

## Uw lichaam, uw bezit?

Organisatie: De Rode Hoed in samenwerking met het Rathenau Instituut

Maandag 19 mei 2008

Irene Geerts

## **Uw lichaam, uw bezit? Maandag 19 mei 2008**

In het buitenland is de ontwikkeling al duidelijk zichtbaar: donoren geven bloed tegen betaling, vrouwen worden verlokken hun eicellen te verkopen tegen aantrekkelijke prijzen, lichaamsmateriaal van hoge onderzoekswaarde wordt voor grof geld verkocht. En dat is dan alleen nog maar het legale circuit. In ons land is het (ver)kopen van bloed en organen nog altijd verboden. Maar is het slechts een kwestie van tijd voor invloeden uit het buitenland zich hier ook zullen doen voelen? Het Rathenau Instituut, organisator van het debat, houdt zich bezig met de synergie tussen wetenschap, techniek en samenleving. Reden voor het instituut om, als aftrap voor nader onderzoek met het project 'Markt voor Lichamelijk Hergebruik', met De Rode Hoed een debat te organiseren over de markt voor bloed, stamcellen en organen.

### **Huib Dijkstra: adequate beschrijving of metafoor?**

Huib Dijkstra van het Rathenau Instituut leidde de avond in met een verkenning van het onderwerp. Het gebruik van het woord 'markt' voor handel in lichaamsmaterialen geeft veel mensen een ongemakkelijk gevoel. Het wekt de vraag op of we het als metafoor bedoelen, of dat het een adequate omschrijving is van de werkelijkheid.

Dijkstra beschreef een aantal voorbeelden van de verkoop van lichaamsmateriaal in het buitenland en liet daarmee zien dat er in zekere zin inderdaad sprake is van een markt. In Nederland ligt dat over het algemeen nog anders, maar niet in alle gevallen. Wij kennen een overschot aan vrijwillige, onbetaalde bloeddonthes, maar de producten daaruit worden wel tegen een marktwaarde verkocht. En de wachtlijsten voor organen zijn zo lang dat daar beslist van een markt gesproken kan worden. 'Maar een goede markt beschikt ook over regels, marktmeesters en waakhonden - zijn die hier aanwezig?' Ook als de conclusie is dat we het woord markt terecht gebruiken, brengt het feit dat het gaat om lichaamsmateriaal belangrijke vragen met zich mee. 'Je hebt immers niet alleen een lichaam, je bent het ook. Die band met het lichaamsmateriaal blijft. Wat betekent dan het eigendom van zulk materiaal? Van wie is het, wie heeft er zeggenschap over en hoe lang?'

### **André Krom: kijk naar alternatieven**

Onderzoeker André Krom van het Ethiek Instituut sprak een column uit waarin hij op zoek ging naar de motieven van donoren. Immers, achter de Nederlandse discussie of je mag betalen voor of geld mag verdienen aan een donatie van lichaamsmateriaal, gaat de opvatting schuil dat lichaamsmateriaal schenken zou moeten gebeuren uit altruïsme: uitsluitend in het belang van de ontvanger. Toch zijn juist donoren die gemotiveerd worden door zulk 'zuiver' altruïsme lang met argwaan bekeken. Er zijn echter ook andere definities van altruïsme. Krom vond die bijvoorbeeld in de antropologie, waarin vaak het belang wordt onderstreept van wederkerigheid: op een gift volgt een tegengift. Ook blijkt uit onderzoek vaak dat donoren gemengde motieven hebben.

Maar is het wel zo dat betaling ten koste gaat van altruïsme? Niet per definitie, betoogde Krom: je kunt het geld tenslotte ook aan altruïstische doelen besteden. Daarnaast heeft onderzoek aangetoond dat betalen voor donaties, naast dat het

nieuwe donoren aantrekt, weliswaar ook een deel van de donoren wegjaagt, maar desondanks het totaal aantal donaties verhoogt. 'Moet je betaling dan per se toestaan als dat bij schaarste meer donaties oplevert?'

'Nee!' gaf hij zelf het antwoord. Er zijn ook andere opvattingen rond donatie mogelijk, vond Krom. Zo willen de meeste burgers wel donaties ontvangen; dan mag je ook van ze verwachten dat ze na hun dood zelf doneren - als burgerplicht, dus zonder betaling. 'Dat we de geschenk-gedachte verwerpen, betekent niet dat we automatisch de marktgedachte moeten aanvaarden,' besloot hij zijn betoog.

