zulke screeningstechnieken – nu standaard bij IVF – zijn zelf een vorm van kiembaan-interventie, opnieuw omdat het niet om één individu gaat maar om alle toekomstige generaties. Kiembaanmodificatie is nu al een feit en toch staat het publiek er volledig achter net omdat het dood, handicap of ziekte kan voorkomen. En als één interventie volstaat om een ziekte uit een erfelijke lijn te verwijderen, lijkt het nogal inefficiënt van elke volgende generatie te verplichten opnieuw de arts/de genbewerker te consulteren om het probleem te verhelpen.

Als we ons dus al vertrouwd voelen met twee vormen van kiembaaninterventie om het menselijk lijden te verzachten, lijkt het nogal evident dat we ook de technologie voor andere vormen – naast de therapie voor de vervanging van mitochondriaal DNA en genetische screening – verder moeten ontwikkelen zodra bewezen is dat ze veilig is. Genbewerking is enkel een variatie op wat vandaag al gebeurt. Stel je voor dat taaislijmziekte, de ziekte van Huntington of

hemofilie niet meer bestaan. Als we het kunnen doen, zou het immoreel zijn het niet te doen. Het is veeleer wanneer we overstappen van de uitroeiing van een ziekte of een handicap naar de verbetering van individuen, uitgerust met betere dan de normale menselijke bekwaamheden, dat mensen zich ongemakkelijk beginnen te voelen, ongeacht of het gaat om genbewerking of genetische screening, modificatie van de kiembaan of van somatische cellen. Velen zijn beducht voor "designer-baby's" en een soort Gattaca-maatschappij, bevolkt door mooie, blonde, blauwogige Uma Thurmans en (nog niet kale) Jude Laws, met een hoog IQ, perfect zicht en de vermogens van een Olympische atleet, terwijl anderen zoals de "natuurlijk ter wereld gekomen" Ethan Hawke moeten vechten in een wereld van genetische vooroordelen om te bewijzen dat biologie niet allesbepalend is. Lijden voorkomen is één zaak, "supermannen" creëren iets helemaal anders.

*De vraag is dus niet of we de kiembaan moeten bewerken maar hoe. De beste resultaten zullen bekomen als we iets doen aan de ongelijkheid.*

## Ziektes uitschakelen versus de mens veranderen?

Voor we al te enthousiast worden, is enig voorbehoud hier op zijn plaats. Eerst en vooral: sommige trekken zijn het product van één-gen-varianties, maar heel wat trekken zijn het product van enkele of veel genen die elk een klein effect hebben. Dit maakt de genetische component van zulke multifactoriale of polygenetische ("veel genen") trekken – van grootte en intelligentie tot diabetes, hartziekte of multiple sclerose – zoveel moeilijker in kaart te brengen en dus te "corrigeren". En over de "verbetering" van onze vermogens weten we zelfs nog minder. Globaal beginnen we nog maar net ietsepietsie te begrijpen van de invloed van veranderingen in het menselijke genoom op de biologische functie.

Maar het is juist dat naarmate de kosten van *genome-sequencing*<sup>24</sup> gestaag gedaald zijn, vergelijkingen van het hele genoom van almaar grotere aantallen mensen – genoomwijde associatiestudies (genome-wide association studies) – haalbaarder geworden zijn en onderzoekers in staat stellen de additieve erfelijke component van polygenetische (meerdere genen) trekken beter te identificeren. Zo kunnen de eerste toepassingen van menselijke genoombewerking pogingen zijn om de 3 tot 4.000 monogenetische ziekten ("één gen") te corrigeren. Ze worden ook wel Mendeliaanse ziekten genoemd naar Mendel, de stichter

van de genetische wetenschap. Maar de meeste daarvan zijn zeer zeldzaam. Onderzoekers stuiten ook op grote moeilijkheden om families met zo'n ziekte te vinden die hun voldoende DNA-stalen kunnen bezorgen voor vergelijking met families zonder die ziekte. Meer werk betekent meer kosten terwijl het investeringsrendement laag is. Biotechnische ondernemingen zijn nu al minder geneigd te investeren in dergelijke niet-rendabele toepassingen. De huidige praktijk van genetische screening is zinvoller.

Bovendien zijn sommige "slechte" genen, dat wil zeggen genen die ziekten veroorzaken, nuttig op andere manieren. Wie bijvoorbeeld het sikkelcelgen erft van beide ouders, zal sikkelcelanemie ontwikkelen. Maar wie enkel *drager* is van die ziekte (één sikkelcelgen van de ene ouder en een normaal gen van de andere) is wel meer resistent tegen malaria. Ook tussen taaislijmziekte en cholera bestaat zo'n relatie.

