

# EICELDONATIE VOOR STAMCELONDERZOEK: SCHULT ER KWAAD IN DE VERGOEDING?

*Heidi Mertes<sup>1</sup> & Guido Pennings<sup>2</sup>*

**Abstract** – The ethical debate surrounding embryonic stem cell research has long been monopolised by questions relating to the moral status of the embryo. Recently, other issues have attracted attention. One of these issues is whether it is ethically acceptable to ask women to donate oocytes for research purposes. There are a number of legitimate concerns, such as whether the risks and discomforts suffered by the donor are outweighed by the scientific benefits or whether these benefits might be obtained without relying on oocyte donors. In this context it is remarkable that the discussion about oocyte donation for stem cell research does not focus on these elements, but rather on the question if oocyte providers can or cannot be paid. Payment is said to unduly influence women's decisions, to lead to their exploitation and to an immoral commodification of human tissue. We concede that none of these arguments survives scrutiny.

## Inleiding

Nadat het ethische debat rond embryonaal stamcelonderzoek lange tijd werd beheerst door vragen omtrent de morele status van het embryo, kan alleen maar worden toegejuicht dat er eindelijk meer aandacht wordt besteed aan andere morele struikelblokken. Eén daarvan is de vraag of men aan vrouwen mag vragen eicellen te doneren voor onderzoek. Er zijn een aantal gegronde twijfels omtrent eiceldonatie voor wetenschappelijk onderzoek, zoals de vraag of de nadelen voor de donoren in verhouding staan tot de voordelen voor de maatschappij en of er alternatieven bestaan om deze voordelen te bekomen zonder beroep te doen op eiceldonoren. Merkwaardig genoeg spitst de discussie zich echter niet toe op deze factoren, maar wel op de vraag of vrouwen betaald mogen worden om eicellen af te staan voor onderzoek. Op plaatsen waar er een wetgeving bestaat betreffende eiceldonatie voor onderzoek is ze er dan ook eerder op gericht betaling tegen te gaan dan de donoren concrete veiligheidsgaranties te bieden. In een extreem geval – namelijk in de staat Arizona – werd zelfs een wet gestemd (HB2142) die het ontvangen van betaling voor eiceldonatie voor onderzoek strafbaar maakt met een celstraf tot 1 jaar en een boete tot 150 000 USD (=96 000 EUR). De eiceldonor wordt dus gestraft in plaats van beschermd. Hoewel dergelijke wetten veelal verdedigd worden door tegenstanders van stamcelonderzoek in het algemeen – in de verwachting dat niemand de tijdrovende en onaangename procedure voor donatie zal willen doorlopen zonder daarvoor vergoed te worden – worden ze onderbouwd met schijnbaar vrouwvriendelijke argumenten. Betaling zou de beoordeling van de risico's door donoren vertroebelen, leiden tot uitbuiting van vrouwen en bijdragen tot de groei van een

<sup>1</sup> Wetenschappelijk medewerker aan het Bioethics Institute Ghent, Faculteit Letteren en Wijsbegeerte, Universiteit Gent.

<sup>2</sup> Professor in ethiek en bioethiek aan het Bioethics Institute Ghent.

verwerpelijke markt in menselijk weefsel. Geen van deze argumenten is echter overtuigend.

## 1. Betaling vertroebelt het oordeel van donoren

*“A major ethical concern is that payments should not be so high as to create an undue influence or offer undue inducement that could compromise a prospective donor’s evaluation of the risks or the voluntariness of her choices.”* (National Research Council Institute of Medicine, 2005: 86)

Dit argument gaat ervan uit dat vrouwen goede redenen hebben om niet als donor op te treden voor stamcelonderzoek. Indien vrouwen bereid zijn eicellen te doneren als daar een vergoeding tegenover staat, geeft dit aan dat hun oordeel vervormd wordt door het aangeboden geld. Dat geld een motiverend effect heeft staat hier niet ter discussie. De overgrote meerderheid van de werkende bevolking zou zijn of haar baan links laten liggen als er geen loon tegenover zou staan. Toch wordt zelden de stap gemaakt van dit motiverende effect naar het onethische karakter van betaling voor geleverde inspanningen. Het aanbieden van geld om een wederdienst te bekomen, wordt echter onaanvaardbaar wanneer de persoon daardoor bereid is om risico’s te nemen die men als te hoog inschat. In dat geval creëert de betaling een soort dwang om een onredelijke keuze te maken en op deze manier zou het principe van de vrijwillige, geïnformeerde toestemming geschonden worden.

