

Nier te koop – Baarmoeder te huur
Wereldwijde handel in lichaamsmateriaal



Uitgeverij Prometheus stelt alles in het werk om op milieuvriendelijke en duurzame wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Ingrid Geesink &
Chantal Steegers

*Nier te koop –
Baarmoeder te huur*

Wereldwijde handel in lichaamsmateriaal

2011 Uitgeverij Bert Bakker Amsterdam

De uitgever heeft getracht alle rechthebbenden te achterhalen.
Aan hen die desondanks menen aanspraak te kunnen maken op
enig recht, wordt verzocht contact op te nemen met Uitgeverij Bert
Bakker, Postbus 1662, 1000 BR Amsterdam.

© 2011 Ingrid Geesink & Chantal Steegers
Omslagontwerp Bloemendaal & Dekkers
Foto omslag Henrik Sorensen/Getty Images
Foto auteurs Jaap Schultz
Vormgeving binnenwerk Perfect Service
www.uitgeverijbertbakker.nl
ISBN 978 90 351 3592 5

Uitgeverij Bert Bakker is onderdeel van Uitgeverij Prometheus

Inhoud

Welkom op de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal	7
DEEL 1	
Klassieke donatie	19
Bloed als vloeibaar geld	25
Nier te koop	43
Van gift tot handelswaar	67
DEEL 2	
De reproductieve markt	75
Eicel aangeboden	85
One-stop-babyshop	113
Commercialisering van een kinderwens	132
DEEL 3	
De recycle-industrie	143
Voorhuid als pleister	148
Van heupkop tot botproduct	159
Van afval tot product	178
De wereldwijde handel in lichaamsmateriaal in perspectief	183

Noten	207
Bibliografie	230
Websites en onlinebronnen	236
Illustratieverantwoording	237
Lijst van geïnterviewden	241
Register	243

Welkom op de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal

Lichaamsmateriaal is geld waard. Wereldwijd wordt verdiend aan delen van ons lichaam. Nieren zijn te koop. Eicellen en sperma worden online verhandeld. Draagmoeders zijn te huur. Bloed, bot en zelfs voorhuid zijn basismateriaal voor producten. Maar wat weten we eigenlijk van deze opkomende markten voor organen, weefsels en cellen? En, ook niet onbelangrijk: wat vinden we daarvan? Dit boek verkent de contouren van de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal. Centraal staat de vraag hoe houdbaar ons donatiestelsel nog is en op welke alternatieve manieren we kunnen omgaan met lichaamsmateriaal en geld.

Van mens naar technologie, van product naar markt

Het menselijk lichaam heeft een speciale status, en geniet daarom ook speciale bescherming. Wat mag en kan met een lichaam is vastgelegd in allerlei wetten en verdragen. Deze schrijven voor hoe we moeten omgaan met het overleden lichaam of met donatie bij leven, hoe met embryo's en foetusen. Ook de voorwaarden waaronder we organen of bloed doneren of het toezicht op de weefsels en cellen die we afstaan zijn in wettelijke kaders gevat.

Niet alleen juridisch, maar ook emotioneel en symbolisch

is ons lichaam iets speciaals. Zaken die we volstrekt normaal vinden bij andere organismen, zoals dieren fokken voor consumptie of gewassen manipuleren, liggen aanmerkelijk gevoeliger als het organisme in kwestie een mens betreft. Lichamelijke integriteit, autonomie en waardigheid zijn hier belangrijke principes. Ons lichaam is geen ding waarin naar hartelust kan worden ingegrepen. Aan het lichaam zijn allerlei symbolische ordes gekoppeld. Sommigen zien het als heiligdom, anderen op zijn minst als een heilig onderdeel van onze menselijke beschaving. Deze waarden bepalen wat we wel en niet gepast vinden in relatie tot het lichaam. Een van die waarden is dat je een lichaam, of delen daarvan, niet mag verkopen.

Maar maatschappelijke en technologische ontwikkelingen maken steeds meer mogelijk met het menselijk lichaam, waarmee ook de discussie verschuift over wat we nog wenselijk en toelaatbaar vinden. Daarin spelen drie globale trends een rol. Ten eerste scheppen technologische ontwikkelingen en biomedische kennis steeds meer mogelijkheden voor het (her)gebruik van bestaand lichaamsmateriaal en de toegang tot nieuw lichaamsmateriaal. Vervolgens wordt deze praktijk steeds internationaler, waarbij zowel de vraag naar lichaamsmateriaal als het aanbod over de landsgrens heen reikt. Ten slotte worden deze trends krachtiger naarmate commercieel gebruik van lichaamsmateriaal stijgt. Door nieuwe toepassingen neemt de waarde van de weefsels, cellen en organen toe en daarmee ook de belangstelling van commerciële spelers als producent, afnemer of investeerder. Al deze ontwikkelingen bepalen de manier waarop lichaamsmateriaal beschikbaar komt en hoe we daar vervolgens mee omgaan. Wat laten we toe en wat willen we liever verbieden? Moeten we gaan sleutelen aan onze wet of moraal, en onze ideeën aanpassen over wat er allemaal mag en kan met ons lichaam?

Technologische innovatie

Technologische innovatie speelt een bepalende rol in de geneeskunde, van de ontwikkeling van antibiotica tot anesthesie en van vaccins tot radiotherapie of MRI. Ingrijpen in het menselijk lichaam wordt steeds veiliger en effectiever. Technologie en nieuwe kennis over het functioneren van het lichaam helpen daarbij. In dit boek komen onder meer de bloedvoorziening en transplantatiegeneeskunde aan bod, met nieuwe inzichten over bloedgroepen of transfusie, maar bijvoorbeeld ook de manier waarop organen het beste kunnen worden opgeslagen en getransporteerd om de kans op succesvolle transplantatie te vergroten.

Vooraf op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde is de afgelopen decennia veel veranderd. Onvruchtbaarheid werd steeds beter te behandelen; eerst met de opkomst van hormonen, daarna met inseminatietechnieken, en vervolgens met de eerste grote doorbraak in 1978 met de introductie van in vitro fertilisatie (IVF), waarmee bevruchting buiten het lichaam mogelijk werd. Vooral voor vrouwen met afgesloten eileiders bood reageerbuisbevruchting hoop. Hoogtechnologisch draagmoederschap bleek vervolgens een uitkomst voor vrouwen die niet in staat zijn zelf een kind te dragen of te baren. De volgende mijlpaal was ICSI, in 1991, waarbij zaadcellen rechtstreeks worden geïnjecteerd in de eicel. Bij verminderde vruchtbaarheid van de man kunnen die zaadcellen ook chirurgisch worden verkregen. Het totaal aantal IVF-kinderen in Nederland ligt nu rond de negentigduizend. Wereldwijd gaat het om zo'n 3,75 miljoen IVF-kinderen. In de voortplantingsgeneeskunde zien we bovendien hoe verbeteringen in de invriesmethoden van eicellen en sperma leiden tot een grotere kans op bevruchting en op een gezond kind. Het groeiend arsenaal aan voortplantingstechnieken wordt aangevuld met

nieuwe diensten en producten voor de opslag van lichaamsmateriaal in biobanken.

Technologie dringt ook door in andere domeinen van de geneeskunde. Voor allerlei ziekten en aandoeningen waarin ook levensstijl een rol speelt, zoals diabetes en hart- en vaatziekten, worden steeds vaker technologische oplossingen gezocht. Door de toegenomen levensverwachting van de westerse bevolking wordt tot op hoge leeftijd medisch ingegrepen om levens te redden, maar ook de strijd aan te gaan met slijtage van gewrichten en organen om de kwaliteit van leven vast te houden. Geneeskunde en biotechnologie versterken elkaar bovendien. De biotechnologische mogelijkheden zijn toegenomen om lichaamsmateriaal veilig te verkrijgen, te bewerken, op te slaan en te transporteren naar allerlei uithoeken van de wereld. Stamcel- en weefselkweektechnologie maken het mogelijk om weefsels en cellen van het lichaam af te nemen en in het lab te bewerken en te vermenigvuldigen, om bepaalde cellulaire processen te versnellen of vertragen, om bepaalde (on)gewenste chemische en genetische eigenschappen uit te schakelen of juist toe te voegen of te activeren. Op allerlei manieren worden delen van het lichaam kortom technologisch bewerkt en verfijnd, waarmee het steeds beter kan worden gecontroleerd en geëxploiteerd. Soms leidt dat tot een therapie of product, en steeds vaker wordt op een product of proces patent aangevraagd.

Commercialisering van lichaamsmateriaal

Met de toegenomen technologische mogelijkheden zijn ook commerciële initiatieven en belangen ontstaan. Die belangen bestrijken een breed spectrum, van het betalen van donoren voor het afstaan van hun organen of weefsels tot organisaties

en bedrijven die verdienen aan het afnemen, bewerken of testen van het materiaal. Donatie en betaling, en lichaamsmateriaal in combinatie met commercie, lopen als een rode draad door dit boek, met voorbeelden van bloed en nieren tot eicellen, sperma en draagmoeders. Daarnaast beschrijven we de manier waarop de markt in sommige gevallen, zoals bij bot en huid, de afgelopen decennia de vorm van een industrie heeft aangenomen. Die bestaat, naast de al bestaande sector van medische hulpmiddelen en geneesmiddelen, uit biotechnologische bedrijven die op allerlei manieren menselijk lichaamsmateriaal verwerken tot producten. De vraag naar huid, bloed, placenta, eicellen en zaadcellen heeft daarmee een vlucht genomen. Meer recentelijk zijn daar de genetische testbedrijven bij gekomen en de biobanken die op basis van opgeslagen lichaamsmateriaal en data over medische geschiedenis of levensstijl waardevolle informatie kunnen verzamelen over mogelijk toekomstige aandoeningen bij individuen en populaties. Ook zijn er bedrijven die verdienen aan opslag van het lichaamsmateriaal, zoals de banken voor navelstrengbloed, sperma en eicellen, die vaker op commerciële basis opereren dan de al langer bestaande en veelal publieke banken voor huid, hoornvlies, bot, hersenen of kankerweefsel. Ten slotte zijn er organisaties die verdienen aan verwante activiteiten zoals transport of vervoer, of aan het testen en de kwaliteitscontroles van menselijke weefsels en cellen. Artsen spelen een sleutelrol in de toegang tot publieke zorg, net als zorgverzekeraars en regelgevende instanties, maar zijn ook betrokken bij medische verrichtingen in (privé)klinieken in binnen- of buitenland.

Ook op dit vlak zien we dat technologische innovaties verschuivingen veroorzaken in de relatie tussen donor en ontvanger, arts en patiënt of consument, in zorg en zekerheid en in

de manier waarop we solidariteit organiseren tussen zieke en gezonde leden van onze verzorgingsstaat. Er is kortom een constellatie ontstaan van allerlei georganiseerde belanghebbenden: een markt waarin op uiteenlopende manieren wordt verdiend aan lichaamsmateriaal.

Globalisering, individualisering en medisch toerisme

Technologische innovatie maakt meer mogelijk met lichaamsmateriaal, zowel met bestaande weefsels, cellen en organen als met de veilige toegang tot nieuwe lichaamsmaterialen. Die ontwikkelingen worden steeds internationaler. Lichaamsmaterialen circuleren over de hele wereld in labs en ziekenhuizen, bij bedrijven en universiteiten. Maar daarnaast zien we ook dat mensen in toenemende mate bereid zijn hun speelveld internationaal te verbreden – en hoe internet en easyJet dit voor steeds meer van hen mogelijk maken. Dat geldt zowel voor medisch toeristen die hun heil zoeken in het buitenland als voor (medisch) professionals die internationaal opereren. Mensen zijn, kortom, bereid te reizen voor de toegang tot lichaamsmateriaal of tot diensten die in hun eigen land niet of minder makkelijk beschikbaar zijn. De twee voorbeelden in dit boek die deze trend bij uitstek illustreren zijn orgaantoerisme en reproductief toerisme – hoewel de term ‘toerisme’ omstreden is in deze context, omdat de vrolijke vakantiestemming meestal ver te zoeken is. Bij organen gaat het doorgaans om nieren die bij leven kunnen worden gedoneerd en die terechtkomen op een internationale zwarte markt die kopers noch aanbieders bescherming biedt tegen oplichting of uitbuiting. Bij reproductief toerisme is niet alleen schaarste aan eicellen of sperma een reden om over de grens op zoek te gaan, maar ook het omzeilen van wachtlijsten of wettelijke restricties in

eigen land (zoals anonimiteit van donoren of een verbod op betaling voor geslachtscellen of draagmoeders) of de hoop op betere service en hogere slagingskansen van vruchtbaarheidsbehandelingen in het buitenland. Daarbij zijn cliënten en patiënten steeds vaker bereid zelf te betalen voor medische ingrepen of diensten, omdat vergoeding door de verzekering vaak beperkt of ingewikkeld is. Ook staan patiënten niet per definitie afwijzend tegenover betaling van draagmoeders of donoren van een eicel, of de bemiddelende organisaties die vraag en aanbod samenbrengen. Betaling en anonimiteit van een buitenlandse donor liggen soms in het verlengde en verlichten de druk om een bekende donor in eigen kring te zoeken. Veel patiënten ervaren het als emotioneel belastend om hun partner, familie of vrienden te moeten vragen een nier, eicellen of sperma af te staan.

Bij de internationale vraag naar lichaamsmateriaal spelen ook andere maatschappelijke tendensen een rol, zoals demografische verschuivingen. Individualisering en vergrijzing leiden tot steeds meer eenoudergezinnen en alleenstaanden; emancipatie houdt verband met wijdere acceptatie van alternatieve gezinsvorming en gezinsplanning, en met het toemenen van de levensverwachting zijn ook de eisen opgeschroefd voor een kwalitatief hoogwaardige invulling van het leven. Zo is een maatschappij zichtbaar geworden waarin vraag naar medische behandeling en zorg geen gelijke tred houdt met het (lokale) aanbod. Voortplanting is opnieuw een treffend voorbeeld. Het reproductieve keuzespectrum is op allerlei manieren uitgebreid en ingevuld. Zo zien we bewust alleenstaande moeders (BAM'ers) naast allerlei hetero- en homoseksuele vormen van (co)ouderschap, en groeien de meeste kinderen inmiddels niet meer op in de klassieke gezinssamenstelling. Ook zijn Nederlandse vrouwen koploper in het zogeheten

uitgesteld moederschap. Daarbij bestaat een toegenomen behoefte aan een genetisch eigen kind en is een voorzichtige tendens zichtbaar van anticonceptie (de pil, abortus) naar pro-conceptie (zoals eicellen invriezen voor later, en overheidsbeleid gericht op vroeg kinderen krijgen). Mensen willen tegenwoordig bovendien in vrijheid en autonomie hun eigen keuzes maken over voortplanting, ziekte en dood, en ze verwachten daarbij een overheid die deze keuzes erkent en faciliteert.

Welkom op de wereldwijde markt

Technologie die van menselijk materiaal producten maakt op een internationale markt: niet iedereen vindt dat een geruststellende gedachte. De verhouding tussen lichaam en geld ligt gevoelig, en discussies over betaling en donatie roepen emoties op over de grenzen van het lichaam, juist omdat het om menselijk materiaal gaat, iets waar we voorzichtig mee moeten omgaan. Want wat is waarde als het om een menselijk lichaam gaat? Tegen welke prijs gaan we de markt op?

Aan de andere kant hebben we ook te maken met een bepaalde noodzaak om toegang te krijgen tot lichaamsmateriaal. Vaak is schaarste of tekort daarbij het uitgangspunt: te weinig geschikte organen voor transplantatie, behoefte aan bloed en bloedproducten om patiënten te behandelen, gebrek aan eicellen en andere reproductieve materialen om een kind te kunnen krijgen, toegang tot basisgrondstoffen als bot en huid om patiënt en wetenschap verder te helpen. Het lichaam is in die zin een schaars goed geworden. Maar ook als lichaamsmateriaal royaal voorhanden is, en dus niet schaars, kan het nodig zijn de beschikbaarheid van dat materiaal te vergroten. Voorbeelden zijn bot, huid en geslachtscellen. Aan deze materialen is geen nijpend of structureel tekort, maar er is veel van nodig

om aan de vraag te voldoen en ze zijn niet zonder meer toegankelijk. Juist hier nemen commerciële activiteiten een vlucht, met een bedrijfsmatige aanpak gericht op het vergroten van de beschikbaarheid van het lichaamsmateriaal. In geval van extreme schaarste, zoals bij donornieren, hebben commerciële activiteiten vaker het karakter van illegale praktijken om vraag en aanbod kort te sluiten.

In alle gevallen zet de noodzaak van toegang tot organen, weefsels of cellen druk op het bestaande stelsel van vrijwillige en altruïstische donatie. Economie, technologie en ethiek vormen zo een complexe driehoek. Ethisch handelen volgens het ene domein, bijvoorbeeld levens redden, is dan in strijd met het andere, zoals betalen voor mogelijk levensreddende organen. Dit dilemma wordt urgenter naarmate schaarste en tekort toenemen, en gevoeliger naarmate de vraag naar diensten en producten op basis van menselijke weefsels, cellen en organen verder achterblijft bij het beschikbare aanbod. Voor veel mensen is wereldwijde handel in lichaamsmateriaal dan ook niet vanzelfsprekend, en voor wellicht een nog groter aantal allerminst onproblematisch.

Tijd dus voor inzicht in de mechanismen van de markt voor lichaamsmateriaal. Tijd ook voor discussie over de vragen die deze markt oproept over donatie en betaling en de manier waarop we willen of kunnen omgaan met menselijke weefsels, cellen en organen. Hoe werkt deze markt? Wie zijn de voornaamste spelers? Welke producten en diensten zijn er beschikbaar? En tegen welke prijs? Welke maatschappelijke vragen en bestuurlijke problemen roepen zij op? Welke ethische dilemma's en morele bezwaren? Hoe gaan we daarmee om in Nederland en in het buitenland? Welke dynamiek en trends zien we hierdoor ontstaan in het denken over de relatie tussen lichaamsmateriaal en geld? En wat betekent dat voor

ons donatiestelsel en de manier waarop we omgaan met ons lichaam?

Kortom, welkom op de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal!

Deel 1

Klassieke donatie





Klassieke donatie

Donatie van lichaamsmateriaal staat voor de meeste mensen gelijk aan bloed- of orgaandonatie. Deze vormen van donatie zijn het bekendst en bestaan het langst. De eerste succesvolle bloeddonatie van mens op mens was rond 1937. De eerste succesvolle niertransplantatie van een levende donor vond plaats in 1954. Het begrip ‘donor’ komt dan ook uit de context van bloedtransfusie en orgaantransplantatie, waar de bron van het lichaamsmateriaal de donor is. Het gaat dan om iemand die bewust lichaamsmateriaal aan een ander geeft, de ontvanger.¹ Dat kan zowel bij leven als na de dood. Bloed komt altijd van levende donoren, terwijl bij orgaantransplantatie donatie na de dood, ofwel postmortaal, het meest voorkomt. We zien de laatste jaren wel steeds meer donaties door levende donoren, vooral van nieren, en experimenteel ook van stukjes lever.

De geneeskunde heeft in de loop der jaren een grote ontwikkeling doorgemaakt waardoor met bloed- en nierdonaties bij leven steeds meer levens kunnen worden gered. Met deze ontwikkelingen zijn ook industriële tussenstappen, commerciële aspecten en verschuivende verhoudingen tussen donor en ontvanger ontstaan. Waar voorheen bloedtransfusie direct van donor op ontvanger plaatsvond, maken biomedische kennis en technologische ontwikkelingen het nu mogelijk bloed te bewaren en te bewerken tot verschillende producten. In

veel landen is bloedvoorziening in handen gekomen van grote farmaceutische bedrijven die deze producten vervaardigen en geld verdienen aan gedoneerd bloed. Niet zelden betalen deze bedrijven hun donoren. Door de komst van levende nierdonaties is de verhouding tussen donor en ontvanger ook verschoven. De wachtlijst voor een nier in Nederland is momenteel langer dan vier jaar. Bij levende donatie is de donor meestal een bekende van de ontvanger, zoals een familielid of partner, maar dit roept allerlei dilemma's en emoties op, en veel patiënten durven geen beroep te doen op hun naasten voor zo'n grote medische ingreep. Het aantal levende donaties van mensen buiten de eigen (familie)kring neemt toe. Door het enorme tekort aan gezonde nieren is ook het aanbod veranderd: mensen bieden hun nier aan tegen betaling. Het gevolg hiervan is dat bemiddelaars op deze markt inspringen en een vergoeding voor hun diensten berekenen.

De klassieke donatiepraktijk, die lange tijd een kwestie was van rechtstreekse donatie van de een op de ander, is uitgebreider, complexer en commerciëler geworden. Door de bewerking van bloed tot producten waarvoor derden nodig zijn, is een nieuwe context en relatie ontstaan waarbij de donor leverancier wordt van lichaamsmateriaal aan een onderneming die de bewerking ervan verzorgt. Ook is door de toegenomen medische mogelijkheden van orgaandonatie bij leven een praktijk ontstaan waarbij mensen zelf besluiten hun nier af te staan, eventueel tegen betaling en al dan niet via een commerciële bemiddelaar. Lichaamsmateriaal wordt hierdoor handelswaar; een transplanteerbaar product voor zowel de donor als de ontvanger, voor bedrijven en bemiddelaars, en zelfs voor de overheid.²

Betaling en donatie, en de ingewikkelde relatie tussen die twee, zijn al decennia onderwerp van politieke discussie en publiek debat. De ideeën van de Britse wetenschapper Richard Titmuss in zijn boek *The Gift Relationship* uit 1971 hebben grote invloed gehad op de ontwikkeling van regelgeving voor lichaamsmateriaal, vooral rond de vraag of ervoor mag worden betaald. Titmuss' gedachtegoed is lang beschouwd als de standaard op het gebied van onbetaalde donatie van lichaamsmateriaal. In de Verenigde Staten werd zijn werk in de jaren tachtig gebruikt om een verbod op de verkoop van organen in te voeren.³ Ook internationale verdragen gaan uit van het zogeheten non-commercialiteitsbeginsel dat bepaalt dat geen winst mag worden gemaakt op lichaamsmateriaal dat 'om niet' is gedoneerd, ofwel zonder er iets voor terug te krijgen. Een donor mag zijn of haar lichaamsmateriaal, van welke soort dan ook, niet verkopen.

In westerse samenlevingen heerst, mede door het werk van Titmuss, het beginsel van non-commercialiteit van het menselijk lichaam en van lichaamsmateriaal. Altruïsme, vrijwilligheid en naastenliefde zouden de morele overwegingen moeten zijn om lichaamsmateriaal aan een ander weg te geven, en wel om niet. Een vergoeding bieden, gelijk aan de gemaakte kosten, is toegestaan; winst maken mag niet. Een veelgehoord argument hiervoor is dat betalen voor lichaamsmateriaal niet overeenstemt met het respect voor de menselijke waardigheid. Het lichaam en lichaamsmateriaal zijn van bijzondere aard. Betalen voor het afstaan van lichaamsmateriaal gaat in tegen deze menselijke waardigheid doordat het lichaam en daarvan afgescheiden lichaamsmateriaal tot een zaak en verhandelbaar product worden verlaagd. Een ander argument is dat het betalen voor lichaamsmateriaal de veiligheid en kwaliteit van het materiaal in gevaar zou kunnen brengen. Dit omdat do-

noren omwille van het geld ziektes of andere relevante zaken zouden kunnen verzwijgen, en daarmee een gevaar vormen voor de veiligheid en (volks)gezondheid. Ten slotte zou betaling de vrijwilligheid om te doneren in gevaar kunnen brengen. Er mag bij donatie van lichaamsmateriaal geen sprake zijn van drang of dwang. Betalen zou ertoe kunnen leiden dat mensen met weinig geld eerder geneigd zijn hun lichaamsmateriaal af te staan.⁴ Het is om deze redenen dat het donoren is verboden lichaamsmateriaal te verkopen.

Ook in Nederland is het gedachtegoed van donatie om niet en het non-commercialiteitsbeginsel vastgelegd in verschillende wetten. Zo is het verboden aan bloed- of orgaandonoren andere dan de gemaakte kosten te vergoeden.⁵ Tegelijkertijd zien we dat lichaamsmateriaal steeds meer financiële waarde gaat vertegenwoordigen, en dat er wel degelijk aan wordt verdiend. Hoe valt dit te rijmen met het verbod in de wet, en hoe moeten we een praktijk begrijpen die bovendien indruist tegen onze publieke moraal?

Een reden hiervoor is dat deze beginselen alleen gelden voor de donor. Of er na de donatie geld mag worden verdiend aan het materiaal door derden, is juridisch onduidelijk. Het is dus niet ongebruikelijk dat gedoneerd lichaamsmateriaal commercieel wordt gebruikt en dat er geld aan wordt verdiend of winst op gemaakt door derden, bijvoorbeeld voor de vervaardiging van producten. Het toenemende economische belang van lichaamsmateriaal leidt tot de paradox dat van donoren wordt verwacht dat zij altruïstisch en om niet donoren, terwijl andere partijen wel financieel mogen profiteren van hun materiaal. Deze paradox wordt ook wel aangeduid als een dubbele moraal.⁶ Daarbij zien we een praktijk waarbij, tegen de regels in, toch wordt betaald voor lichaamsmateriaal.

Bloed en nieren: van altruïsme tot markt

Er zijn steeds meer partijen die geld verdienen aan lichaamsmateriaal. Soms is dat de donor zelf, als hij of zij toch besluit een nier te verkopen, soms zijn het farmaceutische bedrijven die het bloed bewerken, distribueren en verkopen, en soms is het de overheid zelf. In Nederland is de bloedvoorziening in handen van Stichting Sanquin. Deze stichting maakt producten van bloed die wereldwijd worden verkocht. Het geld dat daarmee wordt verdiend, vloeit terug naar de organisatie van de Nederlandse bloedvoorziening en komt dus indirect bij de overheid zelf terecht. Hoewel Europese verdragen en Nederlandse wetten de verkoop van lichaamsmateriaal door de donor verbieden, is dus niet uitgesloten dat derden er geld aan mogen verdienen. Deze dubbelzinnige interpretatie van het non-commercialiteitsbeginsel, de dubbele moraal, stuit steeds meer mensen tegen de borst.⁷ Discussie is ontstaan over manieren om donoren mee te laten delen in de opbrengst. Dat kan bijvoorbeeld door meer te vergoeden dan alleen de gemaakte kosten, door donoren op een andere manier te compenseren, door bedrijven die geld verdienen aan lichaamsmateriaal extra belasting te laten betalen of hen te verplichten een deel van de winst af te staan aan patiëntenorganisaties of andere doelen met een publiek belang.⁸

In dit deel staan twee voorbeelden van klassieke donatie centraal: bloed en nieren. De belangrijkste vraag is hier niet zozeer óf er sprake is van een markt, maar veeleer wat voor sóort markt voor dit lichaamsmateriaal bestaat. Hiervoor gaan we dieper in op de manier waarop de bloedvoorziening en nierdonatie bij leven in Nederland zijn geregeld. We tonen hoe en waarom er in Nederland geld wordt verdiend aan bloed en nieren, wie daarin de voornaamste spelers zijn en wat de conse-

quenties zijn van betalen of verdienen aan lichaamsmateriaal. Deze praktijkvoorbeelden laten zien hoe moraal en wet- en regelgeving verschillen van de huidige donatiepraktijk en hoe het klassieke donatie-ideaal is veranderd in een klassieke donatiemarkt.

Bloed als vloeibaar geld

‘Zonder donor geen bloed, zonder bloed geen geneesmiddel.’

STICHTING SANQUIN BLOEDVOORZIENING

Bloeddonatie in Nederland is om niet. Dat betekent dat de gene die bloed doneert daar geen geld voor mag krijgen. Deze gedachte komt voort uit een lange traditie van altruïsme, solidariteit en naastenliefde die Nederland kenmerkt. De ideeën achter deze waarden zijn moreel en ethisch van aard: bloed wordt gedoneerd om anderen te helpen zonder er iets voor terug te willen. Een andere, meer praktische reden van onbetaalde donatie is dat de kwaliteit en veiligheid van bloed beter gewaarborgd zijn met onbetaalde donaties. Betalen voor donatie zou kunnen leiden tot het verzwijgen van risicogedrag, ziektes of aandoeningen omwille van het geld.

Stichting Sanquin Bloedvoorziening regelt in Nederland de bloedvoorziening. Als enige zorgt de organisatie voor de inzameling van het bloed en de bereiding en aflevering van bloed voor transfusiedoeleinden. Ook maakt Sanquin bloedproducten die tegen concurrerende bedragen mogen worden verkocht in Nederland en in andere landen. De baten uit de verkoop van deze producten vloeien terug naar de organisatie van de bloedvoorziening. Door de wijze waarop de bloedvoorziening in Nederland is georganiseerd, is het mogelijk dat vrijwillig en om niet gedoneerd Nederlands bloed een geneesmiddel wordt en dat dit geneesmiddel vervolgens een verhandelbaar product wordt op de mondiale markt. Deze spanning

laat zich soms lastig uitleggen. Dat zou de reden kunnen zijn waarom er de laatste jaren in de media en politiek discussie is ontstaan over de verhouding tussen altruïstische donatie en marktgerichte productie. Hoe is de institutionele relatie tussen bloeddonatie en vermarkting van bloed geregeld in Nederland? Hoeveel bloed wordt precies gedoneerd? Wat gebeurt daarmee? En wie, waarom en hoeveel wordt er verdiend aan vrijwillige en onbaatzuchtige bloed- en plasmadonaties?

Bloed

Bloed vervult tal van functies in het lichaam. Zoals zuurstof-, hormoon- en voedingstransport, de bescherming tegen infecties, de zorg voor stolling bij verwondingen en het verwijderen van afvalstoffen uit het lichaam. Een volwassene heeft zo'n 4-6 liter (circa 1/13 van het lichaamsgewicht) bloed in het lichaam. Veel bloedverlies door bijvoorbeeld een ongeval of bevalling is direct levensbedreigend. Daarom is het nodig dat er bloeddonoren zijn.

'Er zijn meer dan 250 bloedgroepen bekend. Het meest bekend zijn A, B en AB en O van het ABO-bloedgroepsysteem en de rhesus (D)-bloedgroep van het rhesus bloedgroepsysteem,' zoals Sanquin beschrijft in de publicatie *Van bloed tot geneesmiddel, van donor tot patiënt*.

'Mensen kunnen antistoffen hebben of aanmaken tegen bloedgroepen die zij zelf niet hebben. Wanneer iemand bloed krijgt met bloedgroepen waartegen hij of zij antistoffen heeft, kan dit leiden tot ernstige en gevaarlijke transfusiereacties. Zo kent het ABO-systeem "van nature" antistoffen, de zogenaamde "natuurlijk voorkomende" antistoffen. Het is daarom zeer belangrijk om altijd vóór

een bloedtransfusie te bepalen welke AB0-bloedgroep de ontvanger en de donor hebben.¹⁹ De meest voorkomende bloedgroep in Nederland is O of A en 84 procent van de bevolking is daarbij rhesus-positief. Bloed zelf bevat vloeistof, bloedplaatjes en bloedcellen. Het vloeistofgedeelte, dat vooral uit water en eiwitten bestaat, heeft een gele kleur en heet plasma. De rode bloedcellen hebben de officiële naam erythrocyten, de witte bloedcellen leukocyten en de bloedplaatjes trombocyten. Nadat bloed is gedoneerd, worden al deze verschillende bloedbestanddelen gescheiden en bewerkt tot aparte bloedproducten. Er bestaan dus verschillende soorten bloedproducten, zoals plasmaproducten, leukocyten-, erythrocyten- en trombocytenproducten.

Hollands bloed: bloeddonatie in Nederland

Nederlanders kunnen vanaf achttien jaar bloeddonor worden en dat tot hun zeventigste blijven zolang ze gezond zijn en geen risicofactoren hebben voor bloeioverdraagbare infecties, zoals hiv. De meeste donoren geven volbloed. Dat wil zeggen dat zij een halve liter bloed afgeven tijdens hun donatie. Mannen mogen maximaal vijf keer per jaar volbloed geven, vrouwen maximaal drie keer. Verder zijn er ook plasmadonoren; die geven alleen het vocht en de eiwitten uit hun bloed af. Gemiddeld is dat 650 ml per donatie. Het geven van plasma mag vaker dan het geven van volbloed omdat het plasma en de eiwitten binnen enkele dagen weer zijn aangevuld door het lichaam. De bloedcellen bij een volbloeddonatie zijn pas na enkele weken aangevuld. Wie volbloed doneert, is meestal binnen een kwartier tot een halfuur klaar. Plasmadonatie duurt langer, meestal drie kwartier tot een uur. Via een speciale tech-

niek kunnen plasmadonoren hun bloedplasma afstaan. De rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes worden tijdens deze donatie in een machine gescheiden van het plasma en direct teruggegeven aan het lichaam. Het geelkleurige plasma wordt in een plasmazak opgevangen om het vervolgens te bewerken tot verschillende geneesmiddelen, oftewel bloedproducten.



Plasmazakken

Deze bloedproducten worden gebruikt voor de behandeling van patiënten met ernstig bloedverlies door een ongeval of bevalling, maar ook bij brandwonden, leukemie (bloedkanker waarbij sprake is van een woekering van de witte bloedcellen), hemofilie (een erfelijke aandoening waarbij het bloed niet goed kan stollen omdat er een bepaalde stollingsfactor in het bloed ontbreekt), en bij andere ziektes en aandoeningen, zoals afweerstoornissen of bepaalde auto-immuunziekten. Ieder jaar ontvangen zo'n 300.000 patiënten in Nederland een bloedproduct bij een operatie of voor de behandeling van

een ziekte.¹⁰ Om al deze 300.000 patiënten te helpen, zijn veel bloedproducten nodig, en dus ook veel donaties. Zo waren er in 2009 in Nederland 393.811 bloeddonoren die aan 906.767 bloed- en plasmadonaties meewerkten.¹¹ Ter vergelijking; in 2006 waren er 439.000 donoren met 851.000 donaties. In 2003 waren er 509.600 donoren ingeschreven en in 2000 waren dat er nog 612.000.¹²

Hoewel het aantal donoren afneemt, is het sinds een paar jaar redelijk stabiel rond de 400.000. Vooralsnog is deze afname niet problematisch, zegt Theo Buunen, voorzitter van de Raad van Bestuur van Sanquin. Elk jaar stopt zo'n 10 procent van de donoren vanwege leeftijd, verhuizing, zwangerschap of ziekte. Daarnaast wordt deze afname volgens Buunen ook veroorzaakt door het opschonen van de donorbestanden en de strengere donorkuring sinds een paar jaar. Wie bloed doneert moet namelijk eerst gekeurd en gescreend worden. Een medische keuring, een vragenlijst, lichamelijk onderzoek en een bloedonderzoek vallen daaronder. 'Die 400.000 donoren vormen een populatie waarvan je weet dat ze veilig is,' aldus Buunen.¹³ Bepaalde groepen zijn bij voorbaat al uitgesloten om bloeddonor te worden. Zo mogen mannen met homoseksuele contacten geen bloeddonor zijn, evenmin als mensen die risico op bloedoverdraagbare ziekten hebben gelopen doordat ze bepaalde landen hebben bezocht of ziektes hebben gehad die de veiligheid van de bloedvoorziening in gevaar kunnen brengen. Momenteel is in Nederland en Amerika discussie over het structureel uitsluiten van bepaalde groepen voor bloeddonatie. Het bloed en plasma zijn namelijk in de loop der jaren aan extra en verbeterde laboratoriumtesten onderworpen, waardoor de veiligheid van bloed en plasmaproducten is toegenomen. Er is bijvoorbeeld discussie of het nog wel nodig is om mannen met homoseksuele contacten structureel uit te sluiten van donatie.

De typische bloeddonor in Nederland is veertig jaar of ouder, autochtoon, en geeft trouw een paar keer per jaar bloed. Een donor in Nederland staat zijn bloed en plasma vrijwillig en onbaatzuchtig af, zonder hiervoor enige financiële vergoeding te krijgen. Wel is sinds december 2008 de onkostenvergoedingsregeling voor donoren in Nederland verruimd. Daadwerkelijk gemaakte reiskosten kunnen worden vergoed. Ook in Frankrijk worden reiskosten vergoed en in Tsjechië zijn ook vergoedingen voor inkomstenderving toegestaan.

In Nederland houdt Sanquin zich aan de definitie van de onbetaalde donor zoals die door de Raad van Europa is vastgesteld. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Verenigde Staten, Canada, Oostenrijk of Duitsland, waar plasmadonoren ongeacht de werkelijk gemaakte kosten tussen de 20 en 40 euro per donatie kunnen ontvangen.¹⁴ In deze landen worden plasmadonoren betaald door de farmaceutische industrie voor hun donaties. Wie twee keer per week in Amerika plasma doneert, kan daarmee ongeveer 240 euro per maand verdienen. In Nederland kan dat niet. De Nederlandse wet stelt onbetaald donorschap verplicht. In 2008 riep een adviescommissie op tot meer onderzoek naar het belang van (on)betaalde plasmadonaties.¹⁵ In de Europese regelgeving wordt aangegeven dat alle nodige maatregelen moeten worden genomen om vrijwillige, onbetaalde donatie aan te moedigen. Maar de Europese regelgeving stelt onbetaald donorschap niet verplicht. Hierdoor betalen sommige landen hun donoren wel en andere niet. De Nederlandse wetgeving is dus strenger dan de Europese regelgeving op dit gebied. De uitkomsten van het onderzoek zijn nog niet bekend.

Stichting Sanquin Bloedvoorziening

'Winst en commercie hebben niets met ons te maken.'

THEO BUUNEN, voorzitter Raad van Bestuur van Sanquin¹⁶

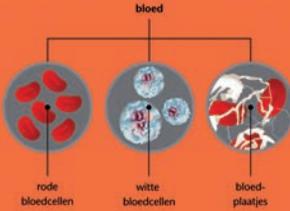
Tijdens de eerste helft van de twintigste eeuw werd bloed vooral gebruikt voor bloedtransfusie bij ernstig gewonde patiënten, vooral soldaten tijdens de Tweede Wereldoorlog. Het doneren van bloed voor de behandeling van gewonde soldaten werd gezien als een manier om solidariteit te tonen met hen die vochten voor het landsbelang en tegen kwade regimes.¹⁷ Bloed werd toen vaak in z'n geheel toegediend, zonder tussentijdse opslag, testen of bewerking.

Na de Tweede Wereldoorlog maakte de geneeskunde een grote ontwikkeling door. Vooral in de Verenigde Staten ontstond een bloed- en plasma-industrie die een groot deel van de wereld van bloedproducten voorzag. Maar de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zag bezorgd toe hoe deze industrie zich bediende van bloed uit ontwikkelingslanden. In 1975 nam de WHO daarom een resolutie aan waarin landen werden opgeroepen de ontwikkeling van nationale bloedvoorzieningen te baseren op vrijwillige en onbetaalde donaties.¹⁸ Ook in Nederland is dit opgenomen in wet- en regelgeving. Alle nieuwe regels voor de organisatie van de bloedvoorziening in Nederland zijn momenteel vastgelegd in de Wet inzake bloedvoorziening (Wibv) die van kracht werd per januari 1998.

In de jaren tachtig werd de wereld opgeschrikt door diverse incidenten van hiv-besmet bloed. Frankrijk en Duitsland kenden omvangrijke bloedschandalen. Ook in Nederland werd een aantal hemofiliepatiënten (die een erfelijke afwijking in de bloedstolling hebben) besmet door bloedtransfusies.¹⁹ In Amerika en Europa raakten op deze wijze twintigduizend van

van donor tot patiënt

ZOI



1 Donor
Bloeedonors kunnen onderscheiden worden in volbloeedonors en plasmadonors.

a) Volbloeedonors staan een halve liter bloed af. Dit wordt opgevangen in een afnamezak met antistollingsmiddel. De zak is met slangetjes verbonden aan drie andere plastic zakken, de satellietzakken.



b) Plasmadonors staan 650 ml plasma af. Tijdens de plasmaferese scheidt een machine het bloed in cellen en plasma. De bloedcellen gaan via hetzelfde slangetje weer terug naar de donor, het plasma wordt opgevangen.

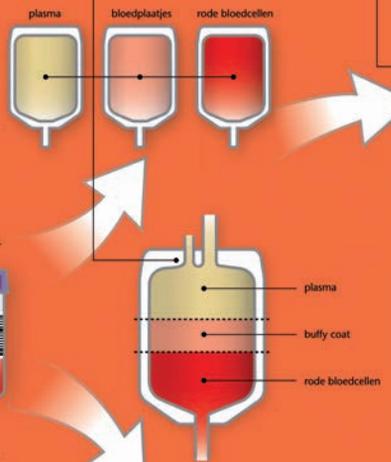
2 Keuring
Bij elke donatie wordt zowel de donor als het bloed gekeurd. De donor moet een vragenlijst invullen, de bloeddruk wordt gemeten en het hemoglobinegehalte in het bloed wordt bepaald. Na afname wordt het bloed getest op bloedoverdraagbare ziekten (HIV, Hepatitis B en C, HTLV en syfilis).



3 Unieke barcode/Laboratorium
Elke donatie krijgt een unieke barcode die altijd is terug te voeren naar de donor. Het laboratorium bepaalt de bloedgroep (A, B, AB, O) en de rhesus D-factor.

4 Scheidingsapparaat
Door bloed te centrifugeren, ontstaan drie lagen van bloedcomponenten in de afnamezak: de rode bloedcellen, een tussenlaag (de buffycoat) met bloedplaatjes en witte bloedcellen en bovenop het plasma. Een afscheidingsapparaat perst de verschillende bloedcomponenten in de satellietzakken.

5 Extra veiligheid
Vers bevroren plasma blijft minimaal zes maanden in quarantaine. Bloes overdraagbare ziekten zijn namelijk na een bepaalde tijd in het bloed uit te tonen. Pas als het donorbloed bij een nieuwe donatie opnieuw veilig blijkt wordt het ingevroren plasma vrijgegeven voor vervoer naar de ziekenhuizen.



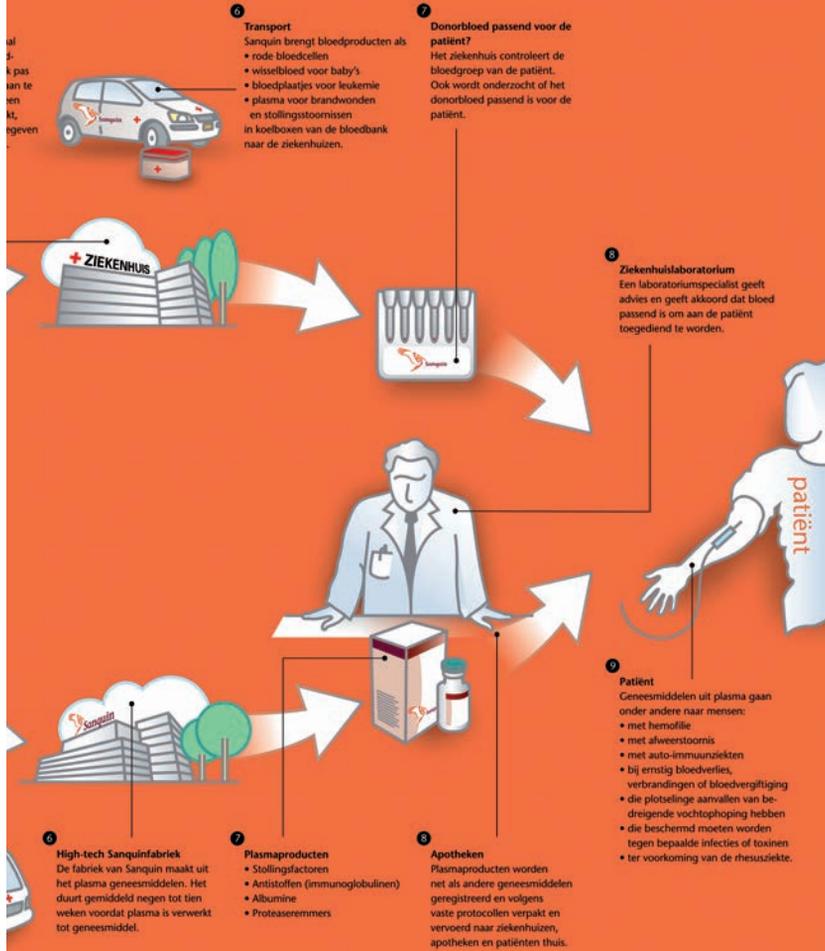
4 Plasma
Sanquin verwerkt driekwart van het plasma tot geneesmiddel.

5 Transport
Het plasma wordt ingevroren bij -25°C tot -30°C. Speciale vrieswagens halen het plasma bij de bloedbanken op en vervoeren dit naar Sanquin Plasmaproducten in Amsterdam.



van b

Zonder donor geen bloed, zonder bloed geen geneesmiddel



Bloed tot geneesmiddel

Bloed is leven

de toen in totaal 48.000 hemofiliepatiënten besmet met het aidsvirus.²⁰ Internationaal groeide het inzicht dat de veiligheid van bloed en bloedproducten beter geregeld moest gaan worden.

In Nederland kwam er een reorganisatie van de bloedvoorziening. De voorheen 22 aparte bloedbanken en het Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst van het Nederlandse Rode Kruis (CLB) kwamen samen in de nieuwe organisatie Stichting Sanquin Bloedvoorziening. Deze organisatie kreeg in 1998 het monopolie op de inzameling van bloed, en de taak de bloedvoorziening voor Nederland te regelen. Haar publieke taak omvat onder meer het zorg dragen voor voldoende en veilig bloed voor transfusiedoeleinden, ook wel de kort houdbare bloedproducten genoemd. De Nederlandse wet gebiedt ziekenhuizen hiervoor gebruik te maken van bloedproducten verstrekt via Sanquin. 'We zijn de enige die bloed mogen inzamelen,' zegt Marleen de Bruijn-van Beek, algemeen secretaris van de Raad van Bestuur van Sanquin. 'De ziekenhuizen zouden in principe ook wel bloedproducten van een Duitse bloedorganisatie kunnen afnemen, zij het dat zo'n bloedorganisatie het alleen maar via ons mag leveren volgens de wet, dus het komt erop neer dat alle ziekenhuizen bij ons komen.'

De prijs van dit transfusiebloed wordt bepaald door Sanquin na goedkeuring door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Sanquin legt ieder jaar opnieuw de prijzen van haar kort houdbare producten ter goedkeuring voor aan de minister. Deze gaan elk jaar met een paar procent omhoog, maar fluctueren niet bijzonder sterk. Zo kostte in 2009 een standaardproduct op basis van rode bloedcellen van 275 ml zo'n 200 euro. Een standaardproduct van bloedplaatjes van 300 ml kwam op 485 euro.²¹ De prijs voor een heel specifiek product bestemd voor één patiënt kan oplopen tot zo'n

5000 euro voor 200 ml.²² Deze prijzen zijn in vergelijking met andere landen hoog, maar dat komt volgens Sanquin omdat de kwaliteit gemiddeld beter is dan elders in de wereld.²³

Naast de wettelijke plicht te zorgen voor de kort houdbare bloedproducten voor transfusiedoeleinden aan Nederlandse ziekenhuizen, heeft Sanquin ook de taak te voorzien in de Nederlandse behoefte aan geneesmiddelen uit plasma, ook wel de lang houdbare producten genoemd. Deze producten mogen in Nederland, maar ook wereldwijd, verkocht worden tegen concurrerende prijzen. Dit komt omdat Sanquin naast haar publieke taak ook private marktconforme activiteiten mag uitoefenen van de wet. Vast staat wel dat de prijs van deze producten niet meer mag bedragen dan de kosten die zijn gemaakt voor het inzamelen, bereiden en afleveren ervan. Met andere woorden: kostendekkend mag, winst mag niet.

Sanquin, een hybride organisatie

De bloedvoorziening door Sanquin omvat zowel de voorziening in bloedproducten die in transfusiegeneskunde worden gebruikt (kort houdbare producten) als de uit plasma bereide geneesmiddelen (lang houdbare producten). Uitgangspunt hierbij is dat gestreefd wordt naar een landelijke zelfvoorziening met vrijwillig en om niet gegeven bloed. Er wordt in Nederland dus alleen bloed en plasma ingezameld voor de Nederlandse behoefte. Donoren staan niet meer bloed af dan nodig is. Overschotten aan producten die bij de bereiding ontstaan, worden verkocht aan andere landen. Zo kunnen er overschotten van sommige eiwitten uit plasma zijn die verkocht worden in andere landen. Sanquin is hiermee een hybride organisatie met pu-

blik en privaat uitgevoerde taken. Daar waar de prijs van de publieke producten wordt bepaald door Sanquin en de minister samen – en waar Sanquin een monopoliepositie heeft in Nederland – geldt dat voor de private producten niet. Conform Europese regelgeving zijn de grenzen voor deze plasmaproducten binnen de Europese Unie open, waardoor ook plasmaproducten van andere leveranciers in Nederland op de markt zijn. Hier concurreert Sanquin dus met andere aanbieders van plasmaproducten. Deze producten uit andere landen zijn vrij op de Nederlandse markt verkrijgbaar, net zoals Nederlandse producten vrij verkrijgbaar zijn in andere landen. De prijs van deze producten wordt bepaald door vraag en aanbod.

