

Een billijke vergoeding voor draagmoeders

Advies van de expertgroep vergoeding draagmoederschap, 14 mei 2020

Hoofdstuk 1 inleiding

In reactie op het rapport Kind en ouders in de 21^{ste} eeuw van de Staatscommissie Herijking Ouderschap schreven minister voor Rechtsbescherming Sander Dekker en minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap Ingrid van Engelshoven dat zij voornemens zijn te komen tot een (wettelijke) regeling voor draagmoederschap. De betreffende regeling beoogt de belangen van zowel het kind, de draagmoeder (en haar eventuele partner) als de wensouders te beschermen en zekerheid te bieden ten aanzien van de juridische uitkomst van het draagmoederschap. Ook zal er op basis van de wet een (on)kostenvergoeding komen voor draagmoeders. Het uitgangspunt daarvan dient te zijn dat van kinderkoop geen sprake mag zijn en dat geldelijk gewin niet de drijfveer mag zijn voor draagmoederschap (Kamerbrief 12 juli 2019, kamerstukken II 2650555). Voor de uitwerking van deze onkostenvergoeding stelde minister Dekker begin 2020 een expertgroep samen (zie Bijlage A). De centrale vragen aan de expertgroep luiden:

- Voor welke (on)kosten is het aanvaardbaar/toelaatbaar dat deze worden vergoed door de wensouders aan de draagmoeder?
- Voor welke kosten is vergoeding niet mogelijk op basis van daadwerkelijk gemaakte kosten, terwijl vergoeding toch aanvaardbaar/toelaatbaar is omdat de kosten wel voldoende samenhangen met de zwangerschap? Welke vorm van vergoeding is dan aanvaardbaar?

Tevens was het verzoek om deze vragen te bezien in verhouding tot reeds bestaande vormen van onkostenvergoedingen, waaronder orgaandonatie bij leven of gameetdonatie.

1.1 Afbakening

Bij het opstellen van het advies is de expertgroep uitgegaan van de Nederlandse situatie. De expertgroep is zich er echter van bewust dat draagmoederschap ook een buitenlandse component kan hebben, bijvoorbeeld omdat de wensouders een buitenlandse nationaliteit of hun gewone verblijfplaats niet in Nederland hebben. Een buitenlandse component bestaat ook in de situatie dat Nederlandse wensouders op een buitenlandse draagmoeder zijn aangewezen om hun kinderwens te kunnen vervullen en het draagmoederschap in het buitenland plaatsvindt. Een draagmoeder die in het buitenland woont of in het buitenland bevalt kan te maken hebben met andere levensstandaarden dan in Nederland. Zij kan in het buitenland tegen veel hogere (bijvoorbeeld de VS) of juist veel lagere (bijvoorbeeld Oekraïne) kosten aanlopen. Met dergelijke situaties, die niet allemaal zijn te voorzien, is in dit advies geen rekening gehouden.

Dit advies gaat over de kosten van de draagmoeder die in aanmerking kunnen komen voor vergoeding door de wensouders. Eventuele kosten die gedragen worden door andere partijen, zoals de werkgever van de draagmoeder, vallen buiten dit advies. De expertgroep heeft de kosten die in aanmerking komen voor vergoeding zo specifiek mogelijk geformuleerd. Het is aan de partijen om aan het begin van het traject overeen te komen welke specifieke kosten in hun geval vergoed zullen

gaan worden. Het opstellen van een draagmoederschapsovereenkomst tussen een draagmoeder en wensouders zal daarom veelal maatwerk zijn.

1.2 Werkwijze

De expertgroep heeft voor de beantwoording van bovenstaande adviesvragen ethische en juridische literatuur geanalyseerd en een verkenning uitgevoerd van de medisch-ethische aspecten van vergoedingspraktijken en daarop betrekking hebbende wetgeving – te weten orgaandonatie, ei- en zaadceldonatie, stamceldonatie en deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Verder heeft zij in grote lijnen vergoedingspraktijken voor draagmoeders in een aantal landen in kaart gebracht en gesprekken gevoerd met artsen van het Amsterdam UMC (locatie VUMC) en Nij Geertgen, met een verzekeringsspecialist en met advocaten die veel ervaring hebben met juridische procedures rond draagmoederschapstrajecten (al dan niet met een buitenlandse component).

De expertgroep is tussen 22 januari en 28 april 2020 zesmaal (digitaal) samengekomen om de relevante informatie en invalshoeken in beeld te krijgen en te wegen waarna voorliggend advies werd geformuleerd, dat zal worden aangeboden aan de minister voor Rechtsbescherming Sander Dekker.

Met dit advies beoogt de expertgroep een constructieve bijdrage te leveren aan de totstandkoming van het nieuwe wetsvoorstel voor draagmoederschap, met als uiteindelijke doel het zoveel mogelijk beschermen van de belangen van de betrokken partijen.

Hoofdstuk 2 Uitgangspunten voor een billijke vergoeding

2.1 Ethische overwegingen bij vergoedingen

In de ethische literatuur over altruïstische daden, waaronder draagmoederschap, participatie van proefpersonen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en levende orgaandonoren, wordt een onderscheid gemaakt tussen vergoedingen en betalingen. Een vergoeding is een compensatie van gemaakte kosten, terwijl een betaling daadwerkelijk gemaakte kosten overstijgt. Een betaling ligt ethisch gezien een stuk ingewikkelder dan een vergoeding. De *ESHRE taskforce on ethics and law* stelt dat een betaling voor draagmoederschap zou indruisen tegen de menselijke waardigheid, het zou het menselijk lichaam instrumentaliseren (de term commodificeren wordt ook wel gebruikt) en leiden tot exploitatie van kwetsbare vrouwen, en er zou een ongepaste aansporing (ook wel *undue inducement* genoemd) van uitgaan. "(...) When all these arguments are taken into account, altruistic surrogacy is the only acceptable form." (Shenfield et al. 2005).

Kool et al wijzen er in de context van eiceldonatie op dat vanuit ethisch perspectief 'altruïstisch' niet noodzakelijkerwijs gelijkstaat aan het ontbreken van enig eigen belang. Een motivatie om te doneren (of om draagmoeder te worden) kan "ook altruïstisch zijn wanneer een individu niet alleen met het welzijn van anderen bekommerd is, maar ook met dat van zichzelf en/of verschillende andere (niet altruïstische) motieven heeft, zolang het belangrijkste motief het welzijn van anderen is." (Kool et al 2018). Als er sprake is van een gemengde motivatie is het in het bijzonder van belang dat de vrouw een vrijwillig en goed geïnformeerd besluit heeft kunnen nemen. Verder wijzen de auteurs erop dat een te grote financiële prikkel ervoor kan zorgen dat een individu risico's accepteert die het zonder deze prikkel niet zou aanvaarden. (Kool et al. 2018). Uit onderzoek is ook gebleken dat een betaling ertoe kan leiden dat individuen relevante informatie over gedrag of gezondheid achterhouden. (Bentley & Thacker, 2003).

Dat commercieel draagmoederschap ongewenste commodificatie van het menselijk lichaam met zich meebrengt betekent niet dat vergoedingen ontoelaatbaar zijn. Zolang vergoedingen gegeven worden voor de (financiële kosten die gepaard gaan met de) inzet van het individu, en niet voor het product, hoeft van commodificatie geen sprake te zijn. (Kool et al. 2018).