Hoewel dit argument gemakkelijk ingang heeft gevonden in de ethische discussie, is de kern van het probleem niet de betaling op zich, maar wel het feit dat eiceldonatie teveel risico’s inhoudt voor de donor. Zolang de donatie echter niet wordt losgekoppeld van het concrete onderzoeksproject – en dus niet wordt onttrokken aan het toezicht van een ethische commissie – zou men erop moeten kunnen vertrouwen dat de donatie niet zou worden toegestaan indien de risico’s voor de donor werkelijk te groot zouden zijn. (Emanuel, 2005)

Dit neemt niet weg dat er inderdaad een aantal gevaren verbonden zijn aan de eiceldonatie en de hormonenbehandeling die daaraan vooraf gaat, met voorop het gevaar op ‘overstimulatie’ van de eierstokken (ovarieel hyperstimulatie syndroom of OHSS). Dit syndroom, dat ook wordt waargenomen bij IVF-patienten die dezelfde hormonenbehandeling ondergaan, kan ernstige gevolgen hebben en heeft in enkele uitzonderlijke gevallen zelfs tot de dood geleid. Toch zijn er manieren om het gevaar op OHSS aanzienlijk in te perken bij donoren. Vooreerst komen de ergste gevallen voor bij IVF-patienten wanneer er ook daadwerkelijk een zwangerschap tot stand komt; een factor die vermeden kan worden in het geval van eiceldonatie voor onderzoek. (Papanikolaou et al, 2005) Daarnaast kunnen donoren gescreend worden op een aantal kenmerken die hun risico verhogen, zoals jonge leeftijd en de aanwezigheid van het polykystisch ovarieel syndroom. (Whelan & Vlahos, 2000) Op die manier kunnen enkel de kandidaatdonoren met een laag risico weerhouden worden. Na die initiële selectie, kan men er tevens voor opteren om de eierstokken slechts matig te stimuleren en de procedure af te breken bij het geringste teken dat de donor negatieve bijwerkingen ervaart.

Daarnaast is het aangewezen dat er bijkomend onderzoek wordt verricht naar de effecten van de gebruikte medicatie op lange termijn. Zolang hierover onduidelijkheid be-

staat, zou men een algemene richtlijn kunnen aannemen die het aantal donaties door dezelfde vrouw beperkt (Practice Committee of the ASRM, 2008).

In navolging van internationale richtlijnen over onderzoek met menselijke proefpersonen moeten er tevens garanties zijn dat de donor gratis op medische verzorging kan rekenen wanneer er zich complicaties voordoen ten gevolge van de donatie. (CIOMS, 2002)

Men kan er ook voor opteren om enkel eiceldonaties te aanvaarden van vrouwen wiens eierstokken reeds worden gestimuleerd in het kader van een vruchtbaarheidsbehandeling. Deze optie wordt momenteel door een onderzoeksgroep in het Verenigd Koninkrijk verkozen en komt er in de praktijk op neer dat een deel van de vruchtbaarheidsbehandeling wordt terugbetaald in ruil voor een deel van de verkregen eicellen. Hoewel de donor op deze manier een persoonlijk voordeel haalt uit de hormonenbehandeling en de risico's dus beter te rechtvaardigen zijn, dient men toch een kanttekening te plaatsen bij deze vorm van 'egg sharing'. Aangezien IVF-patiënten zich in een kwetsbare positie bevinden, dient een strikte scheiding gerespecteerd te worden tussen de dokters die hen behandelen en de onderzoekers die eicellen nodig hebben. Op deze manier wordt vermeden dat patiënten zich verplicht voelen eicellen af te staan of dat de eierstokken overmatig gestimuleerd zouden worden ter wille van het onderzoek. Het is ook niet wenselijk dat de kansen op een zwangerschap in het gedrang komen door de donatie. Men zou dus een overeenkomst kunnen sluiten dat er alleen effectief eicellen worden gedoneerd wanneer de donatie de slaagkansen van de vruchtbaarheidsbehandeling niet aanzienlijk inperkt. Dit principe werd oorspronkelijk toegepast door de groep in Newcastle door de donatie van 2 eicellen te vragen wanneer er meer dan 12 rijpe eicellen geaspireerd werden. In 2006 kregen zij echter de toestemming om overeenkomsten af te sluiten met donoren dat ze een bepaald percentage van de beschikbare eicellen afstaan – ongeacht het aantal beschikbare eicellen – in ruil voor een financiële tussenkomst in de behandeling. De donor kan zich bedenken, maar dient in dat geval alsnog de volledige kost van de behandeling te dragen. (Randerson, 2006)

Toch kan men ondanks alle vernoemde voorzorgen nooit volledig uitsluiten dat de donor schade ondervindt van haar donatie op korte of lange termijn. Dit is trouwens ook het geval bij ander medisch onderzoek. Er doen zich maandelijks gemiddeld twee gevallen met ernstige bijwerkingen bij klinische proeven voor in België en wereldwijd worden er 81 per maand gerapporteerd. Dit is geen reden om fase 1 studies af te schaffen maar wel om er streng toezicht op uit te oefenen. (Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, 2006) Het is best mogelijk dat het stamcelonderzoek momenteel nog te pril is om reeds onderzoek te rechtvaardigen dat risico's – hoe klein ook – inhoudt voor de donoren. Deze afweging dient echter gemaakt te worden per onderzoeksproject, net als wanneer proefpersonen worden gezocht om deel te nemen aan klinische studies, en is dus geen reden om eiceldonatie a priori af te wijzen.