De keuze van de Nederlandse overheid in 1998 voor het onderbrengen van zowel de publieke als private activiteiten bij één organisatie blijkt soms lastig te begrijpen en veroorzaakte de afgelopen jaren onrust en commotie in de media. *De Volkskrant* wijdde in februari 2009 aandacht aan de organisatie van Sanquin en de relatie tussen haar publieke en private activiteiten. ‘Het Rode Goud’, kopte het artikel. Uitgelegd werd dat gedoneerd bloed zo genoemd wordt door oud-medewerkers van Sanquin. En dat die benaming niet spoort met het idee dat donoren hebben van hun donatie.²⁴ Theo Buunen geeft een toelichting: ‘Er is één donor, maar er zijn in feite twee circuits. Het bloedgedeelte, en onze farmaceutische activiteiten. Natuurlijk is daar spanning tussen. De kunst voor Sanquin is om die spanning goed te managen.’²⁵ Hoe werkt het dan als zowel publieke als private activiteiten bij één organisatie zijn ondergebracht? Waarom leidt dit tot verwarring? En hoe hebben andere landen dit geregeld?

Sanquin plasmaproducten

‘Wij zijn een private organisatie die een publieke taak uitvoert.’

THEO BUUNEN, voorzitter Raad van Bestuur van Sanquin²⁶

Zoals beschreven heeft Sanquin niet alleen de wettelijke plicht te zorgen voor kort houdbare bloedproducten, maar ook te voorzien in de Nederlandse behoefte aan geneesmiddelen uit plasma. Voor de productie van plasmageneesmiddelen wordt het ingezamelde plasma in Nederland geleverd aan het marktconforme deel.²⁷ Sanquin ontving in 2009 ruim een half miljoen liter bloed en plasma van donoren: 287.525 liter van volbloeddonoren en 215.616 liter plasma van plasmadonoren.²⁸ Wereldwijd worden er door verschillende farmaceutische bedrijven producten gemaakt met zo'n 20 miljoen liter plasma.²⁹ Sanquin is daarmee een relatief kleine speler op de wereldwijde markt voor de bereiding van plasmaproducten. Deze producten worden in de fabrieken in Amsterdam en Brussel bereid. De verschillende plasmaproducten zijn onder andere stollingsfactoren, immunoglobulinen en albumine. Omdat Sanquin hier concurreert met commerciële aanbieders van plasmaproducten, met name farmaceutische bedrijven, vallen de prijzen van deze producten onder bedrijfsgevoelige informatie. Wel is bekend dat de private tak van Sanquin meer geld opbrengt dan haar publieke taak: in 2010 begrootte Sanquin haar publieke activiteiten op 191 miljoen euro tegenover een private omzet van 209 miljoen euro.³⁰ Van die opbrengst worden de donorwerving, donorselectie, bloedafname, verwerking, testen, bereiden, verpakken, opslag, distributie en de personeelskosten van zo'n 3000 werknemers betaald. Aangezien Sanquin een stichting is en dus zonder winstoogmerk opereert, vloeit de opbrengst uit de verkoop van de plasmaproducten terug naar de organisatie. 'Er wordt geen winst

gemaakt, datgene wat wij aan geldmiddelen ontvangen stoppen we weer terug in de organisatie en dat gebruiken we in de organisatie,' zegt Buunen. 'Daarbij mag er wel geld vloeien van de private tak naar de publieke tak, maar niet andersom.'³¹ Ook verdient Sanquin in haar private tak geld door het beschikbaar stellen van haar faciliteiten aan het buitenland. Het maken van geneesmiddelen uit plasma in een fabriek is een kostbare aangelegenheid die bij meer schaalgrootte efficiënter is. Zo bewerkt Sanquin onder andere Belgisch, Fins, Grieks, Italiaans, Duits en Amerikaans bloed tot producten voor die landen.³² Deze private activiteit veroorzaakte opnieuw media-aandacht en politieke discussie. Er was weer een artikel in *de Volkskrant*, ditmaal met de kop: 'Donorbloed verrijkt bedrijf v.s'.³³ De kop van het artikel gaf de indruk dat Nederlands donorbloed wordt gebruikt voor de productie van geneesmiddelen die aan de Verenigde Staten worden verkocht. Maar dat is niet het geval. Het gaat hier om activiteiten van Sanquin



Sanquin plasmaproductie

met ingezameld buitenlands bloed dat in Nederland bewerkt wordt en waarvoor Sanquin wordt betaald door die landen.³⁴ ‘Dat is goed voor de efficiëntie van onze fabrieken, en daarmee dus ook voor de doelmatigheid van de bloedvoorziening in Nederland,’ aldus Buunen.³⁵

In Nederland is de bloedvoorziening anders georganiseerd dan in bijvoorbeeld Duitsland, Canada, Oostenrijk en de Verenigde Staten. Die landen kennen, naast een non-profitbloedvoorziening voor de kort houdbare producten, ook for-profitorganisaties. Deze for-profitorganisaties, over het algemeen farmaceutische bedrijven die plasmaproducten bewerken, betalen hun donoren voor donaties. Daar bestaan dus twee gescheiden systemen van betaalde en onbetaalde donatie naast elkaar.³⁶ Vergeleken met de Nederlandse situatie van één organisatie met twee taken waarbij geen enkele donor wordt betaald, kan het buitenlandse model van twee verschillende organisaties voor de bloedvoorziening waarbij de ene donor wel en de andere niet wordt betaald, ook verwarring veroorzaken.

De wet in Nederland is duidelijk: donoren niet betalen. Dit is zo vastgelegd om redenen van veiligheid. Daarnaast leeft een morele overtuiging dat betalen voor lichaamsmateriaal ongewenst is. Onderzoeker Titmuss heeft in 1970 aangetoond dat betaalde donatie de bloedvoorziening in gevaar brengt, aangezien mensen vanwege het geld belangrijke informatie over hun gezondheid verzwijgen.³⁷ Meer recente studies laten vergelijkbare resultaten zien, namelijk dat de kans op besmet bloed bij betaalde donatie groter is dan bij onbetaalde donatie, en andersom dat onbetaalde donatie een groep donoren aantrekt die uit altruïsme bloed geven en niet uit financiële overwegingen.³⁸ Maar over de vraag of plasmaproducten van betaalde donoren minder veilig zijn, bestaat tegenwoordig

discussie onder wetenschappers en beleidsmakers.³⁹

In de praktijk zijn de testen en toelatingseisen voor veiligheid en kwaliteit van bloedproducten in de loop der jaren flink aangescherpt. Het veiligheidsargument tegen betaalde donatie komt daardoor onder druk te staan, temeer wanneer buitenlandse producten op basis van betaalde donatie worden verkocht en gebruikt in Nederland. Plasmageneesmiddelen bereid uit betaalde donatie uit het buitenland mogen namelijk gewoon op de Nederlandse markt worden afgezet. Met andere woorden: patiënten in Nederlandse ziekenhuizen kunnen worden behandeld met buitenlandse plasmaproducten op basis van betaalde donatie.

In het Europees Parlement in Brussel speelt op dit moment een discussie over de veiligheid van bloedproducten verkregen uit betaalde en onbetaalde donaties.⁴⁰ In de praktijk blijkt ongeveer de helft van de markt van lang houdbare bloedproducten beheerst te worden door de farmaceutische industrie, die doorgaans plasma gebruikt dat wordt verkregen uit betaalde donatie. De Verenigde Staten alleen al kennen een plasma-industrie die gebruikmaakt van een miljoen donoren en 17 miljoen donaties per jaar. 55 procent van de plasmageneesmiddelen, verkregen door betaalde donatie, komt hiervandaan.⁴¹ Zonder een commercieel aanbod van betaalde donoren zou in Europa niet aan de vraag naar deze plasmaproducten kunnen worden voldaan.⁴² Ook in Nederland is bepaald dat het nodig is om verder wetenschappelijk onderzoek te doen naar betaalde en onbetaalde donatie voor de veiligheid van producten.⁴³ Buunen is van mening dat 'betaling voor donatie uit morele en veiligheidsargumenten ongewenst is voor wat voor lichaamsmateriaal dan ook'.⁴⁴

De spanning tussen onbaatzuchtige donatie en marktgerichte productie heeft ertoe geleid dat de organisatie van de bloedvoorziening in Nederland de afgelopen jaren negatief in de pers kwam. Een organisatie met zowel publieke als private activiteiten die door één stichting worden uitgevoerd, blijkt tot verwarring en onduidelijkheid te leiden. In media en politiek kwam discussie op gang over de private activiteiten met bloed, de wijze waarop bij Sanquin de zeggenschap van donoren is geregeld en de hoogte van de salarissen van de bestuurders van Sanquin.

De Landelijke Vereniging van Bloed- en plasmadonoren (LVB) zet zich actief in voor meer transparantie en openheid van Sanquin op al deze punten. Charles Disch, secretaris van de LVB, is sinds 1976 een trouwe bloed- en plasmadonor die maar liefst 220 donaties op zijn naam heeft staan. ‘Liggend op het bed tijdens mijn donaties voel ik me toch vaak ongemakkelijk bij het idee dat er weer een paar dubbeltjes van mijn donatie rechtstreeks naar de salarissen van de Raad van Bestuur gaan.’⁴⁵ Maar ondanks dit gevoel blijft Disch van mening dat bloed doneren van levensbelang is. De LVB stimuleert donoren dan ook hun bloed of plasma te blijven geven. Maar wel in ruil voor meer openheid en zeggenschap. ‘Sanquin is een prachtorganisatie, maar ze staat met haar rug naar de maatschappij gekeerd als het om open en eerlijke communicatie gaat over wat er met ons gedoneerd bloed gebeurt,’ aldus Disch.⁴⁶

Doel van de LVB is het belangeloos doneren wereldwijd te bevorderen. Zo werkt de LVB samen met Artsen zonder Grenzen om ook mensen uit arme landen toegang te geven tot uit bloed en plasma gemaakte medicijnen. ‘Bloedproducten moeten voor iedereen toegankelijk zijn. Niet alleen voor de rijke landen die deze producten kunnen betalen.’ De LVB heeft ver-

schillende malen met Sanquin om tafel gezeten om te pleiten voor meer zeggenschap van donoren. Vooralsnog is dat niet gelukt, en daarom zegt Disch de media te zullen blijven opzoeken om zijn ongenoegen over de gang van zaken bij Sanquin te uiten. Ook volgens de Nederlandse Consumenten en Patiënten Federatie (NCPF) is het van groot belang dat Sanquin transparant naar haar donoren en ontvangers communiceert wat er in Nederland aan bloed wordt ingezameld, hoe dit verwerkt wordt en waar eindproducten terechtkomen.⁴⁷ In 2009 liet Sanquin zich adviseren over verbetering van de zeggenschap van donoren. Hierop heeft Sanquin geprobeerd de structuur van de donorinbreng te optimaliseren via de Landelijke Donorraad.

De maatschappelijke beeldvorming, en daarmee ook de continuïteit van de Nederlandse bloedvoorziening die gestoeld is op onbaatzuchtige bloeddonthaties, kan onder druk komen te staan door negatieve berichtgeving, maar ook door de toenemende invloed van commerciële leveranciers.⁴⁸ Bloed is geld waard; weliswaar niet altijd voor de donor, maar wel voor de organisaties en bedrijven die bloed bewerken tot producten en deze op de wereldmarkt verkopen.

Nier te koop

De praktijk van orgaandonatie is sterk in beweging. De organisatie van orgaanuitname ('oogsten') en transplantatie is internationaler en professioneler geworden, en soms ook minder legaal. Betalen voor een orgaan is in Nederland verboden. Toch gaat er, wellicht in toenemende mate, geld in om. Patiënten reizen naar het buitenland voor een donororgaan, soms vergoed door de verzekering. Commerciële bemiddelaars proberen het gat te dichten tussen vraag en aanbod.

De vraag naar organen overstijgt namelijk al jaren het aanbod. Het tekort aan geschikte donororganen is nijpend en structureel. In Nederland staan momenteel 1288 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan.⁴⁹ In Europa overlijden elke dag twaalf mensen terwijl ze wachten op een donororgaan.⁵⁰ Het tekort is het grootst onder nierpatiënten. De wachttijd voor een donornier is inmiddels ruim vier jaar.⁵¹ Patiënten gaan daarom op zoek naar mogelijkheden om een geschikte donor te vinden.

In navolging van bloed, nemen we nu een meer ingrijpende en persoonlijke vorm van levende donatie onder de loep, namelijk van een nier. In tegenstelling tot bloed is er vaak een directe relatie tussen de donor en ontvanger. Met het voorbeeld van nierdonatie bouwen we voort op de spanning tussen de

klassieke instelling van donatie om niet en commerciële elementen die vermengd raken met de altruïstische donatiepraktijk die we in Nederland nastreven. Daarbij is een trend zichtbaar van meer donatie bij leven in een internationaal circuit van uitwisseling van organen, en van uiteenlopende vormen van betaling. De scheve verhouding tussen vraag en aanbod heeft geleid tot een internationale praktijk waarin het verbod op verkoop van organen wordt ingehaald door een markt in met name nieren. Maar hoe werkt deze markt? Hoe zien vraag en aanbod eruit? Tegen welke prijs wordt een nier verkocht en hoe? Welke dilemma's levert dat op? En wat betekent dat voor de Nederlandse donatiepraktijk?

Orgaandonatie in Nederland

Bij orgaandonatie denken de meeste mensen aan donatie na de dood (postmortaal). Dat was ook jarenlang de standaard in de politiek en transplantatiegeneeskunde. De 'Nederland zegt JA'-campagne van de overheid is gericht op het bespreekbaar maken van het donorschap in ziekenhuizen en aan keukentafels, in de hoop dat zo veel mogelijk mensen hun 'ja'-keuze laten vastleggen in het donorregister, dat het donorcodicil vervangt. Op dit moment hebben ongeveer 5,5 miljoen Nederlanders hun keuze vastgelegd in het donorregister, van wie ruim 47 procent toestemming geeft en ruim 10 procent ja zegt, maar met donatiebeperking (meestal het uitsluiten van huid of hoornvliezen). Zo'n 29 procent verleent geen toestemming, bijna 11 procent laat de beslissing over aan nabestaanden, en bijna 2 procent aan een specifiek persoon.⁵² Deze percentages zijn redelijk stabiel over de afgelopen paar jaar, en over het algemeen zijn vrouwen iets vaker als donor geregistreerd dan mannen. De gedachte achter de donorcampagne van de Nier-

stichting is dat het onder de bevolking normaal moet worden dat je ervoor kiest om donor te zijn. Daarin ligt het accent op wederkerigheid: een orgaan van een ander kan jouw leven redden. Maar ben je zelf al donor?



**Een orgaan van een ander
kan jouw leven redden.**

Maar ben je zelf al donor?

**Word ook donor.
Kijk op nierstichting.nl**

NIERSTICHTING
GEEFT TOEKOMST.

Collecteweek 19-26 september

Donorcampagne 2010 Nierstichting

Ondertussen daalt het aantal medisch geschikte postmortale organen al jaren.⁵³ Bovendien komen minder donororganen beschikbaar door onder meer de verhoogde verkeersveiligheid en betere Arbo-wetgeving. Op allerlei manieren wordt daarom gewerkt aan het stimuleren van het aanbod aan organen, zowel bij leven als na de dood. Lange tijd was donatie na de dood de enige hoop voor patiënten op de wachtlijst. Volgens de Wet op de orgaandonatie (WOD) is donatie geen standaardoptie, maar een actieve keuze die wordt vastgelegd in het donorregister. Zonder deze registratie beslissen de nabestaanden, wat in ongeveer 30 procent van de gevallen betekent dat er alsnog wordt getransplanteerd. In enkele landen om ons heen, zoals België, geldt een ‘geen bezwaar’-systeem waarbij artsen bij overlijden uitgaan van een positieve wens tot doneren. Maar alleen registratiesystemen lossen het tekort aan organen niet op. Ook wetenschappelijke en technologische alternatieven, zoals stamceltherapie of xenotransplantatie (van dier op mens), kunnen als oplossing dienen, maar zijn nog experimenteel of te omstreven. Aan een implanteerbare kunstnier wordt gewerkt, maar ook daarop blijft het wachten.

In juni 2008 kwam het Masterplan Orgaandonatie uit, een advies aan toenmalig vws-minister Klink, waarin allerlei partijen uit het transplantatieveld met ideeën kwamen voor verbetering van het aanbod aan organen. Er kwam een voorstel om een zogenaamd Actief Donor Registratiesysteem (ADR) in te voeren waarbij burgers in principe als donor worden bijgeschreven in het register, tenzij ze daar uitdrukkelijk bezwaar tegen maken. Ook andere maatregelen werden geopperd, zoals betere organisatie van ziekenhuizen en capaciteitsverbetering, en meer positieve voorlichting aan burgers.⁵⁴ Bovendien werd gewezen op het belang van donatie bij leven, waarbij mensen bereid zijn om hun orgaan aan een (meestal) bekende

af te staan. Met de huidige mogelijkheden in de transplantatiegeneeskunde kunnen vooral nierpatiënten profiteren van deze optie, hoewel elk jaar ook enkele levende leverdonaties worden uitgevoerd. Maar nierpatiënten vormen veruit de grootste groep van mensen die wachten op een donororgaan. Minister en Tweede Kamer wezen het voorstel voor het ADR af, maar donatie bij leven was op de agenda gezet.

‘Donatie bij leven was altijd een beetje gedoogd,’ vertelt Elles van Cromvoirt, programmamanager bij de Nierstichting, ‘maar sinds het Masterplan Orgaandonatie heeft ook de minister benadrukt dat donatie bij leven een belangrijke vorm is van donatie die je niet moet onderschatten.’ Ook het compenseren van de kosten die donoren maken behoort tot de taak van de overheid, vindt de Nierstichting. Op dit moment zijn die kosten meestal voor rekening van verzekeraar en werkgever.

De wachtlijst voor nieren

De wachtlijst is een moeilijke graadmeter. Nierpatiënten komen pas terecht op de lijst als ze gaan dialyseren en hun nierfunctie al sterk is gedaald. Degene die het langst wacht, en voldoet aan de medische criteria, krijgt als eerste een nier. Een rechtvaardig systeem, maar de prognose voor transplantatie wordt slechter naarmate iemand langer aan de dialyse heeft gezeten. Bovendien omzeilen mensen die zelf vroegtijdig een geschikte donor vinden de wachtlijst, omdat ze al worden getransplanteerd voordat ze aan de dialyse gaan (zogenoemde pre-emptieve niertransplantatie). Ruim 40 procent van de nierdonaties bij leven is bij mensen die zelf op tijd een geschikte donor vinden. Ten slotte is de wachtlijst zo lang als er aanbod is, en dat aanbod schom-

melt al jaren rond de duizend. ‘Het dilemma is: er komen niet meer postmortale organen beschikbaar, voor de nieren zit het al jarenlang rond de vierhonderd, daar zit geen trend in,’ vertelt programmamanager Elles van Cromvoirt van de Nierstichting. ‘Uit het feit dat je ongeveer evenveel levende nierdonaties hebt, blijkt wel hoe tragisch het is gesteld met postmortaal. De levende donatie maskeert eigenlijk de wachttijd voor postmortale nieren, want die zou anders wel acht of tien jaar zijn. En dat overleven nierpatiënten niet.’ Elk jaar overlijden meer dan honderd mensen die wachten op een postmortale nier: ‘Een vooruitzicht van vierenhalf jaar wachten is een doemscenario. Naasten zien hun dierbare lijden en zoeken naar andere oplossingen, zoals levende donatie. In de afgelopen tien jaar is dit aantal dan ook verdubbeld.’⁵⁵

	01-2010	01-2009	+/-
Nier	900	935	-4 %
Pancreas met nier	22	16	38 %
Pancreas	10	14	-29 %
Nier met lever	3	1	-
Pancreas met lever	1	-	-
Lever	105	116	-9 %
Hart	58	47	23 %
Hart met long	2	7	-
Long	183	177	3 %
Long met lever	1	1	-
Dunnedarm	2	2	-
Dunnedarm met nier	1	-	-
Totaal	1288	1316	-2 %

Nederlandse wachtlijst organen, peildatum 1 januari 2010
(Nederlandse Transplantatie Stichting)

Nierfalen en dialyse

Nieren zuiveren het bloed, en zorgen voor een gezonde bloeddruk en vochtbalans. Nierfalen komt voor bij ongeveer 40.000 Nederlanders, onder wie 6500 dialysepatiënten en 7500 nierpatiënten met een functionerend transplantaat. Dieet en medicijnen kunnen de functie van de nieren een tijdje helpen, maar wanneer te veel afvalstoffen zich gaan opstapelen in het bloed kan vergiftiging optreden, met uiteindelijk dodelijke afloop. Geneesmiddelen tegen zware vormen van nierfalen zijn er niet; de enige behandelopties zijn dialyse en transplantatie. Bij dialyse wordt het bloed ‘gespoeld’ door een kunstmatige nier om afvalstoffen te verwijderen en het bloed te zuiveren. Het is een zware behandeling, waarbij de patiënt twee of drie keer per week voor zo’n drie tot vijf uur naar een dialysecentrum moet. Sommige patiënten kunnen thuis spoelen met een mobiel apparaat. Dialyse vervangt echter maar een deel van de nierfunctie, en de kwaliteit van (over)leven voor patiënten is beperkt. Jaarlijks overlijdt 20 procent van de patiënten.

Donatie bij leven

Het merendeel van de patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan – ruim twee derde, ofwel zo’n negenhonderd mensen – is in afwachting van een nier.⁵⁶ Een wachttijd van gemiddeld vierenhalf jaar. Onder nierpatiënten is het sterftecijfer ook het hoogst: jaarlijks overlijdt ongeveer 20 procent.⁵⁷ ‘Levende donatie is niet meer zo’n taboe,’ licht Van Cromvoirt toe. ‘Eerst werd het gezien als last resort-behandeling, als er echt niks anders meer mogelijk is. Nu wil je het liefst een le-

vende donor, liever dan een postmortale nier. En het liefst nog voor de dialyse. Levende transplantatie is gewoon beter.’

Er zit daarom een stijgende lijn in het aantal levende donaties, nu rond de vierhonderd per jaar, net iets meer dan het aantal postmortale nieren dat beschikbaar komt. ‘Het aantal levende donaties is explosief toegenomen: in een paar jaar is het aantal verdubbeld,’ zegt Elles van Cromvoirt. Ruwweg de helft van het aantal nieren voor transplantatie is nu afkomstig van levende donoren. ‘Met name de *non-related*-donatie is gestegen. Eerst ging het alleen om familierelaties. Maar daarna ook om echtgenoten en vrienden en kennissen, en daarmee nam het aantal levende donaties enorm toe.’

Door voortschrijdende medische technologie is donatie niet meer beperkt tot familieleden, die vaker overeenkomstige bloedgroepen hebben, wat donatie minder gecompliceerd maakt. De zogeheten niet-gerelateerde donatie heeft zo’n vlucht genomen dat donatie bij leven het aantal donaties na de dood inmiddels heeft overtroffen.

Veruit de meeste levende donortransplantaties (70 procent) vinden plaats in het Erasmusziekenhuis in Rotterdam, het grootste centrum in Europa. Een team transplantatiespecialisten onder leiding van Willem Weimar is groot voorstander van donatie bij leven en heeft ook goede afspraken met zorgverzekeraars gemaakt over vergoeding daarvan. Voordelen zijn onder meer dat al kan worden getransplanteerd als de nieren van de patiënt nog net voldoende functioneren, nog voor de dialysebehandeling. Door deze ‘pre-emptieve niertransplantatie’ blijven zowel nieren als patiënt in betere conditie en is de levensduur langer. Bovendien is er geen wachtlijst en is het ‘beter en goedkoper’.⁵⁸

De totale kosten voor dialyse bedragen in Nederland ruim 400 miljoen euro, bijna 80.000 euro per patiënt per jaar. Voor



de grote DONORSHOW

Orgaandonatie



Emmy!

BNN bewaakt glansavond in het Hilton Hotel in New York toe. 'Best Hour' ander half jaar na uitzending van De Grote Donorshow bekoord met een International Emmy Award. Het door Europese geproduceerde BNN-programma, dat wereldwijd voor ophef zorgde, heeft de prestigieuze prijs gewonnen in de categorie Non-Fiction Entertainment. BNN-organisator en presentator Patrick Lodder en Paul Römer (directeur Endonorf) namen de prijs in aanwezigheid van jorice Leone en de drie reorganisatoren uit het programma: Vincent, Esther-Claire en Charlene, in ontvangst.

Masterplan

Woensdag 11 juni 2008 werd in Den Haag het masterplan orgaandonatie gepresenteerd. Aan dit plan is een jaar gewerkt door medisch specialisten, de rijschijng, ziekenhuizen en andere belanghebbenden. Ervaren is het plan op straat en is ook bekend dat er nu een volksgeneeskunde Ab Kink, van het CDL, het advies hierover heeft.

In het plan staat dat iedere Nederlander orgaandonor wordt, tenzij afwijkend anders is aangetoond. Een advies waar BNN dit van wordt.

Ab Kink voelt daar niets voor, hij wil alles bij het oude houden, sterker nog, hij wil zelfs reorganisatoren een steun geven of iemand orgaandonor wordt. Dat is in feite een stap terug in plaats van vooruit.

BNN is daar buitengewoon teruggevoerd over.

1 juni vorig jaar hebben wij via de donorschow laten zien hoe belangrijk het is om het reorganisatoren om te zorgen van directeur de wachlijsten te verkorten. Ab Kink heeft toen gezegd: Goed om een jaar voor een nieuwe plan en nu ligt het erop dat er herhaaldt niets

Dit is waarom!

1000 mensen wachten op een nieuwe nier, maar de wachtlijst is vier jaar. Per jaar sterven honderden mensen omdat er geen donoren meer beschikbaar zijn. Schrik je daarom? Er is het fil. Dit komt op, het kan ons allemaal overkomen. BNN hoopt dat elke Nederlandse (s)ers en na de uitzending een donorformulier invult en daarmee een stapje richting 1000 ja maar weten over het donorregister? ligt dan even op deze site!



Barts visie

BNN-organisator Bart de Graaf onderzocht zelf verschillende reorganisatoren en andere zijn ziekte haakte Bart het maximale uit het leven, wereldwijde zijn voor niets en niemand het bijhouden. De Grote Donorshow heeft met name zien hoe Bart omging met zijn ziekte en hoe het zijn leven heeft beïnvloed. Door verhalen van vrienden en bezoekers waren de Barts die Bart van buiten de schijnwerpers kunnen. Daarnaast worden er voorstellen van programma's gemaakt die het alle Bart al jaren op de achterste lange wachtlijst staan voor een nieuwe nier.

Donor gemist?

Het durven kijken? Profvoer het nog eens!

We hebben een Emmy!



De Emmy op Schiphol

Links

Donor Info

- [De nierstichting](#)
- [Donorverlichting](#)
- [Word Donorf](#)

Bnn Info

- [Persbericht Emmy](#)
- [Persbericht Donorschow](#)
- [Bartfoundation](#)
- [Bartlog](#)
- [Je zal het maar hebben](#)
- [Over mijn tijd](#)
- [Forum](#)

Wereldnieuws

- [Emmy-uitreiking bij RTL Nieuws](#)
- [NOS over Emmy](#)
- [NRC Next](#)
- [De Volkskrant](#)
- [BBC](#)
- [Times of India](#)
- [De Griekse tv](#)
- [The Guardian](#)

Kijk hier en word donor

[donorregister](#)

2 miljoen
vervolgelingen

voor
invoer van
Actieve
Donor
Registratie

K
Onderteken
nu en klik
hier

Uw steun
is van
levensbelang!

BNN Grote Donor Show 2007

zorgverzekeraars kan levende donatie financieel interessant zijn omdat transplantatie aanzienlijk goedkoper is dan dialyse.

Maar voor donatie bij leven is wel een nierdonor nodig. Nierpatiënten zijn zelf vaak terughoudend in het stimuleren van levende donatie omdat dit te hoge druk zet op partners of familieleden om te doneren. Die belasting kan hoger zijn dan het verlangen naar een donornier. 'We weten van mensen die bewust op de wachtlijst blijven staan omdat ze geen levende donor willen, ondanks hun slechte prognose,' zegt Van Crom-

voirt. ‘Ze willen hun omgeving niet belasten, vinden het een te grote vraag, willen andere mensen om hen heen er niet mee lastigvallen.’⁵⁹

Een nier van een onbekende donor kan uitkomst bieden. Een recent verschijnsel is de toename van het aantal zogeheten Samaritaanse donoren de afgelopen jaren. Deze anonieme donoren geven hun nier weg aan iemand die ze niet kennen en met wie ze geen emotionele band hebben. Of alleen heel indirect, bijvoorbeeld een lid van dezelfde kerkgemeenschap. Nederland kent inmiddels rond de vijftig Samaritaanse donoren. Een van hen is Riet Brusselaars. Het boek *Mijn nier voor een nieuw leven* uit 2010 is het minutieuze verslag van haar altruïstische donatie. Zelf blind geboren en kampend met diverse gezondheidsproblemen besloot Brusselaars na de *BNN Grote Donorshow* om desnoods anoniem haar bijdrage te leveren aan het organentekort. ‘Ik denk dat anoniem doneren in zekere zin gemakkelijker is omdat de ontvanger emotioneel gezien dan nooit bij jou in het krijt staat. Je ziet als donor echter nooit de vooruitgang die de ontvanger doormaakt. Anderzijds heb je ook geen weet van eventuele complicaties,’ vat Brusselaars de voor- en tegenargumenten samen.⁶⁰ Via de Nierstichting kwam ze terecht in het Erasmus Medisch Centrum. Na een uitgebreid medisch en psychologisch onderzoek stond ze haar nier af. In de hoop dat haar overleden jeugdvriendin met een nierziekte trots zou zijn geweest op haar altruïstische daad.

‘Deze donoren zijn vaak heel bijzondere mensen,’ reageert Van Cromvoirt op het toegenomen aantal vrijwillige anonieme donaties. ‘Maar ik vraag me af wat deze mensen beweegt. Erkenning is heel belangrijk.’ Bij gebrek aan een altruïstische donor, anoniem of uit de directe omgeving, kan het internet uitkomst bieden.

Een markt van vraag en aanbod

'Ik vind dat je het recht moet hebben om je eigen nier tegen betaling weg te kunnen geven.' RENÉ LEUVERINK (44 jaar) uit Apeldoorn biedt zijn nier te koop aan via website tweedehands.net

Een nier verkopen via internet? Een zoektocht op websites zoals tweedehands.net, Speurders of lokale varianten van marktplaats.nl levert diverse hits op. Een daarvan leidt naar René Leuverink, een 44-jarige huisman uit Apeldoorn. Jarenlang zorgde hij voor zijn zieke vader, die uiteindelijk overleed aan nierkanker. Hij heeft de dialyse van dichtbij meegemaakt, weet wat de ziekte inhoudt en hoe deze verloopt, wat het kost en wat voor impact een nierziekte heeft op iemands sociale leven. Nu staat zijn nier te koop op tweedehands.net. Hij heeft twee gezonde nieren, benadrukt Leuverink, dus een daarvan wil hij best doneren. Maar niet voor niks. Althans niet aan een vreemde.

'Als er morgen iemand komt met 60.000 euro heeft hij twee dagen later mijn nier,' verzekert Leuverink.⁶¹ Want in altruïsme gelooft hij niet. De hoogte van het bedrag is gebaseerd op een berekening van kosten die hij denkt de komende jaren te maken bij eventuele complicaties van de ingreep, mogelijke onkosten en risico's die later kunnen optreden. Hij legt uit dat er vaak complicaties optreden na ongeveer tien jaar met slechts één nier te hebben geleefd. Leuverink is dan 54 jaar oud en hoopt met de 60.000 euro voldoende vermogen te hebben opgebouwd om de risico's af te dekken. *'Gezondheid is niet te koop, zeggen mensen, maar dat is het wel.'* En daarbij gaat het niet om de winst, of althans niet alleen, want Leuverink heeft niet alleen financiële motieven. Hij vindt het ook een principekwestie: *'Ik ben een moraalridder. Mensen moeten meer zelfbeschikkingsrecht krijgen over hun eigen lichaam.'*

tweedehands.net
De gratis verkoopssite voor Nederland en België

Nieuw · Populair · Help

Home · Diversen · **Diverse Advertenties** · Donor voor nier bied aan o+ donornier.

Gratis advertentie plaatsen

Mijn Tweedehands.net
 > Inloggen
 > Account aanmaken

Agrarisch
 > Audio, TV en Video
 > Auto's en Toebehoren
 > Baby en Kind
 > Banen en Opleidingen
 > Boeken
 > Bouw en Tuin
 > Caravans en Kamperen
 > Computers en Software
 > Contacten en Dating
 > Diensten
 > Dieren en Toebehoren

Diversen
 > Diverse Advertenties
 > Feestartikelen
 > Hulpmodellen
 > Kadobonnen
 > Kantooraccessoires
 > Kerst
 > Sinterklaas
 > Toegangstickets

Elektronica en Wilgoed
 > Erotiek
 > Fietsen en Accessoires
 > Fotografie
 > Kleding

Orgaan donatie: JA of NEE?
Ga naar: jaofnee.nl en vul uw donorregistratie online in! jaofnee.nl/warddonor

Behandeling Nierziekte?
Informatie over behandelmethoden en ervaringen van andere nierpatiënten www.nirpgeenkeers.nl

Goedkope Vliegticket
Vliegticket? Zoek, vergelijk en boek met de laagste prijsgarantie! ebooks.nl/Vliegticket-ebooks

Gebruikte kantoorkasten
Tweedehands kantoorkasten. Ruime voorraad en altijd scherp geprijsd! Dosto.nl

Schoenen verkopen
Leer het eenvoudig via thuisstudie. Studeer comfortabel en snel tempo! www.nha.nl/schoenenbiveer

Donor voor nier bied aan o+ donornier.

Prijs: Nader overeen te komen
62 keer bekeken · Datum plaatsing: 14 feb '10 om 10:17:50

Kenmerk
Staat: Gebruikt

Ik bied mijn nier aan als donornier tegen een ruime vergoeding voor het risico dat ik loop. Ik weet hoe alles gaat, heb 6 jaar mantelzorg gegeven aan een nierpatiënt, mijn leeftijd is 44 jaar en in goede staat wat nierwaarden betreft! uiterst discreet en waardige deal.

Aanbieder contact informatie
W.R.M. Leuvenik (Particulier)
(Betalik alle advertenties)
Telefoon onbemand
Apeldoorn 9
(Gelderland, Nederland)

E-mail deze adverteerder

geen afbeelding aanwezig

Ads door Google
 Tweedehands PC Zellen
 Doser
 Orgaan donatie
 Tweedehands Kerst Modellen
 Tweedehands Auto Onderdelen

Biedingen
Bieden is niet geactiveerd bij deze advertentie

Donor voor nier bied aan o+ donornier.

Prijs: nader overeen te komen

Staat: gebruikt

Ik bied mijn nier aan als donornier tegen een ruime vergoeding voor het risico dat ik loop. Ik weet hoe alles gaat, heb 6 jaar mantelzorg gegeven aan een nierpatiënt, mijn leeftijd is 44 jaar en in goede staat wat nierwaarden betreft! uiterst discreet en waardige deal.

Ik vind dat je het recht moet hebben om je eigen nier tegen betaling weg te kunnen geven.'

Hij wil met zijn actie bovendien een politiek statement maken: 'In sommige dingen is Nederland erg vooruitstrevend, zoals euthanasie, abortus of het wietbeleid. Maar in andere dingen niet, zoals betaalde levende donatie.' Zijn streven is

het taboe op betaalde donatie te doorbreken en het open en bespreekbaar te maken. Hij weet dat een orgaan verkopen strafbaar is, en hij is op de hoogte van morele bezwaren tegen betaling. Toch ziet hij vooral voordelen: het betalen van een donor is goedkoper dan langdurige dialyse waarbij mensen na jarenlang lijden nog geen uitzicht hebben op een nier en op de wachtlijst overlijden. Door donoren te betalen zou het aanbod stijgen. En ook idealen en pragmatisme spelen ten slotte een rol: 'Er zijn maar weinig moeder Theresa's in Nederland. Ik ga ervan uit dat wat ik hiermee doe in het belang is van een positieve verandering van Nederland, daar doe ik het voor. En bovendien: ik kan het beter hier in Nederland doen dan zwart in het buitenland.'⁶²

Er kwam slechts één reactie op zijn advertentie. Leuwerink legt uit dat het waarschijnlijk nog geen storm loopt omdat mensen worden afgeschrikt door het feit dat het niet mag, een nier (ver)kopen. En omdat er een taboe op ligt, natuurlijk. Hij wil zijn bericht ook op Belgische en Amerikaanse websites plaatsen om zo een breder publiek te bereiken. Een halfjaar later zal er een e-mail binnenkomen van advertentiesite tweedehands.net dat de advertentie van Leuwerink is verwijderd.⁶³

'Er wordt vaak laconiek gedaan over nierdonatie terwijl het een behoorlijke ingreep is,' vertelt Elles van Cromvoirt. 'Je moet daarvan herstellen, je kunt een tijd niet werken, er zijn ook medische risico's aan verbonden en de complicaties kunnen groot zijn. Van de ongeveer 3500 donaties in Nederland zijn er tot nu toe drie mensen overleden aan complicaties van de donatie. Dus helemaal zonder risico is het niet.'

De Nierstichting kent de websites en online advertenties van donoren, maar houdt geen aantallen of bedragen bij. Ook treedt de stichting er niet tegen op: 'We raden het af, maar houden het niet tegen.' Meer uitgesproken is de stichting als het

gaat om de vraag of betaling toelaatbaar is. ‘Zodra geld een rol speelt, of als geld het motief wordt om te doneren, zijn we daar tegen, want dat is niet op de juiste gronden,’ zegt Van Cromvoirt. ‘Dat is gewoon een principekwestie. Omdat je dan krijgt dat mensen omwille van die som geld gaan doneren.’ Wel moet de overheid ervoor zorgen dat mensen die vrijwillig en uit eigen beweging doneren, hier financieel niet onder hoeven lijden. Of als ze vanwege hun donatie arbeidsongeschikt raken, moet de overheid voorzien in een vangnet. ‘De buffer voor levende donatie moet optimaal geregeld worden, maar die buffer moet van de overheid komen, niet van de individuele patiënt.’⁶⁴

Die financiële compensatie bij donatie is al jaren een heet hangijzer in de politiek. Want waar ligt de grens tussen betaling en compensatie? En wat komt wel en niet in aanmerking voor financiële steun?

Financiële compensatie voor donatie bij leven

In 2007 pleitten het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) in een ethische verkenning voor financiële stimulering van orgaan-donatie. Voorbeelden zijn een korting op ziektekostenpremies voor mensen die zich als donor registreren en een tegemoetkoming in de crematie- of begrafenis-kosten voor nabestaanden van donoren.⁶⁵ Ook levende donoren mogen volgens CEG en RVZ best een beloning krijgen in de vorm van een levenslange vrijstelling van ziektekostenpremies.

‘Geluiden over vergoeding komen steeds meer op,’ signaleert Van Cromvoirt. ‘Zwaartepunt blijft dat de persoon zelf een beslissing neemt en er zo veel mogelijk andere motieven worden uitgesloten. Dat is puur ethisch: het betreft een gezond lichaam waarin een ingreep gaat plaatsvinden. Maar je

merkt wel dat het verschuift. Op congressen wordt er makkelijker over gesproken. Dat mensen bijvoorbeeld levenslang hun ziektekostenverzekering niet hoeven te betalen. Het is nog steeds een beloning die beter is dan een som geld. Maar we zijn er niet voor. Er is nog zoveel dat je nog beter kan regelen op het terrein van levende donaties.'

Een van de zaken die lange tijd niet goed waren geregeld, betreft de onkostenvergoeding van donoren die vrijwillig een nier afstaan. Gemiddeld is zo'n donor zes weken uit de roulatie, maar bij ernstige complicaties langer. Vooral zelfstandigen werden financieel de dupe van hun donatie. De Nierstichting zette hiervoor een regeling op, die het ministerie van vws overnam omdat de vergoeding als ministeriële verantwoordelijkheid werd opgevat. Sinds juni 2009 is er nu een subsidie-regeling die inkomstenderving vergoedt bij donatie, evenals andere kosten, zoals medische kosten die onder het eigen risico vallen, reis- en verblijfkosten en kosten van de opvang van kinderen.⁶⁶ Ongeveer de helft van de vierhonderd nierdonaties bij leven per jaar maakt aanspraak op de vergoeding. De andere helft weet er niet van of wil het niet, bijvoorbeeld omdat ze in loondienst werken en via hun werkgever een vergoeding ontvangen bij ziekmelding.

Deze onkostenvergoeding is niet meer omstreden. Maar naarmate donatie bij leven vaker voorkomt, zijn er ook steeds meer uitzonderingen op de regel. Hoeveel onkostenvergoeding is redelijk als de donor uit een ver buitenland komt ingevlogen? 'Donatie bij leven neemt toe, dus je komt steeds nieuwe situaties tegen die je opnieuw moet bekijken. Dit komt ook doordat betaling van de donor een gevoelig iets is. Er is maar een dun lijntje naar het betalen van de donatie: wanneer maakt iemand winst op een donatie?' aldus Van Cromvoirt.

Orgaantoerisme en de internationale context

Nederlanders staan in België op de wachtlijst of krijgen in de Verenigde Staten een transplantatie. Geen enkel land heeft een overschot aan nieren, dus een oplossing van het probleem is het niet. Het is slechts een verschuiving van de problemen de grens over. Cijfers over precieze omvang van dit orgaantoerisme ontbreken. Eurotransplant, de organisatie die de logistieke allocatie van postmortale donororganen regelt in verschillende Europese landen, houdt wel bij welk land het beste presteert in termen van beschikbaarheid van aantallen organen. Op dit soort lijstjes scoort Spanje hoog op aantal donaties, maar de uitgenomen organen zijn niet allemaal even bruikbaar. Oostenrijk presteert dan beter, vanwege het hogere aantal transplantaties per donatie.

Precies inzicht over het verschil per land ontbreekt, maar organisatie en wetgeving zouden een verklaring kunnen zijn. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor België, waar de wachttijd voor een donororgaan slechts anderhalf jaar is. Van Cromvoirt legt uit: 'België heeft een betere wet, en meer verkeersdoden, en een heel goede organisatie, wat maakt dat ze betere resultaten hebben.' In Duitsland daarentegen kan de wachtlijst voor nierpatiënten oplopen tot wel zeven jaar. Van Cromvoirt: 'In Duitsland is de dialysebusiness een heel belangrijke business, daar gaat veel geld in om. Dan is er minder aandacht voor transplantatie. Dat zijn arbitraire dingen. In Noorwegen is veel levende donatie, dat is een heel uitgestrekt land waar postmortale donatie heel lastig te plannen is vanwege de afstanden, dus door de geografie van het land zie je daar veel donatie bij leven.'

Op Europees niveau vindt steeds meer afstemming plaats over de (rechtvaardige) verdeling van beschikbare organen, ook met het oog op het toenemend aantal patiënten dat zijn heil zoekt in het buitenland. Buiten de grenzen van de Euro-

pese lidstaten zijn wetten en verdragen echter lastiger te handhaven.

Nederlandse nierpatiënte met Pakistaanse nier

In 2007 reisde de Nederlandse nierpatiënte Geesje Hauer af naar Pakistan, met televisiecamera's van *Netwerk* in haar kielzog, en kwam thuis met een donornier.⁶⁷ De kosten van 12.000 euro werden vergoed door verzekeraar Univé. Critici verklaarden dat de verzekeraar daarmee medeplichtig is aan handel in organen. Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) haastte zich daarop te stellen dat verzekeraars in Nederland geen wettelijke mogelijkheden hebben om een vergoeding voor transplantatie van een betaald orgaan te weigeren.

De zaak werd breed uitgemeten in de media, en zorgverzekeraar Univé kreeg veel kritiek op zijn vergoedingsbeleid. Maar sancties bleven uit, ook omdat niet kon worden aangetoond dat sprake was geweest van een illegale praktijk. Uit de documenten was niet af te lezen dat de donor geen geïnformeerde toestemming had gegeven. 'Dat is natuurlijk heel naïef, want je weet dat er geld is betaald aan een arme man in Pakistan, maar dat was niet herleidbaar uit het dossier,' zegt Van Cromvoirt. 'Daar was ook bezwaar tegen bij Univé, dat ze het toch hebben goedgekeurd terwijl ze wisten dat het niet klopte.' De patiënte in kwestie had een overeenkomst met een lokale instelling en een ziekenhuis. Haarzelf was niks te verwijten. 'De vrouw was de ontvanger van de nier en heeft er zelf niks mee gewonnen, heeft haar orgaan niet verkocht, want dat is strafbaar volgens de wet. Bovendien speelt het zich ook in het buitenland af.'⁶⁸

Letterlijk staat beschreven in de Wet op de orgaando-natie: ‘Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig.’⁶⁹ Door het uitnemen van organen strafbaar te stellen, wil de wetgever commerciële handel in organen voorkomen. De Nederlandse wet verbiedt daarbij het verkopen van organen, vanuit het beginsel dat lichamen geen handelswaar zijn. Maar de wet biedt geen belemmering voor het aankopen van lichaamsmateriaal.

Transplantaties in Nederlandse ziekenhuizen worden geregistreerd, maar mensen die naar het buitenland reizen voor een orgaantransplantatie, zijn meestal niet terug te vinden in deze cijfers. Volgens het televisieprogramma *Netwerk* gingen in 2007 veertig Nederlanders naar het buitenland voor een donornier en transplantatie. De precieze omvang blijft schatten. ‘Buitenlandse transplantaties, dat wordt natuurlijk weer een stukje schimmiger,’ zegt Van Cromvoirt. ‘Er is sowieso ontzettend weinig bekend over mensen die in het buitenland hun nier gaan ophalen. Het vindt ongetwijfeld plaats. Ik denk wel dat artsen op de hoogte zijn van mensen die in Pakistan een nier gaan halen. Want die persoon komt terug en het is dan ook de taak van de arts om nazorg te bieden.’

Een belangrijk verdrag is het Biogeneeskunde-verdrag dat Nederland heeft ondertekend, maar nog niet geratificeerd.⁷⁰ In dit verdrag is een verbod opgenomen op orgaanhandel. Het verdrag is wel van toepassing op de meeste EU-lidstaten, maar populaire donorlanden als India en Pakistan vallen hier

niet onder. Kan Nederland dan niets ondernemen? Of de Nierstichting?

‘De vraag bij transplantaties in het buitenland is wiens verantwoordelijkheid het is,’ zegt Van Cromvoirt. ‘Het is puur een vraag- en aanbodkwestie. Mensen die dit doen, bevinden zich in een noodtoestand, die zien geen andere manier dan in het buitenland een nier ophalen. Je kunt in Nederland niet de criminaliteit in de hele wereld bestrijden. Die mensen maken gebruik van het aanbod dat er is, en dat is een beslissing van die mensen zelf.’⁷¹

Orgaanhandel

Een van de redenen waarom donatie bij leven lange tijd in de taboesfeer verkeerde, is vanwege vermeende associaties met illegale handel in organen. In de media duiken met enige regelmaat verslagen op over illegale uitname van vooral nieren in landen waar het welvaartspeil ver onder het onze ligt.



Ook bekend zijn de beelden van de slachtoffers van de ‘nierenbazaar’: meestal mannen met een enorm litteken rond hun middel en rug. Diverse organisaties houden zich bezig met de strijd tegen dit onrecht, waarvan Organswatch van Nancy Scheper-Hughes, hoogleraar aan de universiteit van Californië in Berkeley, de grootste en bekendste actiegroep is. ‘Levende nierdonoren zijn de bloeddiamanten van de wereldwijde transplantatiemarkt,’ stelt Scheper-Hughes. Ze bezocht twaalf landen voor haar onderzoek naar *kidney hunters*, inclusief Roemenië en Moldavië. Niet alle handel is zonder toestemming van de donor, legt ze uit, en de slachtoffers zijn zowel de kopers als verkopers van een orgaan. ‘De risico’s van orgaanhandel gaan zowel individuen aan als de politieke stabiliteit en wereldgezondheidszorg. De plekken waar kopers en verkopers hun illegale handel bedrijven zijn bekend, dus het zogenaamde gebrek aan data wordt alleen maar gebruikt als excuus om niet op te hoeven treden.’⁷²

Schattingen over de omvang van de wereldwijde markt voor organen lopen uiteen. In oktober 2009 publiceerden de Verenigde Naties (VN) en de Raad van Europa het rapport *Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of organ removal*, een onderzoek naar mensen- en orgaanhandel. Van de 68.000 niertransplantaties die wereldwijd plaatsvinden per jaar, is volgens de VN en de Raad van Europa bij 5 tot 10 procent sprake van illegale handel. Volgens schattingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) betreft 10 procent van de niertransplantaties een commerciële transactie, waarbij donoren soms legaal, maar meestal illegaal tegen betaling hun nier afstaan. China is de voornaamste markt voor dode lichamen, terwijl India, Pakistan, de Filippijnen, Zuid-Afrika, Egypte en Brazilië populaire bestemmingen zijn voor de aanschaf van een orgaan bij leven.

Opvallend is dat de meeste westerse landen in Europa en de vs geen wettelijk verbod kennen op het kopen van een orgaan in het buitenland, alleen op het verkopen ervan in eigen land. In sommige landen is de verkoop van een orgaan bij wet wel toegestaan, maar in de meeste gevallen gaat het om illegale handel. Reispakketten worden aangeboden vanaf 45.000 tot 100.000 euro; geld dat grotendeels verdwijnt in de zakken van bemiddelaars en artsen. In een enkel land worden buitenlandse transplantaties (en in het buitenland verkregen organen) vergoed, zoals in Israël en enkele Golfstaten, maar dit is eerder uitzondering dan regel.

Overheid als orgaanhandelaar?