Het kan bovendien niet genoeg benadrukt worden: genetische variaties – in tegenstelling tot blauwe of bruine ogen – maken vaak gewoon deel uit van een mozaïek van factoren die invloed uitoefenen op één bepaalde trek, niet het minst omgevingsfactoren (met andere woorden op al het andere in iemands leven behalve de genen). Ook al is een kind genetisch voorbestemd om zo groot als een Nederlander te worden, toch zal chronische ondervoeding verhinderen dat het ooit profbasketballer wordt. Want we kunnen nog zo beducht<sup>25</sup> zijn voor een toekomst waarin we onszelf via genetische modificatie slimmer kunnen maken, de realiteit is dat we de beste resultaten zullen bekomen als we iets doen aan de ongelijkheid. Het zal nog lang duren voor we de genetische architectuur van intelligentie kunnen identificeren terwijl we nu al over harde bewijzen beschikken dat armoede<sup>26</sup> en zelfs dagelijkse geldzorgen<sup>27</sup> de cognitieve functies belemmeren. En niet alleen de armen zelf, maar heel de mensheid heeft te lijden onder deze irrationele beperking van potentieel. We ontberen allemaal de voordelen die we wel zouden hebben als we dat potentieel zouden aanboren. Zoals de

voormalige evolutionaire bioloog en marxist Stephen Jay Gould schreef over onze legitieme maar vaak gecorrumpeerde fascinatie met de fysische grondslag van intelligentie in *The Panda's Thumb*: "Op een of andere manier ben ik minder geïnteresseerd in het gewicht en de windingen van Einsteins hersenen dan in de bijna zekerheid dat even getalenteerde mensen geleefd hebben en gestorven zijn in katoenvelden en sweatshops."<sup>28</sup>

**Abortus en IVF leiden niet automatisch naar eugenetica en hetzelfde geldt voor genscreening, drie-ouder-baby's en op zekere dag genbewerking.**

Tot slot zijn er tal van technische hindernissen die we nog moeten overwinnen vóór genmodificatie op mensen kan toegepast worden. Koester dus geen illusies: in tegenstelling tot de cannabisdispensaria in Colorado zullen genmodificerende klinieken niet van de ene op de andere dag als paddenstoelen uit de grond schieten. Niettemin loont het de moeite om nu vast te leggen wat we als beschaving denken over menselijke genmodificatie en modernere toepassingen van genetische screening zowel voor therapie als voor verbetering, want komen zullen ze, ook al is het eerder laat dan vroeg.

Daarom moeten we begrijpen dat de uitroeiing van ziekten en handicaps niet verschilt van de uitbreiding van onze vermogens. Therapie en verbetering liggen in elkaars verlengde. En beide zijn, zoals de Britse bioeticus en spreker op de top in Washington John Harris zegt, een morele plicht.

In zijn in 2007 verschenen boek *Enhancing Evolution* (2010) vraagt Harris ons of we het dragen van een bril moreel aanvaardbaar vinden. Uiteraard zouden maar weinigen heisa maken over een bril, het is immers niet meer dan de correctie van een defect in vergelijking met normaal zicht of "functionering die typisch is voor de soort". Maar wat met verrekijkers, microscopen en telescopen? Het zijn allemaal werktuigen die maken dat we *tot meer in staat zijn* dan wat typisch is voor onze soort. Maar ze liggen wel buiten het menselijk lichaam, kun je opwerpen. Wat dan met vaccinatie tegen de pokken, polio, de mazelen, de bof en rode hond? Het is typisch voor onze soort dat we kwetsbaar zijn voor die ziekten, bijgevolg is vaccinatie duidelijk een verbetering en wel binnen ons lichaam. De waarheid is dat we al heel lang de werking van onze soort zowel extern als intern verbeteren.