Los van het feit dat de risico's voor de donor zeer beperkt moeten zijn voordat een onderzoeksproject kan worden goedgekeurd, is er nog een tweede probleem met het argument dat betaling het oordeel van donoren vertroebelt. Men kan zich de vraag stellen waarom mensen die eraan twijfelen dat dit principe van minimale risico's correct wordt toegepast, precies in het geval van eiceldonatie de neiging hebben om paternalistisch op te treden en niet in de meer algemene context van vrijwilligers voor wetenschappelijk onderzoek. Dit wijst mogelijk op een onderliggende veronderstelling dat vrouwen minder goed in staat zijn om rationeel te oordelen over hun eigen welzijn

(althans wanneer ze worden geconfronteerd met geld) dan de gemiddelde bevolking. Het behoeft weinig betoog dat dit vooroordeel niet gestaafd is door wetenschappelijk onderzoek en dus geen krachtig argument is tegen de betaling van eiceldonoren. (Gruen, 2007)

De donor kan in principe op een autonome manier beslissen of ze het onderzoek voldoende waardevol acht om er haar medewerking aan te verlenen wanneer ze voldoende wordt ingelicht over zowel de risico's van het onderzoek als het beoogde doel van het onderzoek. Een onderzoeker die eiceldonoren wil rekruteren voor stamcelonderzoek zal dus een informatiebrochure met alle relevante informatie dienen op te stellen die rustig thuis kan worden doorgenomen. Daarnaast moet de donor de mogelijkheid worden geboden om bijkomende informatie in te winnen bij een deskundige die geen persoonlijk belang heeft bij een eventuele donatie. Er moet een bepaalde 'afkoelingsperiode' in acht worden genomen tussen het moment waarop de kandidaat-donor wordt geïnformeerd en dat waarop zij formeel haar toestemming geeft om van start te gaan met de donatieprocedure. Voordat overgegaan wordt tot de donatie, dient de donor bovendien in staat te zijn zelf de gevaren te verwoorden die aan de donatie verbonden zijn. Het spreekt voor zich dat zij op eender welk moment kan terugkomen op haar beslissing om te doneren. Gezien de aard van het onderzoek is het wenselijk – hoewel niet vereist – dat de donoren minstens een diploma secundair onderwijs hebben om er zeker van te zijn dat zij zowel de informatie over de medische procedure als de achterliggende wetenschap begrijpen.

## 2. Betaling leidt tot uitbuiting van donoren

*"The potential for exploitation of young women can be expected to rise with an increasing demand for human eggs created by embryonic stem cell (or cloning) research [...]. One major possibility is that eggs will be purchased from countries where ethical standards are more lax."* (Beeson and Lippman, 2006: 578)

De betaling van eiceldonoren zou ertoe leiden dat vooral minderbegoede vrouwen zich kandidaat stellen voor de donatie. Op deze manier maken wetenschappers misbruik van de positie van deze vrouwen, wat – althans volgens tegenstanders van betaling van eiceldonoren – kan worden bestempeld als uitbuiting en dus moet worden verboden.

Om te kunnen oordelen of hier werkelijk sprake is van uitbuiting moet er eerst een duidelijke omschrijving gegeven worden van dit begrip. In navolging van Wertheimer (2005) kunnen we stellen dat in de meest algemene termen B onrechtmatig wordt uitgebuit door A wanneer A op een oneerlijke manier profiteert van B. Wertheimer maakt echter twee belangrijke onderscheiden. Het eerste onderscheid is dat tussen uitbuiting die voordelig is voor beide partijen en uitbuiting die nadelig is voor een van beide partijen. Het tweede onderscheid is dat tussen uitbuiting met onderlinge toestemming en uitbuiting zonder vrijwillige, geïnformeerde toestemming. De meest problematische vormen van uitbuiting zijn degenen die nadelig zijn voor een van beide partijen en/of zonder vrijwillige, geïnformeerde toestemming ondergaan wordt. De ongeregelde heden in het onderzoek van de Zuid-Koreaans Hwang en de problemen die hier en daar opduiken bij de rekrutering van eiceldonoren voor vruchtbaarheidsbehandelingen tonen aan dat er bij eiceldonatie wel degelijk een gevaar is voor dit soort uitbuiting. Dit is het