In de literatuur worden meerdere modellen voor vergoedingen en/of betalingen gehanteerd (CCMO, 2017). Dickert & Gady (1999) bespreken ze in de context van de participatie aan medisch-wetenschappelijk onderzoek door vrijwilligers (gezonde proefpersonen of patiënten die geen voordeel kunnen hebben van onderzoeksdeelname). Het marktmodel gaat uit van het liberale marktprincipe dat vraag en aanbod bepalend is voor de hoogte van een vergoeding aan een individu. Bij het zogenaamde *wage-payment model* wordt uitgegaan van het egalitaire principe dat individuen op dezelfde manier gecompenseerd moeten worden als ze een gelijke dienst leveren. Participatie aan onderzoek is vergelijkbaar met veel andere vormen van ongeschoolde arbeid, werk dus dat relatief weinig vaardigheden of training vergt maar wel essentieel is. Binnen dit model wordt een relatief laag uurtarief gehanteerd voor de tijdsinvestering die de participatie (het werk) vergt. Ten slotte is er het *reimbursement model*, dat eveneens gebaseerd is op een egalitair uitgangspunt maar dat vooral gericht is op het realiseren van een financieel 'neutraal' effect op het individu. Ieder individu krijgt de vergoeding passend bij zijn of haar eigen kosten (Dickert & Gady, 1999). Het voordeel van dit laatste model is dat individuen eigenlijk niet 'overgehaald' kunnen worden om vrijwilliger te worden omdat er netto geen voordeel kan worden behaald. Zo wordt het altruïstische motief en de zogenaamde *gift-relationship* beschermd (Kool et al 2019).

2.2 Respect voor belangen van betrokkenen

De expertgroep heeft haar advies opgesteld met inachtneming van de volgende belangen van alle bij draagmoederschap betrokken partijen:

1. Bescherming van het kind tegen kinderkoop
2. Voorkomen dat een vrouw om financiële motieven draagmoeder wordt
3. Duidelijkheid en zekerheid voor de draagmoeder over de vergoeding van de door haar gemaakte kosten, met als uitgangspunt dat zij er financieel niet op achteruit hoeft te gaan
4. Duidelijkheid en zekerheid voor de wensouders over de door hen te vergoeden kosten
5. Voorkomen van conflicten tussen wensouders en draagmoeder, ook in het belang van het kind.

In algemene zin meent de expertgroep dat respect voor deze belangen goed valt te rijmen met het tweeledige uitgangspunt van de Staatscommissie Herijking Ouderschap: ‘geldelijk gewin mag niet de drijfveer zijn van een draagmoeder, maar tegelijkertijd moet goed voor haar gezorgd worden.’ (Staatscommissie, 2016).

De expertgroep is van mening dat betaling voor een kind onwenselijk is omdat het een kind tot handelswaar reduceert. Dat ondermijnt het respect voor de menselijke waardigheid. Uit het eerste en tweede punt volgt dat de hoogte van een vergoeding geen onevenredige druk mag leggen op een vrouw om zich als draagmoeder aan te bieden of een kind af te staan¹ aan wensouders. De expertgroep is daarom van mening dat de keuze van een vrouw voor draagmoederschap altruïstisch, dus niet door geld gemotiveerd, moet zijn.

De expertgroep sluit zich aan bij de constatering van de staatscommissie dat een betaling² aan de draagmoeder voor ongemak en inspanningen vrijwel zeker onder ‘betaald draagmoederschap’ valt. Een dergelijke betaling zou daarom afbreuk doen aan de altruïstische motivatie van de draagmoeder. Het zou bovendien op gespannen voet staan met de geldende medisch-ethische regelgeving voor vergoedingen bij orgaandonatie en medisch-wetenschappelijk onderzoek (zie bijlage B).

Niettemin is de expertgroep van mening dat als een vrouw altruïstisch gemotiveerd draagmoeder zou willen worden, financiële drempels geen reden zouden mogen zijn om daarvan af te zien. Om te voorkomen dat potentiële draagmoeders in Nederland afgeschrikt worden door kosten en financiële risico's is het daarom belangrijk dat de draagmoeder financieel niet in een slechtere positie mag komen als gevolg van het traject. Dit pleit voor een rechtvaardige vergoeding, geïnspireerd op het in paragraaf 2.1 besproken *reimbursement model*. Tegelijkertijd wijst de expertgroep op het belang van betaalbaarheid voor de wensouders, hoewel zij zich realiseert dat de kosten voor een draagmoederschapstraject hoe dan ook aanzienlijk zullen blijven. De kosten voor een

¹ Hier moet onderscheid gemaakt worden tussen de twee vormen van draagmoederschap. Bij laag-technologisch draagmoederschap, ook traditioneel draagmoederschap genoemd, wordt de eikel van de draagmoeder bevrucht met de zaadcel van de wensvader. Bij hoogtechnologisch draagmoederschap is een ivf-procedure nodig. Met de eikel van een andere vrouw (meestal de wensmoeder) en een zaadcel wordt een embryo gecreëerd, dat in de baarmoeder van de draagmoeder wordt teruggeplaatst. De draagmoeder is dan zwanger van een genetisch niet-eigen kind. (NVOG 2016).

² De Staatscommissie spreekt van een ‘vergoeding’ voor ongemak en inspanningen. De expertgroep kiest er in dit advies echter voor om een onderscheid te maken tussen de *vergoeding* van gemaakte kosten, en een *betaling* voor een geleverde dienst of als compensatie voor ongemak en inspanningen.

draagmoederschapstraject zouden geen reden moeten zijn voor wensouders om voor de gang naar het buitenland te kiezen. Ook moet worden voorkomen dat een betaling of een te hoge vergoeding aanleiding wordt voor draagmoederschapstoerisme naar Nederland. Hier ligt vooral de beschermingsgedachte van het kind en het voorkomen van uitbuiting van de vrouw achter.

Goede afspraken in ieders belang

Goede afspraken over vergoedingen zouden ertoe moeten bijdragen dat het aantrekkelijker wordt voor wensouders om in Nederland een draagmoederschapconstructie aan te gaan – in plaats van in het buitenland. Heldere afspraken over de te vergoeden kosten dragen bij aan het tegengaan van financiële risico's voor de draagmoeder. De afspraken zullen ook de kans op conflicten tussen draagmoeder en haar eventuele partner en wensouders moeten verkleinen. Het voorkomen van conflicten is behalve voor de draagmoeder en wensouders ook in het belang van het gezond opgroeien van het kind.

De expertgroep benadrukt dat het van belang is dat de partijen *voorafgaand* aan de start van het fertiliteitstraject afspraken maken over welke kosten vergoed zullen worden door de wensouders. Het inwinnen van (juridisch) advies en het verkrijgen van goede voorlichting is een essentieel onderdeel in het gehele traject, zodat partijen een goed geïnformeerd en autonoom besluit kunnen nemen. De expertgroep acht het van belang dat de draagmoeder aan het begin van het traject, bij de counseling, geholpen wordt om goed na te denken over de mogelijke onkosten die ze gaat maken en vergoed wil krijgen, rekening houdend met het feit dat een zwangerschap niet altijd verloopt zoals van tevoren gedacht. (Buddenbaum & Vonk, 2020).

Ervan uitgaande dat het wetsvoorstel voor draagmoederschap wordt doorgevoerd zullen deze afspraken over vergoedingen worden vastgelegd in de draagmoederschapsovereenkomst die door de rechter moet worden getoetst en vastgesteld. Zo zal beter gewaarborgd zijn dat draagmoederschap voor alle betrokken partijen onder goede omstandigheden verloopt.

Hoofdstuk 3 Kosten die in aanmerking komen voor vergoeding

De expertgroep heeft de kosten en financiële risico's in kaart gebracht van de draagmoeder gedurende het gehele draagmoederschapstraject: vanaf de start van het voortraject, de fertiliteitsbehandelingen, de zwangerschap en bevalling, tot en met het herstel na de bevalling. Alle kosten die gemaakt worden gedurende dit traject komen voor vergoeding in aanmerking. Mocht het traject voortijdig gestaakt worden, bijvoorbeeld na de medische of psychologische counseling, dan komen de gemaakte kosten vanaf het begin van het traject tot het einde van het traject³ in aanmerking voor vergoeding.

Hieronder worden de kosten van de draagmoeder per categorie opgesomd. Voor al deze kosten geldt als voorwaarde dat ze alleen in aanmerking komen voor vergoeding indien de gemaakte kosten direct verband houden met het draagmoederschapstraject. De vergoeding van de gemaakte onkosten gaat door middel van bonnetjes/rekeningen die de draagmoeder kan indienen (zie hoofdstuk 4 voor een reflectie op de mogelijke *governance* op dit punt).