Allemaal goed en wel, klinkt het dan, enige verbetering is goed, maar hoever gaan we daarin? Is er niet een bepaalde grens waar we onze essentie, onze menselijke natuur, ons "soortzijn" verliezen en veranderen in iets dat niet-menselijk is? Dat is nu precies wat Francis Fukuyama, die beroemd werd met zijn boek *The End of History and the Last Man* (1992), zegt, namelijk dat verbetering een "genetische genocide" is, een vernietiging van de "Factor X", die hij nooit definieert maar die alle mensen hebben. Fukuyama beweert hier in feite dat dit bijzondere evolutionaire moment voor mensen optimaal is. Tot hier en niet verder. Maar wat is er dan zo speciaal aan dit evolutionaire moment? De term "soort" is een zeer nuttige categorie, maar het is een feit dat een moeder op geen enkel moment

**Een verbod zou leiden naar ondergrondse praktijken in rechtsgebieden zonder regulering hebben – een geneeskundig toerisme van de Kaaimaneilanden of Delaware.**

een kind heeft gebaard dat tot een andere soort behoort dan zichzelf, hoever we ook teruggaan. Dat kind kan een zekere trek hebben of er kan sprake zijn van een mutatie waardoor het langer zal leven en meer nakomelingen zal hebben in een zekere niche dan zijn broers en zussen, maar voor het overige behoort elke nakomeling tot dezelfde soort als de ouder. En toch verschijnen er doorheen de generaties nieuwe soorten. Maar geen enkele schakel in die ketting kan als “optimaal” bestempeld worden.

Dit opmerkelijke evolutionaire proces, dat via selectieve druk alle bestaande leven conditioneert, heeft een zeer gemodificeerd type vis<sup>29</sup> geproduceerd, die wij mens noemen en die in de loop der tijd almaar meer macht heeft ontwikkeld om de teugels zelf in handen te nemen. In tegenstelling tot andere soorten wachten wij niet tot onze voorwaarden ons veranderen, maar veranderen wij onze voorwaarden. Als er al zoiets bestaat als een “Factor X” is het dat: onze totale vrijheid om onze voorwaarden te bepalen. Kiembaanbewerking vergroot enkel dit vermogen tot uitbreiding van onze vrijheid, vergroot enkel die factor X.

## De angst voor eugenetica

De vraag is dus niet *of* we de kiembaan moeten bewerken maar *hoe*. En hier is een grote inbreng weggelegd voor de progressieve krachten in de samenleving: zij moeten argumenten aandragen opdat de technologie ontwikkeld wordt ten bate van iedereen, zodat er geen nieuwe vormen van discriminatie en extreme ongelijkheid ontstaan. Zij moeten er vooral over waken dat de technologie ten dienste staat van heel de mensheid en niet van een minuscuul deel van onze soort.

Eerst en vooral moeten we hier opmerken dat verzet tegen de omzichtige, voorzichtige, door de overheid gereguleerde ontwikkeling van deze technologie en de keuze voor een regelrecht verbod enkel zullen leiden naar ondergrondse praktijken in rechtsgebieden die nauwelijks of geen regulering hebben – een geneeskundig toerisme van de Kaaimaneilanden of Delaware, zeg maar. De technologie komt eraan, of er nu wetgeving is of niet. We moeten onszelf dus afvragen wat we willen: een wettige en voorzichtig gereguleerde, gecontroleerde en ethisch verantwoorde aanpak zoals bij alcohol of een onwettige, niet-gereguleerde, niet-gecontroleerde en ethisch onverantwoorde ontwikkeling zoals bij drugs.

Een verbod zal tevens de ongelijkheid vergroten. Enkel de rijken zullen zich kunnen verplaatsen naar die minder strenge rechtsgebieden en alleen zij zullen kunnen betalen voor de zo goed als zeker zeer dure ingrepen. Zodra de technologie als veilig kan beschouwd worden, moet de vooruitgang van zowel genbewerking als genetische screening toegankelijk zijn voor iedereen, net zoals

gewone medische ingrepen, ongeacht rijkdom of inkomen en als onderdeel van een systeem van openbare gezondheidszorg.

De progressieven zijn ook goed geplaatst om te waarschuwen voor de gevaren van eugenetica, het toekennen van een hogere reproductiestatus aan diegenen met “gewenste” trekken (de zogenaamde positieve eugenetica) en een lagere reproductiestatus aan diegenen met “ongewenste” trekken (negatieve eugenetica). Historicus Daniel Kevles verwoordde het als volgt op de top van Washington: “Elke vooruitgang in de geschiedenis van de genetica en de menselijke reproductie werd overschaduwed door de grote reikwijdte van de eugenetica en dat geldt ook voor CRISPR/Cas9.”

Maar misschien zijn wij niet zo relevant voor dit deel van de discussie als we graag zouden denken ... Progressieven hebben zich inderdaad altijd al verzet tegen eugenetica, maar helaas hebben velen ook eugenetica gesteund, hoe beschamend dit ook mag zijn.

