



Ingrid Geesink en **Chantal Steegers** werken als onderzoekers bij het Nederlandse Rathenau Instituut, dat publiek en politiek informeert over nieuwe technologie en de maatschappelijke effecten daarvan. Momenteel schrijven ze een boek over opkomende markten voor lichaamsmateriaal. Eerder publiceerden ze over hergebruik van lichaamsmateriaal (2009).

Foto: Jaap Schultz.

Uw lichaam in het lab

Zonder haar toestemming worden al tientallen jaren in labs over de hele wereld cellen gebruikt van de Amerikaanse Henrietta Lacks. Haar verhaal is schrijnend, maar niet uniek. Ook bij ons wordt lichaamsmateriaal ongevraagd gebruikt, stellen Ingrid Geesink en Chantal Steegers van het Rathenau Instituut.

Tal van wetenschappelijke doorbraken heeft ze op haar naam staan. De ontwikkeling van het polio vaccin en chemotherapie, technieken voor ivf en klonen, geneesmiddelen voor herpes, leukemie en griep, onderzoek naar hiv en tuberculose, nieuwe inzichten in DNA en nanotechnologie. Henrietta Lacks staat in wetenschappelijke kringen beter bekend als HeLa: niet alleen de eerste maar ook nog steeds de meest gebruikte cellijn ter wereld.

Vlak voor de dood van deze Amerikaanse vrouw in 1951 werden haar cellen weggenomen. Cellen die 'onsterfelijke' eigenschappen blijken te hebben doordat ze zich oneindig vermenigvuldigen. Jarenlang werden ze gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Zonder haar toestemming of medeweten. De Amerikaanse Rebecca Skloot schreef het verhaal achter de cellijn in *Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks*. De geschiedenis van de vrouw achter de cellen is schrijnend. Maar haar verhaal is niet uniek. Want ook in Nederland wordt lichaamsmateriaal gebruikt voor onderzoek zonder dat patiënten dat weten of om toestemming zijn gevraagd. En dat moet veranderen.

Van bijna iedereen, ziek of gezond, ligt wel ergens een stukje lichaamsmateriaal opgeslagen. Het gaat dan om biopten van baarmoederhalskanker, zoals bij Lacks het geval was, maar ook om andere weefsels en cellen zoals uitstrijkjes, bloed of huid. Na operatie of onderzoek verdwijnt veel van dit materiaal in weefselsarchieven. Pathologen beheren in Ne-

derland zo'n 50 miljoen stukjes mens, van ongeveer 14 miljoen personen.

Dit lichaamsmateriaal wordt in de eerste plaats bewaard voor de patiënt zelf, mocht het in de toekomst nog eens nodig zijn voor de behandeling, het (bij)stellen van een diagnose of het opsporen van erfelijke aandoeningen in de familie. Maar het materiaal is ook waardevol voor andere doeleinden, zoals wetenschappelijk onderzoek. Commerciële exploitatie - geld verdienen aan een cellijn of het ontwikkelen van geneesmiddelen of vaccins - is daarbij niet uitgesloten. En dat is problematisch.

Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat de meeste Nederlanders niet op de hoogte zijn van opslag en gebruik van hun materiaal

ten zeggenschap moeten krijgen over nader gebruik van hun lichaamsmateriaal. En bovendien: moet aan mensen toestemming worden gevraagd als hun lichaamsmateriaal wordt gebruikt voor commerciële doeleinden? Wetelijk is hiervoor nog steeds, net als in de tijd van Lacks, niets geregeld.

In Nederland wordt al ruim twintig jaar gesproken over zeggenschap van de patiënt over restmateriaal. De beroepsgroep ontwikkelde een vrijwillige gedragscode voor de omgang met dit materiaal, maar op een juridische stok achter de deur in de vorm van de lang aangekondigde Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal (WZL) blijft het nog steeds wachten. Een effectieve regeling is echter nu

Pathologen beheren in Nederland 50 miljoen stukjes mens

voor iets anders dan hun eigen behandeling. 91% zegt hierover nooit te zijn ingelicht door hun arts. Hoewel de meeste mensen geen bezwaar hebben tegen het gebruik van hun weefsel of cellen voor wetenschappelijk onderzoek, bestaat wel weerstand tegen commercieel gebruik van hun materiaal. In alle gevallen willen mensen graag geïnformeerd worden over het feit dat hun lichaamsmateriaal wordt bewaard en kan worden hergebruikt. Behalve informatie willen ze ook graag iets te zeggen hebben over wat er gebeurt met hun materiaal.

Bijna zestig jaar na de dood van Henrietta Lacks is de vraag nog steeds actueel of patiën-

nodig. Een regeling die garandeert dat patiënten goed zijn geïnformeerd, met de optie om zelf te beslissen over wat er wel en niet mag met hun materiaal. Maar ook een regeling die een goede balans weet te vinden tussen wetenschappelijk onderzoek, medische praktijk en individuele patiëntrechten. De vraag blijft daarbij of geld mag worden verdiend aan lichaamsmateriaal, zoals bij de onsterfelijke HeLa-celijn. Maar met een goede regeling hebben patiënten daar zelf tenminste ook iets over te zeggen. En daarmee is ook de Henrietta Lacks van vandaag geholpen.