### **Sanquin: mix van markt en 'niet-markt'**

De hoofdmoot van de avond bestond uit een verkenning van drie deelonderwerpen: bloeddonatie, stamcellenopslag en orgaandonatie. Over het eerste thema sprak gespreksleider Richard Engelfriet met Theo Buunen, voorzitter van de Raad van Bestuur van Sanquin Bloedvoorziening. Sanquin zamelt bloed in van donoren en maakt daarvan diverse bloedproducten die worden verkocht. Kort houdbare producten, waarvan Sanquin de enige leverancier is in Nederland tegen door de overheid vastgestelde prijzen; en lang houdbare producten, dit zijn geneesmiddelen, waarmee Sanquin op een normale markt met andere leveranciers concurreert.

Buunen was van mening dat er met verschillende donaties verschillend moet worden omgegaan. 'Met bloeddonatie en het gebruik daarvan hebben wij al meer dan een eeuw ervaring, terwijl stamcellendonatie nog nieuw is en niemand daarvan de toekomst kent.'

Hij stelt dat gelukkig tot nu toe de bereidheid om bloed te geven groot genoeg is om aan de vraag te voldoen. Een tekort aan donors kan dus zijns inziens geen reden zijn om donors te betalen. Het niet betalen van donors is een uitgangspunt waardoor ook de veiligheid van de voorziening verhoogd wordt.

Dan is er ook geen reden om dat te gaan doen, concludeerde het panel van co-referenten bestaande uit ethicus Tsjalling Swierstra en gezondheidsrecht-advocaat Jasper Bovenberg. Maar Bovenberg merkte daar wel bij op dat er internationaal een steeds sterkere roep is om 'benefit sharing': het delen van opbrengsten van producten, ook met degenen die (nu gratis) de grondstoffen leveren. 'Je zou het kunnen zien als een nationale hulpbron waarover een staatswinstandeel verschuldigd is.'

In de zaal roerden zich verschillende bloeddonors. Weten donors wel wat er precies met hun bloed gebeurt, worden zij goed geïnformeerd, wordt hen toestemming gevraagd om commerciële producten van hun bloed te maken? Een man sprak zich daarbij kritisch uit over de beloning van bestuurders als Buunen - betaald uit de opbrengsten van bloedproducten. Buunen verweerde zich door te benadrukken dat de handel in kort houdbare producten geheel door de overheid wordt gereguleerd en - wettelijk verplicht - in een stichting is ondergebracht; en dat Sanquin zijn uiterste best doet donors goed te informeren.

'Toch is het een rare markt,' merkte Gert van Dijk (beleidsmedewerker ethiek bij KNMG) op. 'U bent monopolist en krijgt bovendien een gratis grondstof waar u niets voor teruggeeft.' Een heer in de zaal zag die spanning echter niet zo. 'Met deze producten worden levens gered! Bovendien maakt Sanquin geen winst, waardoor de producten betaalbaar blijven.' Buunen vulde aan dat de spanning wordt opgelost doordat wat Sanquin verdient uit de markt voor de lang houdbare producten, ten goede komt aan het 'niet-markt'-deel van de kort houdbare producten. Elke donor de gelegenheid geven individueel aan te geven waar zijn bloed wel en niet voor gebruikt mag worden - een suggestie uit de zaal - ging hem te ver. 'De donor werkt mee aan een systeem waar hij morgen zelf behoefte aan kan hebben.'

Bovenberg zag echter wel iets in een vorm van medezeggenschap, aangezien het bloed toch het eigendom is van de donor. Maar Swierstra zette daar vraagtekens bij: in hoeverre is ons lichaam eigenlijk ons eigendom, we hebben er toch niets voor gedaan? Een heer in de zaal, juridisch opgeleid, gaf het wettelijke antwoord: het lichaam is niet vatbaar voor eigendom. ‘Door het gebruik van de markt-metafoor sluipt het idee van een eigendomsrecht hier naar binnen. Maar Sanquin moet je zien als een soort Rode Kruis. Je mag eraan schenken, of je schenkingen stoppen.’