Eugenetica wordt het vaakst in verband gebracht met de nazi's en hun beleid voor de schepping van een Arisch “meesterras”. Niet minder dan 400.000 zwakzinnigen, krankzinnigen, criminelen, homoseksuelen, epileptici, doven, blinden en mensen met een fysische beperking werden tegen hun wil gesteriliseerd en nog eens 300.000 geëuthanaseerd. Maar de doctrine bereikte Duitsland enkel nadat ze volgens Kevles al goed ingeburgerd was in de VS, Groot-Brittannië, Canada, Zweden, Brazilië en Japan en er zelfs als “normaal” werd beschouwd. Tijdens zijn presentatie toonde Kevles foto's van eugenetische voorstellingen op kermissen in Amerikaanse *counties* of staten in de jaren 1920 waar wedstrijden werden georganiseerd tussen verschillende families, met trofeeën en medailles voor die families en kinderen die duidelijk als “het meest geschikt” werden beschouwd. Eugenetica was wijd aanvaard in de academische wereld. In the VS hadden tegen 1928 in totaal 376 universiteitsrichtingen eugenetica in hun curriculum opgenomen.<sup>30</sup> Veel staten keurden wetgeving goed inzake verplichte sterilisatie, immigratiebeperkingen, programma's tegen rassenvermenging en huwelijkswetgeving met eugenetische componenten zoals het huwelijksverbod tussen epileptici en “imbecielen”.

Sommigen beweren dat dit allemaal een gevolg was van de darwinistische sociale ideeën uit de 19<sup>e</sup> eeuw die welig tierden onder racisten en snobs, een fundamenteel rechts verschijnsel. Maar ook vroege feministische hervormers zoals de pioniers van de geboortecontrole Margaret Sanger, Marie Stopes en de anarchiste Emma Goldman waren voorstanders.<sup>31</sup> W.E.B Du Bois, een socialist

*Het evolutionaire proces heeft een zeer gemodificeerd type vis geproduceerd, die wij mens noemen*

en voorstander van burgerrechten voor Afro-Amerikanen geloofde dat “enkel geschikte zwarten zich zouden mogen voortplanten om de erfenis van morele verdorvenheid, eigen aan het ras, uit te roeien”<sup>32</sup> terwijl de zwarte burgerrechtenorganisatie NAACP eugenetica promootte via haar “Better Baby”-wedstrijden waarvan de opbrengsten gingen naar antilynchcampagnes. Canada’s geliefde sociaaldemocratische vader van de openbare gezondheidszorg Tommy Douglas was een voorstander van eugenetica alsook William Beveridge, de architect van de Britse naoorlogse welvaartstaat. De Fabian Society, de grondleggers van de Britse Labour Party, waren heel erg te vinden voor eugenetica door sterilisatie van de “ongeschikten”. George Bernard Shaw, socialist en lid van de Fabian Society, argumenteerde in 1910 tijdens een lezing voor de Eugenics Education Society in schokkende bewoordingen vóór “een uitgebreid gebruik van de gas-kamer. Een groot aantal mensen zou het bestaan moeten ontnomen worden omdat de zorg voor hen tijdverlies is.”<sup>33</sup> De economist John Maynard Keynes was zeven jaar directeur van de Eugenics Society.<sup>34</sup> Naar verluidt stelde de grote socialistische held Salvador Allende, minister van Gezondheidszorg in de Volksfrontregering in Chili in 1939-42, een wet voor om geesteszieken verplicht te steriliseren, hoewel de wet nooit werd goedgekeurd.<sup>35</sup> Dromend over hoe een communistisch Amerika er zou uitzien, schreef Leon Trotsky in 1934 een essay<sup>36</sup> met éénjaar-, vijfjaar- en tienjarenplannen die schema’s zouden uitwerken voor het transport, het nationaal onderwijs en “stratosfeercommunicatie” maar ook voor de toepassing van “echt wetenschappelijke methodes voor het probleem van eugenetica.”

Pijnlijk genoeg waren aan linkse kant vooral de stalinisten gekant tegen eugenetica, maar enkel omdat zij genetica in zijn geheel afwezen. Ze ontkenden immers dat biologie een rol speelde in de uiteindelijk gevormde mens. Vroegere Sovjetbiologen stonden open voor genetica maar nadat Stalin zijn greep op het land had verstevigd, waren zulke “burgerlijke” ideeën niet langer wenselijk. Hij gaf de voorkeur aan de politiek correctere en meer proletarische lamarckiaanse ideeën van zijn geliefde botanist Trofim Lysenko.<sup>37</sup> Volgens de lamarckiaanse

theorie van de overerving kan een organisme bepaalde trekken die het zich in de loop van zijn leven heeft eigengemaakt, doorgeven aan zijn nakomelingen. Zo was de lange nek van een giraf niet genetisch bepaald, maar het resultaat van het reiken naar hooghangende bladeren, een trek die dan werd doorgegeven aan babygiraffen. Stalinisten waren meer