geval wanneer de risico's van de donatie niet voldoende worden ingeperkt en de donor zich niet bewust is van deze risico's of wanneer medewerkers aan het onderzoek zich verplicht voelen eicellen te doneren. Ook hier geldt echter weer dat deze uitbuiting niet te wijten is aan de betaling op zich, maar aan een gebrek aan regulering en overzicht. Meer zelfs, betaling kan juist een factor vormen die uitbuiting inperkt aangezien een vergoeding ertoe kan leiden dat beide partijen voldoende voordeel halen uit de transactie. Dit blijkt duidelijk op de arbeidsmarkt, waar men van uitbuiting spreekt wanneer mensen die gevaarlijk of onaangenaam werk uitvoeren *onderbetaald* zijn. Het is daarom niet duidelijk waarom de omgekeerde redenering zou gelden voor eiceldonoren. Om exploitatie tegen te gaan, moet men er dus eerder voor zorgen dat de verloning voldoende hoog is en dat de donoren niet aan onredelijke risico's worden blootgesteld. Er is dan nog steeds sprake van uitbuiting maar enkel van het soort uitbuiting waar beide partijen mee instemmen en beiden beter van worden. Deze soort van uitbuiting kan men 'ondeugdzaam' noemen omdat de uitbuiters winst haalt uit de kwetsbare positie van de uitgebuite. Dit wil echter niet zeggen dat het om een immorele daad gaat die overheidsinterventie – en dus een verbod op eiceldonatie – rechtvaardigt. (Wertheimer 2005) Het is immers moeilijk om goede redenen aan te dragen waarom de wetgever in zou moeten gaan tegen de autonome beslissingen van vrije actoren wanneer deze geen schade toebrengen aan derden en beide partijen van mening zijn dat ze na de transactie beter af zijn dan ervoor. De morele afkeer van dit soort transacties komt voort uit een feitelijke (onrechtvaardige) ongelijkheid tussen mensen en tussen de keuzes die ze hebben. Deze ongelijkheid wordt echter niet veroorzaakt door de uitbuiters en wordt in principe zelfs verminderd door het soort uitbuiting waar de uitgebuite beter van wordt. Hoewel dit soort uitbuiting wellicht dus niet zou bestaan in de beste der werelden, hebben we goede redenen om ze wel te aanvaarden in de concrete realiteit waarin we leven.

Het is zeer waarschijnlijk dat men gemakkelijker eiceldonoren zal vinden in armere landen dan in de welvarende landen waar het eigenlijke onderzoek plaatsvindt. In deze situatie bestaat het gevaar dat de onderzoekers niet kunnen garanderen dat het welzijn van de donoren niet in gevaar komt en dat de donoren voldoende geïnformeerd worden over het onderzoek en de negatieve bijwerkingen van de donatie. Vooral in landen waar minder toezicht bestaat op de bescherming van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek is dit gevaar reëel. (Magureanu, 2005) Hier is er dus ruimte voor de vorm van uitbuiting die niet alleen ondeugdzaam maar ook immoreel is en die wél aan banden moet worden gelegd door de wetgever. In dit geval wordt er immers schade berokkend en is er geen sprake van een autonome, geïnformeerde beslissing vanwege de donor. Om uitbuiting tegen te gaan kan dus best de import van eicellen of de rekrutering van eiceldonoren in het buitenland worden verboden, hoewel hierop uitzonderingen mogelijk moeten zijn voor samenwerkingsverbanden tussen landen met vergelijkbare ethische standaarden. Eenzelfde gevaar voor uitbuiting bestaat wanneer het onderzoek in zijn geheel wordt uitgevoerd in een land met laxere standaarden inzake de bescherming van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek. Klinische studies worden steeds meer 'geëxporteerd' naar ontwikkelingslanden en er bestaat een hele discussie over de ethische problemen die verbonden zijn met deze evolutie. (Angell, 1997; Gilman & Garcia, 2004; Petryna, 2007; Varmus & Satcher, 1997) De meest pregnante vragen hebben betrekking op de standaarden van de goede klinische praktijk die gehanteerd moeten worden (die van de westerse onderzoeker of van de plaatselijke gemeenschap) en

op de vraag of het gerechtvaardigd is dat de populatie die de lasten van het onderzoek draagt er ook achteraf niet de voordelen van zou moeten genieten. Daarnaast leidt de betaling van vrijwilligers in ontwikkelingslanden nog vaker dan in ontwikkelde landen tot het verwijt van uitbuiting. Door hun onderzoek te verleggen naar armere landen maken farmaceutische bedrijven grotere winsten en profiteren ze van situaties die nog uitzichtlozer zijn dan die van vrijwilligers in eigen land. Dit is opnieuw een situatie die onrechtvaardig is, maar waar een verbod wellicht niet wenselijk is omdat – in de veronderstelling dat aan cruciale voorwaarden in verband met geïnformeerde toestemming en dergelijke is voldaan – alle partijen baat hebben bij de transactie. Gegeven de onrechtvaardige situatie waarin medische vrijwilligers of eiceldonoren uit ontwikkelingslanden zich bevinden, is het wel des te belangrijker dat de nodige medische omkadering beschikbaar is om te verzekeren dat ze zich (door eventuele nevenwerkingen) na hun medewerking niet in een nog uitzichtlozere situatie bevinden dan voorheen. Bovendien gaan er veel stemmen op om richtlijnen aan te nemen die de onderzoeker tot op zekere hoogte verantwoordelijk stellen voor het welzijn van de vrijwilligers in de vorm van een basisaanbod aan medische zorgen, ook al staan die los van het eigenlijke onderzoeksproject. (Angell, 2000)

Ook wanneer het onderzoek geen beroep doet op donoren uit ontwikkelingslanden blijft waakzaamheid geboden. De onderzoeker is verantwoordelijk voor het welzijn van de donor en kan deze verantwoordelijkheid niet opnemen als de donatie wordt losgekoppeld van het onderzoek en de eicellen worden aangekocht via een zogenaamde ‘egg broker’ of ‘eicelhandelaar’. Rechtstreeks toezicht op de donatie zorgt er bovendien voor dat de donor de vergoeding ontvangt die haar toekomt en dat de tussenpersoon niet ‘bezuinigt’ op medische zorgen of aanstuurt op overstimulatie om de winstmarge te verhogen. Om ervoor te zorgen dat deze richtlijnen worden nageleefd is het belangrijk dat de herkomst van eicellen gebruikt in wetenschappelijk onderzoek traceerbaar is op eender welk moment van het onderzoeksprotocol.