‘Een donor wil delen in zijn gezondheid, en die is niet te koop,’ verwoordde een vrouw in de zaal haar motivatie om donor te zijn. Gespreksleider Engelfriet vond dat toch niet deugen: ‘De donor geeft en de patiënt moet dokken.’ Hoe we er hier ook over denken,’ verbrak Buunen het filosoferen, ‘Europese regelgeving bepaalt sinds 1989 dat er wel degelijk sprake is van een markt. Dat wegedeneren op basis van wat wij wenselijk achten, is een illusie.’

### **Cryo Save: geen donor of ontvanger, toch marktpartij**

De tweede case draaide om de opslag van stamcellen. Rob Koremans, voorzitter van de Raad van Bestuur van Cryo Save, legde uit wat zijn bedrijf precies doet: tegen betaling stamcellen uit navelstrengen opslaan voor (de familie van) een pasgeborene, en nieuwe manieren ontwikkelen om stamcellen te winnen. Cryo Save is daarin marktleider in Europa. Met stamcellen kunnen leukemie en bepaalde hartziekten worden bestreden, zei Koremans, en er wordt straks steeds meer mogelijk. Deze beweringen kwamen hem op kritische vragen te staan van co-referenten en publiek. ‘U speelt in op ouder-kindsentimenten en angst,’ werd hem verweten, ‘en het gebruik zal klein zijn’. Maar Koremans had zijn cijfers paraat en haalde diverse onderzoeken aan die zouden hebben aangetoond dat een op de vierhonderd mensen binnen afzienbare tijd geholpen zouden zijn met stamcellen. Advocaat Bovenberg had meer praktische vragen: hoe gaat Cryo Save om met claims vanuit de familie op het materiaal, en wat gebeurt er als het bedrijf failliet gaat? Alle donoren - lees: de kinderen - blijven eigenaar van de stamcellen uit hun navelstreng, legde Koremans uit, Cryo Save bewaart het alleen tot zij volwassen zijn en over het materiaal kunnen beslissen. Toch gaf hij later zelf aan dat het zo eenvoudig niet ligt. Zo kunnen Italiaanse klanten van Cryo Save besluiten stamcellen die zij van hun kind hebben laten opslaan, te verkopen aan anderen. ‘Dat levert wel dilemma’s op, want wat als je als ouder het materiaal verkoopt en vervolgens je eigen kind ziek wordt?’

Ethicus Swierstra vond het vooral de vraag of het op laten slaan van stamcellen een zinvolle investering was. Hij bleef sceptisch over het wetenschappelijke gehalte van Koremans’ beweringen. ‘Als het zinvol was, moest het in het basisverzekeringspakket worden opgenomen.’ ‘Dat gebeurt alleen met behandelingen die bewezen effectief zijn,’ antwoordde Koremans. ‘Dat moment gaat voor stamcellen nog komen.’

Onderzoeker Krom stond stil bij de zeggenschap van donors over de voorwaarden die de donor kan verbinden aan zijn donatie: bij Cryo Save kan dit. Buunen geeft aan dat het voor Sanquin praktisch onmogelijk is met iedere donor individueel hierover afspraken te maken. Krom stoorde zich eraan dat er alleen over deze zeggenschap gesproken werd vanuit de invalshoek wat de meest efficiënte manier is om aan lichaamsmateriaal te komen; je kunt immers ook redeneren vanuit het zelfbeschikkingsrecht en van daaruit bepalen hoeveel zeggenschap een donor heeft. Iemand in de zaal wees hem erop dat Cryo Save geen donor of patiënt is, maar slechts een bewaarder. Toch raakte deze opmerking volgens een ander wel aan een markt-vraag: er is immers een hele industrie ontstaan rond de donor die er geld aan verdient.

## **Gert van Dijk: niet betalen maar verzekeren**

Het laatste onderwerp was orgaandonatie. Beleidsmedewerker Gert van Dijk van de KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) en collega's stelden onlangs voor mensen die bij leven een orgaan doneren levenslang een gratis ziektekostenverzekering te geven. Dit voorstel kwam voort uit een onderzoek naar de vraag of er principiële bezwaren zijn tegen betaalde donatie - niet dus, volgens de KNMG. 'Maar dat betekent zeker niet dat we dit morgen moeten invoeren. Eerst moeten we onderzoeken of het effectief zou zijn, en of er draagvlak voor is.'

