

De dubbele moraal bij handel in lichaamsmateriaal

Drie recente boeken over handel in lichaamsmateriaal tonen aan dat er veel mis is. Er bestaat onder meer een uitgebreide zwarte handel in organen die door minderbedeelden uit ontwikkelingslanden worden gedoneerd. Het is hoog tijd om onze koppen uit het zand te halen en onze keuzes bij ethische dilemma's, die elders in de wereld veel leed veroorzaken, kritisch tegen het licht te houden.

Mag je geld vragen voor het afstaan van bloed? Moet anonimiteit gegarandeerd worden bij het doneren van een orgaan? Handel en het menselijk lichaam: een gevoelige combinatie, die al snel leidt tot het opsteken van moralistische vingertjes. Maar wat blijkt? De ethische discussies over dit onderwerp worden niet zuiver gevoerd. Het gevolg is dat de keuzes die in de westerse wereld gemaakt worden, tot grote schaarste aan lichaamsmateriaal leiden en tot een florerende zwarte handel. Daarmee verplaatsen we ongemakkelijke problemen op het gebied van fundamentele mensenrechten naar andere delen van de wereld.

Tot deze conclusie kom ik na het lezen van drie recente boeken over dit onderwerp: *Nier te koop, baarmoeder te huur* van Ingrid Geesink en Chantal Steegers (2011), *Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks* door Rebecca Skloot (2010), en *The Red Market* van Scott Carney (2011). Hoewel de boeken geheel verschillend van aard zijn, loopt er toch een rode draad doorheen.

'Handel en het menselijk lichaam: een gevoelige combinatie, die al snel leidt tot het opsteken van moralistische vingertjes.'

Nier te koop is een vlot geschreven boek van twee medewerkers van het Rathenau Instituut, dat trends beschrijft in de handel in zes verschillende soorten lichaamsmateriaal. Het boek is voor een brede doelgroep geschreven en bevat veel nuttig feitmateriaal. Zo lezen we onder meer dat Sanquin (voorheen de Bloedbank) naast een publieke tak ook een lucratieve commerciële tak exploiteert, die gebruikmaakt van het gratis verkregen bloed. Het boek kent wel nogal wat storende herhalingen en geeft geen antwoorden op de ethische vragen die het zelf oproept. Het slothoofdstuk zou zich daar prima voor lenen, maar onttaardt in een herhaling van zetten.

Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks is de fascinerende biografie van een zwarte vrouw in het zuiden van de Verenigde Staten vlak na de Tweede Wereldoorlog. Zij sterft jong aan een zeer agressieve vorm van kanker. Na haar dood gebruiken haar artsen cellen van de vrouw zonder dat haar om toestemming was gevraagd. Deze cellen blijken namelijk zo snel te groeien dat ze gekweekt kunnen worden en zo voor medische toepassingen geschikt zijn. In die tijd is dat een unicum. De medische wereld kent het donkere verhaal van Henriette Lacks niet, maar iedere medicus of bioloog weet wat 'HeLa-cellen' zijn, omdat die een sleutelrol hebben gespeeld bij onderzoek naar onder meer genetica, baarmoederhalskanker, aids en polio. En passant krijgt de lezer in het boek staaltjes voorgeschoteld van navrante rassenscheiding, armoede en ethische dilemma's.

In The Red Market beschrijft een Amerikaanse journalist die in India lesgeeft hoe hij betrokken raakt bij het verscheppen van het lichaam van een overleden studente. Hij raakt verstrikt in allerlei machinaties van de Indiase autoriteiten die duidelijk maken dat een lichaam - dood of levend - in India handelswaar is. Dat onderwerp fascineert hem zo dat hij op verder onderzoek uitgaat. Met de hyperbolische stijl waar Amerikanen patent op lijken te hebben (zo heten de hoofdstukken 'Man vs Meat', 'Blood Money' en 'The Bone Factory') leidt de auteur ons langs naargeestige oorden, waar vaak malafide en soms bonafide handelaars allerlei vormen van lichaamsmateriaal verhandelen. Zo komen we op bezoek bij een buitenpost van de Indiase douane waar een loods vol geroofde beenderen is opgeslagen. We gaan op de thee bij een commerciële Cypriotische vruchtbaarheidskliniek die gebruikmaakt van arme Oost-Europese immigranten die hun eicellen tegen dumprijzen aanbieden. Ook maken we kennis met een tsunami-vluchtelingenkamp in Tamil Nadu, waar een fors deel van de kampbewoners een nier aan malafide orgaanhandelaars verkoopt. Aan het einde van het boek probeert de auteur de analyse van het probleem op een hoger plan te tillen en enige oplossingsrichtingen aan te dragen.