3.1 Medische en andere zorgkosten

Voor zover niet gedekt door de (aanvullende) ziektekostenverzekering van de draagmoeder:

- Medische evaluatie draagmoeder
- Psychologische evaluatie draagmoeder
- Fertiliteitsbehandelingen
- Kosten verbonden aan donor(gameten)
- Prenatale zorg
- Eventuele andere noodzakelijke medische kosten, inclusief medicatie
- Diensten van een verloskundige en/of zwangerschaps- en geboortecoach (doula)
- Medisch noodzakelijke hulp in de huishouding
- Psychologische begeleiding draagmoeder (vanaf de start van de fertiliteitsbehandeling tot 12 weken post partum, tot een maximum van in totaal 36 consulten). Deze begeleiding dient verzorgd te worden door een psycholoog met ervaring op het gebied van draagmoederschap
- Bijdrage eigen risico van de zorgverzekering, voor zover de gemaakte medische kosten verband houden met het draagmoederschapstraject
- Kraamhulp

3.2 Juridische kosten

- Inwinnen juridisch advies
- Opstellen draagmoederschapsovereenkomst, inclusief de eventuele kosten voor het berekenen van het uurloontarief van een draagmoeder die werkzaam is als ZZP-er
- Rechtbankprocedure voor beoordeling overeenkomst
- Kosten voor eventuele rechtbankprocedures die te maken hebben met het vaststellen van het juridisch gezag/ouderschap

³ Bij een miskraam of afgebroken zwangerschap ligt het in de rede dat de vergoeding van aanvullende verzekeringen nog 4 weken doorloopt; voor het precieze advies zie de afzonderlijke categorieën onkosten die voor vergoeding in aanmerking komen.

3.3 Verzekeringen en testament

Afsluit- en poliskosten van de hieronder genoemde verzekeringen komen in aanmerking voor vergoeding door de wensouders, ook indien een draagmoeder al verzekerd is voorafgaand aan het draagmoederschapstraject. Vergoeding van de maandelijkse premie van de verzekeringen start bij de aanvang van de fertiliteitsbehandelingen, of, bij traditioneel draagmoederschap, voor het moment van de inseminatie. De vergoeding eindigt uiterlijk 12 weken na de bevalling. Bij een miskraam of afgebroken zwangerschap eindigt deze periode na vier weken.

- Aanvullende ziektekostenverzekering voor de draagmoeder
- Overlijdensrisicoverzekering op het leven van de draagmoeder ten gunste van haar partner of nabestaanden
- Overlijdensrisicoverzekering op het leven van de wensouders. Deze verzekering dient ten gunste te komen van de opvoeding van het kind tot aan de wettelijke financiële verantwoordelijkheid voor een kind (tot aan het 21ste levensjaar van het kind)
- Opstellen of wijzigen testament

3.4 Inkomstenderving

Twee vormen van inkomstenderving komen voor vergoeding in aanmerking:

- Inkomstenderving als gevolg van het missen van werk door medische, psychologische en juridische counseling en fertiliteitsprocedures, juridische ondersteuning en dergelijke, en
- Inkomstenderving als gevolg van zwangerschap en ziekte die verband houdt met de zwangerschap vóórdat het zwangerschapsverlof in gaat, of in de periode nadat het bevallingsverlof is afgelopen, tot 12 weken post partum

De expertgroep beveelt aan om voor het bepalen van de hoogte van de inkomstendervingen, aan te sluiten bij de methodiek zoals voorgesteld in artikel 4, lid 1 a en b van de Subsidieregeling orgaandonatie bij leven (zie Bijlage B).

Inkomstenderving bij loondienst

Voor vergoeding komt in aanmerking de inkomstenderving als gevolg van het opnemen van onbetaald verlof door afwezigheid op werk in verband met (medische, psychologische en juridische) counseling of afspraken gerelateerd aan de fertiliteitsprocedures. Partijen spannen zich in om deze afspraken zoveel mogelijk buiten werktijden te plannen. Als dat niet lukt is vergoeding van inkomstenderving mogelijk voor één dagdeel per afspraak, of, als de reistijd te lang is, maximaal één dag per afspraak. De peildatum voor het bepalen van de hoogte van het inkomen is de start van het fertiliteitstraject. (Deze datum ligt namelijk dicht bij het moment dat de draagmoeder daadwerkelijk inkomsten misloopt in vergelijking met bijvoorbeeld het moment dat de draagmoederschapsovereenkomst wordt getekend.)

Als het opnemen van onbetaald verlof niet mogelijk is, komen ook opgenomen vakantie-uren in aanmerking voor vergoeding.

Voor draagmoeders in loondienst zal geen sprake zijn van inkomstenderving door zwangerschap en ziekte gerelateerd aan de zwangerschap omdat zij dan onder de Ziektewet⁴ vallen.

⁴ Deze uitkering duurt maximaal twee jaar. Na twee jaar treedt de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) in werking.

Inkomstenderving voor zelfstandigen

Voor vergoeding komt in aanmerking de inkomstenderving als gevolg van het missen van werk voor (medische, psychologische en juridische) counseling of afspraken gerelateerd aan de fertiliteitsprocedures. Partijen spannen zich in om deze afspraken zoveel mogelijk buiten werktijden te plannen. Als dat niet lukt is vergoeding van inkomstenderving mogelijk voor één dagdeel, of, als de reistijd te lang is, maximaal één dag per afspraak. De peildatum voor het bepalen van de hoogte van het inkomen is de start van het fertiliteitstraject. (Deze datum ligt namelijk dicht bij het moment dat de draagmoeder daadwerkelijk inkomsten misloopt in vergelijking met bijvoorbeeld het moment dat de draagmoederschapsovereenkomst wordt getekend.)

De afsluit- en poliskosten voor een WAZO-uitkering⁵ en/of arbeidsongeschiktheidsverzekering die de inkomstenderving van de draagmoeder compenseert komen in aanmerking voor vergoeding – voor zover niet gedekt door de ZEZ uitkering⁶. De arbeidsongeschiktheidsverzekering loopt vanaf de start van de fertiliteitsbehandelingen tot 12 weken post partum.

3.5 Overige onkostenvergoedingen

De wensouders en draagmoeder kunnen ook afspraken maken over de vergoeding van de volgende overige kostenposten:

- Reiskosten, inclusief kosten voor parkeergeld en maaltijden
- Extra kinderopvang of extra opvang van andere personen/dieren waarvoor de draagmoeder de noodzakelijke zorg draagt
- Positiekleding
- Extra uitgaven voeding, vitamines en supplementen
- Zwangerschapstests
- Zwangerschapsgymnastiek en zwangerschapscursussen
- Onkosten gerelateerd aan het in conditie blijven en het herstel na de bevalling (denk aan diëtist, sportschool of yoga). Deze kosten komen enkel in aanmerking voor vergoeding gedurende een periode van maximaal drie maanden en mits de kosten worden gemaakt binnen een jaar na de bevalling
- Compensatie inkomstenderving partner van de draagmoeder indien zijn/haar aanwezigheid verplicht wordt gesteld, bijvoorbeeld voor de afspraken ten behoeve van de psychologische evaluatie van de draagmoeder. Daarnaast kan de inkomstenderving als gevolg van zijn / haar aanwezigheid bij de bevalling gecompenseerd worden. Van toepassing is dezelfde methodiek als bij het bepalen van de hoogte van het inkomen van de draagmoeder
- Aanvullende hulp in het huishouden (dit verschilt van de medisch noodzakelijke hulp in het huishouden omdat voor deze aanvullende hulp niet noodzakelijkerwijs een medische indicatie van een arts afgegeven hoeft te worden.)

De expertgroep kiest ervoor om ook deze onkosten uit de categorie 'overige' in aanmerking te laten komen voor vergoeding door het indienen van bonnetjes, ondanks het feit dat het hier waarschijnlijk

⁵ Als zelfstandige kan je vrijwillig een verzekering afsluiten voor de ziektewet bij het UWV. In dat geval krijgt de vrouw bij zwangerschap en bevalling een zwangerschapsuitkering via de Wet Arbeid en Zorg. Deze uitkering is 100% van het verzekerde dagloon.