*Eugenetica wordt vaak in verband gebracht met de nazi’s maar de doctrine bereikte Duitsland nadat ze al goed ingeburgerd was in de VS, GB, Canada, Zweden, Brazilië en Japan.*

ontvankelijk voor deze zeer “kneedbare” kijk op kenmerken, zij waren immers van mening dat darwiniaans-mendeliaanse natuurlijke selectie en genetica biologisch determinerend waren. Lysenko beweerde aangetoond te hebben dat het leven inderdaad voldoende kneedbaar was zodat rogge kon veranderen in tarwe en tarwe in gerst door een verandering van de omgeving. Zo’n drieduizend biologen die zijn doctrine niet aanvaardden, werden ontslagen, opgesloten, naar werkkampen gestuurd of geëxecuteerd. De toepassing van Lysenko’s ideeën in de landbouw leidden tot mislukte oogsten en voedselschaarste, en het genetisch onderzoek zou maar terug opleven in de jaren 1960. Het stalinisme had enkel het Scylla van de eugenetica vermeden door zich te laten meezuigen in de draaikolk van Charybdis: het pseudowetenschappelijke lysenkoïsme.

Voor het grootste deel en in tegenstelling tot de stalinisten, moest het verzet tegen eugenetica in de eerste decennia van de 20<sup>e</sup> eeuw niet gezocht worden bij links maar onder de burgerlijke libertariërs en katholieken. Enkel de wijdverspreide afkeer tegen de dodenkampen van de nazi’s maakte op het einde van de Tweede Wereldoorlog komaf met de westerse eugeneticaconsensus, hoewel de Zweedse sociaaldemocraten in 1976 nog verplichte sterilisatie bleven toepassen.<sup>38</sup> De redenen hiervoor zijn complex maar als we de onderliggende oorzaken van de passie voor eugenetica – bij rechts én bij links – kennen, kunnen we voorwaarts gaan en de levenskwaliteit verbeteren zonder in de valkuilen van het verleden te trappen. Abortus en IVF leiden niet automatisch naar eugenetica en hetzelfde geldt voor genscreening, drie-ouder-baby’s en op zekere dag genbewerking.

Wat waren die oorzaken? Eerst en vooral was er in heel de maatschappij duidelijk sprake van een overmatig vertrouwen in de rol die onze genen spelen in de ontwikkeling van bepaalde trekken en dat was slechts een spiegel van het extreme geloof van de Sovjets in de sociale rol. De ene was genetisch determinerend, de andere sociaal determinerend. Vandaag wordt vaak beweerd dat we weten dat dit nature-nurture-debat opgelost is en dat de meeste kenmerken niet het product zijn van het ene of het andere maar van beide. En toch blijven velen overhellen naar ofwel genetische ofwel sociale determinatie. De mens is uiteraard samengesteld uit louter atomen en bijgevolg is zijn gedrag uiteindelijk onderhevig aan dezelfde fysische wetten als de beweging van biljartballen, katrollen en aambeelden. Maar de reeks variabelen die het menselijk gedrag sturen is lang en we moeten op onze hoede zijn voor de al te eenvoudige uitleg van zulke eenzijdige deterministische theorieën.

Bovendien geloofde men toen – zelfs bij links – dat bepaalde trekken als homoseksualiteit aandoeningen waren, wat ze dus niet zijn. Wat zijn de karakteristieken die we vandaag aanzien als beperkingen maar die in feite niet meer zijn

## Neutrale trekken mogen nooit toegankelijk zijn voor ouderlijke keuze, dit om een soort van consumenteneugenetica te vermijden

dan de overwegingen van een niet-erkend chauvinisme in de samenleving? Welke trekken beschouwen wij als “gebreken” terwijl ze niet meer zijn dan verschillen? Kijk maar hoe onze houding tegenover mensen met een autismespectrumstoornis geëvolueerd is en hoe moeilijk het is om te bepalen wat nu juist “neurotypisch” is. (Terzelfdertijd moeten we niet teveel naar de andere richting overhel-

len en in echte gebreken niet meer dan een verschil zien.) De conclusie moet zijn dat neutrale trekken nooit toegankelijk mogen zijn voor ouderlijke keuze, dit om - in de woorden van Kevles - een soort “consumenteneugenetica” te vermijden.