Iran is een van de weinige landen ter wereld waar de overheid een vergoeding geeft voor een nier gedoneerd bij leven. Terwijl de meeste westerse landen in de jaren tachtig regels en wetten hadden ingevoerd tegen betaling voor organen, kwam Iran met een alternatief model om het tekort aan te pakken. In 1988 voerde de overheid een transplantatiesysteem in waarbij ze omgerekend ongeveer 900 euro betaalt voor een nier van anonieme (niet-gerelateerde) levende donoren en de organen verdeelt onder nierpatiënten.⁷³ Binnen een jaar verdubbelde het aanbod van levende donoren.⁷⁴ Of het ook meer transplantaties opleverde en mensenlevens redde, is niet eenduidig vast te stellen, omdat Iran de transplantaties niet systematisch registreert. Ook sluit dit systeem illegale praktijken niet uit: boven op de overheidsvergoeding en gratis zorgverzekering voor de vele jonge mannen die hun gezonde nier afstaan, wordt onderhands extra betaling afgedwongen bij de ontvanger van

het orgaan. In westerse landen is niet onverdeeld enthousiast gereageerd op het Iraanse model, niet alleen omdat de overheid betaalt, maar ook omdat niet duidelijk is of het betalen van donoren leidt tot het oplossen van de wachtlijsten en het tegengaan van illegale handel.⁷⁵

Hoe ziet deze markt van vraag en aanbod eruit? Michael Bos van de Gezondheidsraad, een onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan, deed onderzoek naar de wereldwijde orgaan-economie. De mensen die organen kopen, zijn over het algemeen patiënten uit landen met lange wachtlijsten voor donororganen en een laag aantal postmortale organen, merendeels mannen boven de vijftig op zoek naar een transplantaat voordat ze aan de dialyse moeten, ofwel te oud en te ziek om nog in aanmerking te komen voor een transplantaat via de reguliere route. Meestal zijn deze patiënten redelijk bemiddeld en goed verzekerd, maar willen ze hun naasten niet belasten met de vraag om te doneren.

Aan de aanbodkant zien we vaak armen en werklozen die in een sociaal zwakke positie verkeren, vaak met schulden. Het gaat dan om illegale immigranten en vluchtelingen, om ex-gevangenen en ex-militairen en om jonge naïeve slachtoffers. Deze twee partijen worden samengebracht via een orgaanmakelaar of broker. Dit kan een lokale maffiabaas zijn die zich ook bezighoudt met smokkel en prostitutie, of een voormalige nierverskoper die de weg kent naar corrupte ambtenaren bij douane en politie. Op internationaal niveau gaat het om georganiseerde misdadigers die beschikken over netwerken van transplantatiecoördinatoren, artsen en ziekenhuisdirecteuren om de benodigde voorzieningen beschikbaar te stellen.

Een aantal beruchte donorlanden, zoals India, Pakistan en

China, onderneemt actie tegen de illegale handel in organen van hun onderdanen. In 2008 verbood de Filippijnse overheid bijvoorbeeld het transplanteren van organen naar buitenlanders in de hoop het aantal slachtoffers te beperken dat alleen uit geldnood een nier afstaat. Het resultaat was een afname van het aantal transplantaties tot minder dan de helft. De regels werden verder aangescherpt in 2009, toen Filippino's alleen nog aan familieleden een orgaan mochten afstaan. Het aantal beschikbare nieren voor transplantatie daalde andermaal. Het aanpakken van de illegale handel leidde niet tot het verlichten van het tekort aan nieren voor de duizenden Filippijnse patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan.⁷⁶ Door strenger toezicht en striktere naleving van regels bestaat bovendien de angst dat orgaantoerisme verschuift naar andere landen, zoals Kosovo, Moldavië, Oekraïne, Somalië en Soedan.⁷⁷ Eind 2010 bracht de Raad van Europa een rapport naar buiten over het kidnappen en ombrengen van Servische burgers en Albanen tijdens het Kosovo-conflict om hun organen te verkopen. De huidige premier van Kosovo wordt beschuldigd van betrokkenheid bij de orgaanhandel.

Daarmee worden de negatieve effecten van betalen voor een orgaan pijnlijk duidelijk: de moeilijke omstandigheden waaronder donoren, vaak onder druk, een orgaan afstaan, de medische risico's voor donor en ontvanger en de illegale uitname door artsen in een internationale criminele organisatie. Maar betalen voor een orgaan is niet exclusief voorbehouden aan ongereguleerde buitenlanden en gaat niet per definitie samen met corruptie, uitbuiting en dwang. De gradaties van betaling verschillen bovendien, en ook is geld niet altijd het motief om te doneren. Maar hoe kom je daar achter? En welke vorm van beloning is wel ethisch en juridisch gepast voor mensen die uit altruïsme een orgaan afstaan? En is betaling een effectief mid-

del om het tekort aan donororganen aan te pakken?

Uit de situatie in Nederland blijkt hoe lastig het is deze vragen eenduidig te beantwoorden. Uit recent onderzoek van de Erasmus Universiteit in Rotterdam naar de motieven van nierdonoren bij leven bleek dat 78 procent voor zichzelf geen vergoeding nodig vond omdat ze handelden uit liefde voor de ontvanger van het orgaan. Maar als de ontvanger geen bekende is van de donor, en een nier dus anoniem wordt gedoneerd, vindt 60 procent een financiële vergoeding op zijn plaats. De populairste prikkel bovendien zou een gratis of goedkopere ziektekostenverzekering zijn voor de persoon die een orgaan afstaat.⁷⁸ Op deze manier wordt duidelijk dat naastenliefde en betaling elkaar niet per definitie uitsluiten, maar naar de precieze verhoudingen blijft het gissen. Bovendien gaat het hier om mensen die al hebben gedoneerd en bijvoorbeeld niet om de vraag of het gebrek aan financiële vergoeding een reden is om af te zien van donatie.

In de praktijk zijn er allerlei manieren om motieven te achterhalen, maar betaling blijft een lastige kwestie. In de meeste Nederlandse ziekenhuizen wordt apart gesproken met donor en ontvanger van een orgaan bij leven, om te controleren of de donatie vrijwillig is en uit volle overtuiging, en of de donor niet onder druk staat. Maar of er van tevoren iets is afgesproken over financiële vergoeding, is moeilijker te achterhalen. Elles van Cromvoirt van de Nierstichting licht toe: 'Dat er geld onder tafel gaat, of een auto, of een gouden ketting... dat weet je niet. En dat zullen mensen ook niet vertellen.' Maar uit erkenning of dankbaarheid achteraf kan geld ook een rol spelen. 'Vaak doen mensen het niet zo van: als ik je deze ketting geef, doneer je dan? Maar meer: wat geweldig dat je gedoneerd hebt, ik bied je deze vakantie aan. Dus dat is eerder een cadeau dan een onderhandeling.'⁷⁹

Van gift tot handelswaar

Gratis gedoneerd bloed als product op de wereldmarkt, en een nier tegen betaling in het internationale handelscircuit: daar worden de eerste spanningen zichtbaar tussen het klassieke altruïstische donatie-ideaal en marktgerichte activiteiten met hetzelfde lichaamsmateriaal. Zo zagen we dat technologische ontwikkelingen het mogelijk hebben gemaakt bloed te bewaren en te bewerken tot producten. Ook nierdonatie bij leven heeft door de toegenomen medische kennis een vlucht genomen. Hierdoor zien we verschuivingen ontstaan in de donatiepraktijk, waarbij het niet ongebruikelijk is te betalen voor bloed of een nier. Daarmee is ook een internationale markt van vraag en aanbod ontstaan voor dit lichaamsmateriaal. Een markt waarin donoren en hybride organisaties als Sanquin het moeten opnemen tegen commerciële producenten en bemiddelaars die zich aanbieden om lichaamsmateriaal tegen geld te ruilen.

Maar deze markt is zowel wettelijk als ethisch ambigu te noemen. Zo mag de donor geen geld verdienen aan het afstaan van lichaamsmateriaal, maar verdienen anderen er wel aan. Ook is het wettelijk verboden je nier te verkopen, maar is het niet strafbaar een nier in het buitenland te kopen. Verzekeraars vergoeden die zelfs. Daarmee wordt de internationale orgaanhandel niet expliciet veroordeeld. En ten slotte moet

bloeddonatie in Nederland om niet zijn, terwijl bijvoorbeeld donoren in Duitsland, de Verenigde Staten en Oostenrijk door de farmaceutische industrie betaald mogen worden. En het bloed van die betaalde donoren komt ook in onze ziekenhuizen terecht.

Daarbij komt dat de argumenten om donoren niet te betalen – veiligheid en moraal – onder druk zijn komen te staan. Zo zagen we dat bloed steeds beter getest kan worden op allerlei overdraagbare aandoeningen. Het argument van niet betalen uit angst dat donoren ziektes verzwijgen omwille van het geld is daarmee ter discussie komen te staan. Bij nierdonatie bij leven zijn vormen van financiële compensatie maatschappelijk en politiek bespreekbaar geworden. Inkomstenderving, verhoging van de ziektekostenpremie, het indekken tegen mogelijke andere risico's, een blijk van waardering of een stimulerend effect om het nijpend tekort aan organen te verlichten zijn daarbij veelgehoorde argumenten om te vergoeden. Ook ethisch is het argument van niet betalen onder druk komen te staan. De wachtlijst voor een nier is inmiddels opgelopen tot ruim vier jaar. Bij zo veel schaarste en de dood in het vooruitzicht, zou het ideaal van donatie als gift van ondergeschikt belang kunnen zijn aan het vasthouden van het niet betalen van de donor.

Critici daarentegen benadrukten dat betaling samengaat met uitbuiting, zwarte handel en criminele activiteiten. Orgaantoerisme en illegale handel in nieren zijn hier het meest aansprekende voorbeeld. Ook zou betaling het risico van commercialisering en commodificatie, dat we menselijk lichaamsmateriaal als product of als koopwaar gaan beschouwen, met zich meebrengen. Het argument daartegen is dat de integriteit van en het respect voor het lichaam in het geding komen. Maar betalen voor bloed of een orgaan is geen exclusieve praktijk in

een ver buitenland. Ook hebben we laten zien dat betalen niet per definitie samengaat met corruptie, uitbuiting en dwang. De gradaties van betaling verschillen bovendien, en ook het motief om te doneren is lang niet altijd geld.

Het is kortom lastig balanceren tussen enerzijds het vasthouden aan altruïstische motieven en symbolische waarden van het lichaam en anderzijds de noodzaak van voldoende en veilige bloedproducten en de wil het nijpend tekort aan organen te verlichten. Zeker in het licht van een internationale praktijk die niet direct tegen betaling is en waar wel degelijk betaald wordt. Daarbij wordt het palet aan betalingsvormen en vergoedingen breder, de institutionele inrichting diffuser, en gaan elementen van marktwerking en zorg in elkaar overvloeien.

De organisatie van de bloedvoorziening in Nederland illustreert het samengaan van publieke en private activiteiten en laat zien dat Nederland zich op een of andere manier móet verhouden tot de internationale praktijk en commercie. Zo hebben we kunnen lezen dat in Nederland Stichting Sanquin het monopolie heeft gekregen van de overheid om bloed in te zamelen en daarnaast ook private activiteiten te ontplooiën, en te concurreren op de internationale markt voor bloedproducten. Zo'n hybride organisatievorm garandeert weliswaar voldoende, veilig en altruïstisch verkregen bloed voor Nederland, maar leidt ook tot verwarring en onduidelijkheid in media en maatschappij, en onder donoren. De kritiek dat winst wordt gemaakt met gratis verkregen bloed, wordt gepareerd door de inkomsten uit private activiteiten in te zetten voor de publieke activiteiten van Sanquin. Donoren en consumentenorganisaties hebben dan ook opgeroepen tot transparantie en openheid over hoe met bloed geld wordt verdiend in deze hybride constructie van publiek en privaat.

De perceptie dat geld wordt verdiend met lichaamsmateriaal hoeft niet alleen te leiden tot discussie over vormen van betaling, hoe dit institutioneel is geregeld, welke juridische bezwaren hieraan kleven en welke morele dilemma's. Want daarnaast zien we ook alternatieve modellen voor donatie opkomen, waarin betaling al dan niet van ondergeschikt belang is. We hebben ook aangetoond dat betaling en donatie elkaar niet per definitie uitsluiten. Zo zien we allerlei alternatieve vormen van donatie ontstaan waarbij betaling of vergoeding het altruïstische karakter van de donatie juist onderstreept.

Bij nierdonatie is dat bijvoorbeeld kettingdonatie, die gebaseerd kan zijn op het Amerikaanse *chain donation* of *pay it forward*-model. Wie niet aan zijn of haar partner of kennis kan donoren, maar wel donor wil zijn, doneert een orgaan aan een onbekende ontvanger. Zo doet een tweede dat ook en dan ontstaat er een ketting van donaties aan derden, waarbij ieders partner op den duur geholpen is. Kruiselings doneren is een ander alternatief: als de een niet geschikt is te doneren aan zijn of haar partner, wordt een ander koppel gezocht waarbij hetzelfde geldt, maar die onderling wel kunnen doneren. Ook het wederkerigheidsprincipe bij orgaandonatie is steeds meer in opkomst. Wie zelf in aanmerking wil komen voor een orgaan, wordt aangesproken op het eigen gedrag en bereidheid donor te zijn.

Een andere variant van wederkerigheid is het zogeheten *Living Donor List Exchange* (LDLE) programma. Dit houdt in dat een nierpatiënt die zelf een levende donor inbrengt, die echter niet geschikt is voor eigen of kruiselingse donatie, boven aan de wachtlijst komt voor postmortale nieren. De voorwaarde is wel dat de meegebrachte donor zijn of haar nier afstaat aan degene die boven aan die lijst staat. In de Nederlandse politiek heeft dit model het niet gehaald, omdat het ondemocra-

tisch en niet rechtvaardig zou zijn. In ons land, en ook volgens internationale verdragen, mogen alleen medische criteria de doorslag geven bij het toekennen van de schaarse organen die beschikbaar komen. Het meebrengen van een eigen donor valt daar niet onder. Intussen wordt in het buitenland meer geëxperimenteerd met alternatieve donatievormen. Zo heeft Israël in 2010 gekozen voor een model waarin een hogere plek op de wachtlijst wordt toegekend aan mensen die zelf als postmortale donor staan geregistreerd.

Behalve alternatieve donatievormen worden ook bepaalde financiële prikkels bij donatie toegepast. Zo heeft de Nederlandse overheid financiële compensatie voor nierdonatie bij leven mogelijk gemaakt en is het sinds een paar jaar mogelijk de reiskosten vergoed te krijgen bij een bloeddonatie.

Het klassieke ideaal van altruïstische bloed- en orgaandonatie heeft door de vermenging van commerciële elementen in die donatiepraktijk inmiddels het karakter gekregen van een donatiemarkt. Een terugkerende vraag is dan niet slechts welke vorm van beloning ethisch en juridisch gepast is voor mensen die uit altruïsme bloed of een orgaan afstaan, maar vooral of betaling een effectief middel is om donatie te stimuleren. Het argument voor financiële compensatie van gemaakte kosten bij levende donatie is dat mensen die vrijwillig doneren daar niet financieel slechter van moeten worden. Maar levert betaling ook extra donoren op? Bij bloed en nieren is dat niet eenduidig. In het volgende deel over de reproductieve markt wordt duidelijk dat geld wel degelijk meespeelt in de overweging om eicellen of sperma af te staan, of om een baarmoeder te verhuren.



Deel 2

De reproductieve markt





De reproductieve markt

'Er moet betere voorlichting worden gegeven over onvruchtbaarheid. Veel vrouwen denken dat ze vruchtbaar zijn als ze nog menstrueren. Dat is niet zo. Een slimme meid krijgt haar kind op tijd.' DIDI BRAAT, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen⁸⁰

Het krijgen van kinderen is meestal een eigen keuze, maar niet voor iedereen is deze keuze weggelegd. En een op de zes Nederlandse stellen krijgt met vruchtbaarheidsproblemen te maken.⁸¹ Ziekte, leefstijl en genetische aanleg zijn belangrijke factoren, maar vooral leeftijd speelt een grote rol. Dit geldt vooral voor vrouwen, maar vaak ook voor mannen. De kans van slagen op een natuurlijke zwangerschap voor een vrouw ouder dan 35 is nog maar 10 procent.⁸² De gemiddelde leeftijd dat vrouwen hun eerste kind krijgen ligt nergens hoger dan in Nederland met 29,4 jaar.⁸³ En het ziet er niet naar uit dat hier de komende jaren verandering in komt.

Carrière, economische omstandigheden, geen goede kinderopvang en geen partner zijn redenen die genoemd worden om pas laat aan kinderen krijgen te beginnen.⁸⁴ In 1975 was in Nederland bijna een kwart van de vrouwen die voor het eerst moeder werden boven de dertig. In 2005 was dat 64 procent. En het aantal vrouwen van boven de veertig die nog aan kinderen willen beginnen, neemt ook toe. In de Verenigde Staten steeg de afgelopen vijftien jaar het aantal vrouwen dat hun eerste kind kreeg tussen veertig en vierenveertig jaar met zeven-

tig procent.⁸⁵ Dit lukte ze niet op een natuurlijke manier, maar wel met behulp van een donor en door technologie.

Eén generatie geleden hadden onvruchtbare stellen met een kinderwens weinig andere mogelijkheden dan adoptie. Moderne vruchtbaarheidstechnologieën brachten hier verandering in. Louise Brown, in 1978 geboren in Engeland, was de eerste IVF-baby. Inmiddels heeft ze zelf nageslacht. Sindsdien is er door medische en vruchtbaarheidstechnologieën steeds meer mogelijk voor hen die niet op de natuurlijke wijze zwanger raken. In vitro fertilisatie (IVF), oftewel het samenbrengen van de eicel en een zaadcel buiten het lichaam van de vrouw, is veruit de belangrijkste ontwikkeling. Sinds de geboorte van de eerste IVF-baby zijn er zo'n 3,75 miljoen baby's wereldwijd geboren met behulp van deze techniek.⁸⁶

Vruchtbaarheidstechnieken

- * Kunstmatige Inseminatie met Donorsemen (KID): donorzaad wordt via een spuit bij de vrouw naar binnen gebracht
- * Intra Uteriene Inseminatie (IUI): zaad wordt via een injectie rechtstreeks de baarmoeder ingebracht
- * In vitro fertilisatie (IVF): het samenbrengen van een eicel en een zaadcel voor bevruchting in een glazen schaalpje
- * Hoogtechnologisch draagmoederschap via IVF of IUI of laagtechnologisch draagmoederschap via KID
- * Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI): een zaadcel wordt rechtstreeks een eicel ingebracht met een naald
- * In vitro maturatie van eicellen (IVM): rijping van eicellen buiten het lichaam van de vrouw

- * Preventieve zaadopslag via invriezing
- * Preventieve eicelopslag via de snelle invriesmethode, vitrificatie
- * Cryopreservatie van embryo's: invriezen van bevruchte eicellen bij 196 graden onder nul
- * Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD): screening van cellen van embryo's verkregen door IVF op afwijkingen.

De vraag naar deze technieken neemt toe. Sinds de introductie van IVF in 1983 in Nederland zijn er zo'n 70.000 geslaagde zwangerschappen tot stand gekomen.⁸⁷ In 2008 begonnen in Nederland 16.927 vrouwen met een IVF-behandeling.⁸⁸ Er werden 4500 IVF-baby's geboren, dat is één IVF-baby op 41 geboortes.⁸⁹ Inmiddels is dat aantal gestegen tot 1 op de 38.⁹⁰ In bijna elke schoolklas zit dus wel een IVF-kind. Vrouwen en mannen in ontwikkelde landen wachten steeds langer met het krijgen van kinderen, waardoor ze te maken krijgen met vruchtbaarheidsproblemen en de hulp van een arts moeten inschakelen. Ook kiezen steeds meer Bewust Alleenstaande Moeders (BAM'ers) voor het krijgen van kinderen door sperma- en eiceldonatie. En homoseksuele en lesbische stellen, die zonder hulp van het andere geslacht simpelweg geen eigen kind kunnen krijgen, zoeken ook steeds meer naar wegen voor het krijgen van een genetisch eigen kind.

Door deze groter wordende vraag naar vruchtbaarheidsbehandelingen met eicellen, sperma en draagmoeders is wereldwijd een reproductieve donatiemarkt ontstaan. Een markt, gebaseerd op donatie, maar gedreven door vraag en aanbod. Het aanbod in deze markt ligt lager dan de vraag, wat de prijzen opdrijft. In Amerika alleen al gaat er zo'n 3 miljard dollar

per jaar om in de *fertility business*.⁹¹ Sperma is er te koop vanaf 400 dollar, eicellen variërend van 5.000 tot 80.000 dollar. Een commerciële draagmoeder is te huur voor 22.000 dollar. En een totaal pakket door een *one-stop-babyshop* die alles voor de wensouder(s) regelt – van eicel, sperma, embryo, draagmoeder tot en met de *baby-take-home* garantie – kost zo'n 150.000 dollar.⁹² Maar het kan voor minder. Een opkomend fertiliteitsland is India. Hier zijn commerciële draagmoeders goedkoper dan in de Verenigde Staten, namelijk zo'n 12.000 dollar.⁹³ In Europa zijn de Spaanse privéklinieken erg populair, die eicellen aanbieden van studentes of andere vrouwen. De vrouwen ontvangen zo'n 900 euro per donatie.

Een kinderwens is vaak zo sterk dat mensen er veel voor over hebben. Ze gaan op zoek naar (anonieme) sperma- of eiceldonoren, naar kant-en-klare embryo's, naar draagmoeders, naar kortere wachtlijsten voor IVF, naar ruimere juridische en medische mogelijkheden en naar betere behandelingen of diensten. Soms in eigen land, maar vaak over de landsgrenzen heen.

Vruchtbaarheidstoerisme

Het artikel 'De schimmige wegen naar reageerbuisbevruchting' in *De Telegraaf* van 9 maart 2010 beschrijft hoe mensen met vruchtbaarheidsproblemen afreizen naar Cyprus, Californië en India. Dit zogenaamde 'vruchtbaarheidstoerisme' neemt toe. Om wachtlijst en wet- en regelgeving te omzeilen, reizen individuen en stellen af naar het buitenland voor diverse vruchtbaarheidsbehandelingen. Europa telt tienduizenden vruchtbaarheidstoeristen, vooral uit Italië, Duitsland, Nederland en Frankrijk.⁹⁴ Ze reizen af naar het buitenland om daar iets te halen wat in eigen land niet kan of mag. En daar betalen ze voor.

In Nederland is de grens voor IVF 45 jaar. In het buitenland ligt die leeftijdsgrens hoger. In Nederland plaatsen artsen bij IVF maximaal twee embryo's terug in de baarmoeder. In het buitenland ligt dit aantal hoger. Volgens de Nederlandse wetgeving is sperma- en eiceldonatie en draagmoederschap alleen ideëel acceptabel. Daarbij mogen de donoren niet anoniem doneren en dienen ze in vrienden- of familiekring te worden gevonden. Ook de kosten en behandelingsmogelijkheden spelen een rol. Een zwangerschap die tot stand is gekomen door IVF of ICSI, kost gemiddeld zo'n 10.250 euro.⁹⁵ Op dit moment worden nog drie behandelingen door de zorgverzekeraar vergoed. De kans op een zwangerschap na IVF is ongeveer 20 procent per behandeling. Na drie pogingen krijgen de meeste vrouwen of stellen te horen dat verder behandelen geen zin meer heeft. Waar ze daarna terecht komen, wordt niet geregistreerd.

Exacte cijfers over hoeveel mensen de landsgrenzen overgaan, zijn er niet. Landen houden deze cijfers namelijk niet bij. Maar uit onderzoek van de European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), een Europese organisatie voor vruchtbaarheidsbehandelingen, is duidelijk dat het om een substantieel aantal gaat en dat dat aantal toeneemt.⁹⁶ Italianen zijn Europa's grootste vruchtbaarheidstoeristen. 40 procent van de Italianen die een bepaalde behandeling wilden, deed dat in het buitenland, omdat het gewenste in eigen land verboden was.⁹⁷ Minstens zeshonderd Nederlandse koppels gaan jaarlijks naar België voor een IVF-behandeling met donoreicellen. Lesbiennes en alleenstaande vrouwen uit Frankrijk reizen ook naar België, maar dan voor anoniem donorzaad, omdat ze daar in eigen land geen toegang toe hebben. Nederlandse vrouwen doen dat ook, maar dan om de leeftijdsgrens van 42 voor kunstmatige inseminatie met do-

norzaad te omzeilen.⁹⁸ Britten gaan naar Spanje omdat er in eigen land een groot tekort is aan eicel- en spermadonoren: 384 spermadonoren en 1084 eiceldonoren tegenover een vraag naar 500 spermadonoren en aanzienlijk meer eiceldonoren.⁹⁹

Ook Amerikaanse stellen reizen af naar Spanje. Het Amerikaanse bedrijf *The World Egg Bank* werkt samen met de IVF-fertiliteitskliniek in Spanje om cliënten een goedkopere IVF-behandeling met donoreicellen te kunnen aanbieden. Er wordt geadverteerd met een vakantie in Alicante die je er gratis bij krijgt. Zo'n 'zon, zee en een baby-reis' kost al snel 19.500 dollar.¹⁰⁰ Maar dat is nog altijd goedkoper dan een IVF-behandeling met een eiceldonor in de VS, die 30.000 dollar kan kosten.¹⁰¹

Binnen de Verenigde Staten wordt ook veel gereisd. Een aantal staten in Amerika is heel liberaal in wat kan en mag met reproductieve geneeskunde, ook voor homoseksuelen en alleenstaanden. Californië is de meest liberale staat als het op vruchtbaarheidstechnologie aankomt. Maar ook in de overwegend conservatieve staat Texas is commercieel draagmoederschap toegestaan.

Onvruchtbaarheid als ziekte?

De meest gangbare definitie van onvruchtbaarheid komt van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), die uitgaat van uitblijvende zwangerschap na ten minste twaalf maanden onbeschermd seks. Dezelfde organisatie riep in november 2009 onvruchtbaarheid uit tot ziekte.¹⁰² De status van 'ziekte' betekent dat het zowel artsen als patiënten ethisch is toegestaan onvruchtbaarheid te behandelen. Beroepsgroep en belangenverenigingen zijn blij met deze

erkenning, omdat dit verzekeraars ertoe zou kunnen overhalen behandelingen te vergoeden, en overheden om meer geld te steken in onderzoek naar oorzaken en behandeling van onvruchtbaarheid. Maar betekent deze status ook recht op een kind?

Recht op voortplanting?

De veranderende opvattingen in de samenleving over huwelijk, gezinsvorming en leefvormen hebben ertoe geleid dat ook homoseksuele en lesbische stellen, homo- en heterosingles en BAM'ers gebruik wensen te maken van kunstmatige voortplantingstechnieken en daarin ook erkend willen worden. Hoewel het recht op voortplanting niet bestaat, kan het wel als een ongeschreven individueel vrijheidsrecht worden beschouwd. Dit zou bescherming betekenen tegen de overheid en tegen derden ten aanzien van ingrijpen in de vrijheid van voortplanting. Geen recht dus om kinderen te krijgen, maar wel een recht om niet gehinderd te worden kinderen te krijgen.¹⁰³

In Nederland wordt een draagmoederovereenkomst meestal nietig verklaard wegens strijd met de goede zeden. Draagmoederschap wordt dan ongewenst geacht omdat de wensouders eisen zouden kunnen stellen aan de draagmoeder.¹⁰⁴ Draagmoederschap op zichzelf is niet verboden, maar wel aan strenge eisen gebonden. Commercieel draagmoederschap mag niet. In Nederland bepaalt het recht dat de vrouw die een kind baart, juridisch de moeder is. De biologische feiten doen er niet toe voor de wet. Is de draagmoeder getrouwd, dan is haar man automatisch de vader. Alleen via een erkende familierechtelijke procedure kan de status van het kind worden aangepast.

Veel mensen hebben er moeite mee om het krijgen van kinderen uit te drukken in economische termen. Een prijskaartje op een kind plakken is wenselijk noch mogelijk. Toch hebben de technologische mogelijkheden en de grote vraag naar eicellen, sperma, embryo's en draagmoeders een markt gecreëerd voor het krijgen van baby's. Soms is deze markt gereguleerd door de beroepsgroep, bijvoorbeeld door het stellen van een gewenst maximum aan betaling van donoren of het aantal keren dat iemand maximaal mag doneren of draagmoeder mag zijn. Maar vaak is de markt ongereguleerd. Omdat het politiek gevoelig ligt en moreel verwerpelijk wordt geacht om te betalen voor het krijgen van kinderen, hebben diverse overheden een verbod ingevoerd in eigen land. Zo ook Nederland. Het kopen van eicellen, sperma of het bemiddelen voor een draagmoeder is in Nederland wettelijk verboden. En behandelingen zijn aan leeftijdsgrenzen en leefstijl gebonden.

Nederlandse artsen houden zich strikt aan deze regels, vastgelegd in de Embryowet en in het Wetboek van Strafrecht.¹⁰⁵ Maar ook andere zaken zorgen ervoor dat Nederlanders uitwijken naar landen waar meer mogelijk is. Sinds 2004 is wettelijk vastgelegd dat een kind moet kunnen weten wie zijn of haar biologische ouder is. Inseminatie met anonieme sperman eiceldonatie werd daarmee niet meer mogelijk. Sinds de invoering van deze Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting uit 2004 hebben we in Nederland een groot tekort aan spermadonoren. Na de wetwijziging van 2004 is het aantal Nederlandse patiëntes dat naar België afreist voor anonieme sperma-inseminatie toegenomen.¹⁰⁶ Deze vrouwen worden behandeld met ingekocht anoniem zaad van de commerciële spermabank Cryos in Denemarken. Nederlandse vrouwen die zich hiermee willen laten insemineren, moeten naar het buitenland, omdat dit in Nederland verboden is.

De Telegraaf van 3 oktober 2009 kopte dat Deens zaad van het bedrijf Cryos Europa aan het veroveren is. 'Congratulations, it's a Viking,' is de slogan van de spermabank. Het bedrijf betaalt zijn donoren, en het zaad gaat veelvuldig de landsgrenzen over. Ook in het Verenigd Koninkrijk woedt discussie om sperma- en eiceldonoren te vergoeden voor hun tijd en moeite, gezien het grote tekort. Beiden kunnen dan zo'n 800 pond per donatie krijgen.¹⁰⁷

zaterdag 3 oktober 2009

DE TELEGRAAF

BARCELONA: Gerrit Jan Hoek BEIRLÍN: Rob Savelsberg BRUSSEL: Herman Stam KOPENHAGEN: Rolien Créton
LONDEN: Frank van Vliet MOSKOU: Pieter van der Sloot NEW DELHI: Jack Leunans NEWYORK: Jan-Kees Emmers PAARIS: Roger Strijland
PEKING: Anne Meijdam PRETORIA: Joël Roerig SÃO PAULO: Kieran Kail ROMA: Maarten van Aalderen TEL AVIV: Seïje Brandana

BUITEN

Zaadbank speelt in op strenge regelgeving in EU

Deens sperma verovert Europa

door Rolien Créton
en Herman Stam

BRUSSEL / KOPENHAGEN,

zaterdag

Deens sperma verovert Europa. In een groeiend aantal landen worden vrouwen zwanger van zaad uit Denemarken. De Britten spreken al van 'de invasie van de Vikingen' en in België komt momenteel liefst de helft van de kunstmatige inseminaties uit Denemarken.

De Telegraaf, 3 oktober 2009

In Nederland hebben we ook een tekort aan sperma- en eiceldonoren. Wie in Nederland een eiceldonor nodig heeft, moet op zoek binnen familie of vriendenkring. De behandeling is zwaar en niet zonder medisch risico voor de vrouw die haar eicellen afstaat en de behandeling ondergaat. Daarom vragen wensouders dit niet zomaar van hun zus of vriendin. Alleen ideëel draagmoederschap (onbetaald) is in Nederland toegestaan onder zeer strenge voorwaarden.¹⁰⁸

In andere landen, zoals Engeland, maar ook in de Verenigde Staten, België, Denemarken, India en Spanje, is meer mogelijk

dan in Nederland. Betalen voor eicellen of sperma, anonieme donatie of commercieel draagmoederschap is daar niet verboden. Vraag en aanbod worden door privéklinieken, bemiddelaars en via commerciële bedrijven op elkaar aangesloten. Iets wat in Nederland dus niet mag. Maar Nederlanders maken wel gebruik van deze bedrijven om hun wens bij het krijgen van een kind te realiseren.

Om deze wereldwijde reproductieve donatiemarkt beter te begrijpen, is het nodig te weten wat er gebeurt en waarom. Wie zijn de spelers? Wat bieden ze aan tegen welke prijs? Hoe komen zij aan het benodigde lichaamsmateriaal? Wie zijn de mensen die het kopen? En wat betekent deze vercommercialisering van vruchtbaarheid voor de Nederlandse donatiepraktijk?

Deze vragen en twee belangrijke onderdelen van de wereldwijde babymarkt worden hierna besproken. ‘Eicel aangeboden’ gaat over de controverse in Nederland rondom preventieve eicelopslag en de bloeiende buitenlandse markt voor eiceldonoren. Vervolgens geven we een beeld van de ‘one-stop-babyshops’ die bemiddelen in reproductieve diensten. Donatie en betaling hebben hier betrekking op sperma- en eiceldonoren, maar ook op draagmoeders en intermediaire organisaties. Hiermee willen we laten zien op welke uiteenlopende manieren geld wordt verdiend aan mensen met een onvervulde kinderwens. Donatie en betaling krijgen hier een internationaal georganiseerd en institutioneel karakter: de babymarkt.

Eicel aangeboden

'Bij ons overheerste het gevoel dat we, dankzij eiceldonatie, een lang gewenste droom in vervulling zagen gaan en dat het geweldig was dat eiceldonatie die mogelijkheid bood... Wij zien het als een geweldig mooie mogelijkheid, naast alle andere mogelijkheden waarmee mensen toch kiezen voor een familievorm, zoals voor lesbische en homostellen, voor biologische en/of stief- en/of pleeg- en/of adoptieouders en/of vaders, et cetera. Het "gewone" gezin is al lang geen standaard meer.' DINEKE VAN DER BURG kreeg een tweeling via anonieme eiceldonatie in Spanje¹⁰⁹

De vraag naar jonge en gezonde eicellen neemt toe. Zoals eerder beschreven worden vrouwen op steeds latere leeftijd moeder, terwijl zowel de hoeveelheid als kwaliteit van hun eicellen drastisch afneemt met de jaren. Steeds vaker moeten dan ook technologische hulpmiddelen worden ingezet om de gewenste zwangerschap tot stand te brengen. En steeds vaker, bovendien, moeten stellen met een kinderwens de grens over, waar privéklinieken tegen betaling hun diensten aanbieden.

In Nederland zijn anonieme donoren verboden, evenals het betalen voor eicellen. Naar schatting reizen elk jaar ruim duizend Nederlandse stellen af naar het buitenland voor een vruchtbaarheidsbehandeling.¹¹⁰ Hoe ziet deze internationale eicelbusiness eruit? Wie koopt wat waar? Wat verdienen de donoren, en wat betalen de wensouders? Moet je ook betalen voor het gebruik van je eigen eicellen? En mag dat?

De vraag naar gezonde eicellen

De meeste meisjes worden geboren met een tot twee miljoen onrijpe eicellen. Elke dag slinkt dat aantal met duizenden, tot ongeveer 400.000 in de puberteit. Van al die eicellen komen er rond de 400 tot rijping, totdat de menopauze intreedt. In tegenstelling tot zaadcellen bij de man, is de voorraad bij de vrouw dus niet oneindig en worden na de geboorte geen nieuwe eicellen meer aangemaakt. Maar behalve de kwantiteit neemt ook de kwaliteit van de eicellen af. Vanaf het dertigste levensjaar verouderen de eicellen en begint de vruchtbaarheid af te nemen. Jonge, gezonde eicellen zijn dan ook gewild bij een kinderwens.

Waar komt de vraag naar gezonde eicellen vandaan? Een belangrijke factor is leeftijd. Vrouwen worden steeds later moeder, en de kwaliteit van hun eicellen neemt snel af na het dertigste levensjaar, en drastisch na het vijfendertigste. Ook ziekte is een voorname oorzaak: sommige vrouwen worden geboren zonder eierstokken en bij andere vrouwen zijn de eierstokken of baarmoeder verwijderd vanwege een ziekte, zoals kanker. Soms spelen genetische afwijkingen een rol waardoor vrouwen geen eigen kinderen kunnen krijgen, terwijl andere oorzaken liggen in hormonale afwijkingen en zogeheten 'primary ovarian insufficiency' (POI, voorheen 'prematuur ovarieel falen' of POF genoemd) of vervroegde overgang waardoor vrouwen geen eigen eicellen (meer) hebben. Ook de behandeling van ziekte kan een negatief effect hebben op de eicelvoorraad en -kwaliteit. Chemotherapie en bestraling bij kankerpatiënten kunnen tot verminderde vruchtbaarheid leiden of vervroegde overgang. Voor veel van deze vrouwen is een donoreicel de enige manier om zwanger te worden.

Behalve leeftijd speelt ook levensstijl een rol in de kansen op zwangerschap: roken, overgewicht, alcoholgebruik, stress, geslachtsziekten, slechte voeding en matige lichamelijke conditie hebben een negatieve invloed op de kans op een (gezonde) zwangerschap. Naarmate kennis over de invloed van deze levensstijlfactoren op onvruchtbaarheid toeneemt, ontstaat ook steeds meer discussie over de vraag of artsen een vruchtbaarheidsbehandeling (zoals IVF) mogen weigeren aan vrouwen die te dik zijn, roken of overmatig drinken.

Speciale eiceldonor gezocht. Vergoeding: 80.000 dollar

Los Angeles, de campus van een van de topuniversiteiten van de Verenigde Staten: UCLA. Het campusblad telt die dag twee advertenties waarin eiceldonoren worden gevraagd: gezond, student, zonder medische geschiedenis. De advertenties zijn niet uniek. De bedragen die worden aangeboden lijken dat wel.

Een speciale eiceldonor gezocht. Vergoeding: 80.000 dollar. De advertentie is geplaatst door een koppel dat op zoek is naar een studente van onder de 30 jaar met een lengte van minimaal 1.68m, blank, goede score op de toelatingstoets voor de universiteit en zonder medische geschiedenis of genetische afwijkingen. Tussen haakjes staat toegevoegd dat extra vergoeding beschikbaar is voor een donor die bijzonder goed is in sport, wiskunde en abstracte wetenschappen of muziek. Boven op dit bedrag komt nog een onkostenvergoeding van onder meer medische kosten en verzekering.

De hoogte van het bedrag is in strijd met de professionele

Special Egg Donor Needed

Preferred Donor will meet the following criteria:

- Height Approximately 5'6" or Taller
- Caucasian
- S.A.T. Score around 1300 or High A.C.T.
- College Student or Graduate Student Under 30
- No Genetic Medical Issues

Compensation

\$80,000

Daily Bruin, advertentie UCLA, 2000

richtlijnen van de Amerikaanse beroepsgroep American Society for Reproductive Medicine (ASRM), die een bovengrens stelt van 10.000 dollar per donatie. Meer is 'niet gepast'. Deze specifieke advertentie stamt uit 2000, voor de tijd dat de richtlijnen zijn opgesteld. Een uitdraai van alle recente advertenties uit de 'classified ads'-sectie van het campusblad (rubriek 2300: sperma- en eiceldonoren) leert dat bedragen van boven de 20.000 dollar niet ongebruikelijk zijn, ook al is 80.000 dollar erg hoog. Professionele bemiddelingsbureaus claimen dat dit soort advertenties alleen van particulieren afkomstig kan zijn, aangezien de bureaus elkaar onderling controleren op prijs en kwaliteit. In de praktijk treedt soms een advocatenkantoor op namens de wensouders om op deze manier de richtlijnen te omzeilen.

Recent onderzoek naar compensatie voor eiceldonatie in ruim honderd eiceldonatieadvertenties in 63 Amerikaanse campusbladen laat zien dat in bijna een kwart van de gevallen

de grens van 10.000 dollar wordt overschreden. In bladen van topuniversiteiten als Harvard, Yale en Princeton werd 35.000 dollar vergoeding geboden, terwijl ook 50.000 dollar voor een zeer bijzondere eiceldonor niet uitzonderlijk bleek. Bovendien kwam uit het onderzoek naar voren dat er een directe relatie bestond tussen hogere toelatingscriteria (de zogeheten SAT-scores) van de universiteit en de hoogte van het bedrag dat werd beloofd per donatie. Met andere woorden: hoe strenger de universiteit selecteert, hoe hoger de vergoeding. Ofwel: hoe slimmer, hoe rijker. Ook dit is in strijd met de richtlijnen, die verbieden extra te betalen voor bijzondere kenmerken of karaktereigenschappen, zoals intelligentie.¹¹¹

Het is niet altijd duidelijk of dit om lokkertjes gaat, waarbij de prijzen in de praktijk vervolgens naar beneden worden bijgesteld, maar de angst bestaat dat sommige vrouwen tegen hun eigen belang in zullen doneren, en omwille van het geld niet stilstaan bij de risico's. Te denken valt dan aan overstimulatie van de eierstokken en andere bijwerkingen van de (hormoon)behandeling, of aan de psychologische gevolgen op de langere termijn van hun keuze om te doneren. Sommige universiteiten waarschuwen hun studenten dan ook voor de jacht op eicellen, zoals Harvard en Columbia University. Eiceldonatie lijkt een aantrekkelijke manier om snel geld te verdienen en onvruchtbare vrouwen te helpen, maar er zijn ook risico's aan verbonden. En die risico's, stellen de universiteiten, worden niet altijd expliciet vermeld.

Behalve via advertenties in universiteitsbladen worden donoren steeds vaker online gezocht. Sociale media, zoals Facebook en Twitter, worden veelvuldig ingezet in de zoektocht naar de perfecte donor, van pop-ups die de lezer proberen te verlokken met hoge bedragen ('Egg donor wanted! \$75.000')



Facebook Stop Running Egg Donation Ads AI

[Prikbord](#) [Info](#) [Forum](#) [Foto's](#)

Algemene informatie

Naam:

Facebook Stop Running Egg Donation Ads

Categorie:

Algemene interesse - Gezondheid en wellness

Beschrijving:

It has come to our attention that Young Women on Facebook are being targeted with ads asking them to "donate" their eggs. Egg "donation" has less to do with donation and sadly more to do with exploitation of women's body. While offering large sums of money, young women are enticed to sell their eggs. Currently in the U.S. there is absolutely no monitoring, tracking or follow-up of young egg donors. And it is a fact that egg donation carries risks! Short term risks of infection, stroke, bleeding, and myriad symptoms related to Ovarian Hyperstimulation Syndrome. Even, in rare instances - death. Longer term risks of cancers are documented in the medical literature as well as negative effects on future fertility. ([minder lezen](#))

Informatie

Privacytype:

Open: alle inhoud is openbaar.

tot links die verwijzen naar websites voor ongeschoolde arbeid ('Earn \$\$\$'). De Amerikaanse variant van marktplaats.nl, Craigslist, verwijdt over het algemeen de oproepen voor eiceldonoren, maar de stroom advertenties blijft. Ook op YouTube zijn legio beelden te vinden van bemiddelingsbureaus, artsen, wensouders en eiceldonoren over hun ervaringen met eiceldonatie en hun bijzondere kwaliteiten.



@IVFandMe
IVF & me

I have been googling all sorts of info regarding **egg donation** in Czech. It's so cheap & waiting time is short. This makes me so happy.

19 hours ago via [Twitter for iPhone](#) ☆ [Favorite](#) ↻ [Retweet](#) ↩ [Reply](#)

In het samenbrengen van wensouders en eiceldonoren is de laatste jaren een omvangrijke markt ontstaan. Naar schatting gaat het om zo'n 10.000 cyclussen van donoreicellen per jaar in de Verenigde Staten alleen al. Het bedrijf Egg Donation, Inc. ('Where Dreams Come True') claimt het eerste en grootste bemiddelingsbureau in de Verenigde Staten te zijn, met een

bestand van meer dan duizend eiceldonoren om uit te kiezen. En de mogelijkheid een speciale lening af te sluiten (maximaal 40.000 dollar) voor de vereiste vruchtbaarheidsbehandelingen. Donoren ontvangen een vergoeding tussen de 5000 en 10.000 dollar per cyclus. De kosten voor de wensouders liggen globaal tussen de 22.000 en 33.000 dollar.

Totale kosten eiceldonatie voor wensouders:

Medische kosten:	\$15.000-20.000
Vergoeding voor eiceldonor:	\$5.000-10.000
Juridische ondersteuning en contract:	\$1.000
Psychologische screening van de donor:	\$400-600
Juridische bijstand voor de donor:	\$300-400
Bijdrage zorgverzekering:	\$350
Reis- en onkosten donor:	variabel
 Totale kosten:	 \$22.050-32.350 plus onkosten



Ex-eiceldonor in business: Gifted Journeys

'De combinatie van baby's en geld is voldoende om de aandacht van vrouwen te trekken.' WENDIE WILSON, oprichter van Gifted Journeys

Egg Donation, Inc. is lang niet het enige bureau in deze markt. Wendie Wilson en Tina Barbagallo zijn zelf ex-eiceldonoren die in 2009 een bedrijf hebben opgezet voor bemiddeling in deze branche: Gifted Journeys. Samen met een derde compagnon, eveneens voormalig eiceldonor, hebben ze een bestand van vierhonderd vrouwen die in aanmerking komen voor eiceldonatie. Alle vrouwen zijn tussen de 18 en 29 jaar, waarbij 28 en 29 overigens als oud wordt beschouwd. Tegen een package deal-prijs van 6500 dollar per bemiddeling organiseren ze ongeveer tien matches per maand tussen donor en wensouder(s). Bij dat bedrag inbegrepen is de genetische en psychologische screening van de donor, verzekeringen, de juridische kosten voor donor en cliënt, en ten slotte een *service fee* van 3000 dollar voor Gifted Journeys. Het bedrag is exclusief de vergoeding voor de donoren van tussen de 5.000 dollar en 10.000 dollar per cyclus, geheel volgens de richtlijnen. Over dat bedrag moet overigens nog wel belasting worden betaald.

Hun cliëntenbestand is internationaal, met zo'n vijftien tot twintig Nederlandse wensouders tot nu toe, en een aanzienlijk groter aantal uit Australië, Nieuw-Zeeland en het Verenigd Koninkrijk. Naar eigen zeggen is Gifted Journeys behoorlijk liberaal: Amerikaans of buitenlander, homo of hetero, getrouwd of alleenstaand, iedereen is welkom. Dat betekent ook dat donoren op dit vlak geen eisen kunnen stellen aan de wensouders. Andere bureaus, bijvoorbeeld met christelijke signatuur, willen homo's en singles nog wel eens uitsluiten. Wel hanteren de meeste bureaus, zo ook Gifted Journeys, een

leeftijdsgrens voor de wensouders. Vuistregel daarbij is dat de optelsom van de leeftijd van de twee wensouders niet boven de 105 jaar moet uitkomen. Veel bureaus hanteren 50 jaar als bovengrens voor de aanstaande moeder die de eicellen krijgt teruggeplaatst. Niet zozeer uit morele overwegingen, maar vanwege de toegenomen complicaties en medische risico's van een zwangerschap op latere leeftijd.

Adverteren, zowel voor eiceldonoren als mogelijke cliënten, doet Gifted Journeys online via Facebook, Craigslist, Yelp en Google Ads. Met adverteren op papier, zoals via de lokale



kranten, universiteitsbladen en flyers, is het inmiddels gestopt: alles loopt nu online. De staat Californië heeft geregeld dat alle advertenties voor eiceldonoren een waarschuwing bevatten met de risico's en onzekerheden van eiceldonatie.¹¹²

Wat zoeken wensouders zoal in de genetische leverancier van hun toekomstige kind, of althans in de vrouwelijke helft daarvan? 'Veel mensen denken dat we vooral op zoek zijn naar blonde studentes met blauwe ogen en een atletische uitstraling. Dat klopt, maar die vrouwen hebben we genoeg in Californië,' vertelt CEO Wendie Wilson.¹¹³ Het grootste tekort is aan Japanse en Joodse eiceldonoren. Aziatische donoren doen het sowieso goed op dit moment. Voor een deel verklaren de eigenaars dit tekort uit culturele verschillen: het taboe op zowel sperma- als eiceldonatie zou groter zijn in de Aziatische gemeenschap, terwijl een Joodse eicel belangrijk is voor het voortzetten van de Joodse traditie via de moederlijn.

Maar de hoogte van de vergoeding is gebaseerd op meer dan uiterlijk, afkomst en intellect: 'Je kunt wel slim, mooi en intelligent zijn, maar dan weten we nog niet of je ook vruchtbaar bent,' stelt Wilson. In de praktijk stijgen de vergoedingen naarmate een donor bewezen vruchtbaar is, en naarmate ze meer bruikbare eicellen produceert per cyclus. Ook kan de prijs oplopen wanneer ouders een tweede of volgend kind wensen van eenzelfde eiceldonor, vooral als de donor in kwestie niet meer actief is of inmiddels zelf een gezin heeft. Het hoogste bedrag dat de bemiddelaars zelf ooit hebben zien voorbijkomen om deze reden is 25.000 dollar. Wilson: 'Mensen willen altijd een intelligent kind. En een gezonde donor is een must. Een hoge BMI of een onaantrekkelijke donor worden gewoonweg niet gekozen.'¹¹⁴

Praktisch alle donoren zijn anoniem voor de cliënten en

kinderen. Slechts 1 tot 2 procent onderhoudt contact met de ouders en de kinderen die zijn voortgekomen uit hun eicellen. Zowel ouders als donoren houden liever stil dat ze hieraan meewerken. Volgens Wilson en Barbagallo rust er nog steeds een enorm taboe op eiceldonatie.

Welcome to
GIFTED JOURNEYS

(818) 505-3026

Click here for LIVE SUPPORT Donor Database Log!