⁶ ZEZ staat voor zelfstandige en zwanger. Deze uitkering valt onder de Wet arbeid en zorg. Op de website van het UWV wordt in meer detail vermeld wanneer een vrouw hiervoor in aanmerking komt.

om veel losse bonnetjes met relatief lage bedragen zal gaan. De expertgroep is zich er terdege van bewust dat het werken met bonnetjes en facturen een handelswijze is die relatief veel administratieve lasten met zich meebrengt voor de draagmoeder. Ter verlichting van deze lasten wordt de wetgever daarom geadviseerd om te bezien of het toegestaan kan worden om de onkosten vallende onder deze categorie 'overige' te compenseren door middel van een standaard vergoeding. Dit vaste bedrag zou dan samengevoegd kunnen worden met het forfaitaire bedrag dat hieronder wordt besproken.

3.6 Forfaitair bedrag ter leniging van onvoorziene kosten

Aanvullend op de bovengenoemde 'overige' kostenposten die in aanmerking komen voor vergoeding per bonnetje stelt de expertgroep een forfaitair bedrag van 170 euro per maand voor als tegemoetkoming voor het zijn van vrijwilliger. Dit bedrag is ook bedoeld voor andere, onvoorziene kosten die gepaard gaan met het draagmoederschapstraject, zonder dat daar de voorwaarde aan is verbonden dat de onkosten die ermee worden vergoed gespecificeerd moeten worden.

De expertgroep realiseert zich dat normaliter tegenover een forfaitaire vergoeding aantoonbare kosten moeten staan. De expertgroep is van oordeel dat dat in deze ook het geval is, ondanks het feit dat dit niet voor iedere draagmoeder hetzelfde zal zijn en om die reden ook lastig op voorhand in te schatten is dan wel te specificeren, zowel qua soort kosten als voor de hoogte daarvan. Niet iedere zwangerschap is hetzelfde, het effect van de psychologische en fysieke belasting en ook het herstel van een zwangerschap zal voor iedere vrouw verschillend zijn. Die verschillen leiden tot verschillende behoeften, welke alle een direct gevolg zijn van het altruïstisch draagmoederschap. Om die reden is het voor de expertgroep niet mogelijk al deze verschillen onder te brengen in de lijst overige onkosten uit paragraaf 3.5. Dat onvoorziene en ongespecificeerde kosten niet onder 3.5 kunnen worden opgenomen zou een onzekere financiële situatie voor wensouders en draagmoeder met zich meebrengen, hetgeen de expertgroep onwenselijk acht. Dit zou immers kunnen leiden tot geschillen en daarmee in strijd zijn met de in paragraaf 2.2 genoemde belangen die leidend zijn geweest bij het formuleren van voorliggend advies.

Voor de hoogte van het forfaitaire bedrag is aansluiting gezocht bij de thans geldende vrijwilligersregeling, die uitgaat van maximaal 170 euro per maand. Door aan te sluiten bij de gangbare norm van de (fiscaal vrijgestelde) vrijwilligersvergoeding expliciteert de werkgroep dat dit forfaitaire bedrag gezien moet worden als een tegemoetkoming voor het zijn van vrijwilliger, dus voor het verrichten van de altruïstische daad, en niet als betaling of inkomen.

De expertgroep neemt niet alle voorwaarden van een vrijwilligersvergoeding over, zij hanteert slechts de hoogte van de vergoeding als parameter voor wat door de wetgever geaccepteerd is als een maximale vergoeding voor een vrijwillige dienst. De relatief geringe hoogte van het bedrag maakt het voor de expertgroep voldoende aannemelijk dat daarin geen verdienmodel kan worden gevonden. Ook benadrukt de expertgroep dat dit een maximaal bedrag is; er kan gekozen worden voor een lager bedrag en de draagmoeder mag er natuurlijk ook voor kiezen om van het bedrag af te zien.

De expertgroep is van oordeel dat het forfaitaire bedrag van 170 euro per maand geen fiscale gevolgen zou moeten hebben voor de draagmoeder, noch van invloed zou moeten zijn op enige uitkering dan wel toeslag die zij ontvangt. Dat past immers bij het standpunt dat het forfaitair bedrag

bedoeld is als een tegemoetkoming voor het zijn van vrijwilliger, en het biedt bovendien de meeste financiële duidelijkheid voor zowel wensouders als draagmoeder. De expertgroep adviseert de wetgever om dit als zodanig te verankeren in het wetsvoorstel.

Het forfaitaire bedrag kan worden toegekend vanaf de vaststelling van de draagmoederschapsovereenkomst door de rechter tot 12 weken post partum; bij een miskraam of een afgebroken zwangerschap tot 4 weken nadien. Het bedrag kan worden vastgesteld bij AMVB en het zal conform de maximale hoogte van de vrijwilligersvergoeding periodiek voor inflatie gecorrigeerd moeten worden.

Juist in het voorkomen dat een vrouw om financiële redenen draagmoeder wordt, ziet de expertgroep een zwaarwegend argument om te pleiten voor het fiscaal vrijstellen van een forfaitair bedrag van 170 euro voor de draagmoeder. Het grote nadeel van het *niet* fiscaal vrijstellen van het forfaitaire bedrag is dat het vrijwel onmogelijk te voorzien is wat een draagmoeder van een bepaald bruto bedrag zal overhouden na het betalen van haar belastingen.⁷ Dat heeft te maken met verschillen in belastingdruk. Ook zou de draagmoeder dan gekort kunnen worden op eventuele toeslagen die zij ontvangt. Het zou dan noodzakelijk zijn om die misgelopen toeslagen weer te vergoeden, omdat de draagmoeder anders niet 170 euro netto ontvangt. Echter, ook die vergoeding zou weer als inkomen gezien worden en dus ook in het daaropvolgende belastingjaar voor kortingen kunnen zorgen. Al met al zou dit tot een onwerkbaar uitvoeringspraktijk en financiële onzekerheid voor zowel de draagmoeder als de wensouders leiden. Een fiscaal vrijgesteld forfaitair biedt wel financiële zekerheid en zou bovendien garanderen dat de vergoeding voor iedere draagmoeder gelijk is en niet hoger kan uitpakken dan (de maximale hoogte van een vrijwilligersvergoeding van) 170 euro per maand, ongeacht de hoogte van het inkomen van de draagmoeder.

⁷ Deze financiële onzekerheid geldt dan ook voor de wensouders: zij zouden immers bruto een hoger bedrag moeten betalen dan de geadviseerde 170 euro per maand, maar hoeveel meer is vooraf nauwelijks vast te stellen.

Hoofdstuk 4 Overwegingen ter besluit

Geen minimum aan vergoedingen

De in het vorige hoofdstuk besproken onkosten die voor vergoeding in aanmerking komen impliceren dat alles wat daar bovenop wordt betaald gezien moet worden als een (ontoelaatbare) betaling in plaats van een vergoeding. Met andere woorden: het advies is om wensouders toe te staan om *maximaal* de in hoofdstuk 3 genoemde onkosten te laten vergoeden. Hoewel de expertgroep van mening is dat de draagmoeder de kosten niet hoeft te dragen, behoudt zij te allen tijde de vrijheid om van het ontvangen van (sommige) vergoedingen af te zien.

Voorts ziet de expertgroep het als een onvermijdelijk gegeven dat de kosten die wensouders aan een draagmoeder kunnen vergoeden uiteen zullen lopen; de vergoeding voor inkomstenderving of bijvoorbeeld psychologische ondersteuning zal nu eenmaal niet voor iedere vrouw gelijk zijn.