In dit verband hebben regelrecht racisme, antisemitisme, xenofobie, validisme<sup>39</sup> en anti-Romavooroordelen, die hebben geleid tot het steriliseren en doden van “inferieure wezens”, sinds de eerste helft van de 20<sup>e</sup> eeuw aardig ingeboet dankzij tientallen jaren van bevrijdingsstrijd. Maar de wekelijkse schietpartijen van de Amerikaanse politie op zwarten, de uitzetting van Roma in 2010 door de Franse regering, het falende onderzoek naar de honderden vermiste en vermoorde inheemse vrouwen in Canada<sup>40</sup>, het antivluchtelingenbeleid van Fort Europa en het geweld en de vernederingen die voor moslims dagelijkse kost zijn, bewijzen dat we nog een lange weg te gaan hebben. Door de huidige wijdverspreide, diepgewortelde afkeer van het nazibeleid, argumenteert Kevles, is het hoogst onwaarschijnlijk dat de technologie voor genmodificatie een katalysator zou kunnen zijn voor de terugkeer van overheidsprogramma’s voor eugenetica. Niettemin moeten we op onze hoede zijn. Hoe eenvoudig is het niet ons een Poetinregering voor de geest te halen die een poging doet om het - volgens de daar heersende opvatting echt bestaande - “homo-gen” uit de menselijke genvijver te verwijderen?

Tot slot was het ook fout om de principes van de individuele vrijheid en autonomie op te geven. Waarom we de moord op “zwakzinnigen” afschuwelijk vinden, hoeft geen betoog, maar de reden waarom we verplichte sterilisatie niet minder barbaars vinden is dat we duidelijk aanvoelen hoe in dat geval het recht van elke mens op de vrijheid om te reproduceren, om al dan niet te reproduceren als hij/zij dat al dan niet wil, met voeten wordt getreden. In dezelfde geest staat ons onheil te wachten als we de principes van individuele vrijheid en autonomie opofferen aan een of andere “hogere” zaak. Zolang koppels nieuwe voortplantingstechnologieën worden aangereikt en hun niet worden opgedrongen “ten bate van de genetische zuiverheid van de soort”, zolang genmodificatie een keuze blijft die vrij toegankelijk is, kunnen we een Gattaca-toekomst vermijden.

Nu is voorzichtigheid geboden tot we meer weten en veiligheid kunnen waarborgen. Maar, beste progressieven, als we onze naam willen gestand doen - dat wil zeggen als we de belangrijkste kracht van vooruitgang in de samenleving willen zijn - moeten wij niet inlaten met een oproep tot een moratorium of een regelrecht verbod op onderzoek. Er is in dit domein zeer veel potentieel om ziekten uit te roeien en het menselijk lot te verbeteren. Sarah Gray van de American Association of Tissue Banks nam als afgevaardigde deel aan de top van Washington over genbewerking. Zij was ook de moeder van baby Thomas, die na een paar dagen overleed aan een fatale geboorteafwijking. Zij sprak de verzamelde wetenschappers en ethici toe: “Hij leed elke dag pijn, en het leek alsof zijn oogjes wilden zeggen: ‘Mama, wat is er toch aan de hand?’ Elke dag opnieuw had hij aanvallen.” Haar stem begaf het, maar ze herpakte zich en schreeuwde: “Als jullie de bekwaamheid en de kennis hebben om die ziekten te genezen, doe het dan verdorie!”

Zij heeft gelijk. Laten we het verdorie doen!