HOME ABOUT US CONTACT US EGG DONORS RECIPIENT PARENTS RESOURCES

Becoming an Egg Donor

Thank you for considering becoming a donor with us!

Each year, thousands of loving families are made possible with the help of the amazing young women who choose to donate. Here at Gifted Journeys, we know firsthand the many rewards of being a donor – because we've made the journey ourselves.

Please click on the links to learn more.

[APPLY TO BE A DONOR](#)

QUALIFICATIONS

THE PROCESS

OUR RECIPIENTS

CONTACT US

Gifted Journeys © 2008. Privacy Policy Home About Us Contact Us Egg Donors Recipient Parents

Het aanbod aan donoren is uitgestrekt en divers. De profielen van de donoren zijn na betaling online opvraagbaar in een afgeschermd gedeelte. Sommige profielen hebben iets weg van een datingsite: basale statistieken over leeftijd, lengte, gewicht en andere uiterlijkheden worden afgewisseld met soms

verleidelijke foto's, hobby's, dagelijkse bezigheden en de reden waarom de vrouwen hun eicellen willen doneren. Ook staat aangegeven of de betreffende donor momenteel 'in cyclus' is of niet, en wanneer ze eventueel weer beschikbaar is. Al deze gegevens worden verzameld bij de intake en gecheckt tijdens een psychologische en een medische screening. Daarbij is Gifted Journeys wel afhankelijk van de eerlijkheid van de donor. Is ze niet actief bij andere bedrijven? Verzwijgt ze geen seksuele contacten? Drinkt ze echt geen alcohol? En is dit inderdaad haar zesde keer dat ze doneert?

Want behalve een maximum vergoeding van 10.000 dollar van de donoren stellen de professionele richtlijnen ook eisen aan het maximum aantal keer dat een donor mag werken, namelijk zesmaal. Maar IVF-artsen houden vaak een limiet van zeven keer aan. Wilson en Barbagallo schatten in dat de actieve donoren gemiddeld na drie of vier keer stoppen. Zelf doneerde Wilson vijfmaal, maar dat is exclusief de keren dat ze voortijdig moest stoppen vanwege bijwerkingen van de hormonen, en Barbagallo had zeven betaalde cyclussen. Daarmee wordt meteen de zwakte van de richtlijnen duidelijk: controle op naleving ervan ontbreekt. Artsen en klinieken moeten hun behandelingen registreren, maar het aantal keren dat een donor zich laat betalen, is niet te achterhalen. Want niet alleen de wensouders shoppen langs verschillende bemiddelingsbureaus, ook de donoren kunnen op meerdere plekken staan ingeschreven.

Een landelijke database zou uitkomst bieden, maar daarvoor lijkt weinig draagvlak, denkt Wilson: 'Het gaat om een sterk ondergereguleerde praktijk en er zijn verschillende malafide bedrijven, die bijvoorbeeld weglopen met het geld dat was bedoeld voor de donoren of die het niet zo nauw nemen met de gezondheid van hun donoren.' De hoogte van de com-

pensatie vindt ze wat dat betreft nog wel het best geregeld. En daarbij: ‘10.000 dollar is niet eens zo heel veel geld’ als je vergelijkt wat je daarvoor als donor allemaal moet doen.

Eiceldonatie voor Nederlanders

Tegenover de 10.000 dollar voor Amerikaanse eiceldonoren, staat een onkostenvergoeding van rond de 900 euro voor Spaanse donoren, en van nul euro voor Nederlandse. Betalen voor eicellen is in ons land verboden, eveneens het gebruik van een anonieme donor. Eiceldonatie is in Nederland alleen toegestaan met een vrijwillige donor die bij voorkeur zelf al een voltooid gezin heeft, en dus onbetaald. Richtlijnen beschrijven wanneer en hoe eiceldonatie in Nederland mag plaatsvinden, zoals bij vervroegde overgang, erfelijke aandoeningen en hogere leeftijd. De praktijk verschilt echter per ziekenhuis, en blijkt vaak lastiger en ingewikkelder dan de richtlijnen voorschrijven. Niet elk ziekenhuis doet aan eiceldonatie, en ook lesbische stellen kunnen niet overal terecht. Bovendien zeggen de regels niks over praktijken in het buitenland.

‘De vraag naar eiceldonatie is aan het toenemen,’ constateert Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde aan Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen. Vooral oudere vrouwen zouden naar het buitenland afreizen, vanwege onder meer de leeftijdsgrens van 45 jaar voor IVF in Nederland. ‘Ik weet dat uitbehandelde vrouwen naar Valencia in Spanje gaan om een eiceldonor te vinden. Ik zie ze alleen daarna bijna niet terug, dus weet niet om hoeveel het gaat.’¹¹⁵

Hoeveel vrouwen gebruikmaken van eiceldonatie, wordt niet bijgehouden in Nederland. Schattingen van de beroepsgroep variëren van honderd tot honderdvijftig vrouwen per jaar, maar dit betreft alleen behandelingen in Nederland. De

toename zit vooral in het buitenland, en dan met name Spanje. Volgens actualiteitenprogramma *Nieuwsuur* gaat het daarbij om een explosieve stijging: in 2006 gingen twintig Nederlandse vrouwen voor eiceldonatie naar Spanje, in 2009 waren dat er tweehonderd en in 2010 zal het aantal Nederlandse vrouwen tot ruim vierhonderd oplopen, berichtte het programma op basis van een telefonische enquête onder dertig Spaanse klinieken.¹¹⁶

Tijdens de uitzending vertellen Nederlandse stellen over hun positieve ervaringen met een van de Spaanse klinieken, terwijl de Vlaamstalige directeur de hoge slagingspercentages toelicht: een kans van 50 procent op een doorgaande zwangerschap, aanzienlijk hoger dan bij een IVF-behandeling zonder jonge en gezonde eicellen. De gemiddelde leeftijd van de donor ligt rond de 30 jaar, en terugplaatsing bij de wensmoeder kan tot ongeveer 50 jaar in de meeste klinieken, hoewel in theorie zwangerschap mogelijk is tot op hogere leeftijd.

De donoren worden vooraf gescreend en achteraf betaald: 915 euro onkostenvergoeding per behandeling. De wensouders betalen tussen de 6.000 en 10.000 euro per behandeling, waarvan hooguit een klein deel wordt vergoed door de Nederlandse verzekering. Maar vergoeding is volgens de wensouders niet het grootste probleem. Medische ondersteuning, eenmaal terug in Nederland, is dat wel. Naar schatting de helft van de gynaecologen in Nederland wil vrouwen niet begeleiden bij deze IVF-behandeling. Volgens Jan Kremer, hoogleeraar gynaecologie in het UMC St. Radboud in Nijmegen en woordvoerder namens de Nederlandse beroepsvereniging voor gynaecologen NVOG, zijn daar twee redenen voor: 'De belangrijkste reden is dat de manier waarop eiceldonatie in Spanje gebeurt, hier in Nederland illegaal zou zijn. Commerciële en anonieme eiceldonatie is bij wet verboden. De tweede

reden is dat je aan een behandeling meedoet waarvan je niet precies weet of dit wel goed en veilig gebeurt. Met name het tweede deel van de behandeling, daar heb je geen zicht op, je kunt het niet controleren, je kunt je toch zorgen maken over de veiligheid en de kwaliteit van de behandeling.' Een risico is bijvoorbeeld het aantal embryo's dat wordt teruggeplaatst en daarmee de kans op meerlingzwangerschappen.

Volgens Kremer moeten artsen meer duidelijkheid en informatie geven over in welke gevallen wel en niet wordt begeleid. Het opstellen van richtlijnen in de beroepsgroep zou bovendien helpen de veiligheid en kwaliteit te waarborgen. Zo kan bijvoorbeeld worden afgesproken dat maximaal twee embryo's worden teruggeplaatst, hoeveel hormoonstimulatie maximaal is toegestaan, en dat voorgeschreven medicijnen alleen terechtkomen bij de vrouwen voor wie ze zijn bedoeld – en bijvoorbeeld niet bij de Spaanse donor.¹¹⁷ Over de anonimiteit van de donor zijn moeilijker afspraken te maken: in Spanje is het bij wet verplicht, maar in Nederland niet toegestaan in het belang van het kind, omdat dit het recht heeft om zijn genetische ouder(s) te kennen op zestienjarige leeftijd. Ook betaling is lastiger af te stemmen op Europees niveau, waar bij sommige landen wel betalen en andere pertinent niet. De discussie over financiële compensatie is actueel. In de praktijk worden de verschillen in Europa groter, zeker nu na Spanje, Griekenland en enkele Oost-Europese landen¹¹⁸ ook Groot-Brittannië steeds meer lijkt op te schuiven richting betaling. In Nederland mogen donoren niet onder druk worden gezet, wat een reden is om geen geld te geven in ruil voor gedoneerd lichaamsmateriaal.

Ten slotte speelt ook nog een ander argument een rol, namelijk de langetermijneffecten van (veelvuldig) hormoongebruik op

de eigen vruchtbaarheid en gezondheid van de jonge vrouwen die eicellen afstaan. ‘Ik weet niet in hoeverre we het moeten willen dat Spaanse studentes betaald krijgen voor eiceldonatie,’ vindt professor Didi Braat. ‘We kennen de langetermijneffecten van eiceldonatie nog niet. De eerste resultaten lijken mee te vallen. Hoogstens een jaar eerder in de overgang.’¹¹⁹ Maar de studie naar mogelijk nadelige gevolgen van langdurig hormoongebruik loopt nog, de zogeheten Omegastudie onder twintigduizend vrouwen die IVF ondergingen.

Maar een kinderwens is soms sterker dan langlopende wetenschappelijke studies kunnen bijbenen. Dineke van der Burg was 46 jaar toen ze eindelijk moeder werd. Na vijftien jaar proberen zwanger te raken, beviel ze van een tweeling via anonieme eiceldonatie in Spanje. Haar ervaringen beschreef ze in het boek *Eiceldonatie, een overtreffende trap* uit 2010, waarin ook andere koppels aan het woord komen over hun zoektocht naar een kind in Nederland, België en Spanje.¹²⁰ Het verdrietige uitzicht op ongewilde kinderloosheid, de onbekendheid met eiceldonatie, weigerende artsen en ziekenhuis-hoppen, commercie en betaling komen allemaal aan bod in de ervaringsverhalen. Experts buigen zich bovendien over de vraag of financiële compensatie zou bijdragen aan een groter aantal donoren.

Nick Macklon, voormalig hoogleraar vruchtbaarheidsgeneeskunde in Utrecht, is voorstander van een onkostenvergoeding. De vraag naar eiceldonatie blijft immers groeien en het tekort aan eiceldonoren neemt eerder toe dan af. ‘Ik hoop echter dat we de wetgeving met betrekking tot de beschikbaarheid van donoren op termijn kunnen versoepelen en er een onkostenvergoeding kan worden gegeven aan donoren. Ik zou dat een goede ontwikkeling vinden, mits er goede regels en goede afspraken worden gemaakt. Ook moet de vergoeding niet zo hoog zijn dat je er bijvoorbeeld een nieuw huis van kunt

kopen. Het moet gaan om een onkostenvergoeding die in verhouding staat tot de behandeling van donoren. (...) Het moet niet zo zijn dat jonge vrouwen geld willen verdienen tegen bepaalde lichamelijke risico's en je moet oppassen dat je geen mensen gaat exploiteren die in geldnood zitten. Het betekent dus dat we niet uit moeten gaan van een hoog bedrag maar van een reëel bedrag. Een bedrag van rond de 2000 euro voldoet naar mijn idee aan die voorwaarde en ik denk dat hierdoor wel meerdere vrouwen over de streep zijn te trekken.¹²¹

En de eiceldonor in Spanje? Die krijgt niet te horen of de pogingen met haar eicellen tot een zwangerschap hebben geleid. Ook weet ze niet waar en bij wie haar eventuele kinderen terechtkomen, net zomin als het kind weet wie zijn of haar genetische moeder is. Die anonimiteit is verplicht volgens de wet in Spanje, en de meeste donoren willen het ook niet weten. Anonimiteit biedt de donoren bescherming, en is volgens sommigen het geheim achter het hoge aantal vrouwen dat zich in Spanje beschikbaar stelt om eicellen af te staan. Hun voornaamste motivatie, zo blijkt uit statistieken van de Spaanse klinieken,¹²² is naast altruïsme (33 procent) vooral economisch getint (65 procent).

Europese regels voor of tegen betalen

Momenteel wordt in Europa betaald voor eicellen in Spanje, België, Griekenland (inclusief Kreta en Cyprus), Turkije (hoewel illegaal, meestal via klinieken op Cyprus), Letland, Slowakije (Bratislava, met name voor Oostenrijkers), Groot-Brittannië (veelal via Cyprus), Roemenië en Tsjechië. Buiten Europa wordt met name betaald in de vs, Israël, Oekraïne, Rusland en India.¹²³

België als geval apart

In tegenstelling tot bijvoorbeeld Spanje (betalen voor eicellen toegestaan) en Nederland (betaling verboden) kent België geen eenduidige of centrale regelgeving met betrekking tot het werven en betalen van eiceldonoren. Sommige klinieken adverteren om het tekort aan donoren aan te vullen en bieden een vergoeding aan (meestal tot 750 euro). Daarbij is het mogelijk zowel anonieme als bekende donoren te betalen. Veel Nederlanders reizen af naar België, maar de mogelijkheden en behandelingen verschillen dus per kliniek.

Nu eicellen invriezen voor later

Waarom donoreicellen gebruiken als je ook uit eigen voorraad kunt putten? In Amerika bestaat het al jaren, en in Nederland komt het eraan: het preventief invriezen van eicellen om je vruchtbaarheid uit te stellen. In Amerika tegen fikse betaling en uit eigen zak; in Nederland bestaat nog discussie over wie de rekening opneemt. Twee voorbeelden uit de praktijk.

Amerikaanse eicelbank Extend Fertility: stop de biologische klok

The image shows the top portion of the Extend Fertility website. At the top left is the logo, which consists of a blue circular icon with a white wave-like shape inside, followed by the text "extend fertility™". To the right of the logo, there is a call-to-action: "CALL TODAY: (800) 841-7197 OR EMAIL US". Below this, a smaller line of text reads "Connect with a representative from an Extend Fertility affiliate center... [Here...](#)". Below the header is a navigation bar with four main menu items: "WHY FREEZE EGGS", "EGG FREEZING PROCESS", "AFFILIATED CENTERS", and "RESOURCES". On the far left of this bar is a "HOME" link with a house icon, and on the far right is a "REQUEST INFORMATION" link with a speech bubble icon. Below the navigation bar is a blue banner with the text "Set Your Own Biological Clock" in a white, italicized font.

‘Iedere vrouw moet het recht hebben haar eigen vruchtbaarheid te managen,’ zegt Marla Libraty, hoofd marketing en vicepresident van de Amerikaanse eicelbank Extend Fertility. Ze vertelt hoe oprichtster en CEO van het bedrijf Christy Jones begon met het idee voor het invriezen van eicellen als ‘business opportunity’ tijdens haar studie aan de Harvard Business School. Het idee sloeg zo aan, dat ze een beurs en geldbedrag won om het plan in de praktijk te brengen. In 2004 ging Extend Fertility officieel van start met het invriezen van eicellen van vrouwen ‘in de race tegen de biologische klok’.¹²⁴

De invriestecnologie kreeg Extend Fertility aanvankelijk in licentie van een Italiaans bedrijf, dat vanwege richtlijnen uit het Vaticaan niet meer embryo’s mocht creëren dan geïmplan-teerd konden worden, waarmee invriezen van embryo’s uit den boze was. Maar het invriezen van eicellen viel buiten dat verbod. De *slow-freeze* techniek was geboren, en in combinatie met sperma-injectie (ICSI) konden de eicellen op een later tijdstip worden bevrucht. Na New York volgden andere klinieken, en momenteel opereert Extend Fertility vanuit verschillende grote Amerikaanse steden aan de oost- en westkust en vanuit Texas. De Europese markt is nog een stap te ver voor deze eicelbank, maar concurrenten als The World Egg Bank bedienen vanuit het Verenigd Koninkrijk hun Europese klanten, inclusief Nederlandse vrouwen.

In de tussentijd is ook de invries- en ontdooitechniek verbeterd met vitrificatie en *flash freeze technology*, een snelle invriesmethode waarbij kristalvorming in de eicellen kan worden voorkomen en de eicellen intact blijven. Succespercentages met ontdooide eicellen zijn hierdoor zover omhoog gescho-ten, dat ze bijna in de buurt komen van de resultaten met verse eicellen. Terwijl sperma al sinds 1953 met succes wordt ingevroren en gebruikt, en embryo’s sinds 1983, dateert het eerste

succes met ingevroren eicellen uit 1986 met de geboorte van een baby in een IVF-kliniek in Monash, Australië. In ons land kwam eiceldonatie pas rond 1990 op gang. In september 2010 werden de eerste Nederlandse resultaten gepubliceerd: twee gezonde baby's geboren uit ontdooide eicellen.¹²⁵ Inmiddels is uit wetenschappelijke studies gebleken dat de kwaliteit van snel ingevroren eicellen die van verse eicellen benadert.¹²⁶

Het belangrijkste onderdeel is niet de technologie, benadrukt Libraty keer op keer, maar dat vrouwen hun eicellen invriezen op hun 'top'. En als ze 41 zijn, is dat niet meer het geval. Alleen tussen de 18 en 40 jaar worden vrouwen behandeld, maar de ideale leeftijd ligt tussen de 27 en 32. Al na het 35ste jaar holt de eicelkwaliteit achteruit, en invriezen en weer ontdooien doen daar alleen maar aan af. 'Het gaat echt om de kwaliteit van de eicellen. Je vriest in de keuken toch ook geen slecht stuk kip in? Dan weet je dat de kwaliteit afneemt. Dat geldt ook voor de eieren. Vrouwen denken vaak ten onrechte dat het invriezen helpt om hun fertiliteit te verbeteren, maar het invriezen verbetert niet de kwaliteit, het gaat om het stopzetten van de veroudering.'¹²⁷

Hoewel ook vrouwen welkom zijn die vanwege ziekte hun vruchtbaarheid zien verminderen, bedient het bedrijf de grootste groep vrouwen op zogeheten sociale indicatie. Bij deze groep wordt het geld verdiend. Libraty vervolgt: 'Het typische profiel is een vrouw van gemiddeld 37 jaar, ik schat dat 98 procent single is, maar er zijn ook wel vrouwen bij die jongere mannen daten, of die net uit een langdurige relatie komen. Of getrouwde vrouwen van wie de mannen bijvoorbeeld voor werk of studie langere tijd afwezig zijn.'

Dit komt overeen met een Britse en Belgische studie naar motieven van vrouwen om hun eicellen in te vriezen en nog even te wachten met kinderen krijgen. Het voornaamste argu-

ment voor jonge vrouwen is om meer tijd te besteden aan het opbouwen van een carrière of relatie en een financieel stabiele situatie te creëren. Voor oudere vrouwen geldt vooral dat ze Mr. Right nog niet hebben gevonden, en om deze reden wachten met zwanger worden. Daarnaast spelen ook maatschappelijke ontwikkelingen een rol, zoals de afgenomen sociale druk om überhaupt (vroeg) kinderen te krijgen en de toegenomen arbeids- en ontplooiingsmogelijkheden voor vrouwen.¹²⁸

Toch is 37,5 jaar de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen daadwerkelijk hun eicellen laten invriezen. Dat is eigenlijk te laat, vindt Libraty, een mening die ze met veel artsen deelt. ‘We hebben veel last van mediaberichten waarin vrouwen van 45 nog zonder ogenschijnlijke moeite zwanger raken, vooral allerlei celebrity’s met tweelingen. Dat schept verkeerde verwachtingen. We moeten er echt bij veel vrouwen inhameren dat ze niet te lang wachten. Vrouwen vertrouwen te veel op de wetenschap, zo van: als ik niet meteen zwanger word kan ik altijd nog IVF doen. Maar in de media lees je niet de berichten van de vrouwen bij wie dat niet meer lukt.’¹²⁹ Ook staat niet in de krant of donoreicellen zijn gebruikt om op latere leeftijd nog moeder te worden.

Om eicellen te kunnen invriezen, moet een vrouw grotendeels hetzelfde traject afleggen als bij IVF, met gemiddeld tien tot veertien dagen hormonen spuiten, eicelpunctie en dan vitrificatie, in plaats van bevruchting in het lab en directe terugplaatsing. De gemiddelde prijs van zo’n vruchtbaarheidsbehandeling ligt rond de 10.000 dollar in de VS en afhankelijk van de kliniek en hoe goed de hormoonbehandeling aanslaat komt daar nog eens tussen de 3000 en 5000 dollar bij voor medicatie. De hoop is op een opbrengst van tien tot twintig eicellen per cyclus, maar soms zijn meerdere behandelingen nodig om voldoende eicellen te oogsten om invriezen de moeite

waard te maken. Daarmee kunnen de kosten aanzienlijk hoger uitvallen. Een vervolgbehandeling ligt tussen de 5000 en 9000 dollar, en de jaarlijkse kosten voor opslag komen daar nog bovenop. Maar voor een discussie over mogelijke vergoeding van de behandelkosten door de zorgverzekering is het volgens Libraty nog veel te vroeg: de grootste uitdaging is vrouwen ervan te overtuigen dat het een goed idee is om in te vriezen, want het tikken van de biologische klok is nog niet tot iedereen doorgedrongen.

De Amerikaanse markt is vooralsnog de grootste en belangrijkste, maar Extend Fertility heeft ook 'een half dozijn' Nederlandse vrouwen in behandeling, en een groter aantal uit andere Europese landen. Het voortraject van hormooninjecties kunnen deze vrouwen dan in hun thuisland doorlopen, al dan niet vergoed door de verzekering, maar voor het laatste onderdeel waarbij de eicellen worden afgenomen, de punctie, moeten ze naar de Amerikaanse kliniek komen. Juist dit deel is vaak lastig te plannen, omdat vooraf niet bekend is hoe vrouwen reageren op de hormoonbehandeling. Het voordeel van eicellen opslaan, boven bijvoorbeeld embryo's invriezen, is wel dat het juridisch minder ingewikkeld is om eicellen te importeren en exporteren. In de vs zijn eicellen persoonlijk eigendom van de vrouw, in tegenstelling tot bevruchte eicellen (embryo's), die onder gemeenschapsrecht vallen.

Inmiddels zijn wereldwijd ruim duizend baby's geboren uit ingevroren eicellen, maar via Extend Fertility is op dit moment pas de eerste cliënt zwanger: een vrouw van 39 jaar die twee jaar geleden haar eicellen invroor via het bedrijf. Een andere vrouw, van 42 jaar, bleek toch te oud, en een derde viel af omdat ze in een andere kliniek wilde worden behandeld dan mogelijk was via het bedrijf. Volgens de marketingmanager is deze magere opbrengst niet zo verwonderlijk, aangezien veel

vrouwen ook een voorraad hebben ingevroren om zogeheten secundaire infertiliteit te ondervangen: wanneer het eerste kind nog wel op natuurlijke wijze wordt verwekt, maar het tweede of volgende kind op zich laat wachten. Dit is bij veel vrouwen van begin veertig het geval.

Ten slotte mag Extend Fertility dan pionier zijn in het aanbieden van eicelpreservatie uit emancipatoir oogpunt, het blijft vechten tegen vooroordelen: ‘Het blijft een oncomfortabel feit dat veel vrienden of familieleden van deze vrouwen zeggen: ben je gek met dat invriezen, er zijn zo veel baby’s in de wereld die een moeder nodig hebben, waarom niet een kind adopteren? Maar fertiliteit is een heel persoonlijk iets, en er is niks mis met een vrouw die graag een biologisch eigen kind wil. Er zijn allerlei verschillende manieren om een gezin te stichten, en dit is er een van. Er is geen goede of slechte keuze op dit gebied. En als iemand wil betalen voor de mogelijkheid een eigen kind te krijgen... Het gaat erom dat vrouwen een keuze hebben, dat is voor ons het belangrijkste.’¹³⁰

Preventieve eicelopslag in Nederland: vruchtbaarheidsmanagement in de polder

‘De grootste bedreiging van vrouwelijke vruchtbaarheid is tijd.’

FULCO VAN DER VEEN, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde AMC¹³¹

Ook in Nederland is het sinds kort mogelijk eicellen op te slaan ‘voor later’. Maar niet zonder een lange politieke en publieke discussie over nut en noodzaak, verantwoordelijkheid en vergoeding, en over de vraag hoe ver het managen van vruchtbaarheid mag gaan.

Op 14 juli 2009 kondigde het Academisch Medisch Centrum (AMC) aan eicellen te gaan invriezen van gezonde alleenstaande vrouwen die hun kinderwens nog niet kunnen of willen vervullen. 'AMC gaat eicellen singles invriezen,' berichtte het NOS journaal.¹³² 'Nieuw, hip en kinky' luidde het commentaar van nrc.next.¹³³ 'Een medische ingreep zonder medische noodzaak,' reageerde het CDA in de Volkskrant.¹³⁴

In weekblad Vrij Nederland verscheen die dag een artikel van journaliste Barbara van Erp, waarin de plannen van het Amsterdamse ziekenhuis werden toegelicht: invriezen op sociale gronden.¹³⁵ Voor vrouwen die om medische redenen hun vruchtbaarheid dreigen te verliezen, zoals chemotherapie of bestraling tegen kanker, bestond deze optie al. Het bedienen van de alleenstaande dertigplusvrouw met een kinderwens was nieuw. Of zoals professor Fulco van der Veen, hoofd van het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, toelicht: 'Heb je rond je vijfendertigste geen partner? Kom het dan maar bevriezen. Ben je achtendertig en is het uit met je vriend? Dan zeg ik ook: kom maar. Die vrouw heeft daar niet om gevraagd. Het rendement is dan weliswaar lager, maar altijd hoger dan wanneer we niets doen.'¹³⁶ Maar het onderscheid tussen medische en sociale redenen is volgens de artsen niet relevant. 'Sociale indicatie is geen goede term,' vindt Fulco van der Veen, 'het gaat om dreigend ovariumfalen. Dus als je bang bent je vruchtbaarheid te verliezen. Dat moet gelden voor zowel zieke als gezonde vrouwen.' Zijn collega Sjoerd Repping, hoogleraar humane voortplantingsbiologie en hoofd van het fertiliteitslaboratorium van het AMC, vult aan: 'Gevaar voor onvruchtbaarheid is de enige reden om dit te doen. En de patiënt beslist zelf of ze dat wil.'¹³⁷ Maar een uitbreiding naar 'uitstelmoeders' die eerst carrière willen maken of de juiste partner vinden, en dan pas willen beginnen aan kinderen,

bleek politiek en maatschappelijk gevoelig te liggen.

De staatssecretaris van Volksgezondheid vroeg de beroepsgroep om advies. Deze concludeerde uiteindelijk: 'Argumenten om het invriezen van eicellen om niet-medische redenen af te wijzen, zijn onvoldoende steekhoudend.'¹³⁸ Dat betekent niet dat het AMC, of andere IVF-klinieken, meteen groen licht kregen om eicellen te gaan invriezen voor vrouwen met uitgestelde kindwens. Omdat er nog weinig bekend is over de gevolgen, mag dit alleen als onderdeel van medisch-wetenschappelijk onderzoek, waarvoor toestemming moet worden gevraagd bij een speciale commissie die toeziet op dit onderzoek. Op deze manier kunnen de kinderen systematisch worden gevolgd en kunnen data worden verzameld over mogelijke afwijkingen. Ook moeten de klinieken de maximumleeftijd op 45 jaar stellen voor het bevruchten en terugplaatsen van de eicellen, hetzelfde als bij IVF en eiceldonatie. In 2010 hadden zich vijftig tot honderd vrouwen aangemeld bij het AMC om hun eicellen op te slaan.¹³⁹ Inmiddels hebben ook de andere IVF-klinieken in Nederland zich aangesloten bij het voornemen om eicellen te gaan invriezen op medische of sociale indicatie. De kosten liggen tussen de 2000 en 3000 euro per behandeling, maar kunnen oplopen tot een veelvoud daarvan afhankelijk van de kwaliteit en hoeveelheid eicellen die nodig zijn om een zwangerschap te realiseren, en worden niet vergoed door de zorgverzekeraars. Er bestaat nog wel discussie over de vraag wie de kosten uiteindelijk moet dragen: individu of maatschappij.¹⁴⁰ Het ontdooien en bevruchten van de eicellen laat overigens nog wel even op zich wachten in deze klinieken.¹⁴¹ Een andere vraag is bovendien wat er in de toekomst gebeurt met de eicellen die wel worden ingevroren maar nooit ontdooid en bevrucht. Blijven deze eigendom van de vrouw die ze heeft ingevroren, of mogen ze ook worden geadopteerd

door een andere wensmoeder? Discussie over embryodona-
tie is onder meer actueel vanwege de grote hoeveelheden be-
vruchte eicellen die overgebleven zijn na IVF en die momen-
teel in Nederlandse ziekenhuizen liggen opgeslagen.

Preventieve eicelopslag: van donatie voor je zus naar donatie voor jezelf?

Door het aanbieden van preventieve eicelopslag zal Nederland
zich aansluiten bij een ontwikkeling die in het buitenland al
jaren gaande is. Tot nu toe moesten Nederlandse vrouwen de
grens over voor het invriezen van hun eicellen op sociale indi-
catie. België, het Verenigd Koninkrijk en Spanje zijn dan po-
pulaire bestemmingen.

De Amsterdamse single Marieke Schellart (36) liet haar
eicellen invriezen in Brussel. Kosten: 11.000 euro. De docu-
mentaire *Ei voor later* uit 2010 is het persoonlijk relaas van haar
zoektocht naar uitstel van vruchtbaarheid, inclusief de reac-
ties van haar omgeving hierop. In het buitenland zijn legio
eicelbanken actief. Maar wel op commerciële basis. Behalve
bedrijven als het Amerikaanse Extend Fertility en The World
Egg Bank, loopt Groot-Brittannië voorop met verschillende
klinieken die tegen betaling eicellen opslaan voor later. Italië
en Japan vriezen eveneens op grote schaal in.

Wereldwijd zijn inmiddels rond de duizend kinderen gebo-
ren uit bevroren eicellen, de zogeheten *frosties*. Net als in de
Verenigde Staten, adviseert de Britse beroepsgroep van ferti-
liteitsspecialisten echter tegen het invriezen op sociale indi-
catie. Een argument is dat nog weinig bekend is over de kans
op aangeboren afwijkingen, ook omdat er nog maar relatief
weinig baby's zijn geboren en ze te jong zijn om conclusies te
kunnen trekken over langetermijneffecten. De oudste *frostie-*

baby's zijn inmiddels drie. Ook kan een zwangerschap op latere leeftijd grotere kans geven op complicaties, miskramen en aangeboren afwijkingen, zelfs bij gebruik van jonge eicellen. De techniek is nog te experimenteel, kortom, om ook op gezonde vrouwen toe te passen.

Een vruchtbaarheidsverzekering is het invriezen niet, en op de effectiviteit van de behandeling is nog een en ander af te dingen. Bij een gemiddelde opbrengst van tien eicellen per behandeling betekent dit dat vrouwen verschillende IVF-behandelingen moeten ondergaan om voldoende eicellen te kunnen oogsten voor opslag en mogelijke zwangerschap later. Bovendien moeten die eicellen van goede kwaliteit zijn, wat bij oudere vrouwen niet altijd het geval is. Gezocht wordt dan ook naar alternatieven. Het invriezen van ovariumweefsel is daar één van. Dit weefsel bevat tienduizenden potentiële eicellen. Door het tijdig in te vriezen, dat wil zeggen: uiterlijk rond dertigjarige leeftijd, biedt dit wellicht meer soelaas dan opslag van individuele eicellen. Bij kankerpatiënten die vanwege ziekte of behandeling dreigen hun vruchtbaarheid te verliezen wordt steeds vaker ovariumweefsel ingevroren in plaats van alleen de eicellen. Dit weefsel kan worden teruggetransplanteerd als de vrouw weer voldoende genezen is, waarbij de eierstokken weer gaan bloeien en de vrouw op deze manier alsnog zwanger kan raken. Zo'n twintig kinderen zijn wereldwijd inmiddels geboren uit ingevroren ovariumweefsel. Maar de ontwikkelingen op dit gebied gaan snel. Afgelopen jaar werd van een tweejarige peuter ovariumweefsel ingevroren in New York, de jongste persoon ooit. Vanwege een ernstige immuunziekte was invriezen de enige optie voor het meisje om later nog ooit zwanger te worden.¹⁴²

Ook enkele Nederlandse ziekenhuizen vriezen momenteel

ovariumweefsel in voorafgaand aan een medische behandeling of bestralingstherapie. ‘Ik verwacht dat deze mogelijkheid een enorme vlucht zal gaan nemen bij vrouwelijke kankerpatiënten,’ zegt gynaecoloog Mariëtte Goddijn van het AMC.¹⁴³ Het Amsterdamse centrum wil onderzoeken in hoeverre dit ook mogelijk is op sociale indicatie. Daarbij is goede voorlichting belangrijk, vindt Goddijn – zowel aan gezonde vrouwen als patiënten. Want velen weten niet eens dat hun vruchtbaarheid gevaar loopt door bestraling of leeftijd. ‘Uitgangspunt blijft: krijg op tijd kinderen,’ vindt ook collega Fulco van der Veen. ‘Maar dat kan niet altijd. Het gaat niet om het uitstellen van de kindwens, het gaat juist om vrouwen die heel graag zwanger willen worden, maar dat door omstandigheden nu niet kunnen of willen.’¹⁴⁴

One-stop-babyshop

'Stukje bij beetje een familie samenstellen.'

GROWING GENERATIONS

Een eicel uit Spanje, zaad uit Denemarken en een Indiase draagmoeder. En betalende cliënten die maar al te graag het ouderschap van dit zo ontstane kind willen verkrijgen. Om wachtlijst en wet- en regelgeving te omzeilen reizen mensen met een kinderwens af naar het buitenland voor diverse vruchtbaarheidsbehandelingen. Want daar is meer mogelijk dan in eigen land. In Nederland zijn er bijvoorbeeld bijna geen eicel- en zaaddonoren, is draagmoederschap aan strenge eisen onderworpen en is betaling voor al deze zaken in eigen land verboden.

Om vraag en aanbod op elkaar aan te laten sluiten en het voor de wensouder(s) makkelijker te maken, bestaan bedrijven die bemiddelen tussen wensouder(s), donoren, draagmoeders en vruchtbaarheidsklinieken, en die het papierwerk regelen met juristen om het kind terug naar eigen land te kunnen nemen. De klinieken, donoren en draagmoeders krijgen een vergoeding voor hun diensten, maar het zijn de intermediaire organisaties die verdienen aan deze babymarkt. Sommige bemiddelen alleen in zaad, eicellen of draagmoeders; anderen bieden een totaalpakket aan. Deze one-stop-babyshops verdienen veel geld aan de wereldwijde babymarkt.

Het Amerikaanse Growing Generations is zo'n bedrijf. Gevestigd in Los Angeles, maar met een internationale clientèle

uit 28 verschillende landen, die elk jaar in aantal groeit. Exacte aantallen zijn moeilijk te achterhalen, omdat de Amerikaanse Society for Assisted Reproductive Technology (SART) alleen een database bijhoudt van alle IVF-behandelingen in de Verenigde Staten. Maar in deze database staat niet of de IVF-behandeling is gedaan voor het terugplaatsen van een embryo bij een draagmoeder of dat de behandeling met donoreicellen of donorzaad is gebeurd. Ook in Nederland worden deze cijfers niet bijgehouden. IVF-aantallen worden wel geregistreerd, maar niet of de behandeling heeft plaatsgevonden met donor-materiaal of om donoreicellen of donorzaad te verkrijgen. Intermediaire bedrijven hebben wel gegevens van het aantal donoren, draagmoeders en wensouders die gebruikmaken van hun diensten. Interviews met zulke bedrijven werpen meer licht op de praktijk. Hoe werken deze intermediaire bedrijven? Wat verdienen ze en hoe komen ze aan hun donoren? Hoeveel Nederlanders maken gebruik van hun diensten en waarom? En wat zijn de consequenties van een markt voor het krijgen van baby's?

Totale kosten voor een package deal via Growing Generations

Tussen 115.000-165.000 dollar = baby take home price

* 20 procent medische kosten donoren en draagmoeder

* 20 procent juridische kosten

* 20 procent verzekeringen donoren en draagmoeder

* 20 procent vergoeding donoren en draagmoeder

* 20 procent kosten bemiddelaar

Growing Generations

'Ik wil niemand het krijgen van een kind ontzeggen.' STUART MILLER, oprichter en directeur Growing Generations



Stuart Miller, directeur van het intermediaire bemiddelingsbureau Growing Generations, heeft samen met zijn man, en met behulp van een lesbisch stel met eveneens een kinderwens, een gezin kunnen vormen. Inmiddels gaan hun kinderen naar de middelbare school.

Toen hij zijn gezin wilde stichten, bestond in de Verenigde Staten geen bemiddelingsbedrijf dat wilde helpen met het regelen van een eiceldonor en draagmoeder. In 1996 besloot hij een bedrijf op te zetten dat zou bemiddelen tussen vraag en aanbod voor met name de homogemeenschap. Inmiddels is het uitgegroeid tot een van de grootste one-stop-shops van de VS, met dertig vaste medewerkers in dienst.¹⁴⁵ 'Wat begon als een passie om iedereen aan een kind te helpen, is uitgegroeid tot een commerciële winstgevende praktijk,' aldus Miller. Dat ze winstgevend zijn, staat met enige trots genoemd op de website van Growing Generations – maar het is niet de reden waarom hij het doet. 'Ik ben van mening dat iedereen recht heeft op een kind,' stelt Miller. 'Ook als dat dus betekent dat

je als stel of single een kind beetje bij beetje bij elkaar moet sparen.’

In de vs bestaan richtlijnen over de hoogte van de financiële compensatie van donoren, over leeftijdscriteria, screeningscriteria en veiligheids- en kwaliteitseisen. Deze richtlijnen zijn opgesteld door en voor de beroepsgroep. Maar deze richtlijnen zijn niet bindend: niet iedereen hoeft zich eraan te houden, en controle op naleving ontbreekt. Feitelijk is het een zelfge-reguleerde praktijk. ‘Er zijn artsen die selecteren op de kleur van de ogen, maar ik ontraad dat mijn cliënten,’ vertelt Miller. ‘Gelukkig komen zulke verzoeken niet heel vaak voor. Wat wel vaak voorkomt, is geslachtsselectie. Vaak omdat wensouders graag een evenwichtig gezin willen.’ Growing Generations accepteert in principe iedere cliënt jonger dan vijftig jaar, zegt Miller, behalve wensouders die abortus zouden plegen als het kind toch niet blijkt te zijn wat ze hoopten.

Aan aanbod heeft Growing Generations geen gebrek. Er melden zich per jaar zo’n 10.000 vrouwen als draagmoeder. Slechts een fractie daarvan, ongeveer 300 vrouwen, blijkt daadwerkelijk geschikt. Amerikaanse draagmoeders moeten namelijk zelf al een of meerdere kinderen hebben gekregen, een betaalde baan hebben en een evenwichtig en gezond persoon zijn. ‘Mensen denken vaak dat deze vrouwen het alleen voor het geld doen omdat ze arm zijn, maar dat is hier niet het geval,’ stelt Miller.¹⁴⁶ Het willen helpen van anderen noemt de directeur als voornaamste reden, maar natuurlijk speelt ook de financiële vergoeding een rol in hun besluit het te doen.

Ook aan eicel- of spermadonoren heeft Growing Generations geen tekort. Momenteel zitten er zo’n 85-100 eiceldonoren in het bestand. Deze vrouwen, voornamelijk studentes, doen het wel voornamelijk voor het geld. Volgens de richtlijnen van de American Society for Reproductive Medicine (ASRM) mo-

gen eiceldonoren maximaal 10.000 dollar compensatie ontvangen; dit bedrag is exclusief alle medische kosten voor de behandeling. Voor draagmoeders geldt een bedrag van 22.000 dollar compensatie, exclusief onkostenvergoedingen voor kleding, voeding en persoonlijke verzorging. Growing Generations benadrukt dat ze donoren niet meer betaalt dan is vastgelegd in de richtlijnen, ook niet als de cliënt bereid is meer uit te trekken voor een specifieke donor. Bedragen voor unieke eiceldonoren van wel 80.000 dollar, zoals in advertenties wel eens verschijnen, dateren dan ook van voor de richtlijnen, stelt Miller, waarbij het bovendien gaat om particulieren en niet om professionele bemiddelingsbureaus.

Ook aan cliënten heeft het bedrijf geen tekort. Sterker nog: ze zien de vraag jaarlijks toenemen. In totaal schat Miller dat Growing Generations bemiddelt voor tussen de 400 en 500 cliënten per jaar, afkomstig uit 28 verschillende landen. Dat kan gaan om de vraag naar een sperma- of eiceldonor, een draagmoeder of een combinatie daarvan. Het bedrijf bedient vooral de gaymarkt: 75 procent van de cliënten bestaat uit homoseksuele of lesbische stellen of alleenstaanden. De overige 25 procent van hun cliënten bestaat uit heteroseksuele alleenstaanden of stellen. Binnenkort verwacht Growing Generations de duizendste baby, geboren via hun bemiddeling.¹⁴⁷ De rek in de markt zit vooral in Europese cliënten, hoewel de vraag uit Nederland niet bijzonder fluctueert. 'Vooral cliënten uit Noorwegen, Spanje, en het Verenigd Koninkrijk nemen in aantallen toe. Uit Noorwegen hebben we nu al zo'n 40 tot 50 aanvragen per jaar. En ook Australië is een land waar wij veel zaken mee doen.'¹⁴⁸ In totaal schat Miller dat ze zo'n 20 tot 25 Nederlandse cliënten hebben geholpen, zo'n 3 à 4 per jaar. 'Het aantal Nederlanders per jaar is vrij stabiel.'

Fertility Miracles

'Wij behandelen al onze cliënten als celebrity's.'

KAREN ROEB, oprichtster en directeur Fertility Miracles



A Division of American Fertility Institute, LLC

Een ander Amerikaans bedrijf dat bemiddelt in vraag en aanbod op de babymarkt is Fertility Miracles. Het is gelegen aan Rodeo Drive in Beverly Hills en wordt gerund door Karen Roeb, eigenaresse en oprichtster van het bemiddelingsbureau voor eiceldonatie en draagmoeders. Roeb is zelf verpleegkundige en werkte voorheen bij een soortgelijk bedrijf. Ze wilde daar weg omdat ze vond dat het bedrijf onethisch handelde door het geld dat was bedoeld voor de donoren en draagmoeders in eigen beheer te houden en daar hun rekeningen van te betalen. Ze besloot het anders te doen en zelf een bemiddelingsbedrijf op te zetten.

Fertility Miracles bestaat inmiddels zes jaar en heeft nu dertien vaste werknemers in dienst en een donorbestand van zo'n 245 eiceldonoren en 75 draagmoeders. Ook Roeb zegt zich te houden aan de richtlijnen van de beroepsvereniging ASRM die gelden voor het betalen van donoren. Haar draagmoeders ontvangen de toegestane 22.000 dollar en de eiceldonoren een bedrag tussen de 5.000 en 10.000 dollar. Dat de donoren het niet alleen voor het geld doen, moet uit hun psychologische

screening blijken, vertelt Roeb. ‘Maar met de financiële crisis vorig jaar zag ik het aantal donoren wel toenemen.’ In de praktijk blijkt het lastig de precieze beweegredenen van donoren te achterhalen. De psychologische test bestaat uit het invullen van een vragenlijst en een gesprek met Roeb over achtergrond en motivatie. Tot op heden hebben haar draagmoeders gezorgd voor zeventig gezonde geboortes. Hoeveel kinderen er zijn geboren met donoreicellen via Fertility Miracles, wordt niet bijgehouden. Roeb krijgt niet altijd te horen of het is gelukt om zwanger te worden van de eicellen. Vaak bespreken wensouders niet met hun omgeving dat ze een donor hebben gebruikt, uit angst voor negatieve reacties of omdat ze hun kind in de toekomst niet willen vertellen dat het is verwekt met behulp van donoreicellen.

Fertility Miracles adverteert alleen voor het werven van donoren. Dat gebeurt voornamelijk via advertenties in kranten en op universiteiten. Maar ook via internet werft het bedrijf eiceldonoren en draagmoeders. Adverteren voor haar diensten doet ze niet. ‘Cliënten vinden ons vanzelf en meestal is dat via onze website,’ zegt Roeb. ‘65 procent betreft internationale klanten, en ja, daar zitten ook Nederlanders bij. Ik heb tussen de dertig en vijfendertig zaken van Nederlanders gehad. Die gingen om zowel het vinden van een eiceldonor als een draagmoeder.’

Veel van haar andere cliënten komen uit de vs, Australië, Italië, Spanje en Azië. ‘We krijgen veel verzoeken van Australische heterokoppels. Uit Italië en Spanje zijn het weer veel homostellen. Omdat ik op Rodeo Drive zit, heb ik ook veel Amerikaanse celebrity’s als klant. En nee, Sarah Jessica Parker heeft haar draagmoeder niet via mij geregeld, maar via Growing Generations,’ verklaart ze. ‘Sperma doen wij niet zelf, dat moeten onze cliënten maar bij andere bedrijven halen, zoals de California Cryobank.’¹⁴⁹



California Cryobank (juni 2010)

Sperma te koop

De California Cryobank bestaat al sinds 1977.¹⁵⁹ Hier is het mogelijk sperma van een anonieme of bekende donor te kopen. Wie kiest voor een bekende donor, zorgt ervoor dat het kind later kan achterhalen wie zijn of haar biologische vader is. De California Cryobank biedt ook celebrity lookalike sperma aan. Wie kans wil maken op een kind met het uiterlijk van een celebrity, kan bij hen op zoek in de database. Het is de grootste commerciële spermabank ter wereld, met verschillende vestigingen in de vs. Sperma-

donoren worden vergoed volgens de richtlijnen die zijn vastgesteld en kunnen daarmee zo'n 1200 dollar per maand verdienen door twee- tot maximaal driemaal per week te doneren. Een bruikbare donatie levert de donor 100 dollar op. Het bedrijf heeft lokale vestigingen op alle campussen van prestigieuze universiteiten; in Los Angeles zelfs verspreid over zowel de technische, juridische als medische faculteiten.

Cappy Rothman is oprichter en directeur van California Cryobank. Rothman vertelt dat het bedrijf inmiddels 700 spermadonoren in het bestand heeft. Jaarlijks worden er zo'n 30.000 units sperma wereldwijd verkocht, vaak vervoerd via UPS of andere koeriersdiensten. De helft daarvan gaat naar single vrouwen en naar lesbische stellen. 'Donorsperma is de meest winstgevende business,' aldus Rothman.¹⁵¹



Een belangrijk aandachtspunt vindt Roeb het kunnen controleren van haar eiceldonoren. 'Ik weet niet bij hoeveel andere bedrijven ze ook ingeschreven staan en hoe vaak ze daadwerkelijk doneren. Volgens de richtlijnen mogen eiceldonoren maximaal zes keer per jaar doneren, maar het kan zijn dat ze veel vaker doneren voor het geld.' De beroepsvereniging ASRM zou samen met bedrijven zoals de hare een bestand met

alle eiceldonoren moeten aanleggen, vindt Roeb. ‘Alleen zo kunnen we de gezondheid van de donoren garanderen.’

Een ander aandachtspunt dat Roeb aanstipt, is dat ze regelmatig verzoeken krijgt van haar klanten om de embryo's die zijn ontstaan, naar India te versturen voor een draagmoeder aldaar. Indiase draagmoeders zijn veel goedkoper dan Amerikaanse: zo'n 12.000 dollar, tegenover 22.000 dollar in Amerika. India is een opkomende bestemming voor fertiliteitstoe-risme, en dan vooral voor commercieel draagmoederschap. De totale kosten variëren daar tussen de 25.000 en 30.000 dollar, een stuk lager dan in de vs.¹⁵² Fertility Miracles werkt mee aan deze verzoeken, informeert de wensouders over de procedure en onderhoudt intensief contact met artsen in India die de embryoplaatsing verzorgen. Maar wat vaak lastig is te regelen, is het meenemen van het kind terug naar het land van de wensouder(s). Daarvoor zijn advocaten nodig, en veel papierwerk en overleg.

In Nederland een kind uit het buitenland krijgen

Het (ver)kopen van eicellen of sperma, het openbaar aanbieden of bemiddelen in commercieel draagmoederschap is in Nederland verboden. Artikelen uit de Embryowet en het Wetboek van Strafrecht bepalen dit.¹⁵³ Daarnaast gelden regelingen voor het ondergaan van vruchtbaarheidsbehandelingen. Deze zijn aan leeftijdsgrenzen en aan leefstijl gebonden. Zo mag een vrouw die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaat niet ouder zijn dan 45 jaar, mogen niet meer dan twee embryo's tegelijk worden teruggeplaatst en mogen artsen eisen stellen aan gezond gedrag, het hebben van een partner en een stabiele relatie. Hulp van een spermadonor, eiceldonor en/of draagmoeder moet in bekende kring gevonden worden

en deze mensen moeten zelf al een voltooid gezin hebben.