Financiële transacties en controle daarop

Hoewel controle op naleving van regels voor vergoeding geen onderdeel was van de opdracht aan de expertcommissie, merkt zij wel op dat bij het rechtstreeks afwikkelen van financiële transacties tussen partijen de schijn van betaling niet helemaal kan worden voorkomen. Derhalve zou die afwikkeling beter via een derde partij kunnen verlopen. Hoe financiële afwikkeling praktisch uitgevoerd kan worden valt buiten de reikwijdte van dit advies, maar gedacht kan worden aan een bestaand agentschap of andere onafhankelijke instantie. Die zou dan ook kunnen worden aangesproken bij onduidelijkheden of onenigheden, waardoor eventuele geschillen tussen de partijen mogelijk kunnen worden voorkomen of opgelost. Of en hoe een dergelijke *governance* moet worden vormgegeven is aan de wetgever. Het vraagstuk van een goed functionerende *governance* kan ook een aandachtspunt zijn voor de eerste evaluatie van de wet.

Bijlage A De expertgroep

De expertgroep is een niet-ambtelijke adviescommissie in de zin van artikel 1, onder d, van de Wet openbaarheid van bestuur.

Samenstelling van de expertgroep:

- Mr. F. van Oosten, Burgemeester van Nissewaard (voorzitter)
- Mr. C.E. Dettmeijer-Vermeulen, oud vice-president Rechtbank Den Haag, oud Nationaal Rapporteur Mensenhandel en Seksueel Geweld tegen Kinderen
- Prof. mr. dr. I. Sumner, Hoogleraar Familierecht en Internationaal Privaatrecht, Tilburg University
- Mr. dr. M.C. Ploem, gezondheidsjurist Amsterdam UMC, locatie AMC
- Dr. A.W. Nap, gynaecoloog, subspecialist voortplantingsgeneeskunde, Rijnstate ziekenhuis Arnhem; voorzitter NVOG werkgroep Modelreglement Embryowet
- mr. A. Peeters, beleidsmedewerker, Directie Sanctietoepassing en Jeugd, Ministerie van Justitie en Veiligheid (secretaris)
- L. Cornips, MPhil, beleidsmedewerker, Directie Publieke Gezondheid, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (secretaris)

Bijlage B Methodiek bepaling hoogte inkomen

De Subsidieregeling orgaandonatie beschrijft in artikel 4, lid 1 a en 1b de volgende methodiek voor het bepalen van de hoogte van het inkomen van een levende orgaandonor:

Artikel 4

1 De subsidie bestaat uit:

a. de gedeelde belastbare inkomsten van de donor gedurende de voorbereiding van, de uitvoering van en het herstel na de donatie tot maximaal € 2.600 per week, berekend op basis van:

1°. het belastbaar loon per week overeenkomstig de wettelijke bepalingen van de loonbelasting;

2°. de gemiddelde belastbare winst uit onderneming per week in het peiljaar, bepaald volgens de regels van afdeling 3.2 van de Wet inkomstenbelasting 2001, met dien verstande dat de subsidie niet minder bedraagt dan 80% van het bedrag van de uitkering die bij overeenkomstige toepassing van artikel 3:23, derde lid, van de Wet arbeid en zorg wordt berekend;

3°. het gemiddelde belastbaar resultaat uit overige werkzaamheden per week in het peiljaar, bepaald volgens de regels van afdeling 3.4 van de Wet inkomstenbelasting 2001, met uitzondering van de in de artikelen 3.91 en 3.92 van de Wet inkomstenbelasting 2001 bedoelde werkzaamheden;

4°. in geval de donor niet een binnenlandse belastingplichtige is als bedoeld in artikel 2.1, eerste lid, onderdeel a, van de Wet inkomstenbelasting 2001, de inkomsten die vergelijkbaar zijn met de hiervoor genoemde inkomensbestanddelen, waarbij acht wordt geslagen op Hoofdstuk 7 van de Wet inkomstenbelasting 2001;

b. in geval de donor anders dan in dienstbetrekking, als zelfstandige of als beroepsbeoefenaar meewerkt in de onderneming van zijn echtgenoot of geregistreerde partner: de kosten van vervanging van de arbeidsinbreng van de donor gedurende de voorbereiding van, de uitvoering van en het herstel na de donatie door een persoon die ter beschikking wordt gesteld door een rechtspersoonlijkheid bezittende instelling met het statutaire doel arbeidskrachten ter beschikking te stellen.

Bijlage C Vergoedingen in medisch-ethische wetgeving

Introductie

Een belangrijk uitgangspunt van de wetgever op medisch-ethisch vlak is dat een donatie en/of daad altruïstisch gemotiveerd is. Dit uitgangspunt wordt vertaald in het 'om-niet' principe, dat inhoudt dat geen sprake mag zijn van financieel gewin met, bijvoorbeeld, het doneren van eicellen of bloed. Zodra financieel gewin aan de orde is, bestaat namelijk het risico dat een besluit tot terbeschikkingstelling van het materiaal niet in vrijheid tot stand komt of wordt ingegeven door overwegend financiële motieven. Hierdoor kan ook de kwaliteit van het ter beschikking gestelde materiaal in het geding komen omdat individuen voor wie betaling de belangrijkste incentive is, relatief gezien in minder goede gezondheid kunnen verkeren (waardoor de veiligheid in het geding kan komen). Anderzijds erkent de wetgever ook dat de donor er financieel niet op achteruit zou hoeven te gaan. Hoe dit principe wordt uitgewerkt en hoe de regelingen rond onkostenvergoedingen en inkomstenderving worden ingevuld, verschilt per wet. Voor het opstellen van een vergoeding voor draagmoederschap heeft de expertgroep daarom gekeken naar die diverse regelingen. Het gaat om de volgende wet- en regelgeving, in willekeurige volgorde:

1. Embryowet, ivm donatie geslachtscellen en embryo's
2. Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)
3. Wet op de orgaandonatie (WOD), ivm orgaandonatie bij leven en stamceldonatie; Subsidieregeling donatie bij leven
4. Wet inzake bloedvoorziening (Wibv)
5. Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (Wzl – ambtelijk concept d.d. xxx)
6. Wet op foetaal weefsel

Europese wetgeving en internationale verdragen

De nationale wetgeving dient te voldoen aan het Europese kader. Ten aanzien van de donatie van menselijke weefsels en cellen (Embryowet, Wet op de orgaanodatie (Wod) en toekomstige Wet zeggenschap lichaamsmateriaal) geldt op grond van de Europese richtlijn 2004/23/EG als uitgangspunt dat de lidstaten zich moeten beijveren om vrijwillige, onbetaalde donaties van weefsels en cellen te verzekeren (art. 12).⁸ De donor mag een compensatie ontvangen die strikt beperkt moet blijven tot een vergoeding van de uitgaven en ongemakken in verband met de donatie. Specifiek voor orgaandonatie vloeit dit ook voort uit de Europese richtlijn 2010/45/EU (art. 13). Ten aanzien van bloeddonatie (Wibv) bevat de Europese richtlijn 2002/98/EG het uitgangspunt van vrijwillige, onbetaalde donaties (art. 4).

Bij het bepalen van een vergoeding voor draagmoederschap is relevant artikel 35 van het Internationaal verdrag inzake de rechten van het kind (IVRK). Op grond van dit artikel moeten lidstaten maatregelen treffen ter voorkoming van de verkoop van kinderen voor welk doel of in welke vorm ook. In het verdrag wordt dit niet nader uitgewerkt, maar volgens het Facultatief Protocol inzake de verkoop van kinderen, kinderprostitutie en kinderpornografie bij het IVRK gaat het hier om "iedere handeling of transactie waarbij een kind wordt overgedragen door een persoon of groep personen aan een andere persoon of groep personen tegen betaling of een andere vorm van vergoeding". Verder bepaalt artikel 21 van het Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa

⁸ Art. 12, lid 1: 'De lidstaten zorgen ervoor dat donaties van organen van levende en overleden donoren vrijwillig en onbetaald zijn'.

dat het menselijk lichaam en zijn bestanddelen als zodanig niet mogen dienen tot verkrijging van financieel voordeel (Nederland heeft dit verdrag echter niet geratificeerd). In haar rapport wijst de Staatscommissie er op dat de grenzen onduidelijk zijn, maar dat een vergoeding die uitgaat boven daadwerkelijk gemaakte kosten vatbaar kan zijn voor het verwijt van betaald draagmoederschap en kinderkoop.