### 3. Het verhandelen van menselijk weefsel is onethisch

*“[the increasing commodification of the body with respect to tissues, gametes, and embryos] contributes to a diminishing sense of human personhood on an individual level, even as it erodes commitments to human flourishing at the societal level.” (Holland, 2001: 263)*

*“Many people believe that payment to individuals for reproductive and other tissues is inconsistent with maintaining important values related to respect for human life and dignity.” (Ethics Committee of the ASRM, 2004: S241)*

Het derde belangrijke argument tegen de betaling van eiceldonoren is dat het intrinsiek onethisch is om het menselijk lichaam (of delen daarvan) te herleiden tot koopwaar. Dit is immers niet verenigbaar met respect voor de ‘menselijke waardigheid’. Deze redenering oogst kritiek op twee fronten: sommige critici betwisten dat menselijk weefsel niet op een morele manier zou kunnen worden verhandeld, anderen gaan ermee akkoord dat menselijk weefsel niet mag verhandeld worden maar argumenteren dat dit niet gebeurt wanneer eiceldonoren vergoed worden.

De eerste groep argumenteert dat terwijl de handel in mensen ingaat tegen de ‘menselijke waardigheid’, dit niet het geval is voor de verkoop van menselijke eicellen. (Gruen, 2007; Steinbock, 2004) Het immorele karakter van slavernij komt voort uit de botsing met fundamentele waarden zoals vrijheid en autonomie, maar deze botsing is niet aanwezig wanneer een goed geïnformeerde eiceldonor autonoom beslist haar eicellen te doneren. In Kantiaanse termen zouden we kunnen zeggen dat hoewel de mens in zijn geheel steeds als doel op zich moet worden beschouwd en niet enkel als middel, dit niet het geval is voor onderdelen van het menselijk lichaam. Zo wijst Steinbock er bij voorbeeld op dat de verkoop van andere ‘overtollige’ onderdelen van het lichaam, zoals haar, niet als onethisch wordt beschouwd. (Steinbock, 2004: 261)

Zelfs als we dit argument ter zijde laten en akkoord gaan met de bewering dat de handel in eicellen de menselijke waardigheid aantast, hoeft dit nog niet te betekenen dat eiceldonoren geen aanspraak kunnen maken op een financiële vergoeding. Het is immers algemeen aanvaard dat menselijke arbeid vergoed wordt. De betaling van donoren kan perfect in die context geplaatst worden. Eiceldonatie is een tijdrovend en onaangenaam proces. In het geval van eiceldonatie voor een vruchtbaarheidsbehandeling zou men nog kunnen argumenteren dat de inspanning van de donor bij voorkeur uitsluitend altruïstisch – en niet financieel – geïnspireerd moet zijn. Op die manier profiteert de donor niet van de kwetsbare situatie waarin de wensouders zich bevinden en creëert men niet de idee van een baby die ‘gekocht’ wordt. Dit symbolische idee van een nobel ‘geschenk’ is echter niet van toepassing wanneer de eicellen worden gebruikt in lucratief wetenschappelijk onderzoek. Hoewel het einddoel van embryonaal stamcelonderzoek – en van de farmaceutische industrie in het algemeen – weliswaar zeer nobel is, maakt het vaak ook deel uit van een winstgevende onderneming. Zelfs wanneer dit niet het geval is – wanneer het onderzoek bij voorbeeld wordt uitgevoerd door een universiteit met overheidsfondsen – wordt niet verwacht dat de apparatuur en dergelijke gratis wordt gedoneerd of dat de onderzoekers onbezoldigd werken. Zolang men niet verwacht dat de andere personen die betrokken zijn bij het onderzoek zich belangeloos inzetten, kan dit moeilijk worden verlangd van de donor die een zeer beduidende inspanning levert. (Hyun, 2006)