Nederlandse artsen houden zich aan de regels. Maar wensouders niet altijd. Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde aan Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, zegt: 'Ik vertel stellen met een indicatie voor eiceldonatie dat ze kunnen kijken naar de mogelijkheden voor eiceldonatie in Valencia. Ik weet dat het daar netjes en goed gebeurt. De redenen die ik hoor van stellen om naar het buitenland af te reizen, variëren van het omzeilen van regelgeving tot betere service en meer behandelingsmogelijkheden met bijvoorbeeld anonieme sperma- en eiceldonaties.'¹⁵⁴

Vruchtbaarheidstoerisme

Mensen met een kinderwens reizen om persoonlijke, juridische en financiële redenen naar het buitenland, omdat de behandel mogelijkheden elders groter zijn of de service beter. Uit onderzoek blijkt dat de genoemde voordelen van een IVF-behandeling in het buitenland vooral liggen in de meer uitgebreide mogelijkheden voor eicel- en spermadonatie, anonieme en jongere donoren, het terugplaatsen van meerdere embryo's per cyclus, opgerekte leeftijds grenzen voor behandeling, lagere medische drempels, lagere kosten, en minder strikte eisen aan lichaamsgewicht en levensstijlfactoren. In Europa zouden per jaar tussen de tienduizend en vijftienduizend paren om die reden een IVF-behandeling ondergaan in het buitenland. In Nederland ligt de schatting op ruim duizend paren per jaar.¹⁵⁵ Op dit moment wordt 10 procent van de IVF-behandelingen bij Nederlandse paren uitgevoerd in het buitenland.

Redenen die Nederlanders daarvoor opgeven, zijn onder

meer betere kwaliteit van zorg in het buitenland (53 procent), wettelijke beperkingen in Nederland (32 procent), mislukte IVF-behandelingen in eigen land (26 procent) of andere problemen om de gewenste zorg in Nederland te krijgen (7 procent).¹⁵⁶

Naast het omzeilen van de regels in Nederland zijn er ook andere zaken die ervoor zorgen dat Nederlanders uitwijken naar landen waar meer mogelijk is. In 2004 is de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting van kracht geworden. Elk kind vanaf zestien jaar moet volgens deze wet kunnen weten wie zijn of haar biologische ouder is. Hiermee werd anonieme zaad- en eiceldonatie verboden, en mochten artsen vrouwen niet langer insemineren met anoniem zaad. Nederland heeft hierdoor een groot tekort aan spermadonoren gekregen. Als gevolg hiervan zijn de aantallen Nederlandse patiëntes die naar België afreizen voor anonieme sperma-inseminatie toegenomen.¹⁵⁷

‘Aan buitenlandse vrouwen geven we meestal ingekocht Deens sperma,’ aldus Guido Pennings, hoogleraar medische ethiek aan de Universiteit van Gent in België.¹⁵⁸ Dat ‘Vikingzaad’ kan van een anonieme donor worden ingekocht bij de commerciële spermabank Cryos. Nederlandse vrouwen gaan daarom naar België, omdat het daar wel mag en omdat het dichtbij is. Vrouwen die anonieme eiceldonatie wensen, gaan vooral naar Spanje, waar donatie verplicht anoniem is. Nederlandse vrouwen weten in toenemende mate de weg naar de Spaanse klinieken te vinden: in 2010 zal hun aantal oplopen tot ruim vierhonderd voor eiceldonatie.¹⁵⁹ De Spaanse en Noord-Afrikaanse donoren ontvangen zo’n 900 euro onkostenvergoeding voor de behandeling.¹⁶⁰

Een andere reden waarom wensouders uitwijken naar het buitenland, is dat draagmoederschap in Nederland erg moeilijk te realiseren is. Sinds 1997 is hoogtechnologisch draagmoederschap onder zeer strikte voorwaarden toegestaan. Er moet een serieuze medische indicatie zijn bij de vrouw en de draagmoeder moet een bekende zijn van de wensouders, die bovendien zelf al een voltooid gezin heeft. Daarbij is draagmoederschap alleen ideëel acceptabel, en mogen donoren niet anoniem zijn. De strenge medische en psychologische selectieprocedure zorgt ervoor dat lang niet iedereen in aanmerking komt.

Tussen 1997 en 2004 waren er in Nederland 500 stellen die informatie hadden aangevraagd over hoogtechnologisch draagmoederschap. 202 daarvan werden gescreend, waarna uiteindelijk slechts 35 stellen aan IVF konden beginnen, waaruit 16 kinderen zijn geboren.¹⁶¹ Ook is het in Nederland juridisch zo geregeld dat de vrouw die het kind baart automatisch de moeder is, ook al is het embryo dat in haar baarmoeder is geplaatst, genetisch niet van haar. Als de draagmoeder na de bevalling, in strijd met het contract dat zij met de wensouders heeft afgesloten, toch besluit het kind te houden, staan de wensouders juridisch niet sterk.¹⁶² De wensouders moeten dan een adoptieprocedure starten om hun genetisch eigen kind terug te kunnen krijgen. Dit is in Nederland nog niet voorgekomen.

In India wordt anders tegen draagmoederschap aangekeken. Sinds 2005 bepalen richtlijnen dat draagmoeders automatisch geen rechten hebben op het geboren kind.¹⁶³ In verschillende staten van de VS is draagmoederschap weer anders geregeld: een draagmoeder is wel juridisch de moeder, maar kan gemakkelijk via een rechter afstand doen van haar rechten op het kind. In de praktijk verloopt dit meestal soepel. Toch

is er in het verleden een beroemde rechtszaak geweest over draagmoederschap: Baby M.

Melissa Stern, de volledige naam van baby M, werd in 1986 geboren via laagtechnologisch draagmoederschap. De draagmoeder kreeg sperma van de vader geïnsemineerd en raakte zwanger met haar eigen eicellen. Na de bevalling besloot de draagmoeder dat ze het kind wilde houden en ging daarmee in tegen het contract dat ze had afgesloten met de wensouders. Uiteindelijk oordeelde de rechtbank dat de wensouders het ouderschap moesten krijgen. Het was de eerste rechtszaak die de rechten en plichten van draagmoeders, wensouders en het belang van het kind ter discussie stelde.

Nederlandse wensouders die via een draagmoeder in het buitenland een kind krijgen, moeten om het kind mee terug te kunnen nemen naar Nederland, een geboortakte en een rechterlijke beslissing van de buitenlandse rechter over het juridisch ouderschap hebben. Het kind komt dan met de vader het land binnen en de gemeentelijke basisadministratie schrijft het kind in. De andere ouder kan pas na een jaar opvoedtaken op zich genomen te hebben erkend worden als ouder door het kind te adopteren. Een kinderwens vervullen via een bemiddelingsbedrijf in het buitenland is niet illegaal. 'Het is ook niet te verbieden,' stelt Wilma Eusman, advocaat familie- en personenrecht bij Advocatenkantoor De Binnenstad in Amsterdam. 'En wie zijn wij hier om een oordeel te vellen over wat er daar gebeurt?' Eusman heeft al meerdere (homo-) stellen juridisch begeleid in het proces van draagmoederschap in het buitenland. Ze heeft haar vraagtekens bij commercieel draagmoederschap in India. Het Indiase rechtssysteem is anders dan het Nederlandse, wat tot problemen kan leiden als de wensouder(s) het kind mee terug willen nemen naar eigen

land. Ze vindt het belangrijk dat wensouders goed zijn voorgelicht over de juridische complicaties van het krijgen van een kind via buitenlandse bemiddelingsbedrijven, donoren of draagmoeders.

‘Commercieel draagmoederschap is in India populair, maar het is erg moeilijk te regelen dat de Nederlandse wensouders ook daadwerkelijk de juridische ouders kunnen worden in Nederland. Het meenemen van het kind naar eigen land kan soms erg lastig zijn omdat beide landen geen overeenstemmende regels hebben. Zo zat er lange tijd een Duits stel vast in India met hun pasgeboren kind van een Indiase draagmoeder. Het kind mocht Duitsland niet in, omdat de Duitse autoriteiten de wensouders niet erkenden als juridische ouders.’ Na veel getouwtrek zijn de ouders inmiddels met kind terug in Duitsland. Eusman heeft zo’n twintig Nederlandse wensouders juridisch bijgestaan die via bedrijven in het buitenland een kind kregen. ‘En ik zie dat het aantal cliënten toeneemt.’¹⁶⁴

Draagtantes

‘Toen mijn echtgenoot en ik ruim tien jaar geleden graag kinderen wilden, vonden we geen artsen die mee wilden werken aan ons verlangen naar een genetisch eigen kind. We hebben het eerst geprobeerd in Nederland, daarna in België. Uiteindelijk kwamen we bij Growing Generations in de Verenigde Staten terecht. Dat was echt een moment van thuiskomen. Daar is het goed geregeld.’

Inmiddels zijn Paul Keetman en zijn echtgenoot de gelukkige vaders van twee tweelingen, een jongen en drie meisjes, geboren in 2005 en 2006. Een familielid doneerde

een eicel, de surrogate werd gevonden via Growing Generations in Los Angeles. Draagmoeder is niet de juiste term, vindt Keetman, die liever spreekt van 'draagtante' of het Amerikaanse woord 'surrogate' gebruikt. Een surrogate is niet biologisch verwant aan het kind, omdat de eicel niet van haarzelf is, maar van een donor.

'Het begrip "draagmoeder" roept allerlei associaties op met kinderhandel,' licht Keetman toe. 'En daar staan wij verre van. Degene die het kind draagt, heeft geen verlangen het te houden. Dit is een misverstand dat we vaak terugzien in de media: het idee dat de draagtante geen afstand kan doen van het kind en de wensouders met lege handen staan. Onze surrogate is niet zozeer emotioneel verbonden met de kinderen in haar buik, maar des te meer met ons.'

Een ander misverstand is volgens Keetman dat de vrouwen alleen voor het geld een kind van een ander dragen. 'Geld is niet de motivatie, hoogstens een extra motivatie. Deze vrouwen hebben zelf kinderen en willen een ander helpen om ook een gezin te vormen als ze dat zelf niet kunnen. Ze deed het echt om ons te helpen. Ze noemde het een *gift of love*.'

Het contact tussen de Amerikaanse 'draagtante' en de vaders was na de geboorte van de eerste tweeling zo goed, dat ze graag opnieuw samen zwanger wilden worden. Ook deze keer was het in één keer raak met de ingevroren embryo's van de eerste poging, en ook deze keer was het resultaat een gezonde tweeling. Growing Generations regelde wederom het proces en de begeleiding van surrogate en wensouders.

Keetman somt de kosten op: zo'n 50.000 dollar medische kosten, plus 25.000 dollar voor de surrogate, 15.000 dollar voor Growing Generations, en ongeveer 10.000 dol-

lar voor overige onkosten. ‘Laat ieder zijn eigen morele standpunt over betalen hebben,’ vindt Keetman, ‘maar beslis dan over je eigen leven, niet over dat van anderen. Want de vraag is vooral of het uitbuiting is of niet. Laten we vooral goed toetsen op die uitbuiting. In veel landen in de Derde Wereld is het niet goed geregeld. En in Nederland kan iedere man willekeurig een kind erkennen. In de Verenigde Staten is dit alles goed en duidelijk met wetgeving afgedekt, en door de rechtbank geregeld; de betaling, erkenning van het kind, maar ook allerlei praktische zaken, bijvoorbeeld wat er gebeurt als de surrogate ziek wordt of als de arts een zwangerschap moet afbreken. Belangen van de wensouders en die van de surrogate worden daarin meegenomen. Dit gaat over regels en fatsoen.’

Keetman kan zich nog steeds kwaad maken over barrières die Nederlandse huisartsen, gynaecologen en ambtenaren opwerpen voor mensen die niet zelf kinderen kunnen krijgen, van de medische begeleiding tot problemen met het inschrijven van de kinderen in Nederland. ‘Toen we de tweede keer met onze kinderen terugkwamen, weigerde een gemeenteambtenaar onze kinderen in te schrijven op onze naam. Terwijl de kinderen zowel genetisch als juridisch volledig van ons zijn.’ Keetman vindt het belangrijk dat Nederland dit goed gaat regelen. ‘Het criminaliseren leidt uiteindelijk tot wensouders die wetten gaan overtreden. De weinige garanties voor een goede regeling verdwijnen dan. En in wiens belang? Dat wensouders in de gevangenis komen en hun kinderen in een jeugdinstelling worden geplaatst. De klok wordt teruggedraaid in Nederland. Overal in de wereld worden de mogelijkheden erkend. Het is echt achterlijk om dit alleen in Nederland niet te willen reguleren. Ik ken een echtpaar van wie de vrouw

na haar ziekte geen kinderen meer kon krijgen. Maar ze had wel honderd procent gezonde eicellen. Volgens de artsen moest ze maar leren leven zonder kinderen. Het is toch schandalig dat bijvoorbeeld kankerpatiënten in ons land wordt verteld dat ze geen kinderen meer kunnen krijgen?’

Volgens Keetman ligt de oplossing voor de manier waarop we in Nederland omgaan met hoogtechnologische vruchtbaarheidsbehandelingen niet in het strafrecht. In november 2009 kondigde toenmalig minister van Justitie Hirsch Ballin een onderzoek af naar aard en omvang van commercieel draagmoederschap en naar ouders die in het buitenland een kind ‘kopen’. Aanleiding was onder meer de zaak-baby Jayden, die in België tegen betaling op internet werd aangeboden en door Nederlandse wensouders werd gekocht. Via de Raad voor de Kinderbescherming kwam Jayden in een pleeggezin in België terecht. ‘Bijzonder vreemd van de minister,’ vindt Keetman. ‘Het ging hier duidelijk om kinderhandel, het had niets met draagmoederschap of *surrogacy* te maken. Niets!’

Justitie onderzoekt momenteel hoe wijdverbreid commercieel draagmoederschap en het illegaal opnemen van buitenlandse kinderen is en of de huidige strafwetgeving moet worden aangescherpt. Een slecht idee, vindt Keetman: ‘Je moet deze praktijk niet criminaliseren, maar juist sterk reguleren, zoals ook met adoptie is gebeurd. In de Verenigde Staten is het sterk gereguleerd, juist om exploitatie en uitbuiting van vrouwen en kinderen uit te sluiten.’ De wetgever heeft de keuze om wensouders te reguleren of te criminaliseren.

Keetman is bezig zich te verenigen met zo’n veertig andere Nederlanders die een kind hebben gekregen via *surrogacy*, om ervaringen te delen en zich sterk te maken voor

alternatieve gezinsvorming. ‘Want we hebben niks buiten de wet gedaan. Mensen die het niet begrijpen, denken dat dit bij wet verboden is. Dat is niet zo. Juridisch, biologisch en genetisch zijn de kinderen volledig van ons.’¹⁶⁵

De stichting Meer dan Gewenst is een van de ontmoetingsplekken voor lesbiennes en homoseksuelen die gekozen hebben voor kinderen binnen hun relatie. Op hun website staan vele oproepen van mensen die een kind willen: mannen die op zoek zijn naar een eiceldonor en/of draagmoeder, en vrouwen die op zoek zijn naar spermadonoren. Anne-Marie Thus, voorzitter van de stichting, ziet dat homo- en lesbische stellen steeds meer naar wegen zoeken om een kind te krijgen. Zelf was ze er als eerste bij toen het homohuwelijk mogelijk werd in Nederland. En inmiddels is ze samen met haar vrouw moeder van twee kinderen via anonieme zaaddonatie.¹⁶⁶

Goede regelgeving en bescherming van alle kinderen geboren via donatie of draagmoederschap is belangrijk, benadrukt Thus. Betaling van donoren of draagmoeders vindt ze niet het grootste probleem van de wereldwijde babymarkt; uitbuiting en medische risico’s wel. ‘Het bedrag moet in verhouding staan tot wat je doet, maar niet de reden zijn waarom je het doet. Als we kunnen waarborgen dat het goed en veilig gebeurt en we de vergoeding binnen redelijke marges houden, vind ik dat betaalde eicel- of spermadonatie en draagmoederschap ook in Nederland moeten kunnen,’ aldus Thus. Maar omdat deze praktijk zich niet tot ons land beperkt, is het volgens haar belangrijk dat Nederland het snel goed gaat regelen om vrouwen en kinderen te beschermen.

Commercialisering van een kinderwens

Toegenomen mogelijkheden om via technologie een kind te krijgen, aanbod in het buitenland en de commercialisering van een kinderwens. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de Nederlandse donatiepraktijk? Vruchtbaarheidstoerisme roept allerlei vragen en problemen op. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat artsen in eigen land geen verantwoordelijkheid kunnen nemen voor de handelingen van hun buitenlandse collega's en om die reden de behandeling niet willen begeleiden. Ook zijn er onduidelijkheden over welk deel van de behandeling in eigen land of het buitenland kan worden vergoed door de zorgverzekering, en welke effecten dit op de langere termijn heeft op solidariteit binnen ons zorgsysteem. Ook zijn er uiteenlopende juridische complicaties bij het krijgen van een kind in het buitenland, zoals de erkenning en de voorwaarden voor het mee terug nemen naar Nederland. Ook de betaling van en mogelijk negatieve gevolgen voor buitenlandse donoren zijn niet in lijn met het Nederlands recht. Bovendien wordt hierbij de spanning zichtbaar tussen nationale zorgarrangementen en Nederlands zorgbeleid aan de ene kant, en de ambities van de Europese Unie om zorg over de grens waar mogelijk te stimuleren en te vergoeden aan de andere kant.

Een markt met weinig transparantie

Medisch toerisme is een markt in opkomst, en een markt met weinig transparantie.¹⁶⁷ En in sommige gevallen is het een markt zonder bescherming tegen uitbuiting of misbruik. De sterkste toename – en de meeste beweging – zit op dit moment in de reproductieve markt. Dat roept allerlei vragen op over veiligheid en risico, over solidariteit en recht, en over mogelijke excessen van een markt waarop de meeste regelgevende instanties geen greep hebben.

Voor een deel bestaat onrust over veiligheid en medische risico's bij de patiënten, en dan vooral bij meerlingzwangerschappen. De IVF-technieken zijn inmiddels zover verfijnd dat veel medische centra nog maar een of hooguit twee embryo's terugplaatsen. Althans in Nederland: in veel andere landen is het nog steeds gebruikelijk om meerdere embryo's te implanteren, niet zelden op verzoek van de aanstaande ouders. Berucht is het voorbeeld van de Amerikaanse 'Octomom', die begin 2009 een achtling baarde na een IVF-behandeling. Daarvoor had ze al zes kinderen gekregen, eveneens via IVF. Ook in landen als Turkije, Rusland en de Oekraïne is het gebruikelijk om grotere aantallen embryo's terug te plaatsen.

Gynaecologen maken zich zorgen over de risico's die stellen lopen bij buitenlandse vruchtbaarheidsbehandelingen, zoals complicaties bij meerlingzwangerschappen, en pleiten voor eerlijke voorlichting en uniform beleid. Ook is onduidelijk hoe artsen moeten omgaan met de verdere begeleiding en behandeling van een (soms risicovolle) zwangerschap uit het buitenland, vooral wanneer deze in strijd is met de richtlijnen van de beroepsgroep en de Nederlandse wet. 'Een arts is geen politieagent,' stelt hoogle-

raar voortplanting Didi Braat. 'Ik kom zelf in de praktijk ook mensen tegen van wie ik weet dat ze een eiceldonor uit het buitenland hebben.'¹⁶⁸

IVF-wetgeving verschilt per Europees land, en in Nederland bestaat juridische discussie over de vraag of mensen de wet overtreden door in het buitenland een behandeling te ondergaan die in eigen land is verboden, en of behandelaars strafbaar zijn door mee te werken aan zo'n behandeling.¹⁶⁹ Een belangrijk uitgangspunt blijft dat veiligheid en welzijn van moeder en toekomstig kind niet in gevaar komen. Maar onduidelijk is wie uiteindelijk verantwoordelijk is voor de informatievoorziening en begeleiding, met name wanneer iets mis gaat, en of de zorg voor rekening komt van de Nederlandse zorgverzekering.

De Europese beroepsvereniging van fertiliteitspecialisten (ESHRE) zet in op versoepeling van de IVF-regelgeving, om op die manier het fertiliteitstoerisme in te dammen. Ook Europese regelgeving is ingesteld op het vergemakkelijken van zorg zoeken (en vergoed krijgen) over de grenzen van de nationale lidstaten. In Nederland krijgen vrouwen momenteel nog drie IVF-behandelingen vergoed, en zolang dat maximum nog niet is bereikt, mag een deel van de behandeling worden vergoed in Spanje of een andere Europese lidstaat. Het gaat dan om vergoeding van de kosten die in Nederland zouden zijn gemaakt voor de behandeling. Europese regelgeving mag in dit opzicht geen barrière opwerpen. Wel verschillen de veiligheids- en kwaliteitseisen per land.

Jan Kremer, gynaecoloog bij het UMC St. Radboud en woordvoerder namens de vereniging van gynaecologen, is voorstander van Europese afstemming van regels en richtlijnen. Het probleem is alleen dat in Nederland al-

lerlei afspraken zijn gemaakt over kwaliteit en veiligheid. Bijvoorbeeld geen eiceldonatie en embryo's terugplaatsen bij vrouwen ouder dan 45 jaar, omdat de risico's voor moeder en kind dan te groot worden. Anonimiteit van donatie is ook niet toegestaan in het belang van het kind, omdat dit het recht heeft om zijn genetische ouder te kennen op zestienjarige leeftijd. Ook mogen donoren niet onder druk zijn gezet, bijvoorbeeld door middel van betaling. Dus Kremer is geen voorstander van dit soort praktijken in Nederland en 'ziet het ook niet gebeuren de komende jaren'.¹⁷⁹

Een veelgehoord argument tegen het stimuleren van medisch toerisme is het risico op uitbuiting in minderbedeelde landen: met een verschuiving in de zorg voor buitenlanders zijn minder middelen beschikbaar om de lokale bevolking te helpen; de lokale kosten worden disproportioneel hoog, waardoor de toegang tot zorg in gevaar kan komen, en de kwaliteit van de zorg voor de plaatselijke bevolking kan onder de norm zakken. Bovendien bestaat een risico op uitbuiting van de armsten en zwaksten wanneer wordt betaald voor donatie.

Met de opkomst van deze reproductieve markten zijn zowel nieuwe vormen van donatie als van financiering in ontwikkeling gebracht. In het buitenland is zelf betalen voor behandeling of opslag, voor donor of eigen eikel, de standaard. Vergoedingen door de verzekering zijn eerder uitzondering dan regel. Maar de kosten kunnen hoog oplopen, en daarmee is de technologie niet voor iedereen toegankelijk. Ook daar hebben bedrijven iets op gevonden.

Het Amerikaanse Egg Donation, Inc. biedt kortingen aan op de behandeling, waarbij wensouders een eiceldonor delen.

Op de website adverteert het bedrijf met kortingen tot wel 50 procent 'zonder verminderde kans op een kind'. De gemiddelde procedure voor eiceldonatie kost bij dit bedrijf 31.500 dollar en wordt doorgaans niet vergoed. Door een donatiecyclus te delen, kan de prijs worden gedrukt tot 17.250 dollar.¹⁷¹ Dit betekent dat de oogst aan eicellen van een betaalde donor wordt verdeeld over twee ontvangende vrouwen.

Een variant op deze constructie is het zogeheten 'egg sharing'-programma dat enkele jaren geleden in het Verenigd Koninkrijk van start ging.¹⁷² Hierbij krijgen vrouwen korting op hun IVF-behandeling in ruil voor een deel van hun eicellen. Deze eicellen worden vervolgens gebruikt door andere, betalende, klanten die een donoreicel nodig hebben. De voorwaarden om in aanmerking te komen voor deze eiceldelerskorting zijn onder meer dat donerende vrouwen gezond en in goede conditie zijn, onder de 35 jaar, en op de hoogte van het feit dat er minder embryo's voor haarzelf beschikbaar zijn om in te vriezen. Toch was de populariteit onder vrouwen meteen hoog. Inmiddels zijn er meer dan 2000 baby's geboren bij de stellen die 'reduced price'-IVF ondergingen, en bieden ongeveer veertig Britse klinieken deze dienst aan.¹⁷³ Daarnaast is het ook mogelijk eicellen te doneren voor de wetenschap in ruil voor korting, wordt geadvertiseerd met een eicelloterij en vond een Amerikaanse eicelveiling plaats.¹⁷⁴ De discussie over betaling voor eicellen blijft actueel.



Advertentie Britse tabloid,
11 oktober 2010

In Nederland bestaat de mogelijkheid niet tot het delen van een eiceldonor of het doneren van eicellen in ruil voor korting. In België zijn wel verschillende ruildonatiesystemen opgezet, waaraan ook Nederlanders deelnemen. Bij wisseldonatie bijvoorbeeld brengt het ontvangende stel een eiceldonor mee in ruil voor een anonieme donor.¹⁷⁵ Met dit principe van wederkerigheid werken diverse klinieken, of het nu gaat om eicel- of spermadonoren. Wie wat inbrengt, krijgt iets terug, maar niet van dezelfde persoon die is ingebracht, en niet noodzakelijk hetzelfde materiaal. Bijvoorbeeld de GeertGen-kliniek in het Brabantse Elsendorp spreekt van ‘coöperatieve wederkerigheid’: er is geen wachtlijst voor vrouwen die zelf een spermadonor meebrengen of een eicel doneren aan een ander, waarbij de vrouw in kwestie weer wordt behandeld met zaad van een ander.¹⁷⁶ Op deze manier zouden de tekorten aan eicel- en spermadonoren niet via geld worden beslecht, maar via onderlinge ruilsystemen.

Een andere alternatieve donatievorm die recentelijk in het nieuws kwam, is embryodonatie in Nederland. Medisch Centrum Kinderwens in Leiderdorp biedt het onder meer aan.¹⁷⁷ In Nederland blijven na IVF-behandelingen meestal embryo's over. In plaats van deze te gebruiken voor henzelf, kunnen de behandelde paren hun embryo's ook doneren. Of veel mensen bereid zijn over te gaan tot embryodonatie, moet de toekomst uitwijzen. Maar het kan ook zonder technologische interventie. Een andere tendens is dat homoseksuele en lesbische koppels elkaar via onder andere de stichting Meer dan Gewenst vinden en beslissen tot co-ouderschap van een kind, zonder tussenkomst van commerciële bemiddelaars dus. Verder willen diverse IVF-klinieken in Nederland van start met het preventief invriezen van eicellen om zo onvruchtbaarheid in de toekomst van vrouwen wellicht te verkleinen. Er zijn dus aller-

lei nieuwe vormen van donatie, betaling en het kunnen krijgen van kinderen om vraag en aanbod beter op elkaar te kunnen laten aansluiten en om tegemoet te komen aan een kinderwens.

In navolging van het orgaantoerisme dat we eerder beschreven, voegen we in dit deel reproductief toerisme toe, waarbij vrouwen of stellen buiten de landsgrens halen wat in Nederland juridisch of financieel niet haalbaar is. Daarbij bestaat een directe relatie tussen de regelgeving in Nederland en het toenemend medisch toerisme. Voorbeelden zijn het binnenlands verbod op betaling voor eicellen, sperma en draagmoeders, de wachtlijsten voor vruchtbaarheidsbehandelingen als IVF en het opheffen van de donoranonimiteit in ons land. Ook de discussie over het preventief opslaan van eicellen van gezonde vrouwen met een uitgestelde kinderwens is een direct uitvloeisel van de opkomst van een internationale markt waar commerciële eicelbanken tegen aanzienlijke bedragen inspelen op een (toekomstige) kinderwens. De eerste stappen naar regulering zijn gemaakt. In Spanje is dat gebeurd met een wet die onder meer anonimiteit verplicht stelt bij donatie en een limiet stelt aan de hoogte van de vergoeding voor eiceldonoren. In de Verenigde Staten heeft de beroepsgroep zelfregulering ingevoerd om betaling eveneens aan een maximum te binden, en voorwaarden gesteld aan het aantal donaties om uitbuiting en risico's voor donoren in te perken.

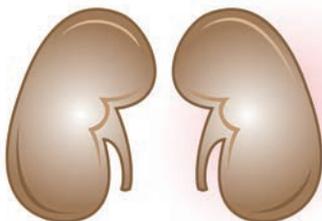
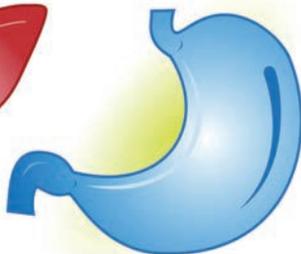
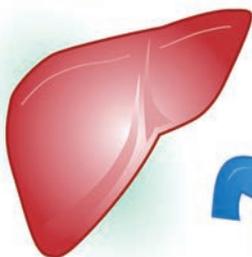
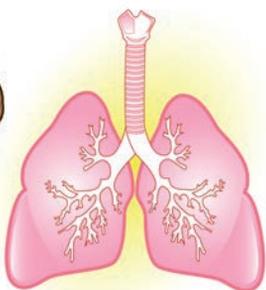
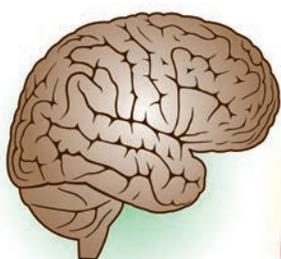
De reproductieve donatiemarkt is een groeiende internationale business aan het worden waarbij allerlei partijen geld verdienen aan een kinderwens. Maar we zien ook allerlei alternatieve constructies van donatie ontstaan, al dan niet met een bepaalde vorm van betaling of onkostenvergoeding: ruildonatiesystemen, kruiselingse donatiesystemen, preventieve donatie en vastgestelde onkostenvergoedingen. De babymarkt wordt gedreven door mensen met een sterke kinderwens.

Maar het is ook een markt die model kan staan voor het nadenken over nieuwe vormen van betaling en donatie, en als concreet voorbeeld van een praktijk die soms leidt tot moeilijke dilemma's in een ver buitenland. En soms tot een baby.



Deel 3

De recycle-industrie





De recycle-industrie

Haren, urine of vet. Placenta of versleten heupkoppen. Besneden voorhuid of navelstrengbloed. Wie heeft daar nog wat aan? Deze voorbeelden die tot nu toe als typisch medisch restafval ('clinical waste') werden beschouwd, kunnen de basis vormen van winstgevende producten tegen ziekte of ongemak.

Al in de negentiende eeuw wisten lijkenpikkers dat het lichaam of delen ervan geld waard waren. Met die lichamen viel geld te verdienen door bijvoorbeeld de tanden apart te verkopen, zodat er valse gebitten van gemaakt konden worden. Tegenwoordig is het in Nederland ondenkbaar dat lijken worden opgegraven om te verkopen. Maar tot op de dag van vandaag is er geen wet die bepaalt dat delen van je lichaam ook jouw eigendom zijn. Eenmaal van het lichaam afgescheiden, is het materiaal *res nullius*, oftewel van niemand. Diegene die het vindt, afneemt (met toestemming), bewerkt of er anderszins werk aan verricht, mag het houden als zijn of haar eigendom. En verkopen. Hierdoor is een markt ontstaan voor lichaamsmateriaal en een wereldwijde handel in producten vervaardigd uit menselijk lichaamsmateriaal.

Van bewuste donatie om een ander te helpen, is vaak geen sprake. Het lichaamsmateriaal wordt meestal verwijderd vanwege een noodzakelijke of gewenste operatie of ingreep. Zoals heupkoppen bij een heupoperatie, vet bij een liposuctie of voor-

huid bij een besnijdenis. Maar ook ander restmateriaal, zoals placenta's, urine van zwangere vrouwen of navelstrengbloed, blijken bruikbaar en worden niet standaard meer weggegooid. Door de steeds verdergaande technologische ontwikkelingen, is het mogelijk geworden van voorhuid van besneden jongetjes wondhelingsproducten voor brandwondpatiënten en diabetici te maken. Uit de urine van zwangere vrouwen wordt via Moeders voor Moeders het HCG-hormoon gehaald, dat wordt bewerkt tot middel voor vruchtbaarheidstherapie, maar ook online verkrijgbaar is als afslankpreparaat. En verhalen doen de ronde dat placenta in een potje huidcrème uitkomst kan bieden tegen rimpels, en dat vet na liposuctie kan worden ingezet als biobrandstof. Dit restmateriaal, overgebleven na operaties of andere ingrepen, kan met andere woorden worden gerecycled tot vele verschillende producten. Het materiaal wordt bewerkt met chemische processen en conserveringstechnieken zodat het veilig wordt om bij andere mensen te hergebruiken.

Placenta in crème?

Over de helende eigenschappen van placenta (nageboorte) doen allerlei claims en geruchten de ronde. Zo zijn er diverse cosmetische producten op internet te koop die placenta aanprijzen als huidverjonger en antirimpeltherapie. P-C-L-E crème van Biodermal stond in de jaren tachtig voor Placenta en Collageen, maar dan van dierlijke afkomst. De meeste capsules, crèmes, druppels en maskers van nu zijn eveneens gebaseerd op dierlijke placenta, meestal van lammetjes of kalfjes. De richtlijnen voor cosmetica zijn tegenwoordig strikt. Zo zijn de werkende bestanddelen in P-C-L-E crème vervangen door plantaardige varianten.



Foto: Pascal Bloos

Maar menselijke placenta kan nog worden hergebruikt, en niet alleen als rimpelvuller. Nog steeds worden placenta's in ziekenhuizen ingevroren na de geboorte, maar de tijden van handel lijken voorbij. Tot voor kort werden placenta's met enige regelmaat opgehaald in Nederlandse ziekenhuizen, onder meer door de Franse firma Pasteur Mérieux (nu Sanofi Pasteur), de grootste vaccinproducent ter wereld. De firma gebruikte de placenta's voor het ontwikkelen van plasma voor kweekdoeleinden. Het bloed uit de placenta's vormde de basis voor de productie van verschillende immunoglobulinen en albuminen. Rond 1990 ontstond discussie

over de veiligheid van de werkwijze van de fabrikant, omdat ook placenta's werden ingezameld in landen met een hoog aantal hiv-besmettingen, zonder controle op infectieziekten. Zwitserland voerde een verbod in op de placentaproducten, en ook de Franse autoriteiten hadden grote twijfels bij de werkwijze en veiligheid.¹⁷⁸ De productie stakte, en daarmee ook de vraag naar het lichaamsmateriaal. Volgens de afdeling verloskunde & gynaecologie van het VU Medisch Centrum in Amsterdam is de fabrikant een jaar of tien geleden gestopt met inzamelen vanwege alternatieve manieren voor het maken van kweekmedia.¹⁷⁹

Vet als biodiesel?

In de film *Fight Club* is te zien hoe menselijk vet verkregen na liposuctie wordt omgezet in zeep. Maar van menselijk vetweefsel kun je ook andere dingen maken, zoals bijvoorbeeld biodiesel. Althans dat moet Craig Alan Bittner hebben gedacht. Bittner werkte als plastisch chirurg in Beverly Hills en schepte op zijn website op dat hij het vet van zijn patiënten gebruikte om zijn auto's op te laten rijden. Of het waar is, werd nooit bewezen. Maar technisch zou het mogelijk moeten zijn om uit menselijk vet 'lipodiesel' te maken. Het bevat namelijk het ingrediënt triglyceride, dat na bewerking biodiesel kan opleveren.¹⁸⁰ Sinds een paar jaar is Bittner niet meer werkzaam als plastisch chirurg in de vs en schijnt hij verhuisd te zijn naar Zuid-Amerika.¹⁸¹

Tweedehands voorhuid en bot

In dit deel beschrijven we vormen van donatie waarbij de oorspronkelijke bezitter van het lichaamsmateriaal over het alge-

meen niet meer herkenbaar is als donor. Allerlei innovatieve biotechnologische producten maken gebruik van menselijk materiaal zonder medeweten van de donor, en ook het juridisch kader is niet bestand tegen deze hybride constructen die kunnen worden verkocht of gepatenteerd. Bovendien zien we in toenemende mate bedrijven en diensten ontstaan die verdienen aan bewerking en opslag, aan testen of logistieke afhandeling van producten op basis van menselijk materiaal.

Zo wordt voorhuid bewerkt tot winstgevend product. Dat bewijst Apligraf van het Amerikaanse Organogenesis uit Massachusetts. Het verscheen eind jaren negentig op de markt voor wondheling en is daar een commercieel succes. In Nederland is het alleen niet verkrijgbaar, net zomin als in de rest van Europa. Hoe zit dat? Ook heupkoppen zijn een typisch voorbeeld van menselijk restmateriaal dat kan worden bewerkt tot producten die worden getransplanteerd naar een andere patiënt. Publieke en private botbanken en bedrijven verdienen aan opslag en bewerking, in Nederland en buitenland. Hoe steekt deze botbusiness in elkaar? En waar komt de basisgrondstof vandaan?

Lichaamsmateriaal kan dus nog een tweede leven tegemoet gaan. Een industrie is ontstaan georganiseerd rondom het opslaan, bewerken, transporteren en transplanteren van ‘tweedehands’ lichaamsmaterialen. Hoe werkt deze recycle-industrie precies? Hoe en waarmee wordt het geld verdiend? Wie zijn de spelers? Wat bieden ze aan tegen welke prijs? Welke nieuwe producten en diensten zien we ontstaan? En in hoeverre is hier eigenlijk nog sprake van donatie in de traditionele zin van het woord? En ten slotte: wat betekent vercommercialisering van menselijk afvalmateriaal voor de Nederlandse donatiepraktijk?

Voorhuid als pleister

Verdiene aan besneden voorhuid? Niet helemaal ondenkbaar. Voorhuid is niet langer typisch restafval nu het kan worden gerecycled tot winstgevend product. Apligraf van het Amerikaanse bedrijf Organogenesis is het eerste biotechproduct op basis van menselijke voorhuid. Het verscheen eind jaren negentig op de markt voor wondheling en is een commercieel succes. Aanvankelijk omstreden, maar inmiddels in de vs verkrijgbaar en vergoed, maar in Europa niet. Kosten: tussen de 1000 en 1200 dollar per stuk. Maar voorhuid is niet alleen een geschikt basisingrediënt voor therapeutische behandeling van wonden. Ook cosmetische ingrepen varen er wel bij. Een van de makers van Apligraf zette zijn bedrijfsactiviteiten voort in het Britse Manchester. Resultaat: vloeibare botox op basis van stukjes voorhuid. Momenteel nog in ontwikkeling, met als doel om de strijd tegen rimpels en veroudering aan te gaan. Hoe komen deze bedrijven aan voorhuid, hoe maken ze er producten van en waarom zijn die in Nederland niet verkrijgbaar?

Apligraf: waar een klein stukje huid groot in kan zijn

Na de terroristische aanslagen op het World Trade Centre van 11 september 2001 werden alle bestaande voorraden van het

huidproduct Apligraf gedoneerd aan ziekenhuizen in New York om het grote aantal brandwondpatiënten en andere slachtoffers met open wonden te behandelen.¹⁸²

Het product was toen al een aantal jaren op de markt, eerst in Canada en later ook in de Verenigde Staten. Daar gaf in 1998 de Food and Drug Administration (FDA), die ook producten op basis van menselijk lichaamsmateriaal beoordeelt, toestemming voor het gebruik bij chronische wonden. Al snel werden de indicaties voor gebruik uitgebreid naar andere soorten wonden, evenals het aantal landen waar Apligraf verkrijgbaar werd. Momenteel zijn alleen al in de Verenigde Staten meer dan 100.000 patiënten behandeld, met meer dan 250.000 toepassingen, en wordt het product sinds een aantal jaren vergoed door verschillende zorgverzekeraars.¹⁸³ Behalve voor de behandeling van huidwonden (zoals voet- en beenwonden bij diabetici en ouderen, doorligwonden of brandwonden) werden ook nieuwe markten verkend, zoals huidveroudering en cosmetische chirurgie.

Wat is er zo bijzonder aan dit verhaal? Apligraf was het eerste product dat bestaat uit levende menselijke cellen die op grote schaal zijn opgekweekt en industrieel geproduceerd, en het eerste weefselkweekproduct dat commercieel beschikbaar werd voor toepassing op de patiënt. Kortom, een biotech-product dat dan wel beperkt houdbaar is doordat het 'leeft', maar wel direct op afroep uit het lab op de wond kan worden aangebracht. Ten slotte is Apligraf ook bijzonder omdat de regelgevende instanties nooit eerder toestemming gaven om een massaproduct op de markt te brengen op basis van opgekweekt menselijk materiaal.¹⁸⁴ En dat menselijke materiaal bleek voorhuid te zijn.

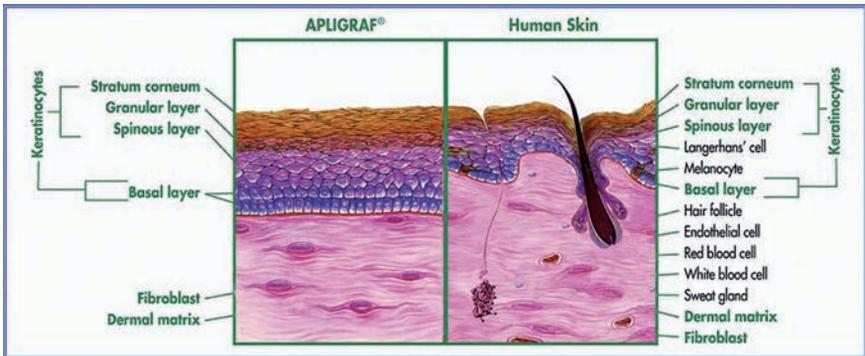
Voorhuid en besnijdenis

Elk jaar worden wereldwijd ruim dertien miljoen jongens besneden.¹⁸⁵ Wereldwijd is één op de zes mannen besneden.¹⁸⁶ Moslims, joden en sommige christenen laten hun zonen besnijden vanwege religieuze redenen. In Amerika vormen gezondheid en hygiëne de belangrijkste afweging, ook al groeit het debat over nut en noodzaak daarvan.¹⁸⁷

In Nederland bestaan speciale klinieken voor besnijdenissen, met name in de grote steden. Besnijdenis Centrum Nederland is de grootste en oudste privékliniek. Volgens het centrum werden de afgelopen tien jaar in de Nederlandse ziekenhuizen ongeveer 16.000 besnijdenissen bij jongens uitgevoerd per jaar, meestal onder narcose. Kosten: ongeveer 1000 euro per besnijdenis. Sinds 2005 worden besnijdenissen in het ziekenhuis niet meer vergoed uit het basispakket. Daarna is wildgroei ontstaan in het aantal privéklinieken dat de ingreep aanzienlijk goedkoper uitvoert.¹⁸⁸

Besnijdenis Centrum Nederland rekent 240 euro per ingreep voor jongens onder de achttien jaar. Zonder narcose, maar met lokale verdoving. Ook levert de privékliniek ongeveer tien voorhuidjes per week aan de afdeling dermatologie van het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam en aan het Brandwondencentrum in Beverwijk. Gratis. Daar worden de voorhuidjes gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, zoals cellweken, maar uitdrukkelijk niet om toe te passen bij andere patiënten. Bij deze kliniek wordt toestemming gevraagd aan de ouders voor de donatie van de voorhuid voor onderzoeksdoeleinden.¹⁸⁹

Jaren van onderzoek en ontwikkeling gingen eraan vooraf bij biotechnologiebedrijf Organogenesis in het Amerikaanse Canton, Massachusetts. Het product bestaat uit twee huidlagen, net als bij de mens: een buitenste beschermelaag van opperhuid (epidermis) en daaronder een lederhuid (dermis) die helende eigenschappen bevat. Deze eigenschappen moesten worden nagebootst en de twee verschillende typen huidcellen bleken beschikbaar in materiaal dat anders toch zou worden weggegooid.



Apligraf wordt gemaakt van cellen uit de voorhuid van jonge besneden jongetjes.¹⁹⁰ Bij de ontwikkeling van het product werden honderden stukjes voorhuid verzameld bij Joodse ziekenhuizen in New York, en celbanken opgezet in Amerika om de verschillende huidceltypen in onder te brengen.¹⁹¹ Voorhuid wordt als ideaal basismateriaal beschouwd omdat de jonge huid beter groeit en omdat het in groten getale beschikbaar is vanwege routinebesnijdenis van jongens. Althans, in de Verenigde Staten, waar het nog altijd gebruikelijk is om jongens te besnijden.¹⁹²

Volgens de commerciële ontwikkelaar zijn de mogelijkhe-

den met voorhuid haast eindeloos: 'Een stabiele bron doordat het afkomstig is van weefsel dat altijd van hetzelfde geslacht, dezelfde leeftijd en anatomische locatie afkomstig is, met enorme potentie tot uitbreiding en waarbij een enkele voorhuid genoeg basiscellen kan produceren voor ten minste 250.000 feet (oftewel 76.200 meter) product.'¹⁹³ De hoeveelheden huid van een enkele voorhuid spreekt tot veler verbeelding, hoewel de precieze omvang verschilt. Volgens ontwikkelaar Organogenesis kunnen de cellen van één voorhuid wel 200.000 units kunsthuid produceren, wat weer voldoende zou zijn om 250 mensen mee te bedekken.¹⁹⁴ Anderen drukken de potentie liever uit in meer beeldende vormen: een klein stukje voorhuid ter grootte van een postzegel kan zich uitbreiden tot een grootte van wel zeven voetbalvelden.¹⁹⁵

Maar daarvoor moet de voorhuid wel intensief worden bewerkt in celkweek: ontsmet met antibiotica en antischimmelmiddelen en gespoeld met alcohol; allerlei voedingsmiddelen en groeifactoren toegevoegd, en gemixt met een oplossing van materiaal afkomstig uit kalfsfoetussen of -placenta (type I bovien collageen).¹⁹⁶ Het uiteindelijke product ziet eruit als een rond schaalpje van ongeveer 75 mm in doorsnede en 0,75 mm dik. Als Apligraf eenmaal is aangebracht op de patiënt, zullen de donorcellen van de jonge voorhuid langzaam worden vervangen door de lichaamseigen cellen van de patiënt, en na enkele maanden is het oorspronkelijke DNA van de donor verdwenen.¹⁹⁷

Het voordeel van Apligraf voor de patiënt is dat het niet wordt afgestoten en geen immunoreacties oproept. De gebruikelijke alternatieven voor wondheling, bijvoorbeeld na brandwonden, zijn het transplanteren van patiënteigen huid (autograft) of van donorhuid (allograft) die afkomstig kan zijn van over-



Apligraf

leden mensen of van dieren die anatomisch verwant zijn aan de mens, zoals varkens (xenograft). Maar niet iedere patiënt heeft voldoende huid beschikbaar om aan zichzelf te doneren en ondanks middelen om de afweer te onderdrukken (immuunsuppressieve medicijnen) kan afstoting optreden van de donorhuid, waardoor naar vervanging en andere alternatieven moet worden gezocht. Daarnaast zouden diverse klinische studies aantonen dat Apligraf voor snelle heling zorgt en minder pijnlijk zou zijn voor de patiënt.¹⁹⁸

Wat dat betreft zou Apligraf een succesverhaal zijn van het meest geavanceerde huidproduct op basis van menselijk materiaal,¹⁹⁹ ware het niet dat er diverse bedenkingen zijn bij een product van levende menselijke cellen, met name in relatie tot risico en veiligheid. De Amerikaanse FDA had veel moeite met het verlenen van goedkeuring: zou er geen besmetting optreden? Kan de vermenigvuldiging van de cellen wel worden gestopt? Of moeten we rekening houden met de groei van tumoren of de verplaatsing van cellen naar plekken waar ze niet horen? Hoe bederfelijk is Apligraf eigenlijk en kunnen de cellen wel voldoende worden gesteriliseerd? Zijn de veiligheids-tests adequaat? Het bleken allemaal relevante vragen, maar niemand had ervaring met de producten op lange termijn.

Een specifiek probleem was het basismateriaal van menselijke voorhuid. De moeder van de besneden baby moet daarbij worden getest op allerlei virussen (zoals hiv, hepatitis B en C, HTLV en syfilis) om zo de kans op besmetting zo klein mogelijk te maken. Niet alleen bij afname, maar ook bij productie en opslag van de cellen in celbanken moet de kans op besmetting of ziekteoverdracht worden voorkomen, wat weer eisen stelt aan personeel en kwaliteitssystemen.²⁰⁰ Dan is er nog het gebruik van dierlijk materiaal tijdens de celkweek, waarbij vooral het materiaal afkomstig van kalveren en koeien uit-

gebreed moet worden getest op micro-organismen, en alleen kan worden geïmporteerd uit landen die 'BSE-vrij' zijn vanwege de gekkekoeienziekte.



Maar producten op basis van restmateriaal riepen ook sociale en ethische vragen op. Het principe van handel in voorhuid leidde tot verontwaardiging ('the foreskin resale industry is a multi-billion dollar a year business!')²⁰¹ en ook eigendomsrechten van het menselijk materiaal werden betwist. Het feit dat een industrie ontstond op basis van vrijwillig en om niet gedoneerd materiaal – zelfs restmateriaal dat wel heel erg ver afstond van de oorspronkelijke donor – was in strijd met de publieke moraal.²⁰² Ook moest de toestemming worden geregeld van de donoren, of in dit geval hun meerderjarige ouders, voor het

hergebruik van de voorhuid, maar hoe precies was niet vanaf het begin duidelijk.²⁰³

Intussen was ook het economisch klimaat voor de biotechbusiness minder optimistisch geworden. Moederbedrijf Organogenesis kwam in financiële problemen en moest al in 2002 kortstondig de productie stoppen vanwege oplopende schulden, ruzie met marketingpartners en een dreigend bankroet. Na een afslankoperatie volgde een doorstart²⁰⁴ en inmiddels claimt het bedrijf weer financieel gezond te zijn.²⁰⁵



Maar in Europa is Apligraf niet verkrijgbaar. Volgens sommigen komt dat door de ingewikkelde regelgeving waarbij combinatieproducten, zoals Apligraf, moeilijk zijn te categoriseren en daarmee lastig te beoordelen op veiligheid en kwaliteit. Korte tijd was het product wel in enkele landen beschikbaar, zoals Ierland en Oostenrijk, vanwege ontbrekende regelgeving. Maar de Europese regelgevende autoriteiten EMA wisten zich ook na lang overleg geen raad met het product. Dat betekende dat verzekeraars het product ook niet wilden vergoeden.