Wat is nu de rode draad in deze boeken? Die wordt zichtbaar als we de ethische dilemma's analyseren die zich voordoen bij de handel in lichaamsmateriaal. Allereerst ligt er de vraag of we anonimiteit voor donoren wel of niet moeten garanderen. Aan de ene kant moet de privacy van de donor beschermd worden; aan de andere kant is anonimiteit soms medisch ongewenst (want als er iets misgaat, is het handig als de donor kan worden getraceerd) en vergemakkelijken anoniem gedoneerde organen de duistere praktijken van de zwarte handel.

Een volgend dilemma is of we mensen mogen betalen voor het afstaan van lichaamsmateriaal. Tegen betaling pleit het risico dat mensen donor worden uit financiële nood. Ervoor pleit dat het de zwarte handel terugdringt, wellicht het aanbod kan vergroten en de markt transparanter maakt.

Een andere vraag is of we de ontwikkeling van alternatieven mogen onderzoeken, bijvoorbeeld van

synthetisch materiaal, om de vraag naar menselijk materiaal te verminderen. Of wordt daarmee het fundament van de integriteit van het menselijk lichaam aangetast? Henriette Lacks en *The Red Market* maken duidelijk dat in deze kwestie in ieder geval grote zorgvuldigheid vereist is.

De besproken boeken laten zien dat de keuzes die we in de westerse wereld maken, leiden tot een wereldwijde schaarste aan op legale wijze verkregen materiaal. Immers, de vraag naar lichaamsmateriaal is enorm en stijgt ieder jaar. Vrijwillige donaties zijn niet toereikend om aan deze vraag te voldoen. Het garanderen van privacy maakt zwarte handel mogelijk, omdat het verhandelde materiaal niet traceerbaar is. Cruciaal hierbij is bovendien dat er wel een verbod op betaling is in Nederland, maar niet in het buitenland. Tot slot zorgt de rem op bijvoorbeeld onderzoek naar synthetische biologie ervoor dat alternatieven niet snel genoeg van de grond komen.

De schaarste heeft inmiddels tot een uitgebreide en lucratieve zwarte handel in lichaamsmateriaal geleid. Zoals met alle illegale markten is het moeilijk te schatten hoe groot die handel precies is, maar het betreft in ieder geval vele miljoenen illegale transacties per jaar, als je alle vormen van lichaamsmateriaal meetelt, zoals Scott Carney in *The Red Market* becijfert. De voornaamste slachtoffers zijn kwetsbare mensen in ontwikkelingslanden, zoals India. Zij krijgen van de zwarte handelaren bijvoorbeeld een paar honderd dollar voor een nier. Velen verkopen vaak noodgedwongen (delen van) hun lichaam, waardoor de kwaliteit van hun leven sterk daalt. Men neemt het in deze landen met medische voorschriften en nazorg vaak niet al te nauw en het leven met één nier is risicovol. De handelaren strijken een leuke winst op en de medische wereld gebruikt de goedkoop verkregen organen vervolgens voor transplantaties. Ook is het in veel ontwikkelingslanden niet ongewoon dat graven geroofd worden om de botten te verkopen, bijvoorbeeld aan Amerikaanse universiteiten, waar skeletten als studiemateriaal dienen.

'De keuzes die in de westerse wereld gemaakt worden, leiden tot grote schaarste aan lichaamsmateriaal en tot een florerende zwarte handel.'

Sommige verzekeraars, ook in Nederland, vergoeden in het buitenland verkregen organen zonder dat duidelijk is waar die organen precies vandaan komen. Zo leert Nier te koop ons dat de Nederlandse nierpatiënte Guusje Hauer in 2007 naar Pakistan reisde om daar een nier te kopen. De kosten van 12.000 euro werden door de verzekeraar vergoed. Dit leidde in ons land even tot een klein schandaal, waarna men rap overging tot de orde van de dag. Het is onbekend in hoeverre deze praktijken hier nu nog steeds voorkomen.