- 1 David Cyranoski, Sara Reardon, "Chinese scientists genetically modify human embryos", *Nature*, 22 april 2015. Zie [www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378](http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378). GGO: genetisch gemodificeerde organismen zijn organismen waarvan het genetisch materiaal is gewijzigd door gebruik te maken van genetische technologie.
- 2 Khan Noonien Singh. Zie [http://memory-alpha.wikia.com/wiki/Khan\\_Noonien\\_Singh](http://memory-alpha.wikia.com/wiki/Khan_Noonien_Singh).
- 3 Bene Gesserit. Zie [https://nl.wikipedia.org/wiki/Bene\\_Gesserit\\_\(fictieve\\_organisatie\)](https://nl.wikipedia.org/wiki/Bene_Gesserit_(fictieve_organisatie)).
- 4 Gattaca-trailer. Zie [www.youtube.com/watch?v=PC6ZA1dFkVk](http://www.youtube.com/watch?v=PC6ZA1dFkVk).
- 5 Twitter-account Mark Eggleston. Zie [https://twitter.com/\\_P\\_D\\_X\\_](https://twitter.com/_P_D_X_).
- 6 Kwisatz Haderach. Zie [www.youtube.com/watch?v=3Ht-bR5Nb60](http://www.youtube.com/watch?v=3Ht-bR5Nb60).
- 7 Associated Press, "Scientists debate ethics of human gene editing at international summit", *The Guardian*, 1 december 2015. Zie [www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit](http://www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit).
- 8 Sara Reardon, "Gene-editing summit supports some research in human embryos", *Nature*, 3 december 2015. Zie [www.nature.com/news/gene-editing-summit-supports-some-research-in-human-embryos-1.18947](http://www.nature.com/news/gene-editing-summit-supports-some-research-in-human-embryos-1.18947).
- 9 "Human Nature on Collision Course with Genetic Engineering", *Worldwatch Institute*, 5 augustus 2017. Zie [www.worldwatch.org/human-nature-collision-course-genetic-engineering](http://www.worldwatch.org/human-nature-collision-course-genetic-engineering).
- 10 Eugenetica is de gedachte het mensenras te veredelen, ontleend aan de Britse wetenschapper Francis Galton (1822-1911), die stelde dat het verwekken van kinderen tussen hooggekwalficeerde mensen zou moeten worden aangemoedigd. Eugenetica betekent ook wel rasverbetering.
- 11 Ian M. Slaymaker, Linyi Gao, et al., "Rationally engineered Cas9 nucleases with improved specificity", *Science*, 1 december 2015. Zie <http://science.sciencemag.org/content/early/2015/11/30/science.aad5227>.
- 12 De kiembaan is bij meercellige organismen de groep cellen waaruit uiteindelijk de gameten worden gevormd. Gameten zijn de cellen die in staat zijn om erfelijk materiaal door middel van geslachtelijke voortplanting door te geven aan een volgende generatie.
- 13 Edward Lanphier, Fyodor Urnov, Sarah Ehlen Haecker, Michael Werner & Joanna Smolenski, "Don't edit the human germ line", *Nature*, 12 maart 2015. Zie [www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111](http://www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111).
- 14 Sarah Knapton, "China shocks world by genetically engineering human embryos", *The Telegraph*, 23 april 2015. Zie [www.telegraph.co.uk/news/science/11558305/China-shocks-world-by-genetically-engineering-human-embryos.html](http://www.telegraph.co.uk/news/science/11558305/China-shocks-world-by-genetically-engineering-human-embryos.html).
- 15 Antonio Regalado, "Industry Body Calls for Gene-Editing Moratorium", *MIT Technology Review*, 12 maart 2015. Zie [www.technologyreview.com/s/535846/industry-body-calls-for-gene-editing-moratorium/](http://www.technologyreview.com/s/535846/industry-body-calls-for-gene-editing-moratorium/).
- 16 De techniek van het overbrengen van (een) gen(en) met daarop een erfelijke eigenschap van een organisme naar een ander organisme noemt men recombinant DNA-techniek.
- 17 Mitochondriaal DNA of mtDNA is klein ringvormig DNA dat zich niet in de celkern bevindt, maar in de mitochondriën (de "energiecentrales" van de cel). Er zijn honderden mitochondriën per cel en deze bevatten elk veel circulaire chromosomen.
- 18 Nucleair DNA: het DNA in de celkern van een organisme.
- 19 Marcy Darnovsky, "A slippery slope to human germline modification", *Nature*, 9 juli 2015. Zie [www.nature.com/news/a-slippery-slope-to-human-germline-modification-1.13358](http://www.nature.com/news/a-slippery-slope-to-human-germline-modification-1.13358).
- 20 *Ibidem*.
- 21 Robin Banerji, "The woman who lost all seven children", *BBC World Service*, 20 september 2012. Zie [www.bbc.com/news/magazine-19648992](http://www.bbc.com/news/magazine-19648992).