Dus, zelfs als donoren niet betaald worden voor de ‘geleverde’ eicellen, kunnen ze wel aanspraak maken op een vergoeding voor hun tijd en inspanning. Dit scenario heeft tot gevolg dat een onderscheid moet worden gemaakt tussen donoren die de hormonale stimulatie van de eierstokken uitsluitend ondergaan ter wille van het wetenschappelijk onderzoek en vrouwen die eicellen doneren zonder hiervoor een extra inspanning te moeten leveren, bij voorbeeld wanneer zij overtollige eicellen van een IVF-behandeling wegschenken. (Steinbock, 2004) In dit laatste geval is het moeilijker om een aanzienlijke vergoeding te rechtvaardigen. Een ander gevolg van dit model voor betaling is dat de vergoeding niet afhankelijk kan zijn van de uiteindelijke ‘levering’ van de eicellen of van het aantal eicellen dat wordt bekomen. Indien een procedure moet worden stopgezet om medische redenen nadat de donor reeds een aanzienlijke hoeveelheid tijd en energie heeft geïnvesteerd in de donatie, dient zij hiervoor alsnog vergoed te worden. Een bijkomende reden om de donor in schijven te betalen tijdens de behandeling en niet één grote som op het einde van de donatie, is dat in dit laatste geval het gevaar bestaat dat zij risico-informatie over negatieve bijwerkingen verzwijgt voor onderzoekers op-

dat de procedure niet zou worden afgebroken en haar inspanningen teniet zouden worden gedaan.

## 4. Money, money, money

Zolang er voldoende garanties zijn voor het welzijn van de donoren blijkt dus geen enkele van de fundamentele bezwaren tegen betaling van eiceldonoren overtuigend. Bovendien hebben we erop gewezen dat niet kan worden verwacht dat vrouwen uit puur altruïsme de donatieprocedure ondergaan terwijl andere medewerkers aan het onderzoek wel verloond worden voor hun inspanningen. Dit argument van rechtvaardigheid wordt ook aangehaald door onder andere de American Society for Reproductive Medicine, “[F]inancial incentives may be defended on grounds that they advance the ethical goal of fairness to donors.” (Ethics Committee of the ASRM, 2000: S242) en de National Academy of Sciences, “[M]oral principles of fairness and gratitude support providing payment to those who bear the burdens of research on behalf of society.” (National Research Council Institute of Medicine, 2005: 85)

Ook hebben we geargumenteed dat zelfs indien we te maken hebben met een vorm van uitbuiting, deze dan kan worden beperkt tot het type waarbij beide partijen instemmen met de transactie, beide partijen beter af zijn na dan voor de transactie en geen schade wordt toegebracht aan derden. In de woorden van Lori Gruen (2007: 297): “[W]omen selling their oocytes appear to have more options rather than fewer”, zodat de eindbalans positief is, zelfs voor degene die wordt uitgebuit. Tenzij men voorstander is van een doorgedreven ‘legaal moralisme’ vereist het respect voor de autonomie van de actoren dat de overheid dit soort transacties niet penaliseert. Het logische gevolg is dus dat donoren wel degelijk op een ethische manier kunnen en zelfs moeten worden betaald voor eiceldonatie.

Een laatste vraag die dan beantwoord moet worden is op welke vergoeding de eiceldonor aanspraak kan maken. Een manier om hierop een antwoord te vinden is de vergelijking te maken met een aantal bestaande praktijken: betaling voor eiceldonoren bij vruchtbaarheidsbehandelingen, betaling voor spermadonoren, betaling voor arbeid en betaling voor vrijwilligers in klinische studies.

### 4.1. *Betaling van eiceldonoren voor vruchtbaarheidsbehandelingen*

*“[...] in the United States, we already allow women to “donate” their eggs for profit. We allow them to undergo the same procedure and to undertake what is arguably a far more emotional endeavour – passing their genes to a child they will never know. How can we conclude that providing eggs for reproduction is less exploitative or dangerous than providing them for research? We can’t.” (Spar, 2007:1290)*

*“Given the structure of the current market for white women’s oocytes, it might be suggested that one way to achieve equal opportunity is to require that, given that white women are often paid between \$5,000 and \$15,000 per cycle for oocytes for reproduction, women of color be paid between \$5,000 and \$15,000 per cycle for oocytes for hESC research.” (Gruen, 2007: 303)*



De analogie met betaling voor eiceldonatie in het kader van vruchtbaarheidsbehandelingen is slechts nuttig op lokaal vlak, aangezien er wereldwijd zeer verschillende standaarden gelden. Bovendien is er zelfs lokaal vaak veel discussie omtrent de gepaste vergoeding voor eiceldonoren. In de Verenigde Staten, waar men de prijs bij voorbeeld laat afhangen van het spel van vraag en aanbod, worden vaak bedragen geboden die het ideaalbeeld van de altruïstische donatie duidelijk op de achtergrond plaatsen. In deze situatie kan men zich zelfs afvragen of het niet eerder de eiceldonor is die onvruchtbare koppels uitbuit door munt te slaan uit hun kwetsbare positie. Een ander probleem met deze analogie is dat niet elke eiceldonor eenzelfde vergoeding kan verwachten voor haar donatie. De marktwaarde van de eicellen van een jonge blanke schoonheid die aan een gerenommeerde universiteit studeert ligt veel hoger dan die van de eicellen van een ongeschoolde kleine gezette arbeidster. Moet men dan een gemiddelde betalen voor eicellen voor onderzoek of dient men de vergoedingen voor eiceldonoren voor stamcelonderzoek naar hetzelfde niveau te brengen als de ‘duurste’ eicellen in het kader van voortplanting om ongelijkheden weg te werken? In landen met regelgeving betreffende de hoogte van de vergoeding zou de vergelijking gemakkelijker vol te houden zijn. Zo bepalen de richtlijnen van de Spaanse fertiliteitsvereniging dat de vergoeding per eiceldonatie maximaal 1000 euro mag bedragen. (Velasco, 2007)