Afweging expertgroep

Voor de beoordeling van de relevantie van vergoedingspraktijken in de verschillende medisch-ethische wetgeving heeft de expertgroep gepoogd de zwaarte (hoe ingrijpend iets is) te vergelijken. Het blijkt niet goed mogelijk om deze vergelijking te maken – de inspanningen zijn van té uiteenlopende aard. Desondanks kan de volgende volgorde worden ingeschat, van relatief licht tot relatief zwaar:⁹

- Voor het doneren van foetaal weefsel en restembryo's is geen aanvullende handeling vereist, om die reden wordt er voor die daad geen vergoeding gegeven
- Zaadceldonatie: is fysiek niet belastend, vergt wel herhaalde bezoeken
- Afstaan lichaamsmateriaal: vergt meestal slechts een laag-invasieve ingreep
- Bloeddonatie: is fysiek ingrijpend maar levert nauwelijks gezondheidsrisico's op en vergt nauwelijks herstel
- Medisch onderzoek: is moeilijk in te delen omdat de inspanning en belasting sterk uiteenlopen per onderzoek
- Eiceldonatie: vergt fysiek en mentaal ingrijpende behandelingen, enige hersteltijd, en is niet zonder medische risico's
- Nierdonatie: vergt een operatie en gaat gepaard met een flinke hersteltijd, afwezigheid van werk, en substantiële medische risico's
- Leverdonatie: idem, medisch gezien nog gecompliceerder

De positie kan worden ingenomen dat draagmoederschap nóg een stap ingrijpender en zwaarder is dan eicel- en orgaandonatie, niet alleen omdat een zwangerschap 9 maanden duurt (exclusief kraam- en hersteltijd) en fysiek en medisch gezien zwaar en risicovol is, maar ook omdat het een emotioneel belastend traject kan zijn. Zo bezien ligt het in de rede om tenminste die kosten te vergoeden die ook bij bijvoorbeeld eicel- en orgaandonatie gemaakt worden, zoals reiskosten en eventuele extra kosten kinderopvang. Maar een draagmoederschapstraject levert ook heel andere kosten op dan bijvoorbeeld orgaandonatie. Aan de andere kant is de inkomstenderving moeilijk te vergelijken; het aantal uur dat een draagmoederschapstraject kost kan niet zomaar worden vastgesteld zoals bij eiceldonatie (en daar is de benodigde tijdsinvestering ook al een grove schatting). De expertgroep kan om deze redenen voor het opstellen van een vergoedingsregeling slechts ten dele varen op de praktijken rond andere altruïstische daden op medisch-ethisch vlak – die hieronder worden beschreven.

1 Embryowet

De Embryowet regelt handelingen met geslachtscellen en embryo's, waaronder ook het ter beschikking stellen van geslachtscellen en embryo's ten behoeve van de zwangerschap van een ander of ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. (art. 5, lid 1 en art. 8, lid 1). De terbeschikkingstelling kan slechts "om niet" worden gedaan. (art. 5, lid 2 en art. 8, lid 2).

⁹ Eén lid van de expertgroep kan zich niet vinden in deze rangorde omdat de situaties en bijkomend ongemak en inspanningen, zich te lastig laten vergelijken.

In een kamerbrief schrijft toenmalig minister Schippers van VWS: "Teneinde de vrijheid van de donor te beschermen mogen de motieven voor donatie slechts bestaan uit altruïsme en naastenliefde. Betalen voor lichaamsmateriaal zou de donor onder druk kunnen zetten om materiaal af te staan uitsluitend voor financieel gewin." (2012-2013, 33400 XVI, nr. 155).

Ook in het boek *Tekst en commentaar gezondheidsrecht* (Red. Engberts et al, 2019) wordt bij artikel 5 vermeldt dat het 'om niet' principe ook de geslachtsceldonor beschermt die een invasieve ingreep moet ondergaan – in het geval van eiceldonatie dus, en in sommige gevallen bij zaadeldonatie, bijvoorbeeld als het ejaculaat geen geschikte zaadcellen bevat en de zaadcellen uit de bijbal gehaald moet worden. De auteurs vermelden ook:

'Om niet' wil echter niet zeggen dat het onredelijk zou zijn een donor in het kader van zijn donatie een vergoeding te geven. Een donor mag wel gecompenseerd worden voor diens, in verband met het beschikbaar komen van het materiaal, gedane uitgaven of geleden verlies aan inkomen. In het geval van eiceldonatie zal een 'aanvaardbare vergoeding' de investering van de donor in termen van tijd, verlies van inkomsten en aanvullende kosten een passende onkostenvergoeding kunnen omvatten, opdat de donor er in elk geval niet financieel op achteruit gaat. Belangrijk is wel dat de hoogte van een onkostenvergoeding geen leidend motief wordt om te doneren. (p.893).

Eiceldonatie

In augustus 2018 kwam een rapport uit met een ethische evaluatie van eiceldonatie (Kool et al 2018). Daarin kwam ook de vergoeding voor eiceldonoren aan de orde en werd een voorstel gedaan voor een vergoeding die lager is dan in de praktijk wordt betaald.

In het rapport over eiceldonatie werd een voorstel gedaan voor een transparante onderbouwing van een redelijke vergoeding aan eiceldonoren op basis van het Wage-payment model. Dit houdt in dat een minimum uurloon van € 10 wordt vergoed. De tijdsinvestering werd onderbouwd vastgesteld op 30 uur. In omvang kwam die vergoeding van € 300 plus onkosten behoorlijk lager uit dan de in de praktijk betaalde vergoeding (UMCU € 750 en AMC en MC Kinderwens € 900, alle drie excl. reiskosten).

VWS heeft de drie eicelbanken verzocht hun vergoeding te onderbouwen. Daaruit kwamen gesprekken tussen de eicelbanken onderling en tussen de eicelbanken en VWS voort, waarin de wettelijke kaders en perspectieven op donatie zijn gewisseld. Duidelijk werd dat professionals een donatie zien als belangrijke gift aan wensouders en zij zouden – via de vergoeding – graag dankbaarheid en rechtvaardigheid tot uiting willen laten komen. De volgende argumenten werden in dat kader aangevoerd: schaarste, de wens om te voorkomen dat wensouders naar het buitenland gaan, het feit dat het een *life time commitment* betreft omdat donorkinderen contact kunnen zoeken en de belasting en risico's voor de donor. Er was echter ook begrip voor de notie dat deze aspecten geen onkosten betreffen die conform "om niet" vergoed kunnen worden.

De eicelbanken hebben ervoor gekozen een onkostenvergoedingsmodel te hanteren, waarbij een forfaitair bedrag wordt gehanteerd voor de geïnvesteerde tijd en daarnaast aantoonbare daadwerkelijk gemaakte kosten kunnen worden gedeclareerd, waaronder reiskosten en speciaal voor de donatie gemaakte extra kosten voor kinderopvang. Men schaarde zich achter de uit het onderzoek gebleken tijdsinvestering van 30 uur voor de donor. Daaraan is een tijdsinvestering voor een derde van een dagdeel (4 uur) toegevoegd voor verzorging die de donor nodig heeft, zoals begeleiding na de eicelpunctie. Bij een forfaitair bedrag voor een vergoeding voor inkomstenderving past een modaal uurtarief beter dan het minimumuurloon, vandaar dat voor een uurtarief van € 20

euro is gekozen. Daarmee komt de vergoeding uit op € 680 plus daadwerkelijk en aantoonbaar gemaakte kosten, zoals reiskosten.

De eicelbanken achten een forfaitair bedrag voor de tijdsinvestering wenselijk om de administratieve lasten zo laag mogelijk te houden en om te voorkomen dat - via de doorberekening van de aan de donor gegeven vergoeding - er "dure" en "goedkope" eicellen op de markt komen. Dat lijkt hier ook aanvaardbaar; de tijdsinvestering is immers relatief klein, waardoor verschillen tussen de vergoeding en de daadwerkelijk geleden inkomstenderving relatief klein zullen blijven.