De Europese regelgeving voor dit soort weefselkweekproducten was nog in ontwikkeling en zou pas in 2008 in de Europese lidstaten worden ingevoerd. Europa had net een aantal voedsel- en gezondheidsschandalen achter de rug, en ook de gekkekoenziekte lag nog vers in het geheugen, waardoor de druk hoog was om mogelijke ziekteverspreiding te voorkomen. Volgens het moederbedrijf had de reden om Apligraf terug te trekken van de Europese markt niks te maken met problematische regelgeving of het gebrek aan vergoeding door de zorgverzekeraars, maar des te meer met het feit dat de Europese Commissie geen producten wilde toelaten die het dierlijke materiaal bovine collageen bevatten, *'so we stopped shipping it over there'*.²⁰⁶

Toch is dat maar een deel van het verhaal. De prijs van Apligraf is namelijk hoog vergeleken met soortgelijke producten in de wondheling, waardoor het nog lastiger is om de toegevoegde waarde van het product aan te tonen. Apligraf kost rond de 1000 dollar per unit, en afhankelijk van de wond zijn meerdere applicaties noodzakelijk.²⁰⁷ Ter vergelijking: kadaverhuid kost rond de 2 dollar per stukje van gelijke omvang, en komt meestal in grotere afmetingen. Bovendien bederft dat minder

snel en vereist het minder gedoe om toe te passen in de kliniek. Tel daarbij op het ontbreken van langetermijnresultaten over werkzaamheid en het gebrek aan gegevens over kosten-effectiviteit, en het maakt dat weinig verzekeraars happig zijn om het in hun pakket op te nemen, en dat weinig individuele patiënten ervoor willen betalen.

Daarom maakt Apligraf alleen winst in de vs. In Europa vinden patiënten en verzekeraars het product te duur. Ook zijn er legio goedkopere alternatieven die geen menselijke cellen bevatten en die wel worden vergoed. Zolang niet bewezen is dat Apligraf op lange termijn beter is, moeten patiënten in Europa het product uit eigen zak betalen. Toch zijn er meerdere producten op de markt op basis van menselijke voorhuid, van uiteenlopende commerciële aanbieders.²⁰⁸ En ook blijft de markt niet beperkt tot wondheling. Een van de oorspronkelijke ontwikkelaars van Apligraf in Amerika, Paul Kemp, is alweer jaren actief in Engeland met zijn bedrijf Intercytex. Dit biomedisch bedrijf ontwikkelt onder meer Vavelta: een vloeibaar product dat bestaat uit kleine stukjes voorhuid dat cosmetisch kan worden ingezet als alternatieve botox en anti-rimpelbehandeling.²⁰⁹ De voorhuid is afkomstig van besneden Amerikaanse jongetjes, met toestemming van de moeder.²¹⁰ In het Verenigd Koninkrijk zijn inmiddels vijftig cliënten behandeld met Vavelta tegen acne en rimpels.²¹¹ In Nederland is het product niet verkrijgbaar.

Van heupkop tot botproduct

Donorbot in je mond? Ja, dat kan. En het gebeurt. Menselijk bot kan worden bewerkt tot verschillende producten, zoals botblokken, chips, gruis en zelfs botpasta. En deze kunnen weer worden gebruikt om patiënten met botdefecten te helpen. Bijvoorbeeld om gaten op te vullen die zijn ontstaan door bottumoren, het trekken van kiezen of tanden of bij het plaatsen van protheses. Bot is, op bloed na, het meest getransplanteerde weefsel in Nederland.²¹²

Vroeger werd donorbot ook getransplanteerd, maar dan met botten van dieren. Al in zeer vroege geneeskundige geschriften werd melding gemaakt van pogingen om botdefecten te herstellen met dierlijk materiaal. De Amsterdamse chirurgijn Job van Meekeren beschrijft in 1688 een succesvolle bottransplantatie bij de mens: een schedeldefect, veroorzaakt door een sabel bij een edelman, dat met een stuk bot uit een hondenkop werd hersteld. Maar al snel bleek dat afstotings- en ontstekingsgevaar op de loer lagen bij het plaatsen van vreemd materiaal in een menselijke lichaam. Dus werd er geëxperimenteerd met het transplanteren met menselijk donorbot.

Tegenwoordig is het heel normaal om menselijk donorbot te hergebruiken. Door toegenomen medische kennis en technologische ontwikkeling is het mogelijk om dit bot zo te bewerken, dat het veilig is om te transplanteren. Daarnaast

blijkt het bij operaties een heel goed middel om gaten op te vullen. Hierdoor is de vraag naar donorbot toegenomen en is een markt ontstaan om botproducten op maat te maken. Een groeiende internationale markt op basis van gratis verkregen bot. Het meeste materiaal wordt verkregen bij heupoperaties. Behalve van heuppatiënten is het ook afkomstig van overleden donoren. In Nederland zijn in deze botbusiness verschillende organisaties actief, waaronder enkele commerciële leveranciers. Maar hoe komen zij aan dit bot? Om wat voor botproducten gaat het? Wordt eraan verdiend? Kortom: hoe werkt deze recyclemarkt van heupkop tot botproduct?

Van heup tot mond: botdonatie en transplantatie

Sleutelen aan botten, gewrichten, spieren en pezen: orthopedische chirurgie is een van de oudste onderdelen van de geneeskunde. De inzet van hulpmiddelen, zoals schroeven, krukken en spalken, is daarbij nog altijd niet ongebruikelijk. Maar tegenwoordig beschikken we over een breed scala aan technieken die veel verder gaan. Transplantaties met botweefsel bijvoorbeeld. Pas rond 1980 werden bottransplantaties met donorbot succesvol door verbeterde bewerkings- en preserveeringstechnieken.²¹³

Bij operaties kan donorbot worden gebruikt om een defect of tekort aan botweefsel bij de patiënt te herstellen. Implantaten van staal of titanium zijn een optie, maar ook implantaten van natuurlijk materiaal, zoals donorbot van heupen, schouder- of kniegewrichten. Op het moment vinden in Europa jaarlijks bijna 300.000 transplantaties plaats met donorbot.²¹⁴ Veel botmateriaal is afkomstig van overledenen; uit het bekken, de armen, onder- en bovenbenen en de knieën. Maar het meeste komt van donoren bij leven die hun bot vrijwillig done-

ren. Deze donoren hebben over het algemeen een heupkop- of knie vervangingsoperatie ondergaan vanwege een versleten of gebroken gewricht.

Heupkopdonatie bij leven komt in Nederland steeds vaker voor. De voornaamste reden daarvoor is de forse stijging van het aantal heupoperaties. Elk jaar vinden in Nederland ongeveer 24.000 heupvervangingsoperaties plaats.²¹⁵ Dat aantal gewrichtsvervangende operaties gaat volgens onderzoekers van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) alleen maar oplopen de komende twintig jaar.^{216, 217} Vergrijzing en veroudering van de Nederlandse bevolking spelen hierin een rol, maar ook overgewicht en sport veroorzaken meer slijtage aan heupen en knieën. Heupfracturen door valpartijen bij ouderen zijn een belangrijke bron. De heupkop wordt dan vervangen door een prothese, omdat breuken op deze leeftijd vaak slecht genezen.

Heupvervangingsoperaties

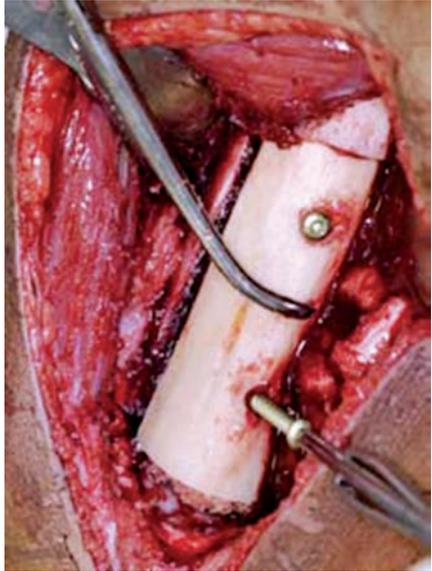
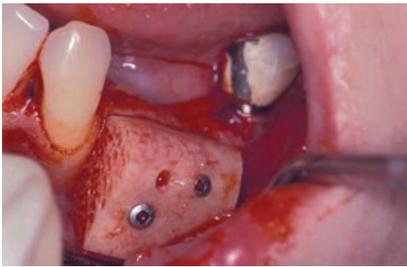
Het heupgewricht bestaat uit een kom en een kop. De heupkop (ook wel femurkop genoemd) is het bovenste deel van het dijbeen. De heupkom is een onderdeel van het bekken. Kop en kom samen vormen een kogelgewricht. Hierdoor kan het been in vrijwel alle richtingen bewogen worden. Het gewrichtskapsel zorgt ervoor dat beide botdelen op hun plaats blijven. De banden en spieren versterken het gewricht. Kom en kop zijn bekleed met een gladde kraakbeenlaag waardoor bewegingen soepel kunnen verlopen. Deze kraakbeenlaag fungeert daarnaast ook als schokdemper. We spreken van een versleten heup als de kraakbeenlaag aangetast is. Wanneer het oppervlak niet meer glad is,

maar ruw of wanneer het kraakbeen volledig is verdwenen. De schokbrekerfunctie is dan weg en bewegingen verlopen niet meer soepel, met pijn en problemen met bewegen als gevolg. Bij een gehele heupprothese wordt het gehele heupgewricht vervangen door een kunstheup. De heupkop wordt van het bovenbeen gezaagd en vervangen door een metalen steel met hierop een bolletje. In het bekken wordt een kommetje geplaatst.²¹⁸ De verwijderde versleten of gebroken heup is niet meer nodig, maar kan nog een tweede leven tegemoet gaan in de vorm van allerlei botproducten.

Bij een versleten heup is het in feite het kraakbeen dat problemen oplevert, niet het bot. Het bot zelf, ook een verwijderde gebroken heup, is nog goed bruikbaar. De patiënt moet toestemming geven voor de heupkopdonatie, en zowel patiënt als het materiaal moet getest zijn op onder andere hiv en hepatitis c. Daarna kan de versleten heupkop worden bewerkt tot verschillende producten die weer andere patiënten kunnen helpen met defecten aan het skelet. Voorbeelden zijn het opvullen van gaten, zoals wanneer een tumor is verwijderd of een ongeluk waarbij bot is beschadigd of weggehaald. Ook is bot nodig bij gewrichtsvervangende operaties, zoals aan de knie of heup, waarbij holttes opgevuld moeten worden. Kaakchirurgen gebruiken donorbot om schroeven en implantaten te kunnen bevestigen als het eigen bot niet sterk genoeg is. Onvoldoende eigen bot kan problemen opleveren bij het plaatsen van implantaten, zoals heupprotheses of kronen. Donorbot in de vorm van een blok of chips kan dan worden gebruikt om de implantaten in te bevestigen.

Vroeger werd voor deze operaties veelal gebruikgemaakt van bot van de patiënt zelf. Maar om het aantal operaties bij

de patiënt te verminderen en zo de behandeling te verlichten, wordt tegenwoordig ook donorbot gebruikt.



Allografts

Er zijn verschillende termen voor bot dat getransplanteerd wordt. implantaat is er een, maar ook transplantaat en de wetenschappelijke benaming graft. Daarbij bestaan er drie soorten grafts:

1. Autograft: patiënteigen bot dat wordt getransplanteerd naar elders in het lichaam
2. Allograft: menselijk donorbot dat wordt getransplanteerd naar een andere patiënt
3. Xenograft: donorbot van een dier dat wordt getransplanteerd naar een mens²¹⁹

Donorbot moet voor transplantatie worden bewerkt om de cellen en eiwitten in het bot (die verantwoordelijk zijn voor afstoting en infectiegevaar) te verwijderen. Dit proces bestaat uit het ontvetten van het botmateriaal, een (chemische) behandeling om alle levende cellen te vernietigen en bacteriën te doden, en soms ook het drogen om opslag bij kamertemperatuur mogelijk te maken. Veel kaakchirurgen maken gebruik van kant-en-klare producten in de vorm van blokken, chips of gruis. Orthopeden, die meestal grotere gaten hebben te vullen, maken vaak gebruik van bevroren of gevriesdroogd bot en ontdooien en/of bewerken het vervolgens zelf voor de operatie. Handwerk is dan nodig om het bot op maat te maken of te vermalen.

Hollands bot

Bot in Nederland afkomstig van overledenen moet voldoen aan de Wet op de orgaandonatie (WOD) uit 1998. Mensen moeten toestemming hebben gegeven voor het gebruik van hun bot na de dood. Bot van overleden of levende donoren vervolgens gebruiken valt onder de Wet Veiligheid en Kwaliteit Lichaamsmateriaal (WVKL) uit 2004. Het doel van deze wet is het beschermen van patiënten tegen slecht of onveilig lichaamsmateriaal. Zo zijn regels opgesteld voor het hele proces, van donatie tot vervoer en de manier waarop het bot mag worden bewaard en getransplanteerd. Voor de invoering van deze wet werden minder wettelijke eisen gesteld aan het beheren van lichaamsmateriaal. Het is nu via deze wet alleen toegestaan bot te doneren aan een erkende botbank, goedgekeurd door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De botbank moet ervoor zorgen dat voldoende materiaal beschikbaar is voor Nederland.

Op dit moment zijn er twee non-profit botbanken in Nederland die daarvoor zorgen: Stichting Bio Implant Services (BIS) voor overleden donoren en een deel van de heupkopdonaties in het westen van het land, en Sanquin voor heupkopdonaties in het oosten.²²⁰ In Nederland mogen alleen deze twee non-profitinstellingen lichaamsmateriaal in ontvangst nemen van donoren of ziekenhuizen. De bewerking van het materiaal tot producten mag wel worden uitgevoerd door for-profitorganisaties. Deze zogenaamde ‘botprocessingbedrijven’ reinigen, bewerken en bevriezen het bot en maken er kant-en-klare producten van. In Nederland zijn verschillende van dit soort bedrijven actief. Vaak importeren ze ook botproducten uit het buitenland, om deze vervolgens op de Nederlandse markt als exclusieve leverancier af te zetten.

Donorbot transplanteren in de praktijk

Naast kaakchirurgen en tandartsen maken vooral orthopeden gebruik van donorbot bij operaties. Gerard Schaap, orthopedisch chirurg in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam, schetst hoe de procedure in zijn werk gaat: ‘Voordat een operatie van start kan gaan, bestel ik bij Stichting BIS een stuk bot. We geven daarbij de maten op en eventueel of het om een linker- of rechterkant moet gaan. Ik geef ook de indicatie: gaat het bijvoorbeeld om een patiënt met een tumor, of een aangeboren afwijking? Bloedgroep en weefseltypering zijn hierbij niet van belang. Botweefsel is immers dood en inert; het wordt bijna nooit afgestoten. De maten zijn een inschatting die we van tevoren maken op basis van scans en dergelijke. We kunnen te grote allografts wel verkleinen, maar kleine stukken kun-

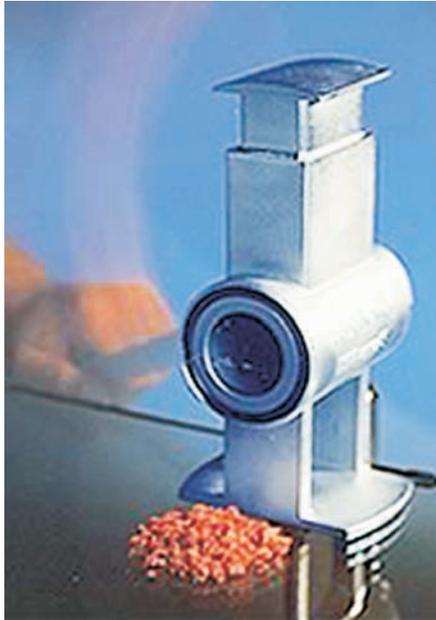
nen we natuurlijk niet groter maken. We ontvangen het bot op een temperatuur van -80°C en ontdooien het pas als tijdens de operatie duidelijk is geworden dat we het gaan gebruiken. Na het ontdooien maken we het bot gereed. Dat gaat uiterst nauwkeurig: kweken, antibiotica toevoegen, nog een keer kweken. We doen er alles aan om infecties te voorkomen. Maar ook om achteraf te kunnen achterhalen waar een eventuele infectiebron is ontstaan. (...) Maar die komen praktisch niet voor – bij mijn weten zijn in Nederland geen gevallen van via botweefsel overgedragen ziekten bekend. Na het prepareren maken we de allograft op maat: een kwestie van meten, passen en zagen. En schroeven.²²¹

De Nederlandse botbank: stichting BIS

Stichting Bio Implant Services (BIS) is in Nederland verantwoordelijk voor bemiddeling in bot en verzorgt de uitname en opslag van bot en peesweefsels, de verwerking, kwaliteitscontrole en de uiteindelijke vrijgave van het bot voor transplantatie.²²² De stichting is gevestigd in Leiden en is sinds 1989 actief als bemiddelende organisatie bij het verkrijgen en verdelen van bot aan artsen.²²³

BIS is een stichting en heeft dus geen winstoogmerk. De organisatie wordt gefinancierd door zorgverzekeraars. De prijzen van de botproducten die via BIS worden verkocht aan artsen, worden vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Medisch directeur van BIS, Arlinke Bokhorst, zegt: 'Voor de komst van de kwaliteitswet wvkl hadden orthopeden vaak hun eigen vrieskisten en vermaalmolens staan in de operatiekamers. Door de komst van de strengere veilig-

heids- en kwaliteitseisen zijn deze nog slechts in enkele kleine ziekenhuisbanken over. De meeste artsen bestellen nu bot bij BIS, Sanquin of bij commerciële bedrijven. Soms vermalen ze het bot dan nog wel zelf op de OK in hun eigen molentje.'



BIS coördineert daarnaast voor alle orgaanbanken in Nederland nog een aantal gemeenschappelijke activiteiten waardoor ze zowel bij de voordeur (donor) als bij de achterdeur (patiënt) betrokken zijn. Dat houdt in dat ze de donoren medisch screenen, betrokken zijn bij het verkrijgen van het bot bij de operatie en de verzending van het lichaamsmateriaal verzorgen. Daarnaast zorgt BIS voor bewerkt donorbot om zo Nederland te voorzien van voldoende veilige transplantatieproducten.

Tien jaar geleden ontwikkelde BIS het heupkopdonatieproject, omdat het aanbod van autoloog botweefsel en post-mortaal botweefsel achterbleef bij de groeiende vraag naar donorbot. 'BIS verzamelt nu zo'n 1500 heupkoppen per jaar,' vertelt Bokhorst. 'De andere grote botbank voor heupkoppen, Sanquin, heeft er zo'n 1000 per jaar. Totaal heeft Nederland, inclusief enkele kleine ziekenhuisbankjes, dus een heupkopdonatiepraktijk van zo'n 3000 heupkoppen per jaar.'²²⁴

De procedure van BIS is gericht op het faciliteren van het werk van orthopedisch chirurgen en ziekenhuispersoneel door ondersteuning te bieden bij het verwerken van heupkoppen en verantwoordelijkheid over te nemen voor registratie, testen, vervoer, behandeling en opslag.

Het heupkopdonatieproject biedt een aantal voordelen voor de afnemers. Een van die voordelen is tijdsbesparing. Nadat het botweefsel is verwijderd, is één telefoontje voldoende om de procedure in gang te zetten. Een ander voordeel is de garantie dat de producten van hoge kwaliteit zijn. Artsen weten dat ze, dankzij de strikte kwaliteits- en veiligheidsprocedures die BIS hanteert, veilige transplantaten ontvangen, terwijl het gehele proces van patiënt tot product op non-profitbasis wordt verzorgd. Maar BIS op haar beurt besteedt het daadwerkelijk bewerken van een deel van het bot uit aan andere partijen, sommigen met winstoogmerk, die voldoende schaalgrootte hebben om de bewerkingen uit te voeren tegen redelijke kosten. Veel orthopeden, kaakchirurgen en tandartsen kopen deze producten bij BIS, maar kunnen soms ook direct terecht bij de commerciële distributeurs van medische hulpmiddelen op basis van humaan bot. Deze botbedrijven verdienen de kost met het distribueren dan wel importeren van deze producten.

Hoe steekt deze business in elkaar? Wat wordt er precies ge-

maakt van menselijk bot? En wat kost zo'n bewerkt stuk bot eigenlijk?

Botproducten: van hele en halve heupkoppen tot chips, blocks, pasta en gruis

Donorbot moet voor transplantatie naar een patiënt eerst worden bewerkt om afweerreacties en infecties te voorkomen. Het bot wordt daarvoor ontdaan van nog resterend vlees, bloed, vliezen en kraakbeen. Dit gebeurt met een hogedrukspuit. Vervolgens kan het bot in z'n geheel worden bevroren, gevriesdroogd, bestraald, gekookt of onteiwit door chemische bewerking. Dit is noodzakelijk om alle levende cellen te doden en de kans op afstoting te verminderen.²²⁵ De zo ontstane schone stukken bot kunnen vervolgens worden vermalen tot gruis of chips voor het vullen van de wat kleinere gaatjes bij patiënten. Ook kunnen ze worden gezaagd tot blokken voor het vullen van de wat grotere gaten, tot halve heupkoppen, of in hun geheel worden bewaard zodat de arts ze zelf in de juiste maat kan zagen. En ze kunnen worden bewerkt tot een soort botpasta om zo nog gemakkelijker gaten op te vullen.



Blok

Gruis

Elke heupkop moet apart getest en transplantatiegereed gemaakt worden, wat BIS ongeveer evenveel kost als de uiteindelijke verkoopprijs: gemiddeld tussen de 400 en 700 euro, afhankelijk van het volume en de bewerkingsvorm van de heupkop. Een hele kop levert vergruisd zo'n 50-60 cc op, maar vaak willen orthopeden een halve kop om de kleinere gaatjes op te vullen. Gruis is het goedkoopst en kost tussen de 150 en 200 euro.²²⁶ Meestal kopen tandartsen of kaakchirurgen dit om kleine gaten in het bot van de patiënt op te vullen.

Van de for-profitbedrijven die het bot voor BIS bewerken, bevinden sommige zich in Nederland, andere in de rest van Europa of in de Verenigde Staten. 'Het testen van het bot kost veel geld. Vergeleken met bijvoorbeeld organisaties in de Verenigde Staten is BIS wel erg klein qua middelen en activiteiten,' aldus Bokhorst.

De for-profitorganisaties verwerven soms buitenlands bot voor bewerking of importeren rechtstreeks de kant-en-klare producten om deze op de Nederlandse markt af te zetten. Dat houdt in dat Nederlandse patiënten soms met Nederlands donorbot worden geholpen en soms met buitenlands donorbot. En dat betekent ook dat er een internationale markt is ontstaan in bot en botproducten.

Over 2009 registreerde de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) 1200 botweefseltransplantaties van overleden mensen en 1524 van heupkopdonatie bij leven.²²⁷ Het meeste transplantatiebot wordt gebruikt bij prothese-ervangingsoperaties, gemiddeld twee heupkoppen per operatie, en verder bij andere botdefecten zoals aan de wervelkolom. De allografts worden vaak voor transplantatie door de arts zelf op de operatiekamer doorgezaagd of gemalen in de eigen botmolen om zo de juiste afmeting of consistentie te krijgen.²²⁸

Na transplantatie functioneert het donorbot als basis waarop het eigen bot van de patiënt weer kan groeien. Het lichaam accepteert op een natuurlijke manier het donorbot, waardoor de groei van nieuw eigen weefsel wordt gestimuleerd.

De voordelen van het gebruik van donorbot zijn groot. Orthopeed Gerard Schaap: 'Ten eerste is het gunstig om vooral grote stukken verwijderd bot te vervangen door (ongeveer) passend bot. Een allograft heeft namelijk dezelfde contouren als het verwijderde botstuk. Ten tweede heeft dood bot qua stijfheid en sterkte praktisch dezelfde biomechanische eigenschappen als eigen bot. Dat wordt tot slot nog beter doordat het eigen bot gaat ingroeien op het donorbot: het zit dan in principe muurvast, mits er geen complicaties ontstaan. Een recente operatie waar ik met plezier aan terugdenk, is die van een allograft die ik heb ingezet bij een tienjarige jongen. Hij had een tumor en kreeg daarom een resectie vlak boven het kniegewricht. Dan moet je tijdens het zagen bijzonder goed opletten, om te voorkomen dat het been eraf moet: drie millimeter kan een enorm verschil maken. We zijn een halve dag bezig geweest met dit patiëntje. Het lukte om de allograft mooi in te passen.'²²⁹

De bot-business

'Botdonatie komt op een commerciële markt terecht.'

ARLINKE BOKHORST, medisch directeur BIS

Bij wet is vastgelegd dat het verkrijgen van lichaamsmateriaal in Nederland alleen door non-profitinstellingen mag gebeuren. Het proces daarna, de bewerking en verkoop, mag wel worden uitgevoerd door commerciële aanbieders. 'Wij moeten als BIS zonder winstoogmerk werken, maar moeten

wel opboksen tegen grote commerciële partijen,' aldus Bokhorst.

Het staat artsen vrij om botproducten uit het buitenland te kopen, en commerciële partijen mogen ook buitenlands gedoneerd bot bewerken tot producten om in Nederland op de markt te verkopen.²³⁰ Clemens van Blitterswijk, hoogleraar cel- en weefseltechnologie aan de Universiteit Twente en tevens oprichter van meerdere biotechbedrijven, kent de markt voor bot goed. 'De markt voor allogene botvervangers zit vooral bij Amerikaanse bedrijven. Het grootste commerciële bedrijf is het Amerikaanse Osteotech. Dit bedrijf draait een omzet van zo'n 100 miljoen dollar per jaar. IsoTis, het bedrijf dat ik zelf heb opgericht en dat nu is overgenomen door het Amerikaanse bedrijf Integra, zit op zo'n 40 miljoen omzet. De totale markt voor allogene botproducten schat ik zo tussen de 350 miljoen en een half miljard dollar.'²³¹ In Nederland is deze markt veel kleiner. Toch zijn er een paar bedrijven die bot bewerken of buitenlandse botproducten distribueren, zoals European Medical Contract Manufacturing (EMCM), Synthes en Implacom.

Nederlandse botbedrijven

European Medical Contract Manufacturing (EMCM) uit Nijmegen is een commerciële organisatie opgericht in 1993 en sinds 2007 onderdeel van het Duitse bedrijf aap Implantate AG. EMCM produceert verschillende allografts voor medische en farmaceutische bedrijven en distributeurs. BIS besteed aan EMCM bepaalde taken uit die het zelf niet voor die prijs kan uitvoeren.

Synthes Nederland is onderdeel van het Amerikaanse moederbedrijf Synthes. Vanuit Zeist distribueert het bedrijf verschillende medische implantaten, met name voor orthopedische doeleinden, van zowel synthetische materialen als van donorbot.

Op de website van Implacom staat te lezen dat voor kaak- en tandimplantaten van menselijk donorbot Implacom de grootste leverancier is. Dit bedrijf bestaat sinds 1984.²³² In 2001 kwam het terecht bij zijn huidige producent, het Amerikaanse bedrijf Zimmer. Dit bedrijf biedt een complete productlijn van implantaten tot menselijk botmateriaal. Met dat laatste onderscheidt Implacom zich van andere implantaatleveranciers, aldus directeur Peter van der Schoor. Het bedrijf was pionier in Nederland als leverancier van allograft-implantaten. In 2008 had het een omzet van 3,2 miljoen euro. Implacom maakt gebruik van buitenlands humaan donormateriaal, vooral afkomstig van oude heupkoppen, die vervangen zijn door een kunstheup. Ook hele blokken bot worden gebruikt, afkomstig van overleden donoren. Op jaarbasis levert Implacom zo'n tienduizend implantaten, aldus Van der Schoor.²³³

De internationale bottenmarkt

Gerecycled bot is een gewild product op de internationale markt. Maar is menselijk bot nog wel de toekomst? Want naast menselijk donorbot zijn ook synthetische producten beschikbaar op de markt. Volgens Arlinke Bokhorst blijft donorbot het beste alternatief voor lichaamseigen bot: 'Ik denk niet dat synthetisch bot de toekomst is. Humaan bot is een van de beste middelen om botdefecten bij mensen op te vullen. Daar-

naast zet het aan tot groei van nieuw eigen bot. En het is ook het goedkoopst. Cement met groeifactoren is duur en geen evenwaardig alternatief. Stimuleren van botgroei doet toch alleen echt bot.²³⁴

Wanneer een patiënt in Nederland een heupkop doneert, moet daar toestemming voor worden gevraagd. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het heupkopdonatieproject van BIS. Hoe dat met buitenlands bot gaat, is niet altijd duidelijk. Bot wordt geïmporteerd uit landen met een al dan niet tijdelijk overschot aan humaan materiaal. Niet van alle producten is nauwgezet omschreven hoe de toestemming en de veiligheid van de donoren is geregeld.

De toenemende concurrentie van het buitenland en commerciële bedrijven in Nederland maken het steeds lastiger voor BIS om als non-profitorganisatie de Nederlandse artsen te bedienen. Artsen zijn niet verplicht bij BIS producten te kopen. En Nederlandse bedrijven mogen buitenlandse botproducten importeren met vergunning. 'In Duitsland wordt het bedrijven erg moeilijk gemaakt om bot te importeren; in Nederland staat de deur wagenwijd open,' meent Bokhorst. 'De overheid heeft volgens de WVKL de taak te inventariseren hoeveel bot er wordt geïmporteerd, maar kennelijk heeft dit punt geen prioriteit.' Duitsland hanteert striktere regels.

Als we in Nederland niet weten of en hoeveel bot er wordt geïmporteerd en wat de kwaliteit daarvan is, kan artsen niet worden gegarandeerd dat ze de beste en meest veilige producten transplanteren. Potentieel kan dat problemen opleveren bij de opkomst van nieuwe overdraagbare ziekten, zoals in het verleden is gebeurd bij bloedproducten die besmet bleken met hiv. In dat geval zou onduidelijk zijn wie welk risico waar loopt, en

op welke manier er moet worden ingegrepen om die risico's in te perken.²³⁵

Veiligheid en zelfvoorziening zijn op deze manier nauw verbonden. Indien inkoop van producten volledig afhankelijk zou worden van de markt, zou binnen een afzienbare termijn voor bepaalde lichaamsmaterialen een situatie ontstaan van afhankelijkheid van buitenlandse partijen. De ziekenhuizen zouden op basis van de prijs kiezen voor bot uit het buitenland, waardoor B I S de door hen bewerkte botproducten van Nederlandse donoren niet meer kan afzetten.²³⁶

Dat creëert een ongelijke verhouding tussen het geregeerde non-profitbeleid ten aanzien van donatie aan de voordeur en for-profit via de achterdeur. Bokhorst: 'De overheid hanteert een inconsequent model van enerzijds non-profit orgaanbanken, die het lichaamsmateriaal moeten verkrijgen en moeten zorgen voor beschikbaarheid van uiteenlopende transplantaten voor patiënten, maar daarbij moeten concurreren op een vrije markt die op grote schaal buitenlands lichaamsmateriaal importeert. B I S heeft daarbij nadrukkelijk geen winstoogmerk, maar mag ook geen geld reserveren voor research en productontwikkeling bijvoorbeeld. B I S is al vele jaren een niet op winstoogmerk gerichte Nederlandse professionele leverancier van transplantaten aan artsen. Als Nederland niet oppast, gaat de grote industrie deze rol op termijn geheel overnemen. Dat maakt het voor B I S dus lastig om mee te komen met de grote jongens. We zouden de overheid graag willen uitnodigen om daarvoor een meer samenhangende visie te ontwikkelen.'²³⁷

Door de invoering van marktwerking in de zorg worden vaste tarieven meer en meer losgelaten. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars hebben meer vrijheid gekregen om bijvoorbeeld vrij

te onderhandelen over de prijs van zorg. Maar daar staat wel het principe tegenover van eigen verantwoordelijkheid waar het kan. Als daarbij de belangen van de consument in het geding komen, grijpt de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) in. Deze heeft als opdracht om goed werkende zorgmarkten te maken en te bewaken.

De organisatie erkent de spagaat waarin BIS zich bevindt. Liberalisering van de zorg is een trend die al een aantal jaren geleden is ingezet. Daarbij signaleert de NZA dat de zorg in Nederland te fragmentarisch is georganiseerd. 'Wetgeving en regulering van de zorg in Nederland zijn niet heel erg evenwichtig,' aldus Johan van Manen, medewerker regulering bij de NZA. 'Het is niet aandachtsgebiedbreed geregeld en erg op incidenten ingericht, waardoor ook de financiering fragmentarisch is geregeld.' Ben Scharp, arts en medisch adviseur bij de NZA, zegt: 'Door fragmentarische regelingen van het verkrijgen, verwerken en distribueren van beschikbaar lichaamsmateriaal en de financiering van dat proces, heeft BIS een probleem en kan Sanquin haar positie beter behouden.'

Scharp onderscheidt drie belangrijke stappen bij het werken met menselijk lichaamsmateriaal. De donorselectie, afname en testen van het materiaal is de eerste stap. De tweede omvat de meer industriële stappen van het bewerken en opwerken tot producten. De derde en laatste is de uitgifte van het materiaal, transplantatie en controle van de ontvanger. Scharp vindt dat vanwege de kwaliteit en veiligheid stappen 1 en 3 publiek geregeld zouden moeten zijn. Bij stap 2 zouden juist private partijen een rol kunnen spelen. Niet alleen economisch, maar ook ethisch gezien zou hier veel voor te zeggen zijn, omdat op deze manier een eerlijke verdeling van het materiaal aan ontvangers mogelijk is, die publiek gestuurd en gecontroleerd wordt. 'De knip in publieke en private activiteiten is belang-

rijk,' zegt Scharp. 'Dan weet je dat de donor getest is en veilig is bevonden en dat een publieke organisatie ook de controle van de ontvanger beheert. Vervolgens is het afwachten wat de processor met het materiaal doet. Maar vanuit ethische en veiligheidsoverwegingen is het belangrijk dat je altijd kunt teruggaan in het gehele traject en kunt nagaan waar complicaties zijn ontstaan. Zijn die uit hetzelfde productieproces of van één en dezelfde donor afkomstig geweest?'²³⁸ De spanning wordt hier zichtbaar tussen veiligheid en markt, met vragen over de verantwoordelijkheid van zorgconsument en -producent en over de verhouding tussen overheid en industrie.

Van afval tot product

De recycle-industrie heeft laten zien dat producten te maken zijn van voorhuid en bot. Wat oorspronkelijk werd beschouwd als menselijk restafval, overgebleven na een behandeling of operatie, is nu bruikbaar en kan worden ingezet om andere patiënten te helpen. Met technologische en medische innovatie is het mogelijk geworden het materiaal op te kweken en zo te bewerken dat het veilig is om te transplanteren. Maar ook om er geld mee te verdienen. Daarmee is medisch afval handelswaar geworden. Hoewel de markt nog opkomend en relatief onbekend is, zijn er al verschillende commerciële aanbieders actief. De grondstof is weliswaar gratis, maar het bewerkingsproces is duur en de afzetmarkt klein. Het is nog de vraag in hoeverre deze industrie zich in omvang en omzet ontwikkelt zoals we voor andere lichaamsmaterialen hebben beschreven. Bloed, organen, eicellen, sperma en zelfs baarmoeders zijn immers ook handelswaar geworden. Andere typische voorbeelden van menselijk restafval zijn haren, placenta, urine en navelstrengen. Ook rondom deze lichaamsmaterialen is een industrie ontstaan.

Producten op basis van menselijk bot of voorhuid kunnen zowel therapeutisch als cosmetisch worden ingezet. Sommige producten zijn duur, anderen goedkoper. Sommige komen van Nederlandse donoren, andere uit het buitenland. En van

sommige is de bron onduidelijk, evenals de vraag of de oorspronkelijke bezitter wel toestemming heeft gegeven. Weet de ‘donor’ dat zijn of haar lichaamsmateriaal wordt (her)gebruikt? Is het behalve veilig ook betaalbaar? En hoe moet Nederland in deze internationale markt opereren? Wat is de beste organisatiestructuur voor producten op basis van menselijk materiaal? Kortom, de recycle-industrie roept vele vragen op.

Zo is de eerste vraag of degene die het materiaal afstaat, wel weet dat hij of zij donor is. De afstand tussen donor en eindproduct is vele malen groter dan wanneer je bijvoorbeeld bewust, vrijwillig en weloverwogen bloed of sperma doneert. Geïnformeerde toestemming is een basisvoorwaarde voor medisch-ethisch handelen, maar ligt ingewikkelder bij minderjarige jongetjes die besneden worden. En wie een heupkoperatie ondergaat, zal niet in eerste instantie denken aan wat er met de oude heupkop gebeurt. De standaard is immers dat ziekenhuisafval wordt weggegooid of verbrand. Uit onderzoek is gebleken dat commercieel gebruik van lichaamsmateriaal gevoelig ligt. Mensen willen op de hoogte worden gebracht over wat ermee gebeurt en daar iets over te zeggen hebben. Gebeurt dit niet, dan kan het vertrouwen in de gezondheidszorg geschaad worden en daarmee de bereidwilligheid om te doneren.²³⁹ Voorkomen moet worden dat Nederland uitsluitend afhankelijk wordt van buitenlandse producten op basis van lichaamsmateriaal.

Informatie en zeggenschap zijn dus belangrijke elementen van goede zorg. Ook de wijze waarop Nederland deze industrie institutioneel organiseert, is van belang voor het waarborgen van die zorg. Aan de inzamelkant van humaan materiaal staan in Nederland non-profitorganisaties, zoals BLS en Sanquin. Het proces na het verkrijgen – de bewerking en verkoop – mag wel door commerciële partijen gebeuren.

Eveneens is bij Europees verdrag vastgelegd dat vrij verkeer van personen, goederen en diensten mogelijk moet zijn tussen Europese lidstaten. Zoals bij biomedische innovatie en geneeskunde in het algemeen, is het belangrijk de spanning te kanaliseren tussen enerzijds publieke zorg en veiligheid en anderzijds het bevorderen van een competitieve zorgsector waarin nieuwe, maar ook betaalbare producten beschikbaar worden gesteld aan patiënten. De zoektocht naar deze balans komt ook tot uitdrukking in de manier waarop we in Nederland onze nationale bot- en bloedvoorziening organiseren.

Bij Sanquin, een hybride organisatie met zowel publieke als private activiteiten, valt het maken van botproducten onder de private tak. BIS is geen hybride organisatie; de stichting mag geen private activiteiten uitvoeren en ook geen geld reserveren voor research of innovatie. De botbank moet dus zonder winstoogmerk opereren, maar moet wel concurreren met commerciële (buitenlandse) partijen met voldoende vermogen voor productvernieuwing en technologische innovatie. De botbank maakt zich zorgen hierover vanwege mogelijk te grote afhankelijkheid van het buitenland, ongelijke concurrentieverhoudingen en het niet kunnen waarborgen van de veiligheid van de geïmporteerde producten. Nederlandse ziekenhuizen zouden op basis van uitsluitend prijsvoordeel kiezen voor bot uit het buitenland, waardoor BIS zijn bewerkte botproducten van Nederlandse donoren niet meer kan afzetten.²⁴⁰

De vraag is dan ook hoe houdbaar de organisatiestructuur is van stichtingen als BIS in deze internationale concurrerende markt voor bot. Sanquin lijkt vooralsnog bestand tegen deze concurrentie, omdat ze zelf een semicommerciële speler is op de botmarkt. Vanwege de publieke taak van Sanquin kan de stichting garanderen dat het Nederlandse materiaal op een

juiste wijze is verkregen, met toestemming van de donor, en dat het veilig is voor transplantatie. Verbonden aan deze publieke verantwoordelijkheid is het geven van openheid van zaken over de herkomst van het materiaal, hoe het wordt bewerkt en waar het wordt verkocht. Juist omdat het materiaal afkomstig is van mensen.

Dit voorbeeld geeft aan dat het zoeken blijft naar de juiste institutionele verhoudingen en organisatievorm waarin donatie en marktwerking in balans zijn. Volledige marktwerking in de recycle-industrie is medisch-ethisch omstreden omdat de grondstof van de producten menselijk materiaal is. Voorkomen moet worden dat verschillende partijen aan het bed van de patiënt of overledene vechten om het lichaamsmateriaal. Het kan verhelderend zijn een knip aan te brengen tussen de verschillende schakels in de donatieketen: publieke verantwoordelijkheden voor afnemen en testen van lichaamsmateriaal om de veiligheid te waarborgen, het commercieel uitbesteden van de verwerking onder kwaliteitsvoorwaarden, en ten slotte de allocatie van het materiaal wederom in publiek domein voor de rechtvaardige verdeling en vanwege traceerbaarheid van het materiaal als dat om veiligheidsredenen mogelijk mocht zijn.

De spanning van publieke zorg versus marktwerking in een internationaal opererend en concurrerend systeem roept vragen op over de veiligheid en toelaatbaarheid van producten. Welke producten gaan we wel en niet toestaan en om welke redenen? Prijs en kosteneffectiviteit bleken bij Apligraf een probleem, waardoor verzekeraars het niet vergoeden en het op die basis niet beschikbaar is in Nederland. Daarnaast bestaat discussie over indicatie en toepassing van de producten: therapeutisch dan wel cosmetisch. Mag voorhuid voor wondheling wel wor-

den toegestaan, maar niet voor acne of tegen veroudering? Of het HCG-hormoon uit de urine van zwangere vrouwen: wel als vruchtbaarheidstherapie, maar niet als afslankkuur?

We moeten een antwoord formuleren op allerlei vragen die de recycle-industrie met zich meebrengt. Vragen over de verantwoordelijkheid van zorgconsument en -producent, de verhouding tussen overheid en industrie, de balans tussen publieke zorg en marktwerking, en de beschikbaarheid van voldoende veilige producten voor patiënten die deze nodig hebben.

De wereldwijde handel in lichaamsmateriaal in perspectief

Lichaamsmateriaal en geld: een gevoelig onderwerp. Donatie en betaling, commercie en lichaam; ze lijken haaks op elkaar te staan, zowel gevoelsmatig als juridisch. Alleen al het idee dat winst wordt gemaakt op delen van ons lichaam, roept emoties en vragen op. Mogen donoren hun lichaamsmateriaal te koop aanbieden? Mogen ontvangers daarvoor betalen? En hoe zit het met al die andere partijen die aan lichaamsmateriaal verdienen? Maar ook: willen we wel een markt voor ons lichaam?

Technologische en maatschappelijke trends hebben een grote rol gespeeld in de opkomst en inrichting van de wereldwijde markt in lichaamsmateriaal. Technologie en medische kennis maken meer mogelijk met delen van ons lichaam. Dit gebeurt in een praktijk die steeds internationaler wordt, waarbij zowel de vraag naar lichaamsmateriaal als het aanbod over de landsgrens heen reikt. Deze trends worden krachtiger naarmate commercieel gebruik van lichaamsmateriaal stijgt. Parallel daaraan lopen maatschappelijke ontwikkelingen zoals individualisering, demografische trends en veranderende opvattingen over gezinsvorming en kwaliteit van leven. Ook de veronderstelde taak en bevoegdheid van de overheid verschuift in beslissingen over ziekte en gezondheid, vruchtbaarheid en zorg. Deze ontwikkelingen onderstrepen de urgentie

om na te denken over wat er allemaal kan en mag met delen van ons lichaam.

Dit boek geeft een inzicht in zes verschillende praktijken waarin lichaamsmateriaal van eigenaar wisselt, en waarbij geld op een of andere manier een rol speelt. Het eerste deel maakt duidelijk dat het klassieke ideaal van bloed- en orgaandonatie, gebaseerd op altruïsme en non-commercialiteit, vermengd is geraakt met marktgerichte activiteiten. Bloed en plasma worden bewerkt tot producten. In diverse buitenlandse landen krijgen donoren een vergoeding, in Nederland niet. Het tekort aan geschikte nieren voor transplantatie is groot en nierdonatie bij leven neemt toe. Maar de vraag blijft groter dan het aanbod, wat patiënten ertoe beweegt op zoek te gaan naar een nier buiten de jarenlange wachtlijst om in binnen- of buitenland. Aan de andere kant zijn er ook Nederlanders die hun nier online te koop aanbieden. Kunnen we altruïsme en non-commercialiteit opnieuw invullen in deze klassieke donatiemarkt?

Ook eiceldonatie, spermadonatie en draagmoederschap vinden meer en meer plaats in een commerciële en internationale setting, laat het tweede deel zien. Hierin komen voorbeelden voorbij van opkomende reproductieve markten die zich vooral buiten Nederland afspelen. Omdat hier meer mag en kan op juridisch gebied, medische mogelijkheden uitgebreider of beter zijn, de kosten lager of de wachtlijsten korter. In een aantal landen is betaalde donatie van eicellen of sperma legaal, evenals commercieel draagmoederschap. Binnen Europa reizen mensen vooral naar een van de vele IVF-klinieken in Spanje. In de VS is de kinderwens al langere tijd gecommmercialiseerd. In hoeverre is individuele keuzevrijheid in te passen in ons zorgstelsel van collectieve solidariteit?

Het derde deel van dit boek, over de recycle-industrie,

gaat dieper in op manieren waarop menselijk restmateriaal tot een product kan worden verwerkt. Een proces waarvan de oorspronkelijke donor van het materiaal niet altijd op de hoogte is. Voorhuid en bot zijn voorbeelden van klinisch afval die door bewerking in lab of operatiekamer opnieuw kunnen worden gebruikt bij patiënt of consument. Hoe kunnen we de recycle-industrie zo inrichten dat zeggenschap en informatie bij de bron samengaan met voldoende veilige en betaalbare producten voor patiënt en consument aan het einde van de productielijn?

De markt voor lichaamsmateriaal drijft niet alleen op winst voor de aandeelhouder, maar ook voor de patiënt. Het gaat immers om bloedproducten om levens te redden. Niertransplantaties idem dito. Eicellen, sperma en baarmoeders om levens te creëren en bot- en voorhuidproducten om lichamen therapeutisch te repareren. Donatie, bewerking en verkoop leiden dus tot een dienst of product om een ander te helpen. De heersende opvatting dat donatie van lichaamsmateriaal uit altruïsme, naastenliefde en solidariteit moet plaatsvinden, onbaatzuchtig en zonder eigenbelang dus, sluit hierbij aan. Het is ook het meest aangevoerde argument tegen betaling van donoren.

Het beginsel van non-commercialiteit is opgenomen in verdragen en wet- en regelgeving. Die bepalen dat een donatie om niet moet zijn, vrijwillig en zonder uit te zijn op een (financiële) tegenprestatie. Want bij betaling, is het idee, verliest altruïsme zijn waarde om 'een ander' te helpen. Ook de vrijwilligheid en veiligheid van de donatie zouden met betaling in gevaar kunnen komen. Lichaamsmateriaal mag dus geen bron zijn van financieel gewin, althans voor de donor. Tegelijkertijd staat het andere partijen dan de donor wel vrij geld te verdienen aan gedoneerd lichaamsmateriaal. De vraag luidt dan

ook: hoe problematisch is die wereldwijde markt in lichaamsmateriaal?

Het lichaam als markt: begrippen en metaforen

We hebben gezien hoe op uiteenlopende manieren een markt is ontstaan rondom lichaamsmateriaal. Maar wat betekent dat: een markt voor lichaamsmateriaal? Wanneer wordt een stukje lichaam een product? Wat betekent handel in deze context? Hoe moeten we een markteconomie begrijpen die draait op stukjes lichaam? En wat betekenen winst en waarde als we het hebben over een mens?

Praten over het menselijk lichaam in termen van een uitwisselbaar goed doet iets met ons begrip van de mens achter dat lichaam. Wanneer het lichaam geld waard wordt, en er misschien wel winst mee kan worden gemaakt, wordt dat lichaam al snel gedefinieerd in termen van een 'object', als een systeem van onderdelen die allemaal hun eigen waarde vertegenwoordigen. De taal van de technologie raakt op deze manier verweven met de taal van de economie: vraag en aanbod, winst en commercie, vergoeding, contract, markt, wisselkoers. Onderdelen van ons lichaam – zoals weefsels, cellen en organen – kunnen in die retoriek worden 'geoogst' zoals een gewas, 'gewonnen' zoals olie of gas, 'bewerkt' zoals een akker, 'ontgonnen' zoals een zeldzaam edelmetaal.²⁴¹

Het lichaam (of delen daarvan) is met andere woorden een bron geworden, een basisgrondstof, ruw materiaal om mee verder te bouwen. Vervolgens kunnen die delen worden ingevroren en opgeslagen zoals transportgoederen die op hun volgende bestemming wachten, geëxporteerd en geïmporteerd, overgeslagen en onderhevig gemaakt aan verschillende btw-tarieven. Pr en marketing dienen om de verkoop op te sturen

Markt

1. openbare koop en verkoop op een daartoe bestemde plaats waar de goederen aanwezig zijn, en de bijeenkomst van handelaren aldaar
2. (bij uitbr.) de uitwisseling van producten die ergens plaatsheeft en de plaats daarvan
3. (gew.) koop en verkoop
4. prijs waarvoor handelsartikelen ergens verhandeld worden, het samenstel van alle krachten die de prijs bepalen
5. (hand.) meerdere of mindere geneigdheid om te kopen, intensiteit van de handel
6. plaats waar markt (1) wordt gehouden

Handel

1. (gew.) behandeling
2. het geheel van iemands handelingen en gedragingen
3. het kopen en verkopen, m.n. de bemiddeling tussen productie en verbruik, de omzet van goederen en alle daartoe strekkende handelingen
4. (meton.) de gezamenlijke handelaren – ook wel in samenst. als onder 3
5. handelsverkeer
6. omzet, vertier, kooplust
7. onderneming die handel drijft
8. zaak van koop en verkoop
9. handelswaar
10. (inform.) zaak, kwestie, gebeurtenis
11. (inform.) spulletjes, spullen
12. niet helemaal eerlijke overeenkomst, transactie waar een luchtje aan zit

Onkosten

1. kosten die men gedwongen is te maken zonder dat men er, schijnbaar althans, voordeel van heeft – buitengewone kosten

Vergoeding

1. het vergoeden of vergoed worden
2. bedrag in geld wegens gebrachte offers in tijd of geld voor bewezen diensten of geleden nadeel
3. (hand.) bedrag dat de verkoper meer ontvangt wanneer de kwaliteit van het product beter blijkt te zijn dan die van het standaardmonster

Non-profit

1. (van ondernemingen, organisaties of bedrijven) zonder winstogmerk

Winst

1. verkregen voordeel, opbrengst boven de bestede kosten, wat men wint

tot enorme proporties. Kortom, het lichaam is in deze context meer en meer te begrijpen in termen van een product. En dat zit veel mensen niet lekker.