## 4.2. *Betaling van spermadonoren*

*“Sperm donors are generally paid a minimum of \$25 as compensation for approximately one hour of time and any inconvenience and travel involved. Using this scale, we calculated the time involved in egg donation [...]. According to our calculations, an egg donor could expect to receive \$1,400 for her time alone, exclusive of any compensation for travel, risk, or inconvenience. [...] Since it is standard to compensate men for sperm donation, shouldn't the policy be equal pay for equal time?” (Seibel and Kiessling, 1993: 737)*

Hoewel spermadonatie en eiceldonatie op het eerste zicht gelijkaardige donaties zijn, is dit in de praktijk niet zo. Eiceldonatie wordt voorafgegaan door hormooninjecties en verscheidene bezoeken aan het hospitaal zijn nodig om de nodige opvolging te verzekeren. De rijpe eicellen worden daarna onder plaatselijke verdoving doorheen de vagina geaspireerd met een naald. Het betreft dus een zeer onaangename procedure en bovendien bestaat er, naast het gevaar op overstimulatie, een kans op infecties en bloedingen. Spermadonatie daarentegen vraagt weinig tijd en is weinig ingrijpend, vooral als de zaadcellen voor onderzoek gebruikt worden en niet voor vruchtbaarheidsbehandelingen. Als de vergoeding van spermadonoren dus al als referentie gebruikt zou kunnen worden, dan kan het alleen zijn om erop te wijzen dat een eiceldonor *ten minste* een evenredig bedrag moet krijgen, aangezien zij een veel aanzienlijkere inspanning levert voor de donatie.

## 4.3. *Betaling voor arbeid*

*“Payment based on [a reasonable assessment of the time, inconvenience, and discomfort associated with oocyte retrieval] is also consistent with employment and other situations in which individuals are compensated for activities demanding time and physical effort.” (Ethics Committee of the ASRM, 2004: S241)*

Een derde optie is om eiceldonoren een uurloon uit te keren. In de context van vrijwilligers in klinische studies is geopperd dat dit uurloon vergelijkbaar zou moeten zijn met het loon van andere ongeschoolde arbeid met vergelijkbare karakteristieken, zoals on-aangename fysieke elementen en een beperkt risicogehalte. (Dickert and Grady, 1999) In navolging van de discussie rond de uitbuiting van vrijwilligers in ontwikkelingslan-den kan ook hier de vraag gesteld worden of een onderzoeker een middenweg moet zoeken tussen de plaatselijke lonen en de lonen die in het eigen land gebruikelijk zijn. Als we opnieuw terugvallen op de ontleding van het begrip ‘uitbuiting’ door Wertheimer, zouden we kunnen zeggen dat een verloning aanvaardbaar is als ze ervoor zorgt dat de donoren na de donatie beter af zijn dan ervoor en dat de vergoeding deugdzamer wordt naarmate de balans beter wordt voor degene die oorspronkelijk het slechtst af is. Het is wellicht ondeugdzaam winst te halen uit het feit dat mensen in lageloonlanden minder verdienen, maar niet immoreel, aangezien het weerom gaat om uitbuiting met onderlinge geïnformeerde toestemming waar beide partijen uiteindelijk wel bij varen.

#### **4.4. *Betaling voor vrijwilligers in klinische studies***

*“In biomedical research, another practice with some similarities to oocyte donation, human sub-jects exposed to physical and psychological risks are often reimbursed for expenses. Moreover, they may receive additional payments to compensate for the time and inconvenience associated with study participation.”* (Ethics Committee of the ASRM, 2000: S241)

Een vierde optie, tenslotte, is om een soortgelijke vergoeding toe te kennen aan eicel-donoren voor onderzoek als de vergoedingen die gangbaar zijn voor vrijwilligers in klinische proeven. De belangrijkste verschillen tussen de twee praktijken zijn dat in klinische studies de risico’s minder voorspelbaar zijn dan bij eiceldonatie en dat het doel van de medewerking van de vrijwilliger verschilt: enerzijds het nagaan van het effect van een bepaalde interventie op het menselijk lichaam en anderzijds het wegnemen van weefsel, in dit geval eicellen. Het feit dat bij eiceldonatie de risico’s beter gekend zijn, zorgt ervoor dat het gemakkelijker is om de geïnformeerde toestemming te verzekeren. Anderzijds zijn klinische studies met proefpersonen niet onderhevig aan het bezwaar van commodificatie van menselijk weefsel. Deze verschillen zijn echter niet van die aard dat ze een grote impact hebben op de verloning van de vrijwilligers. Dit referen-tiekader kan dus handig zijn voor de verloning van donoren op plaatsen waar duidelijke richtlijnen bestaan over de vergoedingen voor vrijwilligers bij medisch onderzoek.