Slechts heel weinig mensen geven bij leven een nier aan een onbekende op de wachtlijst, dus geheel altruïstisch. De enkeling die het toch doet, wordt gewantrouwd, vertelde Van Dijk. De aanname dat altruïsme de drijfveer is, blijkt ook niet te kloppen: deze mensen voelen hun donatie als een morele plicht. Velen zien de twee toch als hetzelfde, merkte Swierstra op. 'Is het verkopen van je nier om je kind te kunnen voeden egoïsme of altruïsme?'

Van Dijk pleitte tegen een vrije markt en voor de overheid als enige koper (en niet tegen contant geld), maar vond het te ver gaan om mensen in de bijstand het recht te ontfemen een orgaan te verkopen. Hij besepte dat hij zich daarmee op een terrein begaf dat tot voor kort taboe was. 'We vinden ons voorstel zelf stiekem ook te ver gaan, maar we vinden het belangrijk om hierover te praten.' Bijvoorbeeld over schadeloosstelling: een zelfstandige die besluit een orgaan te doneren zou gecompenseerd moeten worden voor het inkomensverlies dat operatie en herstel met zich meebrengen, net zoals militairen die naar Uruzgan worden gestuurd gecompenseerd worden met een ruim salaris, verzekeringen en begeleiding. Swierstra had een alternatief voorstel: vergoed de kosten die donors hebben als ze gezondheidsproblemen krijgen als gevolg van het weggeven van hun orgaan. Geen beloning, dus er ontstaat geen verleiding te doneren uit gebrek, en bovendien eerlijk ten opzichte van mensen die door een slechte gezondheid niets te doneren hebben.

Een man in de zaal was bang voor een precedentwerking van Van Dijks voorstel: zou zo'n regeling de stap naar verkopen voor geld niet verkleinen? Maar het is de realiteit dat er massaal betaald wordt in de wereld, ook in Nederland, stelde Van Dijk: 'Het is niet te controleren of een donerende "oom" de dag na de operatie geen BMW krijgt. Natuurlijk gebeurt dat.' Daarom kunnen we orgaandonatie maar beter uit de illegaliteit halen en reguleren, vond hij, zodat we kunnen omschrijven welke situaties we niet willen. Toch moeten we het precedentargument kritisch bevragen, merkte Swierstra op: 'Misschien moeten we er toch helemaal een eind aan maken.' Ook Krom verzette zich tegen Van Dijks argumentatie. Hij stelde dat er wel degelijk principiële bezwaren zijn tegen betaalde donatie: 'Hét tegenargument is dat het behandelen van het lichaam als iets met marktwaarde, tegen de menselijke waardigheid is. Het is onzeker hoe hoog de prijs moet zijn om genoeg mensen over te halen een orgaan te doneren, dus kan het erop uitdraaien dat die prijs uiteindelijk toch door de markt wordt bepaald en het lichaam dus als marktwaar wordt behandeld.' Dat was precies waarom Van Dijk nader onderzoek naar draagvlak noodzakelijk vond voor tot invoering over te gaan: 'Het moet niet zo zijn dat na een jaar de prijs omhoog moet wegens gebrek aan belangstelling.'

## **Slot: stof tot verder discussiëren**

Tot besluit van de avond peilde gespreksleider Engelfriet in de zaal wat mensen van de discussie meenamen. Een mevrouw was aan het denken gezet over zelf doneren en stamcellen opslaan; een transplantatiearts vond het debat ver af staan

van zijn dagelijkse realiteit; een ander vond dat in een volgende bijeenkomst de ontvangers eens aan het woord moesten komen. Een man vroeg aandacht voor zijn vrouw, die een nier gedoneerd had. Zij noemde zichzelf desondanks egoïstisch, omdat haar gift betekenis aan haar leven had gegeven. 'Betaling zou dat bedorven hebben.'

Rathenau-directeur Jan Staman was zeer tevreden met de stof tot nadenken die de avond had opgeleverd. De spanning tussen vrijwillige, onbetaalde donaties en de marktpartijen bleef volgens hem echter bestaan, omdat 'de industrie het goed met ons voor heeft, maar ook met zichzelf'. Ook bleef hij moeite hebben met de situatie waarin maar één partij geen eigendomsrechten kon laten gelden: de gever zelf. Daarmee sloot hij weliswaar het gezamenlijke debat af, maar prikkelde hij bij verschillende toehoorders opnieuw de discussie, die dan ook bij de borrel werd voortgezet.