Commodificatie

Op het idee van het lichaam als verhandelbaar goed is veel kritiek gekomen: het lichaam is geen optelsom van delen die kunnen worden geïsoleerd en geabstraheerd van de persoon achter dat lichaam. Laat staan dat die stukjes lichaam apart kunnen worden verkocht. Volgens critici is het lichaam onderhevig aan ‘commodificatie’ op het moment dat de markt in zicht komt, gereduceerd tot een object en niet een persoon.²⁴² Voortbordurend op de klassieke definitie van Karl Marx kan een ‘commodity’ worden vertaald als handelswaar, een goed dat wordt uitgeruild tegen geld, een item dat kan worden gekocht en verkocht. Op basis van waardecreatie met lichaamsmateriaal – ook wel ‘bio-waarde’ genoemd²⁴³ – zijn theorieën ontwikkeld die niet zozeer uitgaan van de vraag óf er sprake is van een markt, maar deze als gegeven beschouwen. Rondom ons lichaam is een economie ontstaan, en volgens sommigen is daarmee een nieuw tijdperk aangebroken waarin delen van ons lichaam als ‘bio-kapitaal’ dienen voor nieuwe producten en winstgevende ondernemingen.²⁴⁴ Ingebakken in definities van commodificatie is eveneens dat dit een onwenselijke ontwikkeling is, en dat lichamen niet als handelswaar mogen dienen.²⁴⁵

Recht en non-commercialiteit

De speciale status van ons lichaam als ondeelbaar en onverhandelbaar zien we ook terug in het recht. Wetten en verdra-

gen moeten bescherming bieden tegen ‘overtredingen’ van de lichamelijke integriteit en dicteren respect en autonomie. Dat geldt voor het dode lichaam en voor het levende lichaam: van de Wet op de lijkbezorging tot de Embryowet en van de Wet op orgaandonatie tot de bloedvoorziening. In Nederland zijn op lichaamsmateriaal verschillende wetten van toepassing die bepalen dat verkoop van lichaamsmateriaal door de donor ongepast is. Ook het bemiddelen in vraag en aanbod op commerciële basis is verboden, net als het betalen voor lichaamsmateriaal aan een donor. Wel staat het anderen dan de donor vrij geld te verdienen aan het materiaal door bewerking, productie of anderszins. Dit zogeheten beginsel van non-commercialiteit is dus wettelijk verankerd voor de donatie van lichaamsmateriaal door de bron, maar voor de vervolgfases is commercialiteit niet uitgesloten. Voor bedrijven of intermediairs geldt het non-commercialiteitsbeginsel niet, onder meer om (product) innovatie niet in de weg te staan.

Lichaamsmateriaal en recht²⁴⁶

Lichaamsmateriaal heeft een bijzondere status in het recht. Het behoort toe aan een subject, aan iemands lichaam. Deze notie maakt van lichaamsmateriaal iets delicaats, dat niet kan worden gelijkgesteld aan een object. Ondanks een groeiend besef dat het weliswaar ook een tastbare stof is die vatbaar is voor bewerking tot producten, blijft het lichaam iets speciaals. Zowel in bovennationale rechtsbronnen (zoals verdragen) als in nationale wetten, regelingen en zelfregulering, hebben het lichaam en lichaamsmateriaal een plek gekregen. Bepaalde waarden hebben hun vertaling gevonden in rechtsbeginselen en vaak ook in mensenrech-

ten en grondrechten. Menselijke waardigheid is daar een van, zelfbeschikkingsrecht en lichamelijke integriteit andere.²⁴⁷ Deze waarden zijn onder meer opgenomen in de Universele verklaring van de rechten van de mens (1948) en het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (1950). Hierin zijn basisrechten van de mens, ook wel grondrechten, omschreven. In de Nederlandse grondwet zijn in art. 10 en art. 11 het recht op privacy en het recht op lichamelijke integriteit vastgelegd.

Internationale verdragen

In veel van deze internationale verdragen is vastgelegd dat het menselijk lichaam en zijn bestanddelen geen voorwerp mogen zijn van geldelijk gewin. Het Europees verdrag inzake de rechten van de mens en biogeneeskunde (VRMB 1997 van de Raad van Europa) bepaalt dat het lichaam (of delen daarvan) geen bron mag zijn van financieel gewin. Een soortgelijk verbod heeft de Raad van Europa geformuleerd in de Aanbeveling inzake wetenschappelijk onderzoek met biologische materialen van menselijke oorsprong. De Europese Unie legde het principe van non-commercialiteit vast in het Handvest Grondrechten (2000) en volgens de Europese Richtlijn menselijke weefsels en cellen 'bejveeren de lidstaten zich om vrijwillige onbetaalde donaties van weefsels en cellen te verzekeren'. De preambule van de Verordening inzake geneesmiddelen voor geavanceerde therapie (2007), waaronder producten vallen op basis van menselijk materiaal zoals voorhuid en bot, bepaalt dat 'met betrekking tot het doneren van menselijke cellen of weefsels bepaalde principes zoals altruïsme van de donor en solidariteit tussen donor en ontvanger moeten worden

geëerbiedigd', dat het lichaamsmateriaal in de producten 'principeel door vrijwillige, onbetaalde donatie moet worden verkregen' en dat 'de lidstaten alles in het werk dienen te stellen om een sterke betrokkenheid van het publiek en de non-profitsector bij het verkrijgen van lichaamsmateriaal aan te moedigen, daar vrijwillige, onbetaalde weefsel- en celdonaties kunnen bijdragen tot het bereiken van een hoog veiligheidsniveau van weefsels en cellen en daarmee tot de bescherming van de volksgezondheid'.²⁴⁸

Het principe van 'geen geldelijk gewin' in relatie tot het menselijk lichaam en van vrijwillige onbetaalde donatie is dus breed gedragen in Europa, maar is slechts vastgelegd als beginsel, en niet bindend. Hoewel de verdragen en aanbevelingen geen directe bindende werking hebben, brengen ze wel een verantwoordelijkheid mee voor de lidstaten.²⁴⁹ Bovendien is in ons land wél wettelijk vastgelegd dat de donatie van bloed, organen, geslachtscellen, embryo's en foetussen om niet moet geschieden.

Nederlandse wet- en regelgeving

In Nederland is het beginsel van non-commercialiteit in verschillende wetten vastgelegd. Art. 27 van de Embryo-wet stelt dat het verboden is een vergoeding te verstrekken die hoger is dan de gemaakte kosten die een rechtstreeks gevolg zijn van de handelingen die met de embryo's of geslachtscellen zijn verricht. Art. 9 van de Wet foetaal weefsel (WFW) stelt op soortgelijke manier dat het verboden is een vergoeding te geven of te ontvangen voor het ter beschikking stellen van foetaal weefsel. Art. 2 van de Wet op de orgaandonatie (WOD) stelt dat toestemming, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, nietig is. Art. 4 lid 2 van

de Wet inzake bloedvoorziening (Wibv) ten slotte stelt simpelweg dat het verboden is aan de donor andere dan door hem gemaakte kosten te vergoeden. Hoewel er dus overeenstemming is over het om niet ter beschikking stellen van lichaamsmateriaal, is die er niet over de toepassing van dat beginsel bij gebruik van lichaamsmateriaal voor economische en winstgevende activiteiten. Het beginsel van non-commercialiteit geldt namelijk alleen voor de terbeschikkingstelling van lichaamsmateriaal door de 'bron'. Wat er vervolgens met de cellen en weefsels gebeurt, valt buiten het bereik van het beginsel. Het beginsel van non-commercialiteit is dus niet wettelijk doorgetrokken naar het gebruik van lichaamsmateriaal nadat het om niet is afgestaan.

Ambigüiteit van (niet) betalen

Uit de verschillende voorbeelden van lichaamsmaterialen in dit boek blijkt hoe ingewikkeld en ambigu deze wettelijke kaders in de praktijk kunnen uitpakken. Met name het principe van non-commercialiteit is problematisch. Is het rechtvaardig dat de donor of de 'bron' niet mag verdienen aan het afstaan van zijn lichaamsmateriaal, maar anderen wel? En moeten we nadenken in deze context over vormen van compensatie en aanspraak?

Er zijn de afgelopen jaren diverse voorstellen gedaan voor het meedelen in de winst of bijvoorbeeld voor het invoeren van weefselbelasting.²⁵⁰ Stichting Sanquin Bloedvoorziening lost dit dilemma in de praktijk op door de baten uit de plasmaproductie te laten terugvloeien naar het publieke deel van de bloedvoorziening. Op navenante wijze zou winst op pro-

ducten die zijn verkregen met gratis en om niet gedoneerd lichaamsmateriaal kunnen worden geïnvesteerd in collectieve zorg, in fondsen voor bepaalde ziekten of medisch wetenschappelijk onderzoek. De Nederlandse overheid heeft ten aanzien van dit punt wel regelgeving ontwikkeld voor de bloedvoorziening, maar niet voor de omgang met andere lichaamsmaterialen.

Maar de relatie tussen lichaam en recht roept ook andere vragen op. Zo is het ambigue dat de Nederlandse wet de verkoop van lichaamsmateriaal zoals nieren, eicellen en sperma door de donor in eigen land verbiedt, maar het kopen van datzelfde materiaal in het buitenland wel toestaat. Een opmerkelijke implicatie is dat zorgverzekeraars deze transacties vervolgens soms blijken te vergoeden, zoals bij een nier uit Pakistan het geval was. Ook het feit dat artsen niet vanzelfsprekend meewerken aan (na)zorg in eigen land, na een operatie of behandeling in het buitenland, duidt op zijn minst op behoefte aan duidelijkheid bij zowel artsen als patiënten over de voorwaarden van zorg over de grens. Actuele vragen draaien om welke zorg wordt vergoed in Nederland en wie verantwoordelijkheid neemt voor medisch handelen dat deels buiten het eigen blikveld en toezicht plaatsvindt – ook, of misschien vooral, als er iets mis gaat.

Maar het dilemma van betaalde donatie in het buitenland is breder. Nederlandse ziekenhuizen werken al met producten op basis van betaalde bloed- en plasmadonoren uit het buitenland. Ook commerciële bot- en huidproducten circuleren op de Europese markt als onderdeel van het vrij verkeer van goederen. En betaalde eicel- en spermadonoren vinden hun weg naar Nederlandse gezinnen. Dit roept niet alleen vragen

op over mogelijke gezondheidsrisico's en veiligheid, voor zover die niet al wettelijk zijn afgedekt, maar ook fundamentele vragen over toegang tot zorg en de verdeling van schaarste. Een ethisch dilemma is of we in Nederland producten moeten toelaten op basis van lichaamsmateriaal waarvoor de donor in het buitenland is betaald, zolang we blijven vasthouden aan non-commercialiteit op eigen bodem. Een maatschappelijke en politieke vraag is hoe we vervolgens omgaan met mogelijke rechtsongelijkheid die hieruit voortvloeit. Want behalve wettelijke bescherming aan de donatiekant moet ook de allocatie van zorg rechtvaardig verlopen. Vooral bij schaarse lichaamsmaterialen gelden strikte regels om eerlijke toewijzing te garanderen, namelijk op basis van medische criteria en niet op basis van een diepe buidel. Toegang tot zorg van voldoende niveau is eveneens een grondrecht dat wettelijk is verankerd, maar dat problematisch wordt op het moment dat alleen voldoende draagkrachtigen de noodzakelijke zorg kunnen inkoop in het buitenland. Bij orgaantoerisme zien we deze tendens doorschemeren wanneer alleen patiënten met geld de weg naar een donornier in Pakistan weten te vinden, en daarmee toegang tot zorg en ook vergoeding van die zorg. Mensen zonder voldoende middelen kunnen hun recht niet uitoefenen. Iets soortgelijks zien we op de reproductieve markt, waar mensen met voldoende financiële middelen hun kinderwens eerder in vervulling kunnen zien gaan dan zij die het minder breed hebben. De huidige vergoedingspraktijk legt bovendien eerder nadruk op de verschillen in draagkracht dan deze glad te strijken. De wetgever neemt in dit geval geen verantwoordelijkheid voor het garanderen van toegang tot noodzakelijke zorg van een verantwoord kwaliteitsniveau voor alle burgers. Daarmee ligt rechtsongelijkheid in het verschiep.

Het lichaam als nut voor allen

Alleen focussen op incongruentie of ambiguïteit van onze wetten en regels zou ook voorbijgaan aan een andere fundamentele vraag, namelijk of commercie rond het lichaam per definitie moreel verwerpelijk is. Want wat is er mis met commercialisering van stukjes lichaam als de oorspronkelijke bron ervan instemt of zelfs meedeelt in gebruik? En gaat het ideaal van non-commercialiteit op voor alle vormen van betaling en voor alle lichaamsmaterialen? Of specifieker nog: geldt dat principe ook voor die stukjes die je zelf niet meer nodig hebt of die je lichaam toch opnieuw aanmaakt?

Haren, bloed en sperma zijn voorbeelden van lichaamsmaterialen die in zekere zin vervangbaar zijn. Haren verliezen we elke dag zonder daar uitgebreid bij stil te staan en meestal groeien ze weer aan. Onze voorraad bloed en sperma wordt continu opnieuw aangevuld door het lichaam. Sommige stukjes lichaam zijn we liever kwijt dan rijk, zoals een kwaadaardige tumor of nierstenen. En navelstreng of placenta die overblijft na een bevalling, of voorhuid na een besnijdenis, kan ook worden weggegooid met de rest van het klinisch afval in een ziekenhuis of behandelcentrum. Vet overgebleven na een liposuctie, of huid na een buikwandcorrectie, idem dito. Zou het niet juist heel nuttig zijn om deze lichaamsmaterialen opnieuw te gebruiken voor technologie of industrie, om andere mensen beter te maken of de wetenschap vooruit te helpen?

Eerder bespraken we de bezwaren van commodificatie van het lichaam, van stukjes mens als handelswaar. Maar dat is niet de enige visie. Vanuit een utilitaire traditie is het instrumenteel gebruik van het menselijk lichaam niet problematisch zolang de maatschappij er nog iets aan heeft, dus zolang het nut heeft en iets bijdraagt aan het geheel. In deze traditie zou je bijvoorbeeld ook de rondreizende tentoonstelling *Body*

Worlds van Gunther von Hagens kunnen plaatsnemen, waarin geplastineerde lichamen van overleden mensen bijdragen aan onze kennis over anatomie en effecten van ongezond gedrag (zoals roken) op het lichaam. Een ander tegenargument dat in deze context vaak wordt aangedragen, is dat er niets nieuws aan de hand is. Het lichaam als commercieel en verhandelbaar goed is geen zeldzaamheid in de loop van de menselijke geschiedenis. Prostituees maar ook modellen en atleten worden al eeuwenlang afgerekend op hun lichamelijke prestaties, evenals de draagmoeders en eiceldonoren van nu.

Cultuur en waarde van het lichaam

Hoewel misschien niet nieuw, is de vraag naar het lichaam als object actueler en urgenter dan ooit, juist vanwege de toegenomen mogelijkheden om in te grijpen in het menselijk lichaam. Dat typeert de culturele opvattingen die we hebben van ons lichaam, en de waarde die velen hechten aan de onschendbaarheid ervan. Sommige waarden verschillen per samenleving over wat we wel en niet gepast vinden in relatie tot het lichaam, of het nu gaat om besnijdenis of cosmetische ingrepen, om geavanceerde kankerbehandelingen of echoscopie om mogelijke afwijkingen van het ongeboren kind te detecteren. Al deze technologieën grijpen in op het lichaam en brengen sociale en ethische vragen met zich mee.

Daarbij komen we terug op de eerder geschetste speciale status die het lichaam inneemt in wet en moraal, en in de manier waarop we ons lichaam beleven en er waarde aan hechten. Want een mensenlichaam is niet alleen een object met een bepaalde gebruikerswaarde, maar ook een symbolisch, metaforisch, sociaal en cultureel goed. Er kleven allerlei ideeën en beelden aan, allerlei persoonlijke associaties en betekenis-

sen, verschillende verlangens en behoeften. Het lichaam is, kortom, geen neutraal object. Zo zijn er weinig 'dingen' die een mens als meer 'eigen' beschouwt dan het lichaam. Sterker nog: mensen beschouwen hun lichaam soms als hun bezit. En daar gaat het wringen, want ideeën over eigendom en bezit kunnen strijdig zijn met opvattingen over controle of toestemming voor het commercieel gebruik van dat bezit. Bovendien is eigendom van het lichaam juridisch gezien geen bestaande categorie.

Het lichaam als eigendom?

Een bekende rechtszaak uit de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw is die van John Moore, een Amerikaanse zakenman met leukemie. Hij ging de boeken in als patent nummer 4438032, en als de eerste die publiekelijk eigendomsrechten aanvocht over zijn lichaam. Op basis van zijn kanker werd de Mo-celijn ontwikkeld. Geschatte waarde: 3 miljard dollar. Maar de patiënt zelf kwam daar pas zeven jaar later achter.

Nadat Moore aanvankelijk genezen was verklaard, bleven de artsen vragen om samples bloed, beenmerg en sperma. Niet voor zijn eigen behandeling of nacontrole, bleek na verloop van tijd, maar omdat het lichaamsmateriaal unieke chemische eigenschappen bevatte waarin de farmaceutische industrie was geïnteresseerd. Moore voelde zich bedrogen door zijn artsen omdat ze zonder zijn toestemming en medeweten contracten met de industrie hadden afgesloten op basis van verwachte winst over zijn kankercellen. Zijn integriteit was geschonden, zijn lichaam verpatst en zijn weefsel tot product ontwikkeld.

Moore klaagde zijn artsen aan wegens ontvreemding van zijn eigendom en mishandeling. In 1990 oordeelde het ge-

rechtshof in Californië dat artsen hun patiënten zouden moeten informeren over het feit dat hun lichaamsmateriaal kan worden gebruikt voor andere doelen dan hun eigen behandeling, zoals onderzoek. Moores claim op het eigendom van zijn weefsel werd echter afgewezen. De winst op het materiaal kwam daarmee toe aan arts en industrie.²⁵¹

Dit voorbeeld van de zaak-Moore wordt vaak aangehaald, niet in de laatste plaats omdat er zo veel dilemma's en ethische vragen aan zijn verbonden waarover nog steeds discussie bestaat. Van wie is het lichaam? Is je lichaam je bezit? Mag je er alles mee doen, zoals delen verkopen? Mogen andere mensen aan je lichaam verdienen? Ook als je daar zelf geen weet van hebt? Veel wetenschappers hebben zich gebogen over de vraag naar eigendom van het lichaam.²⁵² Eenduidig luidt het antwoord niet, maar enige consensus bestaat over het beschouwen van lichaamsmateriaal als *res nullius*, als iets wat niemand toebehoort. In tegenstelling tot wat veel mensen denken en voelen, is het een misverstand dat we ons lichaam bezitten. Dat betekent niet dat we geen enkele bescherming genieten, of dat we geen zeggenschap hebben over wat artsen of bedrijven met ons lichaam mogen doen.²⁵³ Er is namelijk een verschil tussen het bezitten van het lichaam en het beschikken over het lichaam. Zelfbeschikking, ofwel het recht op eigen keuze en zelfstandigheid, is ook van toepassing op ons lichaam: we mogen zelf bepalen wat we met ons lichaam doen, of laten gebeuren, als onderdeel van onze persoonlijke vrijheid. Juist dit zelfbeschikkingsrecht ligt gevoelig en ingewikkeld in relatie tot commerciële exploitatie van het lichaam: het zegt iets over keuzevrijheid over het eigen lichaam (mag je het verkopen als je dat wilt?) maar kan tegelijkertijd botsen met verantwoordelijkheid voor gevolgen van die keuze. Of met waarden van non-commercialiteit.

Donatie en altruïsme

Discussies over eigendom en recht van het lichaam zeggen ook iets over de manier waarop we over donatie denken. Lichaamsmateriaal verandert al lange tijd van eigenaar via het stelsel van donatie. Deze uitwisseling is gebaseerd op drie principes: de vrijwilligheid van de gift van de donor, de behoefte van de ontvanger en een stelsel van solidariteit op basis van welbegrepen eigenbelang. De donor van vandaag kan immers de ontvanger van morgen zijn. Deze principes vinden hun weerslag in alle klassieke donatiestelsels van bloed en organen.²⁵⁴ Bloed geven is bijvoorbeeld een manier om sociale verbondenheid te bevestigen; het gaat immers om een stelsel waarin donoren bloed geven aan volgestrekte vreemden vanuit het ideaal iets bij te dragen aan het publieke belang.

Donaties uit financieel of economisch (eigen)belang zouden dat stelsel doorkruisen. Het zijn dus juist deze altruïstische principes die op de tocht komen te staan op het moment dat geld een beslissende rol gaat spelen in de overweging om te doneren, en wanneer commerciële elementen zich gaan vermengen met de altruïstische donatiepraktijk. Daarbij verandert ook de rol, of op zijn minst het beeld, van de donor als 'belangeloze weldoener' tot die van calculerende winst-optimaliseerder. Amerikaanse donoren met zeldzame bloedgroepen of bepaalde antilichamen in hun bloed krijgen bijvoorbeeld aanzienlijke bedragen betaald bij wijze van onkostenvergoedingen en belastingaftrek. Ook de betaling van eiceldonoren en draagmoeders kan oplopen tot boven de minimuminkomensgrens, waarmee 'beroepsdonoren' geen uitzondering meer zijn.

Potentiële donoren kunnen zo niet alleen inspelen op de bestaande vraag, maar zich ook actief aanbieden via advertenties en bemiddelingsbureaus. Donatie wordt dan een betaalde

baan in plaats van de altruïstische daad op basis van vrijwilligheid en solidariteit met de medemens. Bovendien verdienen in dit verband niet alleen de donoren in min of meerdere mate aan het afstaan van hun materiaal, maar ook de leden van de organisatie daaromheen, van artsen en advocaten tot ambtenaren en overheden.

Wanneer lichaamsmateriaal een schaars goed is (denk aan donornieren) realiseren mensen zich in toenemende mate de potentie van hun lichaam als financiële bron. Maar ook als het materiaal ruimschoots voorhanden is en relatief toegankelijk (bijvoorbeeld bij sperma) of wanneer het aanbod wel aanwezig is maar het materiaal niet makkelijk verkrijgbaar (zoals bij eicellen) kan het nodig zijn om de beschikbaarheid van het lichaamsmateriaal te vergroten. Schaarste is dus geen noodzakelijke voorwaarde voor commerciële activiteit. Wel kan het gemakkelijker leiden tot uitwassen en ongelijke verdeling.

Lichaamsmateriaal en geld: medische ethiek in the picture

Vrijwel wekelijks zijn er programma's op televisie en berichten kranten over medisch-ethische thema's. Bekende voorbeelden zijn *De Grote Donorshow*, de NOVA-uitzending over eiceldonatie in Spanje, de documentaire *Google Baby*, *Wie is mijn vader?* van RTL 4 en de NCRV-serie *DNA onbekend*. Medische ethiek is een onderwerp dat iedereen raakt. We krijgen allemaal ooit te maken met gezondheidszorg, artsen, ziekte, (on)vruchtbaarheid, pijn en dood. Ook de politiek houdt zich bezig met medisch-ethische onderwerpen en maakt wetten en regelingen. Sommige bestaan al jaren en zijn wellicht aan herziening toe, maar vele zijn nieuw en

het gevolg van ontwikkelingen in medische technologie, veranderingen in de samenleving en inrichting van de gezondheidszorg.²⁵⁵

Markt en moraal

Spreken over lichaamsmateriaal in termen van een markt is niet probleemloos, zoals we hebben betoogd. Betalen voor organen is voor veel mensen een schrikbeeld. Weefsels en cellen mogen geen voorwerp zijn van financieel gewin. Ook emotioneel en gevoelsmatig vinden mensen dat deze lichaamsmaterialen verre moeten blijven van alles wat te maken heeft met geld, markt of winst.

Maar als we die markt als een gegeven beschouwen, als we moeten erkennen dat in de praktijk allerlei commerciële transacties met lichaamsmateriaal plaatsvinden, moeten we ook nadenken over het functioneren en inrichten ervan.²⁵⁶ Hoe kunnen we de internationale handel in lichaamsmateriaal op zo'n manier vormgeven dat deze optimaal functioneert in economische én in ethische zin? En welke principes zijn daarbij leidend? Want betalen vinden we niet ethisch. Maar hiertegenover staat de vraag of niet betalen, en het vasthouden aan non-commercialiteit, nog ethisch verantwoord is bij kwesties van leven en dood. Een conflict van waarden en een kwestie van belangen afwegen. De vraag die we hieraan willen toevoegen, is: zijn er ethische manieren denkbaar om het tekort aan menselijke cellen, weefsels en organen te verlichten? En zijn vormen van betaling daar onderdeel van?

Voor wat hoort wat?

Dit boek heeft aan de hand van zes praktijkvoorbeelden de dynamiek blootgelegd in de vaak problematische relatie tussen lichaam en kapitaal. Bloed, nieren, eicellen, baarmoeders, voorhuid en bot fungeerden als aanjagers van gevestigde, opkomende of nog onbekende markten. Deze markten beïnvloedden ons denken over donatie en betaling en de manier waarop we (willen) omgaan met menselijke weefsels, cellen en organen. Een aantal centrale ontwikkelingen willen we hier benadrukken in het licht van discussie over mogelijke toekomstige inrichtingen van ons donatiestelsel.

Donatie van een orgaan vindt plaats na de dood. Dat was althans jarenlang de heersende opvatting. Nu zien we dat bij nieren de grootste groei en mogelijkheden liggen in donatie bij leven. Van bloeddonatie waren we dat al langer gewend, en eicellen en sperma zijn daar meer recent bijgekomen. Deze ontwikkeling roept allerlei vragen op over de manier waarop het lichaamsmateriaal veilig kan worden getransplanteerd en rechtvaardig verdeeld. In de praktijk zien we bovendien nieuwe donatievormen ontstaan om het beschikbare materiaal zo efficiënt mogelijk te verdelen.

Bij de organen moet worden voorkomen dat waardevol materiaal verloren gaat vanwege een mismatch tussen donor en ontvanger. Om de schaarse hoeveelheid beschikbare organen optimaal te benutten en verdelen, wordt in de praktijk op allerlei manieren geëxperimenteerd. Verschillende alternatieve donatiesystemen zijn beschreven in dit boek, zoals kruiselingse donatie of kettingdonatie, naar het Amerikaanse model van pay it forward of chain donation. In deze categorie valt ook het wederkerigheidsprincipe, via onder meer het Living Donor List Exchange (LDLE) programma. Sommige landen experimenteren ook met een systeem waarbij mensen die zelf

als donor staan geregistreerd een hogere plek op de wachtlijst krijgen. In Nederland is ook discussie over manieren om het donortekort aan te pakken. Naast het mondjesmaat toepassen van ruildonatie in de praktijk gaat het ook om de vraag of mensen automatisch als donor moeten worden geregistreerd ('ja, mits'-systeem) of dat het huidige 'nee, tenzij'-principe moet worden gehandhaafd.

Ook op de reproductieve markt zijn vormen van wederkerigheid in opkomst, waarbij iemand bijvoorbeeld sperma inbrengt in ruil voor een donoreicel. En embryodonatie ('*snowflake adoption*' in het Amerikaans) is een voorbeeld van het schenken van restmateriaal dat niet meer nodig is voor de eigen behandeling. Wensouders kunnen dan in een heel vroeg stadium een kind adopteren en eventueel zelf dragen. Voorhuid en bot vallen ook in deze categorie van restmateriaal, met initiatieven zoals het heupkopdonatieproject.

Een ander voorbeeld van een opkomend donatiemodel is doneren aan jezelf. Preventieve eicelopslag is daar het voorbeeld bij uitstek van. In het buitenland is het invriezen van eicellen al redelijk ingeburgerd, in Nederland is het vanaf 2011 onder voorwaarden toegestaan.

In het licht van de wereldwijde lichaamsmarkt zijn deze alternatieve vormen van donatie, hoewel niet geheel onomstreden, het overdenken waard voor hen die willen vasthouden aan donatie om niet. Wederkerigheid en (indirect) altruïsme zijn immers de basisvoorwaarden om lichaamsmateriaal af te staan. Bij andere modellen speelt betaling, of een vorm van financiële compensatie, een rol – zij het nog geen doorslaggevende. Diverse farmaceutische bedrijven in het buitenland betalen hun bloeddonoren. In Nederland werd nog niet zo lang geleden een onkostenvergoeding ingevoerd voor bloeddonoren. Ook voor donatie bij leven van een nier zijn inmiddels

voorzieningen getroffen. Het gaat dan om feitelijk gemaakte kosten of inkomstenderving, maar verdienen aan donatie is expliciet uitgesloten. Het idee achter deze vorm van onkostenvergoeding is dat donoren er niet financieel op achteruit mogen gaan als ze uit altruïsme bloed of een orgaan afstaan. Voorstellen voor een levenslange zorgverzekering bij orgaan-donatie bij leven vallen ook onder deze categorie.

In de reproductieve sfeer beginnen vormen van donatie met betaling een meer doorslaggevende rol te spelen. Het populaire Britse en Amerikaanse egg sharing-model is daar een voorbeeld van. Een deel van de afgenomen eicellen bij ivf wordt gedoneerd aan een ander in ruil voor korting op de doorgaans dure behandeling. Reduced price-IVF is ook een optie bij donatie aan de wetenschap. Ook het delen van een eiceldonor valt onder dit kortingsmodel, dat vooral door Amerikaanse bedrijven wordt aangeboden.

Maar behalve de gradaties in betaling, van onkostenvergoeding tot kortingsmodellen, zijn er ook meer expliciete betalingsvormen. Denk aan de eiceldonoren in Spanje die een standaardvergoeding krijgen van zo'n 900 euro, of het voorstel voor vergoedingen van 800 pond die Britse eicel- en spermadonoren op hun bankrekening kunnen bijschrijven. De vraag hier blijft wat een gepaste mate van vergoeding is, ook vergeleken met de internationale markt. Ter vergelijking: Amerikaanse eiceldonoren krijgen tussen de 5.000 en 10.000 dollar, althans volgens de richtlijnen. Het bedrag voor draagmoeders loopt op tot 22.000 dollar in de Verenigde Staten, maar is aanmerkelijk lager in India.

Het dilemma dat zich hier begint af te tekenen, is de vraag naar het *tipping point*. Ofwel: wanneer vormt de hoogte van het bedrag of de onkostenvergoeding zo'n omslagpunt dat vrije

keuze tot altruïstische donatie niet meer aan de orde is? Nog korter: wanneer wordt geld het leidend motief om te doneren?

In dat licht is ook de vraag relevant wat de effecten zijn van betaling. Leidt een (al dan niet proportionele) onkostenvergoeding tot uitbuiting of tot een extraatje tijdens de studie? In de praktijk blijken allerlei tussenvormen denkbaar en uitvoerbaar waarin betaling en donatie niet per definitie het altruïstische karakter van de donatie ondermijnen, of die leiden tot excessen op de markt, zoals uitbuiting van minder bedeelde. Een schrikbeeld van dat laatste is orgaanhandel. Maar dat betekent niet dat betaling per definitie altruïsme uitsluit. Bovendien is betaling geen eenduidig begrip. Het spectrum van 'zuiver altruïsme' tot 'puur geldelijk gewin' is breed en gevarieerd. En ook niet onbelangrijk: compensatie hoeft niet gelijk te staan aan een financiële vergoeding.

De beschreven praktijken maken duidelijk dat geld slechts één ruilmiddel is; informatie, zeggenschap en erkenning zijn andere mogelijkheden om de donor te compenseren. Waardering voor het belangeloos afstaan van een nier is voor sommigen van meer waarde dan een geldelijk bedrag. Informatie en transparantie over de manier waarop bloed wordt verwerkt tot producten, of medezeggenschap van donoren in de organisatie, zijn eveneens gewaardeerde middelen om de donor te moeten te komen.

Naast het overwegen van alternatieve vormen van donatie en betaling, is ook de wijze waarop we de donatiepraktijk organiseren van belang. Op allerlei manieren vinden donatiepraktijken hun weerslag in organisaties en bedrijven, met marktgerichte activiteiten op basis van lichaamsmateriaal. De organisatie van de bloedvoorziening in Nederland illustreert het samengaan van publieke en private activiteiten. De grondstof voor productontwikkeling is weliswaar gratis, maar

de bewerking is kostbaar en de afzetmarkt is bescheiden – althans in Nederland. Het dilemma zit in de manier waarop waarin publieke taken en private doelen kunnen worden afgestemd op zowel de nationale behoefte aan voldoende veilige producten als de ambitie om mee te komen in een internationaal concurrerende markt.

Hybride constructies waarin publieke taken worden aangevuld met private ondernemingen, zijn een manier om het hoofd te bieden aan het managen van de toegenomen marktwaarde van lichaamsmateriaal. Het model dat we in Nederland kennen en nastreven, is gebaseerd op het zonder winstoogmerk verkrijgen van het materiaal, maar waarbij bewerking kan worden uitbesteed aan commerciële partners, om vervolgens de verdeling en toepassing weer via een publiek model te laten verlopen van rechtvaardige verdeling. Stichting BIS is gebaseerd op dit publieke model, maar wordt wel geacht mee te komen met commerciële partijen die wél het vermogen en de middelen hebben om internationaal de concurrentieslag aan te gaan in technologische innovatie. De spanning van non-profit aan de voordeur en for-profit aan de achterdeur is een weerspiegeling van de bredere discussie over marktwerking in de zorg.

Deze ontwikkelingen stoppen niet bij de landsgrenzen. En ze beperken zich niet tot nu. De technologie en economie gaan door. Maar met het verdergaand bewerken van stukjes lichaam tot producten ontstaat er steeds meer spanning tussen het altruïsme van de donor en geld verdienen aan lichaamsmateriaal. Ook de dilemma's rond het betalen van donoren of het compenseren van kosten bij donatie zullen blijven terugkeren. Tijd dus voor serieuze aandacht van publiek en politiek. Welkom bij het debat over de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal.

Noten

- 1 Trouet, C. (2003) *Van lichaam naar lichaamsmateriaal. Recht en het nader gebruik van cellen en weefsels*. Antwerpen: Intersentia, p. 18
- 2 Trouet, C. (2003) *Van lichaam naar lichaamsmateriaal. Recht en het nader gebruik van cellen en weefsels*. Antwerpen: Intersentia, p. 26
- 3 Waldby, C., Mitchell, R. (2006) *Tissue Economies. Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*. Londen: Duke University Press, p. 21
- 4 Olsthoorn-Heim & De Klerk in: Geesink, I., Steegers, C. (2009) *Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 09/01, p. 58
- 5 Dat bepalen art. 4 lid 2 Wet inzake bloedvoorziening en art. 2 Wet op de Orgaandonatie
- 6 Bovenberg, J.A. (2008) Weefsel, winst en belasting. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, 32, nr 6, p. 398-411
- 7 Trouet (2003), p. 51 en Geesink & Steegers (2009), p. 58-59
- 8 Trouet (2003), p. 51 en Bovenberg (2006)
- 9 Meulenbroek, A.J., Regt, A.N.C.J. de (2007) *Van bloed tot geneesmiddel, van donor tot patiënt*. Amsterdam: Stichting Sanquin Bloedvoorziening, p. 6-7
- 10 Meulenbroek, A.J., Regt, A.N.C.J. de (2007) *Van bloed tot geneesmiddel, van donor tot patiënt*. Amsterdam: Stichting Sanquin Bloedvoorziening, p. 14
- 11 TK vergaderjaar 2009-2010 29 447, nr 9 en Jaarverslag Sanquin 2009

- 12 <http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheidszorg\Geneesmiddelen, medische hulpmiddelen en lichaamsmaterialen\Lichaamsmaterialen\Bloedvoorziening, 9 december 2005
- 13 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 14 <http://www.humanplasma.at> en <http://www.blutspendeplasmaspende.de>
- 15 Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppens, R., Volkens, A.C. (2008) Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24
- 16 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 17 Waldby & Mitchell (2006), p. 3
- 18 Dudok de Wit & De Bruijn-van Beek (1995) *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 19 (3), p. 146
- 19 <http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/Hemofiliapatiënt-wordt-ouder.htm>
- 20 <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2844/Archief/article/detail/434223/1996/02/22/Belang-patiënt-gaat-voor-dat-van-bloed-donor.dhtml>
- 21 Plexus Benchmark onderzoek kort houdbare producten 2009, p. 67
- 22 Prijslijst Sanquin kort houdbare producten 2007
- 23 *Bloedbeeld*, februari 2004, p. 4
- 24 Het Rode Goud, *de Volkskrant* 14-02-2009 http://www.volkskrant.nl/archief_gratis/article1130221.ece/HET_RODE_GOUD
- 25 Het Rode Goud, *de Volkskrant* 14-02-2009 http://www.volkskrant.nl/archief_gratis/article1130221.ece/HET_RODE_GOUD

- 26 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 27 Position paper concurrentiepositie plasmageneesmiddelen in Nederland, Sanquin 14-04-2010
- 28 In 2009 waren er 575.050 volbloeddonaties van een halve liter en 331.717 plasmadonaties van 650 ml. Zie jaarverslag Sanquin 2009 p. 24
- 29 <http://www.donatingplasma.org/whydonate/compensation.aspx>
- 30 Tweede Kamer, vergaderjaar 2009-2010, 29 447, nr. 9 (Brief van de minister van vws, Evaluatie Wet inzake Bloedvoorziening)
- 31 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 32 Brief Sanquin aan Stakeholders, december 2008, p. 6: [http://www.sanquin.nl/Sanquin-nl/sqn_actueel.nsf/8551110e498bd2c8c12572110034decf/63973f5626a1fc22c12573d70037ae14/\\$FILE/Update_achtergronden_actualiteit.pdf](http://www.sanquin.nl/Sanquin-nl/sqn_actueel.nsf/8551110e498bd2c8c12572110034decf/63973f5626a1fc22c12573d70037ae14/$FILE/Update_achtergronden_actualiteit.pdf)
- 33 Donorbloed verrijkt vs, *de Volkskrant*, 16-12-2008
- 34 http://www.sanquinreagents.com/Sanquin-nl/sqn_actueel.nsf/All/Suggestieve-Kop-Van-De-Volkskrant.html
- 35 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 36 Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppens, R., Volkens, A.C. (2008) Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24, p. 63
- 37 Titmuss, R. (1997) *The Gift Relationship. From human blood to social policy*. New York: The New Press
- 38 James & Mustard (2004) *American journal of public health*, July 2004 (94): 7. Zie ook: Van der Poel et al 2002: *Vox Sang* 2002: 83: 285-293

- 39 Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppens, R., Volkers, A.C. (2008) Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24, p. 19
- 40 Bloedbeeld September 2008 en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=WQ&reference=P-2010-2779&format=XML&language=NL>
- 41 Farrugia A., Penrod J., Bult J.M. (2010) Payment, compensation and replacement – the ethics and motivation of blood and plasma donation. In: *Vox Sanguinis, International Society for Blood Transfusion, Journal compilation 2010*
- 42 Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppens, R., Volkers, A.C. (2008) Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24, p. 19
- 43 Bloedbeeld september 2008, p. 7 en Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppens, R., Volkers, A.C. (2008) Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24, p. 8
- 44 Interview dr. ir. Theo Buunen en mr. Marleen de Bruijn-van Beek, Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- 45 Interview Charles Disch en Jeroen Breekveldt (LVB), 27-07-2010, Utrecht
- 46 Interview Charles Disch en Jeroen Breekveldt (LVB), 27-07-2010, Utrecht
- 47 http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=1319:evaluaties-wet-inzake-bloedvoorziening&catid=108:brieven&Itemid=125
- 48 Bloedtransfusies onder druk, *Cicero* 21 april 2000
- 49 http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=cijfers_organen (peildatum 01-01-2010)
- 50 http://www.esot.org/Files/Elpat/Content_Files/Dj7WHPersbericht%20-%2012%20doden%20oper%20dag%20door%20tekort%20donororganen.pdf

- 51 <http://www.nierstichting.nl/nieren/onzenieren/feiten-en-cijfers>
- 52 <http://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/cijfersoverregistratie/default.aspx>
- 53 Kamerbrief voortgang masterplan orgaandonatie, 29 maart 2010
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2010/03/29/brief-orgaandonatie.html>
- 54 Masterplan orgaandonatie; de vrijblijvendheid voorbij. Coördinatiegroep orgaandonatie, 11 juni 2008. Online: <http://www.donorvoorlichting.nl/img/Masterplan.pdf>
- 55 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 56 http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=cijfers_organen
- 57 <http://www.nierstichting.nl/nieren/onzenieren/feiten-en-cijfers>
- 58 <http://www.erasmusmc.nl/47411/2064071/221050/275537/preemptief>
- 59 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 60 Riet Brusselsaars (2010) *Mijn nier voor een nieuw leven*. Utrecht; Inmerc BV: p. 11
- 61 Interview René Leuwerink, huisman, 30-03-2010, Apeldoorn
- 62 Interview René Leuwerink, huisman, 30-03-2010, Apeldoorn
- 63 E-mailbericht van medewerker tweedehands.net, 30 september 2010
- 64 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 65 Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2007) Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. Signalering ethiek en gezondheid 2007/3. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid. Raad voor de Volksgezondheid &

- Zorg (2008) Afscheid van de vrijblijvendheid: beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief. Signalering ethiek en gezondheid 2008/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid
- 66 Subsidieregeling donatie bij leven sinds 1 juni 2009 (Staatscourant 2009, nr. 97, 29 mei 2009) en Kamerbrief voortgang masterplan orgaandonatie 29 maart 2010 <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2010/03/29/brief-orgaandonatie.html>
- 67 *Netwerk* uitzending 21 januari 2008 <http://www.netwerk.tv/node/781>
- 68 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 69 http://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/geldigheidsdatum_02-11-2010
- 70 <http://www.medische-ethiek.nl/modules/news/article.php?storyid=687&page=1>
- 71 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 72 Prof. Nancy Scheper-Hughes (2009), workshop 'Shopping for Organs: the global trade in human organs.' House of Commons, Westminster, Londen, 02-11-2009
- 73 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2322914/>
- 74 Ghods A.J., Savaj S. (2006) Iranian model of paid and regulated living-unrelated kidney donation. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006 Nov;1(6):1136-45. Epub 2006 Oct 11.
- 75 A. Griffin (2007) Kidneys on demand. *BMJ.* 2007 Mar 10;334(7592):502-5.
- 76 <http://www.physorg.com/news199519641.html> 28 juli 2010 http://www.asianpacificpost.com/portal2/cree8c-44193423c001193e8dc20001ba_Kidney_transplant_put_on_halt.do.html

- 77 <http://www.niernieuws.nl/?id=3162&cat=ln&all=yes&maand=2010-04>
- 78 Marleen van Buren, Emma Massey et al (2010) Living kidney donation: For love or money? Attitudes of 250 actual living donors. http://www.esot.org/Files/Content_Files/qMPttEL-PAT%20FINAL%20PROGRAMME.pdf
- 79 Interview drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- 80 Uitzending *Spraakmakende Zaken*, Uitgesteld Ouderschap, 28-07-2010
- 81 http://www.freya.nl/web_folders/folderzz.php
- 82 *BioNews* 24 May 2010: IVF becoming more efficient than sex in the over 30's
- 83 [http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37422ned&DI=2,7-18,40-44&D2=0,10,20,30,40,50,\(1-3\)-l&VW=T](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37422ned&DI=2,7-18,40-44&D2=0,10,20,30,40,50,(1-3)-l&VW=T)
- 84 Barbara van Erp (2009) Het drama van het onverwekte kind. *Vrij Nederland*, 8 augustus 2009, p. 33
- 85 Barbara van Erp (2007) *Vruchtbare Dagen*, p. 177-178
- 86 <http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Guidelines-Legal/ART-fact-sheet/page.aspx/1061>
- 87 <http://www.nu.nl/gezondheid/2198148/ivf-zwangerschap-kost-10250-euro.html> 04-03-2010
- 88 Cijfers landelijke infertiliteit registratie 2008
- 89 <http://www.nvog.nl/voorlichting/Nieuws/Persbericht+IVF+cijfers+2008.aspx>
- 90 NVOG cijfers 2010. Zie ook: Maarten Evenblij (2010) De triomftocht van IVF. *Medisch Contact* (special over voortplanting) nr 39, 30 september 2010, p. 1954-59. Cijfers zie ook NVOG
- 91 Spar, D.L. (2006) *The baby business: how money, science, and politics drive the commerce of conception*. Boston: Harvard Business School Press, p. x preface
- 92 Cijfers uit diverse interviews in Los Angeles

- 93 http://delhi-ivf.com/india_surrogacy.html
- 94 Shenfield et al. (2010) Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction*, Vol. 25 (6) pp. 1361-1368
- 95 <http://www.nu.nl/gezondheid/2198148/ivf-zwangerschap-kost-10250-euro.html> 04-03-2010
- 96 Shenfield et al (2010) Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction*, Vol. 25 (6) pp. 1361-1368
- 97 BioNews 28-06-2010: Italians revealed as Europe's biggest fertility tourists.
- 98 www.medicalfacts.nl/2009/06/30/vruchtbaarheidstoerisme-neemt-toe/
- 99 Cijfers: Human Fertility and Embryology Authority (HFEA)
- 100 BioNews 04-11-2009: US company selling IVF vacations
- 101 www.infertility.about.com
- 102 WHO definitie van onvruchtbaarheid: 'a disease of the reproductive system defined by the failure to achieve a clinical pregnancy after 12 months or more of regular unprotected sexual intercourse.' Zie ook BioNews: http://www.bionews.org.uk/page_51799.asp
- 103 Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M., Legemaate, J. (2007) *Handboek gezondheidsrecht Deel 1*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 101-104
- 104 idem, pp. 123-124
- 105 Artikel 27 Embryowet en art. 151b en 151c Wetboek van Strafrecht
- 106 Guido Pennings in: Zon, zee of een baby. *Trouw*, 30-06-2009 http://www.trouw.nl/achtergrond/deverdieping/article2802443.ece/Zon_zee_of_eeen_baby_.html
- 107 *Sunday Times* (2010) Egg and sperm donors may get £800 payment, 23-08-2010
- 108 Protocol ASAA, november 2008 http://www.freya.nl/web_folders/ProtocolASAA.pdf

- 109 Dineke van der Burg (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. Uitgeverij van Brug, Nijkerk. 2010: p. 116
- 110 McKelvey et al (2009) The impact of cross-border reproductive care or 'fertility tourism' on NHS maternity services. *BJOG* 2009: 116: 1520-23
- 111 Aaron D. Levine (2010) Self-Regulation, Compensation, and the Ethical Recruitment of Oocyte Donors. The Hasting Center Report, 2010 March-April 2010
<http://www.thehastingscenter.org/Publications/HCR/Detail.aspx?id=4549>
- 112 Michal Czerwonka (2010) Payment Offers to Egg Donors Prompt Scrutiny. *The New York Times*, May 10, 2010
- 113 Interview Wendie Wilson en Tina Barbagallo, Gifted Journeys, 07-06-2010, Los Angeles
- 114 Interview Wendie Wilson en Tina Barbagallo, Gifted Journeys, 07-06-2010, Los Angeles
- 115 Interview prof. dr. Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde en hoofd afdeling Verloskunde en Gynaecologie UMCN Nijmegen, 31-05-2010, Nijmegen
- 116 Nieuwsuur uitzending 9 september 2010. <http://nieuwsuur.nl/onderwerp/183384-explosieve-stijging-eiceltoerisme.html>
- 117 Nieuwsuur uitzending 9 september 2010. <http://nieuwsuur.nl/onderwerp/183384-explosieve-stijging-eiceltoerisme.html>
- 118 http://www.chidicon.com/files/EU_Egg_Trafficking.pdf
- 119 Interview prof. dr. Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde en hoofd afdeling Verloskunde en Gynaecologie UMCN Nijmegen, 31-05-2010, Nijmegen
- 120 Dineke van der Burg (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. Uitgeverij van Brug, Nijkerk
- 121 Interview prof. dr. Nick Macklon in: Dineke van der Burg (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. 2010: p. 119-120
- 122 Statistieken IVI-kliniek Spanje, in: Dineke van der Burg (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. 2010: p. 134