De vergoeding wordt betaald door de ontvangers (de wensouders), en uitgekeerd door de eicelbanken. Er is momenteel geen juridische grondslag voor subsidiëring van de overheid. Wel is het mogelijk om activiteiten die de schaarste kunnen verminderen te subsidiëren, bijvoorbeeld met een campagne. Het initiatief daarvoor ligt bij het veld.

Spermadonatie

De onkostenvergoeding voor een spermadonor varieert per kliniek en ligt tussen de 35 en 75 euro, met een meest voorkomende vergoeding van 50 euro per donatie en een reiskostenvergoeding. Het landelijk standpunt spermadonatie van de NVOG schrijft – in lijn met de hiervoor genoemde Europese richtlijn – een maximum van in totaal 75 euro per donatie voor. Het totale ontvangen bedrag per spermadonor kan oplopen omdat een donor in de regel meerdere bezoeken aflegt aan een spermabank om te doneren (hoe vaak is afhankelijk van het aantal gezinnen dat een donor zou willen helpen). Medisch centrum Kinderwens Leiderdorp adviseert potentiële donoren bijvoorbeeld om er rekening mee te houden dat zij gedurende een periode van minimaal 6 maanden minstens 2x per maand in de kliniek zullen komen om te doneren. Voor een oriënterend gesprek en een medische controle wordt geen vergoeding gegeven.

Embryodonatie

Het doneren van embryo's geschiedt volgens de Embryowet om niet. Voor zover bekend wordt in de praktijk ook geen onkostenvergoeding gegeven. Het doneren van embryo's is alleen mogelijk met embryo's die niet meer voor de eigen behandeling worden gebruikt. Het doneren van een dergelijk 'restembryo' levert de donor geen onkosten op, vandaar dat een vergoeding niet gepast zou zijn.

2 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)

Deze wet regelt de rechtsbescherming van zieke en gezonde proefpersonen in medisch wetenschappelijk onderzoek. Als een onderzoek WMO-plichtig is wordt door een medisch-ethische toetsingscommissie (METC) beoordeeld of aan de wettelijke eisen wordt voldaan. De hoogte van een eventuele vergoeding voor proefpersonen is een van die eisen. METC's mogen alleen een goedkeuring voor een onderzoeksprotocol geven indien "redelijkerwijs aannemelijk is dat aan de proefpersoon te betalen vergoedingen niet in onevenredige mate van invloed zijn op het geven van toestemming voor deelneming aan het onderzoek." (Art.3, lid 1, onderdeel h). In de toelichting op dit artikel merken de auteurs van T&C (Red. Engberts et al) op dat dikwijls niet alleen ideële motieven een rol spelen maar ook financiële overwegingen. "Zolang sprake is van een bescheiden vergoeding, die redelijkerwijs geen allesoverheersende invloed heeft op het besluit toestemming te geven, hoeft daartegen geen bezwaar te bestaan." (p.1850). Voor proefpersonen onder de 18 jaar geldt dat een vergoeding in het geheel geen reden mag zijn op het geven van toestemming voor deelname (Art. 3, lid, onderdeel g).

Voor het bepalen van de hoogte van de vergoeding geeft de wet geen regels. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) heeft in 2017 een notitie met een statement over vergoedingen

gepubliceerd na een discussie met lokale METC's over vergoedingsmodellen en mogelijke criteria. De uitgangspunten in die notitie gelden als richtinggevend voor de beoordeling door de METC's.

Patiënten krijgen meestal reiskosten en eventuele onkosten vergoed (en ze hoeven niet te betalen voor geneesmiddelen die ze krijgen tijdens het onderzoek). Gezonde vrijwilligers krijgen meestal een vergoeding, waarvan de hoogte afhangt van de lengte en belasting van het onderzoek.¹⁰

<https://www.ccmo.nl/proefpersonen/proefpersoon-worden/vergoeding> Of een patiënt in aanmerking komt voor een vergoeding hangt af van het type onderzoek (therapeutisch of niet therapeutisch) en de fase van het onderzoek. De vergoeding mag echter *niet* afhangen van het risico van het onderzoek. Het wordt namelijk als ongewenst gezien dat een proefpersoon dankzij een vergoeding bereid is om risico's te nemen die hij/zij niet zou nemen als er geen vergoeding tegenover stond (*undue inducement*) (CCMO, 2017). Een overweging in de CCMO notitie is dat een te hoge vergoeding tot gevolg kan hebben dat "de proefpersoon informatie over zichzelf achterhoudt die hem/haar op grond van bijvoorbeeld inclusie- of stopcriteria zou uitsluiten." (CCMO 2017, p. 2).

Voor het bepalen van de hoogte van de vergoeding aan proefpersonen wordt door Nederlandse klinische onderzoeksinstituten het wage-payment model gehanteerd, waarbij wordt uitgegaan van het minimumuurtarief (CCMO, 2017). Dat is in Nederland al geruime tijd 'de ongeschreven norm in brede kring' (Memorie van Antwoord, Kamerstukken I 1997/98, 22588, 18b, p.4). Er is overigens geen verplichting voor onderzoekers om deelnemers een vergoeding aan te bieden.

3 Wet op de orgaandonatie (WOD)

In de WOD wordt het non-commercialiteitsbeginsel zo geformuleerd: "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." (art. 2) Uitsluitend deze kosten mogen worden vergoed aan de donor of aan degenen van wie op grond van de WOD toestemming voor het verwijderen van een orgaan is vereist (art. 7). Handelen in strijd met artikel 2 of 7 is strafbaar (art. 32). In T&C wordt uitgelegd dat het artikel 2 tegemoet komt aan twee doelstellingen van de wet:

Het voorkomen van commerciële praktijken en de rechtvaardige verdeling van donororganen. (...) Voorkomen moet worden dat een donor vanwege financiële voordelen onder druk wordt gezet zijn organen ter beschikking te stellen, en dat een patiënt, om in aanmerking te komen voor een donororgaan, afhankelijk wordt van zijn financiële draagkracht." (Engberts et al, red. p.1990).

Subsidieregeling orgaandonatie bij leven

Voor donoren van nieren of stukken van de lever is een subsidieregeling donatie bij leven opgesteld: "De minister kan aan een donor een subsidie verstrekken ten behoeve van de voorbereiding van, de uitvoering van of het herstel na een donatie" (art. 2 subsidieregeling). Een medisch maatschappelijk werker wijst een donor op het bestaan van de subsidieregeling als de donor zich meldt op het ziekenhuis. Onder de subsidie valt onder meer [punten zijn samengevat]:

- De gederfde belastbare inkomsten, tot max 2600 euro per week. (art 4 lid 1 a nr 1)

¹⁰ De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) vermeldt hierbij dat de vergoeding meestal een bruto bedrag is, proefpersonen zijn mogelijk verplicht om de vergoeding op te geven bij de Belastingdienst. <https://www.ccmo.nl/proefpersonen/proefpersoon-worden/vergoeding>

- De gemiddelde belastbare winst uit onderneming per week in het peiljaar (art 4 lid 1 a nr 2), en/of het gemiddelde belastbaar resultaat uit overige werkzaamheden per week in het peiljaar (art 4 lid 1 a nr 3)
- In geval de donor in de onderneming van zijn echtgenoot of geregistreerde partner meewerkt: de kosten van vervanging van de arbeidsinbreng van de donor (art 4 lid 1 b)
- De eigen bijdrage en het eigen risico van de donor voor zorg of andere diensten verleend uit hoofde van de Zorgverzekeringswet of de Wet langdurige zorg (art. 4 lid 1 c nr 1)
- De kosten van de donor voor huishoudelijke hulp die niet krachtens de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 is verleend tot een bedrag van ten hoogste € 300 (art. 4 lid 1 c nr 2)
- De kosten van reizen, met inbegrip van reizen naar en van Nederland, die één door de donor aangewezen persoon maakt (art. 4 lid 1 d)
- Hotelkosten voor maximaal 5 dagen van een uit het buitenland afkomstige donor (art. 4 lid 1 e nr 1), en van een door de donor aangewezen persoon (art. 4 lid 1 e nr 2)
- De kosten van de donor voor het opvangen en verzorgen van personen of huisdieren. (art.4 lid 1 f)
- Er valt ook een eenmalig (forfaitair) bedrag onder ten behoeve van 'overige kosten', van € 345 in geval van nierdonatie, € 385 in geval van leverdonatie of € 100 in geval donatie niet heeft plaatsgevonden maar wel is gestart met de uitvoering van een donatie. De precieze formulering van de regeling voor een tegemoetkoming in kosten voor het ter beschikking stellen van een orgaan bij leven is na te lezen via:
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0025870/2016-09-01> (Artikel 4)

In de evaluatie van de subsidieregeling (2015) wordt gesteld dat de eenmalige vergoeding voor extra uitgaven voor onduidelijkheid kan zorgen, ondanks het noemen van enkele voorbeelden van onkosten op het aanvraagformulier¹¹. "Dit verhindert een beoordeling van de mate waarin de vergoeding toereikend is. Voor donoren levert deze onduidelijkheid in potentie teleurstelling op." (p.24). Het forfaitaire is overigens ongeveer verdubbeld sinds het begin van de subsidieregeling. Betrokkenen zijn tevreden over het bestaan van een forfaitair bedrag waaruit kosten vergoed kunnen worden zonder betalingsbewijzen te overleggen (p.25).