De medische wereld is op de hoogte van de zwarte handel en de patiënten in het Westen profiteren van de misstanden. Wat hier wringt is dat het bij ons verboden is om geld te vragen en ontvangen voor lichaamsmateriaal, maar niet om elders verkregen materiaal commercieel te exploiteren, hetgeen dan ook massaal gebeurt. Weliswaar is deze handelwijze vanuit juridisch perspectief volstrekt legaal, maar men kan er uit ethisch oogpunt flinke vraagtekens bij plaatsen.

Nu zou men kunnen aanvoeren dat in ontwikkelingslanden andere normen gelden wat betreft het naleven van regels en dat de betrokken donoren op deze manier de kans krijgen uit de armoede te ontsnappen. Maar het is niet moeilijk een parallel te trekken met andere handel waarbij mensenrechten een rol spelen. Het is dan op zijn minst niet consequent om bijvoorbeeld geen schoenen te willen kopen als bij de productie sprake is van kinderarbeid, maar bij handel in lichaamsmateriaal de ogen te sluiten. De hypocrisie doet ook denken aan onze omgang met de markt voor softdrugs, waar we wel de consumptie legaliseren, maar de productie verbieden.

Bij handel in lichaamsmateriaal knelt deze hypocrisie nog meer dan bij die in softdrugs, omdat de maatschappelijke baten van een ordentelijk beheer van lichaamsmateriaal bijzonder groot zijn. Er zijn immers directe gezondheidsbaten bij acute aandoeningen (orgaantransplantaties, bloedtransfusies) en indirecte gezondheidswinsten door onderzoek en nieuwe geneesmiddelen. Zoals gezegd is vrijwillige donatie ontoereikend om aan de steeds stijgende behoefte te voldoen, ongeacht het soort lichaamsmateriaal. Zo kan de wachttijd in Nederland voor een nier oplopen tot vier jaar, aldus Nier te koop. In de tussentijd is een patiënt overgeleverd aan dure dialyse met een lage kwaliteit van leven en een forse kans op tussentijdse sterfte.

De tekorten zijn ook nijpend bij het gebruik van weefsel voor onderzoek. Henriette Lacks laat zien dat er daarom in de Verenigde Staten nog tot ver in de twintigste eeuw voor talloze dubieuze medische experimenten armen en gevangenen werden ingezet, soms zonder dat zij dit wisten. Vele politici en medici waren hiervan op de hoogte, maar vergoelijkten de gang van zaken met het oog op de medische baten die de experimenten konden opleveren. Terwijl deze praktijken nu formeel afgekeurd worden, ook in de VS, staan we oogluikend toe dat ze feitelijk verplaatst worden naar ontwikkelingslanden. Net als bij milieuverontreiniging hebben we voor onszelf strenge regels opgesteld, maar aarzelen we niet om problemen te exporteren naar landen met minder strikte regels of naleving.

Laat ons terugkeren naar de hierboven genoemde ethische dilemma's. Ten eerste: moet je wel of geen anonimiteit garanderen voor donoren van organen of bloed? De gedachte achter het beschermen van de privacy van donoren is op zichzelf legitiem. Een situatie waarbij donoren 'achtervolgd' worden door dankbare ontvangers is immers niet per se wenselijk. Maar anonimiteit kan doorslaan. Niemand hoeft nu

rekenenschap af te leggen over de oorsprong van het materiaal. Als het ook voor autoriteiten onmogelijk is de identiteit van donoren te achterhalen, stijgt de winstgevendheid van illegale handel. In andere takken van de economie accepteren we niet dat de input van een productieproces volledig aan controle kan ontsnappen, maar hier wel. Het lijkt daarom veel beter om de privacy van donoren te garanderen naar de ontvangers, maar anonimiteit naar de medische professie te beperken. Zo kunnen in voorkomende gevallen ten minste (eigenschappen van) de donoren getraceerd worden en wordt de illegale handel minder aantrekkelijk. The Red Market bepleit dan ook een radicale wijziging van de regelgeving rond de privacy met betrekking tot lichaamsmateriaal.