## **5. Besluit**

Het ethische debat rond stamcelonderzoek wordt de laatste jaren steeds minder beheerst door de vraag naar de morele status van het embryo en steeds meer door de problemen die opduiken bij eiceldonatie voor stamcelonderzoek. De meest belangrijke vragen in deze context betreffen de veiligheid van de donor, maar de maatregelen om potentiële donoren te beschermen blijven veelal beperkt tot het initiatief om betaling voor donatie te verbieden. Betaling zou de beoordeling van de risico’s door donoren vertroebelen, leiden tot uitbuiting van vrouwen en bijdragen tot de groei van een onethische markt in menselijk weefsel. Bij nader inzien blijkt geen van deze argumenten overtuigend. In

tegendeel: eiceldonoren hebben recht op een compensatie voor hun bijdrage wanneer zij eicellen doneren voor onderzoek. Er moet wel vermeden worden dat een vergoeding als een vrijgeleide wordt aanzien om lakser om te springen met maatregelen die de risico's voor donoren inperken of hun geïnformeerde toestemming verzekeren.

## Literatuur

- ANGELL M. (1997), 'The ethics of clinical research in the Third World', *New England Journal of Medicine*, 337, 847-849
- ANGELL M. (2000), 'Investigators' responsibilities for human subjects in developing countries', *New England Journal of Medicine* 342, 967-969
- BEESON D. & LIPPMAN A. (2006), 'Egg harvesting for stem cell research: medical risks and ethical problems', *Reproductive Biomedicine Online*, 13, 4, 573-579
- Council For International Organizations Of Medical Sciences (2002), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, CIOMS, Geneva
- DICKERT N. & GRADY C. (1999), 'What's the price of a research subject? Approaches to payment for research participation', *New England Journal of Medicine* 341, 198-203
- EMANUEL E.J. (2005), 'Undue inducement: Nonsense on stilts?' *American Journal of Bioethics* 5, 5, 9-13
- Ethics Committee Of The American Society For Reproductive Medicine (2004), 'Financial incentives in recruitment of oocyte donors', *Fertility and Sterility*, 82, S1, S240-S244
- GILMAN R.H. & GARCIA H.H. (2004), 'Ethics review procedures for research in developing countries: a basic presumption of guilt', *Canadian Medical Association Journal* 171, 3, 248-249
- GRUEN L. (2007), 'Oocytes for sale?', *Metaphilosophy*, 38, 285-308
- HOLLAND S. (2001), 'Contested commodities at both ends of life: Buying and selling gametes, embryos, and body tissues', *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11, 3, 263-284
- HYUN I. (2006), 'Fair payment or undue inducement?', *Nature* 442, 629-630
- MAGUREANU G. (2005), *Paper presented at CORE European seminar 'Human egg trading and the exploitation of women'*. 30 June 2005, <http://www.handsoffourovaries.com/pdfs/appendixg.pdf>
- Minister Van Sociale Zaken en Volksgezondheid (2006), *Antwoord op de schriftelijke vraag 3-5671 van Vandenberghe Hugo d.d. 14 juli 2006*, <http://www.senate.be/www/?Mival=/Vragen/SchVrTekstAntwoord&Leg=3&NR>

- National Research Council Institute Of Medicine (2005), *Guidelines for Human Embryonic Stem Cell Research*, The National Academies Press, Washington, D.C.
- PAPANIKOLAOU E.G., TOURNAYE H., VERPOEST W., CAMUS M., VERNAEVE V., VAN STEIRTEGHEM A. & DEVROEY P. (2005), 'Early and late ovarian hyperstimulation syndrome: early pregnancy outcome and profile', *Human Reproduction*, 20, 636-641
- PETRYNA A. (2007), 'Clinical trials offshored: On private sector science and public health', *BioSocieties*, 2, 21-40.
- Practice Committee Of The Asrm (2008) 'Repetitive oocyte donation', *Fertility and Sterility*, 90, S194-S195.
- RANDERSON J. (2006) 'Women who give eggs to science to get cut-price IVF', *The Guardian*, 28 July, 2006. Accessed on July 28 2006 at <http://education.guardian.co.uk/higher/research/story/0,,1832231,00.html?gusrc=rss>
- SEIBEL M.M. & KIESSLING A. (1993), 'Compensating egg donors: equal pay for equal time?', *New England Journal of Medicine*, 328,737
- SPAR D. (2007), 'The egg trade – Making sense of the market for human oocytes', *New England Journal of Medicine*, 356, 1289-1291
- STEINBOCK B. (2004), 'Payment for egg donation and surrogacy', *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 71, 4, 255-265
- VARMUS H. & SATCHER D. (1997), 'Ethical complexities of conducting research in developing countries', *New England Journal of Medicine*, 337, 1003-1005
- VELASCO J.G. (2007), 'Egg donation in Spain', *Focus on Reproduction*, may 2007, 26-30.
- WERTHEIMER A. (2005), 'Exploitation', *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, <http://plato.stanford.edu/entries/exploitation/>
- WHELAN J.G. & VLAHOS N.F. (2000), 'The ovarian hyperstimulation syndrome', *Fertility and Sterility*, 73, 5, 883-896