- 123 Overzicht Europese lidstaten: http://www.chidicon.com/files/EU_Egg_Trafficking.pdf
- 124 Interview Marla Libraty, hoofd marketing en vice-president Extend Fertility, 31-03-2010 (telefonisch)
- 125 Annemieke A. de Melker, Harold R. Verhoeve, Mariëtte Goddijn, Fulco van der Veen en Sjoerd Repping (2010) Voortplanting met behulp van gevitricificeerde oöcyten. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2010;154:A1715. <http://www.ntvg.nl/publicatie/Voortplanting-met-behulp-van-gevitricificeerde-o%C3%B6cyten>
- 126 Ana Cobo, Marcos Meseguer, José Remohí & Antonio Pellicer (2010) Use of cryo-banked oocytes in an ovum donation programme: a prospective, randomized, controlled, clinical trial. *Hum. Reprod.* 25 (9):2239-2246. doi:10.1093/humrep/deq146
- 127 Interview Marla Libraty, hoofd marketing en vice-president Extend Fertility, 31-03-2010 (telefonisch)
- 128 Harriet Vickers (2010) Women freeze eggs for career reasons or to await Mr Right, studies find. *BioNews* 564 28 June 2010. http://www.bionews.org.uk/page_65064.asp?dinfo=kLHsHUCbp56lSKmOl5lGkKVK
- 129 Interview Marla Libraty, hoofd marketing en vice-president Extend Fertility, 31-03-2010 (telefonisch)
- 130 Interview Marla Libraty, hoofd marketing en vice-president Extend Fertility, 31-03-2010 (telefonisch)
- 131 Interview prof. dr. Fulco van der Veen, prof. dr. Sjoerd Repping en dr. Mariette Goddijn, Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- 132 NOS *journaal* 14 juli 2009 <http://nos.nl/artikel/91347-amc-gaat-eicellen-singles-invriezen.html>
- 133 nrc.next column Christian Weijts 16 juli 2009. <http://weblogs.nrc.nl/expertdiscussies/mogen-vrouwen-hun-eicellen-laten-invriezen/>

- 134 *de Volkskrant*, 14 juli 2009: CDA fel tegen plan eicellen.
<http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2686/Binnenland/article/detail/339393/2009/07/14/CDA-fel-tegen-plan-eicellen.dhtml>
- 135 Barbara van Erp (2009): Dilemma's rond het invriezen van eicellen. *Vrij Nederland*, 14 juli 2009. <http://www.vn.nl/Standdaard-media-pagina/DilemmasRondHetInvriezenVanEicellen.htm>
- 136 Fulco van der Veen, interview in: Barbara van Erp (2009): Dilemma's rond het invriezen van eicellen. *Vrij Nederland*, 14 juli 2009. <http://www.vn.nl/Standdaard-media-pagina/DilemmasRondHetInvriezenVanEicellen.htm>
- 137 Interview prof. dr. Fulco van der Veen, prof. dr. Sjoerd Repping en dr. Mariette Goddijn, Centrum voor voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11 maart 2010.
- 138 NVOG (2010) Standpunt beroepsgroep: Invriezen eicellen voorwaardelijk toestaan.
<http://www.nvog.nl/voorlichting/Nieuws/Invriezen+eicellen+voorwaardelijk+toestaan.aspx>
- 139 Interview prof. dr. Fulco van der Veen, prof. dr. Sjoerd Repping en dr. Mariette Goddijn, Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- 140 Debat: Een ei voor later, *De Rode Hoed*, Amsterdam, 03-11-2010
- 141 http://www.nrc.nl/binnenland/article2614412.ece/Ook_in_Rotterdam_kan_vrouw_eicellen_laten_invriezen
- 142 http://www.nypost.com/p/news/local/brooklyn/baby_babies_saved_whqwCfyF3MbrxuWfauVa8N
- 143 Interview prof. dr. Fulco van der Veen, prof. dr. Sjoerd Repping en dr. Mariette Goddijn, Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam

- 144 Interview prof. dr. Fulco van der Veen, prof. dr. Sjoerd Repping en dr. Mariette Goddijn, Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- 145 Interview Stuart Miller, oprichter en directeur Growing Generations, 09-06-2010, Los Angeles
- 146 Interview Stuart Miller, oprichter en directeur Growing Generations, 09-06-2010, Los Angeles
- 147 Interview Stuart Miller, oprichter en directeur Growing Generations, 09-06-2010, Los Angeles
- 148 Interview Stuart Miller, oprichter en directeur Growing Generations, 09-06-2010, Los Angeles
- 149 Interview Karen Roeb, oprichter en directeur Fertility Miracles, 09-06-2010, Beverly Hills
- 150 www.cryobank.com
- 151 Interview dr. Cappy Rothman, medisch directeur California Cryobank, 07-06-2010, Los Angeles
- 152 <http://lawcommissionofindia.nic.in/reports/report228.pdf>
- 153 Artikel 27 Embryowet en art. 151b en 151c Wetboek van Strafrecht
- 154 Interview prof. dr. Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde en hoofd afdeling Verloskunde en Gynaecologie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, 31-05-2010, Nijmegen
- 155 McKelvey et al (2009) The impact of cross-border reproductive care or 'fertility tourism' on NHS maternity services. *BJOG* 2009; 116: 1520-23
- 156 N. de Lange & J.L.H. Evers (2010) Medisch toerisme bij subfertiliteit. *Medisch Contact* 65 (special over voortplanting) nr 39, 30 september 2010, p. 2000-2003
- 157 <http://www.eshre.eu/ESHRE/English/Press-Room/Press-Releases/Press-releases-ESHRE-2009/Cross-border-care/page.aspx/752>

- 158 Zon, zee of een baby, *Trouw* 30-06-2009
- 159 Nieuwsuur uitzending 09-09-2010 <http://nieuwsuur.nl/onderwerp/183384-explosieve-stijging-eiceltoerisme.html>
- 160 Shenfield et al. (2010) Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction* Vol 25, Issue 6, pp. 1361-1368
- 161 Winkel, Roumen, Dermout (2010) Draagmoederschap na IVF in het buitenland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010; 154-A1777
- 162 www.freya.nl
- 163 <http://lawcommissionofindia.nic.in/reports/report228.pdf>
- 164 Interview mr. Wilma Eusman, advocaat familie- en personenrecht Advocatenkantoor De Binnenstad, 19-03-2010, Amsterdam
- 165 Interview Paul Keetman, vader, 23-11-2010
- 166 Interview Anne-Marie Thus, Stichting Meer dan Gewenst, 02-04-2010, Amsterdam
- 167 N. de Lange & J.L.H. Evers (2010) Medisch toerisme bij subfertiliteit. *Medisch Contact* 65 (special over voortplanting) nr 39, 30 september 2010, p. 2000-2003
- 168 Telefoongesprek prof. dr. Didi Braat, 17 maart 2010
- 169 N. de Lange & J.L.H. Evers (2010) Medisch toerisme bij subfertiliteit. *Medisch Contact* 65 (special over voortplanting) nr 39, 30 september 2010, p. 2000-2003
- 170 Nieuwsuur uitzending 9 september 2010. <http://nieuwsuur.nl/onderwerp/183384-explosieve-stijging-eiceltoerisme.html>
- 171 <https://eggdonor.com/?page=sharedcycleprogram>
- 172 http://eggsharing.co.uk/history_of_eggsharing.html
- 173 <http://www.ivf-infertility.com/donation/egg/egg15.php>.
<http://eggsharing.co.uk/>
- 174 http://www.bionews.org.uk/page_56163.asp
- 175 Dineke van der Burg (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. Uitgeverij van Brug, Nijkerk

- 176 <http://www.geertgen.nl/Binaries/File/Guido%20Pennings/Faire%20wederkerigheid.pdf>
- 177 <http://www.ivfkliniek.nl/ContentSuite/upload/mck/file/Sa-menvatting%20embryodonatie%20protocol.pdf>
- 178 Meijer van Putten, J.B. (1993) Geïmporteerde placenta's leveren gevaar op. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1993; 137(49): 2563. <http://www.ntvg.nl/publicatie/schizofrenie-2/pdf>
- 179 E-mail 15-12-2009 prof. dr. John M.G. van Vugt, hoofd Verloskunde a.i., afdeling Verloskunde & Gynaecologie vU medisch centrum Amsterdam
- 180 Steenblik, R. (2006) Liberalisation of trade in renewable energy and associated technologies: biodiesel, solar thermal and geo thermal energy. OECD Trade and Environment Working Paper No. 2006-01, p. 5
- 181 <https://www.scientificamerican.com/blog/post.cfm?id=biodiesel-from-human-fat-illegal-no-2008-12-29>
- 182 McIntire, L.V. et al. (2002). WTEC Panel Report on Tissue Engineering Research. Maryland: International Technology Research Institute, World Technology (WTEC) Division.
- 183 http://www.apligraf.com/patient/what_is_apligraf/safety_information.html
- 184 Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1997) Tissue engineering and the development of Apligraf, a human skin equivalent. *Clin Ther* 19(5), p. 894-905. Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1998a). Tissue engineering and the development of Apligraf, a human skin equivalent. *Cutis* 62(1 Suppl), p. 1-8. Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1998b) Tissue engineering and the development of Apligraf a human skin equivalent. *Adv Wound Care* 11(4 Suppl), p. 1-8. Trent, J.F., Kirsner, R.S. (1998) Tissue engineered skin: Apligraf, a bi-layered living skin equivalent. *Int J Clin Pract* 52(6), pp. 408-413.
- 185 Dekkers, Hoffer, Wils (2006) *Besnijdenis, lichamelijke integriteit*

- en multiculturalisme; een empirische en normatief-ethische studie.
Budel: Uitgeverij Damon, p. 11
- 186 <http://besnijdeniscentrum.nl/>
- 187 United States Circumcision Incidence <http://www.cirp.org/library/statistics/USA/>
- 188 Uitzending NOVA 14 november 2009. Kamervragen april 2010 door Van Gerven (SP)
- 189 <http://besnijdeniscentrum.nl/>
- 190 Waymack, P. et al. (2000) The effect of a tissue engineered bilayered living skin analog, over meshed split-thickness autografts on the healing of excised burn wounds. The Apligraf Burn Study Group. *Burns* 26(7), p. 609-619
- 191 Interview M-EU6, in: Geesink, I. (2006) *Risk regulation of tissue engineering in the EU; A political economy of medicine*. Proefschrift Cardiff University, School of Social Sciences
- 192 United States Circumcision Incidence <http://www.cirp.org/library/statistics/USA/>
- 193 Vertaling van: 'This starting material reduces variability by being derived from tissue that is the same age, sex, and anatomical location, and provides a fibroblast source with great proliferation potential, with one foreskin being able to produce starting cells for at least 250,000 feet of final tissue-engineered product' (Naughton, G.K. (2002) From lab bench to market: critical issues in tissue engineering. *Ann NY Acad Sci* 961, p. 374)
- 194 Branwyn, G. (1998) Foreskin farming. *Wired* 6. 02, p. 4
- 195 Van Valkenburgh, J. (1996) Circumcision yielding skin for ulcerous feet. *The Commercial Appeal*. May 7, 1996. Brownlee, C. (2001) The mechanics of tissue engineering. *Modern Drug Discovery MDD* 4(12), p. 36
- 196 Eaglstein, W.H. et al. (1999). Acute excisional wounds treated with a tissue-engineered skin (Apligraf). *Dermatol Surg* 25(3), p. 195-201
- 197 Drug information online PDR 2002

- 198 Klinische effectiviteitsstudies zijn onder meer: Alvarez, O.M. et al. (1998) A novel treatment for venous leg ulcers. *J Foot Ankle Surg* 37(4), p. 319-324; Curran, M.P., Plosker, G.L. (2002) Bilayered bioengineered skin substitute (Apligraf): a review of its use in the treatment of venous leg ulcers and diabetic foot ulcers. *BioDrugs* 16(6), p. 439-455; De, S.K. et al. (2002) Wound treatment with human skin equivalent. *J Am Podiatr Med Assoc* 92(1), p. 19-23; Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1997) Tissue engineering and the development of Apligraf, a human skin equivalent. *Clin Ther* 19(5), p. 894-905; Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1998a) Tissue engineering and the development of Apligraf, a human skin equivalent. *Cutis* 62(1 Suppl), p. 1-8; Eaglstein, W.H., Falanga, V. (1998b) Tissue engineering and the development of Apligraf a human skin equivalent. *Adv Wound Care* 11(4 Suppl), p. 1-8; Fahey, C. (1998) Experience with a new human skin equivalent for healing venous leg ulcers. *J Vasc Nurs* 16(1), p. 11-15; Kirsner, R.S. (1998) The use of Apligraf in acute wounds. *J Dermatol* 25(12), p. 805-811; Streit, M., Braathen, L.R. (2000) Apligraf—a living human skin equivalent for the treatment of chronic wounds. *Int J Artif Organs* 23(12), p. 831-833; Trent, J.F., Kirsner, R.S. (1998) Tissue engineered skin: Apligraf, a bi-layered living skin equivalent. *Int J Clin Pract* 52(6), p. 408-413; Waymack, P. et al. (2000) The effect of a tissue engineered bilayered living skin analog, over meshed split-thickness autografts on the healing of excised burn wounds. The Apligraf Burn Study Group. *Burns* 26(7), p. 609-619
- 199 Falanga, V.J. (2000) Tissue engineering in wound repair. *Adv Skin Wound Care* 13(2 Suppl), pp. 15-19
- 200 Tienhoven, E.A.E. v. et al. (2001) Pre-clinical safety assessment of Tissue Engineering Medical Products (TEMPs) – an investigation on assays and guidelines for biocompatibility

- testing. Bilthoven: RIVM report 64008o 002/2001. Was-
senaar, C. et al. (2001) Tissue Engineered Medical Products
(TEMPs): A prelude to risk management. Bilthoven: RIVM
201 <http://www.foreskin.org/f4sale.htm>
202 http://www.associatedcontent.com/article/146761/human_foreskins_are_big_business_for.html
203 Enoch, S. et al. (2005) Informed consent should be obtained
from patients to use products (skin substitutes) and dres-
sings containing biological material. *J Med Ethics* 31(1),
p. 2-6
204 Jette, J. (2004) Healing its wounds: a year after bankruptcy,
Organogenesis claims a profit. *The Patriot Ledger at Southof-
Boston.com* 30-11-2004
205 www.apligrاف.com
206 Customer relations officer Apligraf helpline 2005 in:
Geesink, I. (2006) Risk regulation of tissue engineering in the EU;
A political economy of medicine. Proefschrift Cardiff University,
School of Social Sciences.
207 Thuesen, A. (2001) Graftskin (Apligraf®) for diabetic foot
ulcers. *School of Pharmacy and Allied Health Sciences: Drug infor-
mation service* 5 (1), p. 1-3
208 Zoals Dermagraft van Advanced Tissue Sciences, BioSurface
Technologies, Genzyme, en Ortec International
209 [http://www.intercytex.com/icx/products/aesthetic/icxrhyl/](http://www.intercytex.com/icx/products/aesthetic/icxrhyl/en)
en [http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_](http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_advances-2_04.pdf)
[advances-2_04.pdf](http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_advances-2_04.pdf)
210 [http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_](http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_advances-2_04.pdf)
[advances-2_04.pdf](http://www.vavelta.com/vavelta/tools/downlib/9153_vavelta_advances-2_04.pdf)
211 <http://www.intercytex.com/icx/products/aesthetic/icxrhyl/>
212 [http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.](http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=pat_weef_proc)
[php?page=pat_weef_proc](http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=pat_weef_proc)
213 Veen et al. (1990) Een centrale botbank voor transplantatie
van bot. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1990; 134, nr 20

- 214 <http://www.bisfoundation.org/cms/mediaobject.php?id=258>
- 215 Sanquin Bloedverwant 1, 2005, p. 9
- 216 Zaat, J. (2010) Piep kraak au, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010;154:B577
- 217 Otten et al (2010) Trends in aantallen heup- en knie artroplastieken, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2010;154:A1534
- 218 www.orthopedie.nl
- 219 Veen et al. (1990) Een centrale botbank voor transplantatie van bot. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1990; 134, nr 20
- 220 Van Loon et al (2005) De Wet veiligheid kwaliteit lichaamsmateriaal in relatie tot heupkop donatie en -transplantatie. *Nederlands Tijdschrift voor Orthopedie*. Vol. 12, juli 2005 (http://www.ntv-orthopaedie.nl/downloads/NTvO_ED_2_05.pdf)
- 221 Transparant nr. 37, april 2008, p. 3 (<http://www.bisfoundation.org/cms/mediaobject.php?id=387>)
- 222 Stichting Bio Implant Services (BIS) is in 2009 samengegaan met de Netherlands Bone Bank Foundation (NBF) en werd omgedoopt tot NBF-BIS. In 2011 verandert de naam waarschijnlijk in BSLIFE. Hier houden we BIS aan om te verwijzen naar de stichting.
- 223 Rapport: Veiligheid kwaliteit bij het gebruik van gemalen heupkoppen, Inspectie voor de gezondheidszorg: Den Haag, 2003
- 224 Interview Arlinke Bokhorst, medisch directeur BIS, 07-10-2010, Leiden
- 225 Boer, de. H.H. (1991) Transplantaties met allogeen bot in orthopedie. *NTvG* 1991; 135:427-30
- 226 Interview Arlinke Bokhorst, medisch directeur BIS, 07-10-2010, Leiden
- 227 http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=weefsels_txp_jaar
- 228 Van Loon et al. (2005) De Wet veiligheid kwaliteit lichaamsm-

- materiaal in relatie tot heupkop donatie en – transplantatie. *Nederlands Tijdschrift voor Orthopaedie*. Vol. 12, juli 2005 (http://www.ntv-orthopaedie.nl/downloads/NTvO_ED_2_05.pdf)
- 229 Transparant nr. 37, april 2008, p. 4 (<http://www.bisfoundation.org/cms/mediaobject.php?id=387>)
- 230 Interview Arlinke Bokhorst, medisch directeur B I S, 07-10-2010, Leiden
- 231 Interview prof. dr. Clemens van Blitterswijk, hoogleraar cel- en weefseltechnologie, Universiteit Twente, 10-08-2010 (telefonisch)
- 232 <http://www.implacom.nl/>
- 233 *Nederlands tandartsenblad*, 18-12-2009, p. 22-24
- 234 Interview Arlinke Bokhorst, medisch directeur B I S, 07-10-2010, Leiden
- 235 Drs. Ben Scharp, arts en medisch adviseur Nederlandse Zorgautoriteit, e-mail 20-12-2010
- 236 Nederlandse Transplantatie Stichting (2009) Regisseur in de weefselketen
- 237 Interview Arlinke Bokhorst, medisch directeur B I S, 07-10-2010, Leiden
- 238 Interview Johan van Manen, medewerker regulering Nederlandse Zorgautoriteit en drs. Ben Scharp, arts en medisch adviseur Nederlandse Zorgautoriteit, 07-12-2010, Utrecht
- 239 Geesink & Steegers (2009) Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal. Den Haag: Rathenau Instituut, TA rapport 09/01
- 240 Nederlandse Transplantatie Stichting (2009) Regisseur in de weefselketen
- 241 Vergelijk Andrews, L., Nelkin, D. (2001) *Body Bazaar: The market for human tissue in the biotechnology age*. New York: Crown Publishers: 'Body parts are extracted like a mineral, harvested like a crop, or mined like a resource. Tissue is procured – a term more commonly used for land, goods, and prostitutes.' (2001: 5)

- 242 Radin, J. (1996) *Contested Commodities. The trouble with trade in sex, children, body parts, and other things*. Cambridge: Harvard University Press. Scheper-Hughes, N. (2008) *The Last Commodity. Post-human ethics, global (in)justice, and the traffic in organs*. Dissenting Knowledge Pamphlet Series (no. 6). Penang: Multiversity & Citizens International. Scheper-Hughes, N., Wacquant, L. (red) (2002) *Commodifying Bodies*. Londen: Sage. Sharp, L. (2007) *Bodies, commodities, and biotechnologies. Death, mourning, and scientific desire in the realm of human organ transfer*. New York: Columbia University Press. Sharp, L. (2000) The commodification of the body and its parts. *Annual Review of Anthropology* 29, p. 287-328.
- 243 Waldby, C., Mitchell, R. (2006) *Tissue Economies. Blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Durham/Londen: Duke University Press. Waldby, C. (2002) Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 6(3), p. 305-323
- 244 Rajan, K S. (2006) *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*. Durham/Londen: Duke University Press. Rose, N. (2007) *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press
- 245 Hoeyer, K. (2007) Person, Patent and Property: A Critique of the Commodification Hypothesis. *BioSocieties* 2 p. 327-348
- 246 Meer informatie over de relatie tussen lichaamsmateriaal en recht, en specifiek over het non-commercialiteitsbeginsel, is te vinden in: Els Olsthoorn-Heim en Clasine de Klerk 2009: 58-59 in: Geesink, I., Steegers, C. (2009) *Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 09/01. Zie ook Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen KNAW (2009) *Steuig in de steigers: kansen voor de regeneratieve geneeskunde in Ne-*

derland. Amsterdam: KNAW (hoofdstuk 4: maatschappelijke aspecten, en bijlage 5: juridisch landschap)

- 247 Niet alleen ons eigen lichaam, ook de manier waarop we ons voortplanten is aan regels gebonden. Zo is het reproductief klonen van mensen verboden en mogen we ook geen mens-dier combinaties maken, evenmin als het genetisch modificeren van geslachtscellen. Al deze ingrepen reiken immers verder dan ons eigen lichaam, en zeggen iets over toekomstige generaties. Toch geven deze voorbeelden aan dat de kaders waarbinnen we opereren niet statisch zijn. Lichaamsmateriaal is op allerlei manieren verbonden met technologie. Sinds de klassieke transplantatiegeneeskunde is de biomedische gereedschapskist uitgebreid met allerlei innovatieve technologieën, van DNA en gentherapie tot regeneratieve en moleculaire geneeskunde. Daarmee verschuiven onze ideeën over ziekte en gezondheid, maar ook de waarde die we toekennen aan ons lichaam
- 248 Verordening (EG) nr. 1394/2007 van het Europees Parlement en de Raad van 13 november 2007 betreffende geneesmiddelen voor geavanceerde therapie en tot wijziging van Richtlijn 2001/83/EG en Verordening (EG) nr. 726/2004. Online: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2007:324:0121:0137:NL:PDF>
- 249 Els Olsthoorn-Heim en Clasine de Klerk 2009: 58-59 in: Geesink, I., Steegers, C. (2009) *Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 09/01
- 250 Bovenberg, J.A. (2008) Weefsel, winst en belasting. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 32: nr. 6: 393-413
- 251 Voor een meer uitgebreide beschrijving van de zaak Moore zie onder meer: Dickenson, D. (2008) *Body Shopping: The Economy Fuelled by Flesh & Blood*. Oxford: Oneworld publicati-

- ons; Skloot, R. (2010) *Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam
- 252 Beers, B.C. van (2009) *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische biotechnologie*. Boom Juridische uitgevers. Bjorkman, B. (2008) *Virtue Ethics, Bioethics and the Ownership of Biological Material*. Stockholm: Doctoral Thesis in Philosophy. Bovenberg, J.A. (2006) *Property Rights in Blood, Genes & Data: Naturally Yours?* Leiden: Brill-Martinus Nijhoff. Dickenson, D. (2006) *Lichaam en eigendom*. Amsterdam: Boom. Dickenson, D. (2007) *Property in the body; Feminist perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M., Legemaate, J. (2007) *Handboek gezondheidsrecht Deel 1*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Rajan, K.S. (2006) *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*. Durham/Londen: Duke University Press. Steinmann, M., Sykora, P., Wiesing, U. (red) (2009) *Altruism reconsidered; exploring new approaches to property in human tissue*. Surrey: Ashgate
- 253 Voor details over zeggenschap zie: Geesink, I., Steegers, C. (2009) *Nader gebruik nader onderzocht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 09/01. Vermeulen, E., Geesink, I., Schmidt, M., Steegers, C., Verhulst, D., Brom, F.W.A., Aaronson, N.K., Van Leeuwen, F.E. (2009) *Nader gebruik van lichaamsmateriaal: zeggenschap en betere informatie nodig*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009;153:A948
- 254 Dijstelbloem, H., Geesink, I., Steegers, C. (2009) *Lichaamsmateriaal als handelswaar: een nieuwe markt met weinig orde*. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE)* nr. 2 juni 2009: 30-36
- 255 Have, ten, H.A.M.J., Meulen, ter, R.H.J., Leeuwen, van, E. (1998) *Medische ethiek*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum pp. 1-4

256 Dijstelbloem, H., Geesink, I., Steegers, C. (2009) Lichaams-
materiaal als handelswaar: een nieuwe markt met weinig
orde. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE)* nr. 2 juni
2009: 30-36

Bibliografie

- Andrews, L., Nelkin, D. (2001) *Body Bazaar: The market for human tissue in the biotechnology age*. New York: Crown Publishers
- Beers, B.C. van (2009) *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische biotechnologie*. Boom Juridische uitgevers
- Bjorkman, B. (2008) *Virtue Ethics, Bioethics and the Ownership of Biological Material*. Stockholm: Doctoral Thesis in Philosophy
- Bovenberg, J.A. (2006) *Property Rights in Blood, Genes & Data: Naturally Yours?* Brill-Martinus Nijhoff
- Bovenberg, J.A. (2008) Weefsel, winst en belasting. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 32: nr. 6: 393-413
- Burg, D. van der (2010) *Eiceldonatie, een overtreffende trap*. Nijkerk: Uitgeverij van Brug
- Cheney, A. (2006) *Body Brokers. Inside America's underground trade in human remains*. New York: Broadway Books
- Cherry, M.J. (2005) *Kidney for sale by owner: Human organs, transplantation and the market*. Washington: Georgetown University Press
- Cooper, M. (2008) *Life as surplus. Biotechnology & capitalism in the neoliberal era*. Washington: University of Washington Press
- Coördinatiegroep orgaandonatie (2008) *Masterplan orgaandonatie; de vrijblijvendheid voorbij*. 11 juni 2008
- Dickenson, D. (2008) *Body Shopping: The Economy Fuelled by Flesh & Blood*. Oxford: Oneworld publications

- Dickenson, D. (2007) *Property in the body; Feminist perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press
- Dickenson, D. (2006) *Lichaam en eigendom*. Amsterdam: Boom
- Dijstelbloem, H., Geesink, I., Steegers, C. (2009) Lichaamsmateriaal als handelswaar: een nieuwe markt met weinig orde. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE)* nr. 2 juni 2009: 30-36
- Erp, B. van (2007) *Vruchtbare Dagen. De dagelijkse praktijk in een ivf-kliniek*. Amsterdam: Uitgeverij Balans
- Friele, R.D., Dute, J.C.J., Coppen, R., Volkens, A.C. (2008) *Tweede Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening*. Den Haag: ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 24
- Geesink, I. (2006) *Risk regulation of tissue engineering in the EU; A political economy of medicine*. Proefschrift Cardiff University, School of Social Sciences
- Geesink, I., Steegers, C. (2008) U wilt meer donoren? Geef dan een vergoeding. *Opiniestuk NRC Handelsblad*, 7 oktober 2008, p. 7
- Geesink, I., Steegers, C. (2008) Ik ben kerngezond, en mijn nier is voor jou. Geef levende donoren financiële vergoeding. *Opiniestuk nrc.next*, 8 oktober 2008, p. 17
- Geesink, I., Steegers, C. (2009) Nader gebruik nader onderzocht. *Zeggenschap over lichaamsmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 09/01
- Geesink, I., Steegers, C. (2009) Wat ooit medisch afval was, is nu handelswaar. *Opinieartikel Trouw*, 29 juni 2009, p. 23
- Geesink, I., Steegers, C. (2010) Cellen wegnemen? Wel even de patiënt informeren, graag. *Opiniestuk nrc.next*, 18 mei 2010, p. 22-23
- Goodwin, M. (2006) *Black Markets: The Supply and Demand of Body Parts*. Cambridge: Cambridge University Press
- Hartogh, G. den (2003) *Gift of Bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 47, november 2003

- Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van (1998) *Medische ethiek*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum
- Hoeyer, K. (2007) Person, Patent and Property: A Critique of the Commodification Hypothesis. *BioSocieties* 2 p. 327-348
- Hoeyer, K. (2010) After Novelty: The Mundane Practices of Ensuring a Safe and Stable Supply of Bone. *Science as Culture* 19 (2) p. 123-150, juni 2010
- Hoog, A. van 't (red) (2001) *Zo goed als nieuw! De toekomst van orgaanvervanging*. Uitgeverij Boom/Rathenau Instituut
- Hüsing, B., Geesink, I. (2010) *Engineering of the body*. STOA deliverable 2 Making Perfect Life. Den Haag/Brussel: STOA
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2003) *Veiligheid en kwaliteit bij het gebruik van gemalen heupkoppen*. Den Haag: IGZ 03-33
- Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen KNAW (2009) *Stevig in de steigers: kansen voor de regeneratieve geneeskunde in Nederland*. Amsterdam: KNAW.
- Landecker, H. (2007) *Culturing life: how cells became technologies*. Cambridge/Londen: Harvard University Press
- Lange, N. de, Evers, J.L.H. (2010) Medisch toerisme bij subfertiliteit. *Medisch Contact* 65 (39), 30 september 2010, p. 2000-2003
- Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M., Legemaate, J. (2007) *Handboek gezondheidsrecht Deel 1*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Lehmann-Haupt, R. (2009) *Baby op Bestelling*. Amsterdam: Artemis & co
- Lintsen, A.M.E. (2009) *IVF in the Netherlands. Success rates, lifestyle, psychological factors, and costs*. Nijmegen: proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen
- Meulenbroek, A.J., Regt, A.N.C.J. de (2007) *Van bloed tot geneesmiddel, van donor tot patiënt*. Amsterdam: Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- Mundy, L. (2007) *Everything Conceivable. How assisted reproduction is changing men, women and the world*. Londen: Penguin Books

- Nuffield Council on Bioethics (2010) *Give and take? Human bodies in medicine and research*. Consultation paper, april 2010
- Putters, K. (2002) *Professie, profijt en solidariteit. Over het nut en de noodzaak van draagvlak voor zorg met winstoogmerk*. Zoetermeer: Raad voor Volksgezondheid en Zorg
- Putters, K. (2010) *Zorgen waar het moet, ondernemen waar het kan*. *Socialisme en Democratie* 67 (9). Amsterdam: Uitgeverij Boom
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2007) *Uitstel van ouder-schap: medisch of maatschappelijk probleem? Signalement uitge-bracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Jeugd en Gezin en aan de minister van Volksge-zondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag, 2007
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2007) *Financiële stimule-ring van orgaandonatie. Een ethische verkenning*. Signalering ethiek en gezondheid 2007/3. Den Haag: Centrum voor ethiek en ge-zondheid
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2008) *Afscheid van de vrij-blijvendheid: beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief*. Signalering ethiek en gezondheid 2008/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid
- Radin, J. (1996) *Contested Commodities. The trouble with trade in sex, children, body parts, and other things*. Cambridge: Harvard Univer-sity Press
- Rajan, K.S. (2006) *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*. Durham/Londen: Duke University Press
- Rose, N. (2007) *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjec-tivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press
- Scheper-Hughes, N., Wacquant, L. (red) (2002) *Commodifying Bo-dies*. Londen: Sage
- Scheper-Hughes, N. (2008) *The Last Commodity. Post-human ethics, global (in)justice, and the traffic in organs*. *Dissenting Knowledge*

- Pamphlet Series (no.6). Penang: Multiversity & Citizens International
- Sharp, L. (2000) The commodification of the body and its parts. *Annual Review of Anthropology* 29, p. 287-328
- Sharp, L. (2007) *Bodies, commodities, and biotechnologies. Death, mourning, and scientific desire in the realm of human organ transfer*. New York: Columbia University Press
- Shenfield et al. (2010) Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction* 25 (6) p. 1361-1368
- Skloot, R. (2010) *Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam
- Spar, D.L. (2006) *The baby business: how money, science, and politics drive the commerce of conception*. Boston: Harvard Business School Press
- Stegers, C., Krom, A. (2007) Geef donor zeggenschap over lichaamsmateriaal. *Opinieartikel Trouw*, 25 september 2007
- Stegers, C., Dijstelbloem, H., Brom, F.W.A. (2008) *Meer dan status alleen. Burgerperspectieven op embryo-onderzoek*. Den Haag: Rathenau Instituut; TA rapport 08/01
- Steinmann, M., Sykora, P., Wiesing, U. (red) (2009) *Altruism reconsidered; exploring new approaches to property in human tissue*. Surrey: Ashgate
- Titmuss, R.M. (1997) *The Gift Relationship. From human blood to social policy*. Expanded and updated version. New York: The New Press
- Trouet, C. (2003) *Van lichaam naar lichaamsmateriaal. Recht en het nader gebruik van cellen en weefsels*. Antwerpen: Intersentia
- Vermeulen, E., Geesink, I., Schmidt, M., Steegers, C., Verhue, D., Brom, F.W.A., Aaronson, N.K., Van Leeuwen, F.E. (2009) *Nader gebruik van lichaamsmateriaal: zeggenschap en betere informatie nodig*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009;153: A948.

- Waldby, C. (2002) Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 6(3), p. 305-323
- Waldby, C., Mitchell, R. (2006) *Tissue Economies. Blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Durham/Londen: Duke University Press
- Warwick, R.M., Fehily, D., Brubaker, S.A., Eastlund, T. (2009) *Tissue and Cell Donation: An Essential Guide*. Oxford: Wiley-Blackwell
- Weir, R.F., Olick, R.S. (2004) *The stored tissue issue. Biomedical research, ethics, and law in the era of genomic medicine*. Oxford: Oxford University Press

Websites en onlinebronnen

BioNews: www.bionews.org.uk

Centraal Bureau voor de Statistiek: <http://statline.cbs.nl>

European Society of Human Reproduction and Embryology

(ESHRE): www.eshre.eu

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG):

www.nvog.nl

Nederlandse Transplantatie Stichting: www.transplantatiestichting.nl

Nierstichting: www.nierstichting.nl

Stichting Freya: www.freya.nl

Stichting Sanquin Bloedvoorziening: www.sanquin.nl en

www.jaarverslagsanquin.nl

Illustratieverantwoording

Pagina 17: Sale offer

iStock Photo

<http://www.istockphoto.com/stock-photo-7497531-sale-concept.php>

Pagina 28: Plasmazakken

Stichting Sanquin Bloedvoorziening

Pagina 32-33: Van donor tot patiënt

Stichting Sanquin Bloedvoorziening

Pagina 38: Sanquin plasmaproductie

Stichting Sanquin Bloedvoorziening

Pagina 45: Donorcampagne 2010 Nierstichting

<http://www.nierstichting.nl/asset/voor-collectanten/hoe-is-collecte-georganiseerd/nie1004-01-posters-a4.pdf>

Pagina 48: Nederlandse wachtlijst organen, peildatum 1 januari

2010

Nederlandse Transplantatie Stichting

Pagina 51: BNN Grote Donorshow

<http://sites.bnn.nl/page/donorshow>

Pagina 54: Donornier aangeboden
www.tweedehands.net

Pagina 61: Orgaanhandel nieren
ANP

Pagina 73:
iStock Photo
<http://www.istockphoto.com/stock-photo-6169012-rainy-day-shopping.php>

Pagina 83: Deens sperma verovert Europa
De Telegraaf, 3 oktober 2009

Pagina 88: Special Egg Donor Needed
Daily Bruin-advertentie, UCLA, 2000
Foto Geesink & Steegers

Pagina 90: Facebook stop running egg donation ads
www.facebook.com

Pagina 90: Twitterbericht egg donation
www.twitter.com

Pagina 91: Logo Egg Donation Inc: Where Dreams Come True
<https://eggdonor.com/>

Pagina 91: Logo Elite Donors: Creating Happy Families
<http://elitedonors.com>

Pagina 93: Profielen van eiceldonoren
Foto Geesink & Steegers

Pagina 95: Gifted Journeys website

<http://www.giftedjourneys.com>

Pagina 102: Website Extend Fertility: Set Your Own Biological Clock

<http://www.extendfertility.com/why/index.php>

Pagina 115: Website Growing Generations: Lives Created – Worlds Changed

<http://www.growinggenerations.com>

Pagina 118: Logo Fertility Miracles

<http://www.fertility-miracles.com>

Pagina 120: California Cryobank

Foto Geesink & Steegers

Pagina 121: Donor Look-a-Likes

<http://www.cryobank.com/Donor-Search/Look-A-Likes>

Pagina 136: IVF Egg Sharing advertentie

Britse tabloid, 11 oktober 2010

Pagina 141: Medical Icons

iStock Photo

http://www.istockphoto.com/file_closeup.php?id=9568183

Pagina 145: Placentacream

Foto Pascal Bloos, buro 74

Pagina 151: Website Apligraf

http://www.apligraf.com/patient/what_is_apligraf/how_works/the_science_behind_apligraf.html

Pagina 153: Apligraf-verpakking

www.apligraf.com

Pagina 153: Apligraf

http://www.apligraf.com/patient/what_is_apligraf/what_is_apligraf.html

Pagina 155: Cartoon Foreskin Man

<http://infowar.co/wp-content/uploads/2010/09/foreskin-man.jpg>

Pagina 156: Website Apligraf

www.apligraf.com

Pagina 163: Kaakimplantaat met botchips en botblok

<http://www.implacom.nl/data/upload/files/botproducten-catalogus.pdf>

Pagina 163: Been allograft

Transparant nr 37, april 2008

http://www.transplantatiestichting.nl/cms/mediaobject.php?file=transparant_37.pdf

Pagina 167: Botvermaalmolen

http://www.unimedical.it/prodotti/noviomagus/immagini_noviomagus/bone_mill.jpg

Pagina 169: Botblok en botgruis

<http://www.implacom.nl/data/upload/files/botproducten-catalogus.pdf>

Pagina 187: Groot Woordenboek der Nederlandse Taal

Lijst van geïnterviewden

- Tina Barbagallo, ex-eiceldonor en mede-oprichter Gifted Journeys, 07-06-2010, Los Angeles
- Prof. dr. Clemens van Blitterswijk, hoogleraar cel- en weefseltechnologie, Universiteit Twente, 10-08-2010 (telefonisch)
- Dr. Arlinke Bokhorst, medisch directeur Stichting BIS, 07-10-2010, Leiden
- Prof. dr. Didi Braat, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde en hoofd afdeling Verloskunde en Gynaecologie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, 31-05-2010, Nijmegen
- Jeroen Breekveldt, webbeheerder Landelijke Vereniging van Bloed- en plasmadonoren (LVB), 27-07-2010, Utrecht
- Mr. Marleen de Bruijn-van Beek, secretaris Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- Dr. ir. Theo Buunen, voorzitter Raad van Bestuur Stichting Sanquin Bloedvoorziening, 26-07-2010, Amsterdam
- Drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager Nierstichting, 03-08-2010, Bussum
- Charles Disch, secretaris Landelijke Vereniging van Bloed- en plasmadonoren (LVB), 27-07-2010, Utrecht
- Elena Dumitriu, marketing en internationale relaties Fertility Miracles, 09-06-2010, Beverly Hills
- Mr. Wilma Eusman, advocaat familie- en personenrecht Advocatenkantoor De Binnenstad, 19-03-2010, Amsterdam
- Mr. H  l  ne Faasen, notaris, 02-04-2010, Amsterdam

- Dr. Mariëtte Goddijn, gynaecoloog, Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- Paul Keetman, vader, 23-11-2010
- René Leuverink, huisman, 30-03-2010, Apeldoorn
- Marla Libraty, hoofd marketing en vice-president Extend Fertility, 31-03-2010 (telefonisch)
- Johan van Manen, medewerker regulering Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), 07-12-2010, Utrecht
- Stuart Miller, oprichter en directeur Growing Generations, 09-06-2010, Los Angeles
- Prof. dr. Kim Putters, hoogleraar management en bestuur van zorginstellingen Erasmus Universiteit Rotterdam en Eerste Kamerlid PvdA, 19-03-2010 (telefonisch)
- Prof. dr. Sjoerd Repping, hoogleraar Humane Voortplantingsbiologie, Centrum voor voortplantingsgeneeskunde Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- Karen Roeb, oprichter en directeur Fertility Miracles, 09-06-2010, Beverly Hills
- Dr. Cappy Rothman, medisch directeur California Cryobank, 07-06-2010, Los Angeles
- Drs. Ben Scharp, arts, medisch adviseur Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), 07-12-2010, Utrecht
- Anne-Marie Thus, voorzitter Stichting Meer dan Gewenst, 02-04-2010, Amsterdam
- Prof. dr. Fulco van der Veen, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde, Centrum voor voortplantingsgeneeskunde Academisch Medisch Centrum Amsterdam, 11-03-2010, Amsterdam
- Wendie Wilson, oprichter en directeur Gifted Journeys, 07-06-2010, Los Angeles

Register

- allograft 152, 163, 165-166,
170-173
- alternatieve donatievormen
71
- altruïsme 184-185, 190, 199,
203-206
- anonieme donatie 52, 84
- Apligraf 147-149, 151-152,
154, 157-158, 181
- autograft 152, 163
- autonomie 8, 14, 189
- baarmoeder 71, 76, 79, 86,
125, 178, 185, 202
- baby 76-78, 80, 82, 84, 92,
104, 106-107, 110-111, 113-
114, 117-118, 126, 130-131,
136, 138-139, 154, 200
- België 46, 58, 79, 82-83, 100-
102, 110, 124, 127, 130, 137
- bemiddelen 13, 82, 84, 113,
115, 122, 166, 189
- besnijdenis 144, 150-151,
195-196
- bewust alleenstaande moeder
13, 77
- biotechnologie 10, 151
- BIS 165-172, 174-176,
179-180, 206
- bloeddonatie 19, 25-27, 29,
42, 68, 71, 202
- bloedvoorziening 9, 20, 23,
25, 29, 31, 34-35, 39, 41-42,
69, 180, 189, 192-193, 205
- bot 7, 11, 14, 146-147, 159-
175, 180, 185, 190, 193, 202
- botdonatie 160, 171
- botproducten 160, 162,
165-166, 170, 172, 174-175,
180
- bottransplantatie 159-160
- commercialiteit 21-23, 184-
185, 188-192, 194-195, 198,
201
- commercieel draagmoeder-
schap 80-81, 84, 122, 126-
127, 130, 184

- commodificatie 68, 188,
 195
 Cryos 82-83, 124

 Denemarken 82-83, 113
 donatie bij leven 7, 19-20, 23,
 44, 46-47, 49-51, 56-58,
 61, 67-68, 71, 161, 170, 184,
 202-204
 donatie en betaling 11, 15, 84,
 183, 202, 205
 donatie om niet 22, 44, 185,
 203
 donorregister 44, 46
 draagmoeder 9, 11, 13, 76-83,
 113-119, 122, 125-128, 130-
 131, 138, 184, 196, 199, 204
 draagmoederschap 9, 76, 79-
 81, 83-84, 113, 122, 125-127,
 130-131, 184
 draagtante 127-128

 economie 15, 64, 186, 188,
 206
 egg sharing 136, 204
 eiceldonatie 77, 79, 82, 85,
 88-95, 97-98, 100, 104, 109,
 118, 123-124, 135-136, 184,
 200
 eiceldonor 78, 80, 83-84,
 87-94, 97, 100-102, 115-119,
 121-122, 131, 134-135, 137-
 138, 196, 199, 204, 241

 eigendom 106, 109, 143, 155,
 197-199, 204
 embryo 7, 77-79, 82, 99, 103,
 106, 110, 114, 122-123, 125,
 128, 133, 135-137, 189, 191,
 203
 embryodonatie 110, 137, 203
 ethiek 15, 56, 124, 200
 Extend Fertility 102-103, 106-
 107, 110

 Fertility Miracles 118-119, 122
 financiële compensatie 56,
 68, 71, 99-100, 102, 116,
 203

 GeertGen 137
 geneeskunde 9-10, 19, 31, 35,
 44, 47, 60, 75, 80, 97, 100,
 107-108, 123, 160, 180, 190
 gezinsvorming 13, 81, 131,
 183
 Gifted Journeys 92-93, 96
 globalisering 12
 Growing Generations 113-
 117, 119, 127-128

 handelswaar 20, 60, 67, 178,
 187-188, 195
 hergebruik 144-145, 156, 159
 heupkop 143, 147, 159-161,
 165, 168-170, 173-174, 179,
 203

- heupkopdonatie 161, 165,
 168, 170, 174, 203
 hybride organisatie 35, 67,
 69, 180
- ICSI 9, 76, 79, 103
 India 60, 62, 64, 78, 83, 101,
 113, 122, 125-127, 204
 individualisering 12-13,
 183
 industrie 11, 19, 30-31, 40,
 68, 143, 147, 149, 155, 175,
 176-179, 181-182, 184-185,
 195, 197-198
 informatievoorziening 134
 innovatie 9, 11-12, 147, 178,
 180, 189, 206, 227
 intermediair 84, 113-115,
 189
 Iran 63
 IUI 76
 IVF 76-80, 87, 96-98, 100,
 104-105, 109-111, 114, 123-
 125, 133-134, 136-138, 184,
 204
 IVM 76
- kettingdonatie 70, 202
 KID 76
 kort houdbare bloedproducten
 34-35, 37
 kruiselings doneren 70
- Landelijke Donorraad 42
 Landelijke Vereniging van
 Bloed- en plasmadonoren
 41
 lang houdbare bloedproduc-
 ten 40
 levende donatie 20, 43, 48-
 51, 54, 56-58, 71
 lichamelijke integriteit 8,
 189-190
 Living Donor List Exchange
 70, 202
 LVB 41
- marktwerking 69, 175, 181-
 182, 206
 medisch toerisme 12, 133,
 135, 138
- naastenliefde 21, 25, 66,
 185
 Nederlandse Zorgautoriteit
 166, 176
 nierdialyse 47, 49-51, 53,
 55, 64
 nierdonatie 19-20, 23, 43,
 47-48, 55, 57, 67-68, 70-71,
 184
 nierfalen 49
 Nierstichting 47-48, 52, 55,
 57, 61, 66
 niertransplantatie 19, 47, 50,
 62, 185

- non-commercialiteit 21-23, 184-185, 188-192, 195, 198, 201
- non-commercialiteitsbeginsel 21-23, 189
- orgaandonatie 19-20, 43-44, 46-47, 49, 56, 60, 70-71, 164, 184, 189, 191, 204
- orgaandonor 22
- orgaanhandel 60-63, 65, 67, 205
- orgaantoerisme 12, 58, 65, 68, 138, 194
- orgaantransplantatie 19, 60
- Organogenesis 147-148, 151, 152, 256
- Osteotech 172
- Pakistan 59, 60, 62, 64, 193-194
- pay it forward-model 70
- plasma 27-31, 35-41, 145, 184, 192-193
- plasmaproducten 27, 29, 36-37, 39-40
- preventieve eicelopslag 77, 84, 107, 110, 203
- regelgeving 21, 24, 30-31, 36, 78, 102, 113, 123, 131, 134, 138, 157, 185, 191, 193
- reproductie 12-14, 71, 75, 77, 80, 84, 133, 135, 138, 184, 194, 203-204
- reproductief toerisme 12, 138
- restmateriaal 144, 147, 155, 185, 203
- solidariteit 12, 25, 31, 132-133, 184-185, 190, 199-200
- Spanje 58, 80, 83, 85, 97-102, 110, 113, 117, 119, 124, 134, 138, 184, 200, 204
- sperma 7, 9, 11-13, 71, 76-80, 82-84, 88, 94, 103, 116-117, 119-124, 126, 131, 137-138, 178-179, 184-185, 193, 195, 197, 200, 202-204
- spermadonor 80, 82, 116, 121-122, 124, 131, 137, 193, 204
- Stichting Bio Implant Services (BIS) 165-172, 174-176, 179-180, 206
- Stichting Meer dan Gewenst 131, 137
- Stichting Sanquin Bloedvoorziening 23, 25, 31, 34, 69, 192
- technologie 7, 9-10, 14-15, 50, 76, 80, 103-104, 132, 135, 151, 172, 183, 186, 195-196, 201, 206
- transparantie 41, 69, 133, 205

- uitbuiting 65, 68-69, 129-131, 133, 135, 138, 205
- verdrag 7, 21, 23, 59-60, 71, 180, 185, 189, 191
- Verenigd Koninkrijk 83, 92, 103, 110, 117, 136, 158
- Verenigde Staten 21, 30-31, 38-40, 58, 68, 75, 78, 80, 83, 87, 90, 110, 114-115, 127, 129-130, 138, 149, 151, 170, 204
- versleten heup 143, 161-162
- verzekering 13, 43, 57, 59, 63, 66, 87, 91-92, 98, 106, 111, 114, 134-135, 204
- vitrificatie 77, 103, 105
- voorhuid 7, 143-144, 146-158, 178, 181, 185, 190, 195, 202-203
- voortplanting 9, 13-14, 75, 81, 97, 107-108, 123, 134
- vruchtbaarheid 13, 75-81, 84-86, 91, 100, 102-105, 107-108, 110-113, 122-123, 130, 132-133, 137-138, 144, 182-183, 200
- vruchtbaarheidstoerisme 78, 123, 132
- wachtlijst 12, 20, 43, 46-51, 55, 58, 64-65, 68, 70-71, 78, 113, 137-138, 184, 203
- weefsel 7-8, 10-12, 15, 111-112, 146, 149, 152, 157, 159-160, 165-166, 168, 170-172, 186, 190-192, 197-198, 201-202
- wensouder 78, 81, 83, 85, 88, 90-94, 96, 98, 113-114, 116, 119, 122-123, 125-130, 135, 203
- Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) 31, 62, 80
- wetenschap 14, 21, 40, 46, 64, 87, 100, 103, 105, 109, 136, 150, 163, 190, 193, 195, 198, 204
- wetgeving 30, 46, 58, 79, 100, 129-130, 134, 176
- winst 21-23, 31, 35, 37, 53, 57, 69, 115, 121, 143, 147-148, 158, 166, 168, 171, 175, 180, 183, 185-188, 192, 197-199, 201, 206
- xenograaft 154, 163
- zaad 9, 11, 76-77, 79-80, 82-83, 86, 113-114, 124, 131, 137
- zaaddonor 113
- zeggenschap 41-42, 179, 185, 198, 205