'Het garanderen van privacy maakt zwarte handel mogelijk, omdat het verhandelde materiaal niet traceerbaar is.'

Ten tweede: mag je mensen betalen voor het afstaan van lichaamsmateriaal? Sinds de publicatie in 1970 van Titmuss' klassieker *The Gift Relationship* is het betalen van donoren taboe in de westerse wereld. Titmuss redeneerde dat vrijwillige, niet vergoede donatie van bloed de kans verkleint op commercialisering en daarmee het risico verlaagt dat mensen bloed doneren om er geld mee te verdienen. Voor organen geldt dezelfde redenering. Maar hoe relevant zijn deze overwegingen nog in onze tijd, waarin controle op de kwaliteit van het materiaal prima geregeld kan worden? Het principe van Titmuss leidt de facto tot grote schaarste en zwarte markten. Het staat nog te bezien wat de discussie over betaling van donoren oplevert als we ons ten volle realiseren wat de gevolgen zijn van het afgedwongen principe van vrijwillige donatie. In Nier te koop staat dat er al in 2007 pogingen zijn gedaan om het debat over vormen van betaling open te gooien. Vooralsnog zonder veel resultaat.

Ten derde: kun je alternatieven onderzoeken, zoals de ontwikkeling van synthetisch materiaal, die de behoefte aan menselijk materiaal aanzienlijk zouden verminderen? Onderzoek op het terrein van synthetische biologie ligt gevoelig, vooral (maar niet uitsluitend) in christelijke kringen. Maar ook hier wordt de discussie nogal eenzijdig gevoerd, waarbij vooruitgang in de wetenschap afgezet wordt tegen ethische normen rond het gebruik van kunstmatig materiaal. En in noodgevallen wordt door tegenstanders het monster van Frankenstein als 'wenkend perspectief' opgevoerd om het onderzoek op het gebied van klonen tegen te houden. Zo is sinds 1 januari 2007 klinische stamceltherapie in Nederland verboden. Volgens het ministerie van Volksgezondheid waren er nog te veel risico's aan verbonden. Maar wat zou de uitkomst van de discussie over synthetische biologie zijn als het volledige beeld van de handel in lichaamsmateriaal algemeen bekend was? Het Rathenau Instituut is recentelijk een maatschappelijke discussie gestart over synthetische biologie. Hierbij mag de zwarte handel in lichaamsmateriaal in ontwikkelingslanden niet onbesproken blijven. Curieus dat dit onderwerp in Nier te koop van hetzelfde Rathenau Instituut geheel onbesproken blijft.

'Het is bij ons verboden om geld te vragen en ontvangen voor lichaamsmateriaal, maar niet om elders verkregen materiaal commercieel te exploiteren, hetgeen dan ook massaal gebeurt.'

We kunnen van alles doen om de handel in lichaamsmateriaal beter te organiseren. Anonimiteit beperken, transparantie vergroten, commerciële handel reguleren, internationale afspraken maken over de voorwaarden voor eerlijke handel en synthetische biologie stimuleren. Maar er is geen panacee waarmee we de schaarste aan lichaamsmateriaal kunnen opheffen. Zoals Carney het verwoordt (geciteerd in een recensie van zijn boek): 'Uiteindelijk hebben "rode markten" het nare sociale neveneffect dat ze "vlees" verplaatsen naar hogere sociale klassen, nooit naar lagere. Zelfs als een crimineel element ontbreekt, werken onbeperkte vrije markten als vampiers, die gezondheid en kracht uit de getto's van arme donoren zuigen en hun organen doorsluizen naar de rijken.'

Bij elke beleidsbeslissing is een hoge mate van zorgvuldigheid vereist en zijn er talloze ethische haken en ogen. Maar we moeten de ethische discussies niet uit de weg gaan. Want op dit moment domineert de struisvogelpolitiek. Het zou heel goed kunnen dat we een radicaal andere kant opgaan als we ons ten volle realiseren wat de gevolgen van de huidige keuzes zijn. We kunnen het schaarsteprobleem misschien niet oplossen, maar we kunnen het wel kleiner maken en er ten minste eerlijk en open over zijn.

Marcel Canoy is hoofdeconoom van adviesbureau Ecorys en hoogleraar zorgeconomie aan de Universiteit van Tilburg.