- 22 John M. Haas, « Begotten Not Made: A Catholic View Of Reproductive Technology », United States Conference of Bishops, 1998. Zie [www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/reproductive-technology/begotten-not-made-a-catholic-view-of-reproductive-technology.cfm](http://www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/reproductive-technology/begotten-not-made-a-catholic-view-of-reproductive-technology.cfm).
- 23 Michael Kaback, "Population-based genetic screening for reproductive counseling: the Tay-Sachs disease model", *Eur J Pediatr*, december 2000. Zie [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11216898](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11216898).
- 24 Genome-sequencing: het bepalen van de hele DNA-sequentie van het genoom.
- 25 Robin Marantz Henig, "Are There Genes for Intelligence—And Is It Racist to Ask?", *National Geographic*, 11 december 2015. Zie [http://news.nationalgeographic.com/2015/12/151211-genetics-intelligence-racism-science/?utm\\_source=Twitter&utm\\_medium=Social&utm\\_content=link\\_tw20151211news-intelligence&utm\\_campaign=Content&sf16875286=1](http://news.nationalgeographic.com/2015/12/151211-genetics-intelligence-racism-science/?utm_source=Twitter&utm_medium=Social&utm_content=link_tw20151211news-intelligence&utm_campaign=Content&sf16875286=1).
- 26 Sara Reardon, « Poverty shrinks brains from birth », *Nature*, 30 maart 2015. Zie [www.nature.com/news/poverty-shrinks-brains-from-birth-1.17227](http://www.nature.com/news/poverty-shrinks-brains-from-birth-1.17227).
- 27 Anandi Mani, Sendhil Mullainathan, Eldar Shafir, Jiaying Zhao, "Poverty Impedes Cognitive Function", in *Science*, Vol. 341, nr. 6149, p. 976-980, 30 augustus 2013. Zie <http://science.sciencemag.org/content/341/6149/976>.
- 28 Stephen Jay Gould, *The Panda's Thumb*, 1980.
- 29 Public Library of Science, "Lungfish provides insight to life on land: 'Humans are just modified fish'", *Science Daily*, 7 oktober 2011. Zie [www.sciencedaily.com/releases/2011/10/111004180106.htm](http://www.sciencedaily.com/releases/2011/10/111004180106.htm).
- 30 Steven Selden, "Transforming Better Babies into Fitter Families: Archival Resources and the History of the American Eugenics Movement, 1908-1930", *Proceedings of the American Philosophical Society*, Vol. 149, nr. 2, juni 2005, p. 199-225.
- 31 Linda Gordon, "The politics of population : birth control and the eugenics movement", *Radical America*, Vol. 8, nr. 4, juli-augustus 1974. Zie <https://libcom.org/files/Rad%20America%20V8%20I4.pdf>.
- 32 Dorr G, Logan A. "Quality, not mere quantity counts: black eugenics and the NAACP baby contests" in Lombardo P, ed. *A Century of Eugenics in America*. Bloomington, Ind., Indiana University Press, 2011, p. 68-92. Zie [www.jpands.org/vol19no4/singleton.pdf](http://www.jpands.org/vol19no4/singleton.pdf).
- 33 G.R Searle, *Eugenics and Politics in Britain, 1900-1914*, *Kluwer Academic Publishers*, Leiden, 1976, p. 92.
- 34 Victoria Brignell, "The eugenics movement Britain wants to forget", in *NewStatesman*, 9 december 2010. Zie [www.newstatesman.com/society/2010/12/british-eugenics-disabled](http://www.newstatesman.com/society/2010/12/british-eugenics-disabled).
- 35 Jens Glüsing en Christian Habbe, "Was Salvador Allende a Racist?" in *Der Spiegel Online*, 14 mei 2005. Zie [www.spiegel.de/international/spiegel/chilean-skeletons-was-salvador-allende-a-racist-a-356461.html](http://www.spiegel.de/international/spiegel/chilean-skeletons-was-salvador-allende-a-racist-a-356461.html).
- 36 Leon Trotsky, "If America Should Go Communist", *Liberty*, augustus 1934. Zie [www.marxists.org/archive/trotsky/1934/08/ame.htm](http://www.marxists.org/archive/trotsky/1934/08/ame.htm).
- 37 Sarah Zielinski, "When the Soviet Union Chose the Wrong Side on Genetics and Evolution", *smithsonian.com*, 1 februari 2010. Zie [www.smithsonianmag.com/science-nature/when-the-soviet-union-chose-the-wrong-side-on-genetics-and-evolution-23179035/?no-ist](http://www.smithsonianmag.com/science-nature/when-the-soviet-union-chose-the-wrong-side-on-genetics-and-evolution-23179035/?no-ist).
- 38 *The Economist*, "Here, of all places", 28 augustus 1987. Zie [www.economist.com/node/155244](http://www.economist.com/node/155244).
- 39 Validisme: discriminatie en marginalisatie van mensen met een functiebeperking op grond van hun lichamelijke en/of verstandelijke gesteldheid.
- 40 *CBCNews*, "Missing & Murdered: The Unsolved Cases of Indigenous Women and Girls". Zie [www.cbc.ca/missingandmurdered/](http://www.cbc.ca/missingandmurdered/).