Het Besluit zorgverzekering, dat valt onder de zorgverzekeringswet (Zvw) regelt dat medische kosten van een nierdonor tot 13 weken na donatie (26 weken in geval van leverdonatie) worden vergoed door de zorgverzekering van de ontvanger. Dat geldt ook voor de vervoerskosten: "indien de donor een zorgverzekering heeft afgesloten, komen de kosten van het vervoer, bedoeld in het eerste lid, onderdelen e en f, ten laste van de zorgverzekering van de donor." (art. 2.5, lid 2).

Onlangs is na lang aandringen van de Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) een ruimhartiger regeling opgesteld voor donoren, omdat er in zeldzame gevallen ook nog medische problemen optreden na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis waar de operatie heeft plaatsgevonden. Uit een Tweede Kamerbrief van minister Bruins van 17-10-19:

"De toezeggingen uit het AO Orgaandonatie d.d. 26 september 2018 worden volgens planning uitgevoerd. Naar verwachting zal per 1 januari 2021 een maatregel ingaan waardoor donoren geen eigen risico hoeven te betalen voor medische kosten als gevolg van

¹¹ Voorbeelden van onkosten die onder de eenmalige vergoeding voor extra uitgaven vallen:

- Artikelen die men aanschaft voor ziekenhuisopname
- Huur van telefoon of televisie in het ziekenhuis
- Kosten voor boodschappenservice tijdens herstel

de donatie, die optreden na 13 weken na afloop van de operatie. Vanaf begin 2020 krijgen ZZP'ers standaard 6 weken aan onkostenderving vergoed, waardoor ze niet hoeven te wachten op de vergoeding en minder administratieve lasten ervaren. Met het Verbond van Verzekeraars verkent VWS samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) of er barrières zijn of worden ervaren door donoren, welke dat zijn en hoe deze dan weggenomen kunnen worden.”

De vergoeding van onkosten voor donatie bij leven worden geregeld door de NTS, die daartoe gemandateerd is door de minister. Het gaat om kosten die geen andere partij vergoedt, de medische kosten vallen hier dus niet onder.

Stamceldonatie

Binnen de WOD gelden ook cellen als orgaan (waaronder ook beenmerg¹², maar bloed en geslachtscellen vallen niet onder de WOD). Alle onkosten van stamceldonatie worden binnen het redelijke vergoed door het Nederlands centrum voor stamceldonoren Matchis. Dat is inclusief ziekenhuiskosten zodat die niet ten koste gaan van het eigen risico van de donor. Bewijsstukken moeten worden aangeleverd, om verantwoording mogelijk te maken.

“Afwezigheid van het werk in verband met stamceldonatie is geregeld in de Wet Uitbreiding Loondoorbetalingsverplichting bij Ziekte (WULBZ). Deze regeling geldt voor arbeidsongeschiktheid in verband met (stamcel)donatie en betreft de dagen dat je stamcellen doneert; de dag ervoor, en de eventuele herstelperiode. Voor mensen die niet in loondienst zijn geldt de standaard dagvergoeding van het UWV. Dat is op dit moment ongeveer 200 euro per dag.” <https://www.matchis.nl/word-stamceldonor/veelgestelde-vragen/worden-mijn-onkosten-vergoed-bij-het-geven-van-stamcellen/>

4 Wet inzake bloedvoorziening (Wibv)

Het doneren van bloed is bij wet onbetaald: “Het is verboden aan een donor andere dan door hem in redelijkheid gemaakte kosten te vergoeden” (artikel 4, lid 2). Volgens de memorie van toelichting bij dit artikel mogen slechts de reis en maaltijdkosten worden vergoed die de donor heeft moeten maken in verband met zijn bezoek aan de bloedbank. (MvT, Kamerstukken II 1997/98, 25649, nr.3 p.8). De exclusief bevoegde bloedvoorzieningsorganisatie Sanquin stelt dat de bloedveiligheid het meest gediend is met donors die niet voor geld doneren, omdat anders het risico zou ontstaan dat mensen de medische vragenlijst niet naar waarheid invullen. Daarnaast gelden de ethische bezwaren tegen het betalen voor lichaamsmateriaal. Bloeddonoren worden daarom niet betaald voor donatie, zij komen enkel in aanmerking voor een reiskostenvergoeding (incl parkeergeld, brug en tolgeden).

Sanquin biedt terugkerende donoren daarnaast een kleine waardering, variërend van bijvoorbeeld een notitieblokje (sic) na 5 keer doneren of een powerbank (10 x) of een klein beeldje (100x). In januari 2018 kwam Sanquin in het nieuws omdat het Nederlandse bloeddonorenbestand aan het vergrijzen is. Vicevoorzitter René van Lier opperde toen dat het doneren van bloed aantrekkelijker gemaakt kan worden door donoren tegemoet te komen in de onkosten, met ‘10 a 20 euro’. Voor zover bekend is er (nog) geen vervolg aan deze oproep gegeven.

5 Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (Wzl – ambtelijk concept)

Deze wet over het afnemen (zowel bij leven als na overlijden), bewaren, gebruiken en overdragen van lichaamsmateriaal is nog in voorbereiding. Het lichaamsmateriaal kan bijvoorbeeld gebruikt

¹² Stamcellen kunnen overigens ook worden verkregen uit navelstrengbloed en perifeer bloed.

worden voor onderzoek of onderwijsdoeleinden. Alles wat hieronder over de inhoud van de wet wordt beschreven is gebaseerd op een ambtelijk concept en kan gedurende het parlementaire traject wijzigen. Een van de uitgangspunten van de wet is dat het doneren van lichaamsmateriaal altruïstisch gemotiveerd moet zijn. Ook hier geldt dus dat geen sprake mag zijn van betaling van de donor of beslissingsbevoegde, maar wel van een reële onkostenvergoeding voor de kosten die in verband met de terbeschikkingstelling zijn gemaakt. Voorgesteld wordt om zowel het geven van een te hoge vergoeding als het ontvangen daarvan onder het verbod te laten vallen, dat zowel bestuursrechtelijk als strafrechtelijk is te handhaven. Het toezicht op de vergoedingen zal onder de IGJ vallen. De formulering van de passages over vergoedingen in de WzI zullen vergelijkbaar zijn met de passages uit de Embryowet, de wet op orgaandonatie en de wet inzake bloedvoorziening (en ze zullen dus minder lijken op de passages uit de WMO, die relatief ruimhartig is waar het gaat over vergoedingsmogelijkheden).

In de Memorie van Toelichting wordt uitgelegd dat betaling tot onwenselijke financiële prikkels kan leiden – mensen mogen niet verleid worden om ingrepen aan het lichaam te ondergaan of lichaamsmateriaal af te staan. De Memorie van Toelichting gaat ook iets specifiek in op de aard van de mogelijke onkostenvergoeding. Daaronder valt vergoeding van reiskosten, andere onkosten en aantoonbaar gederfde inkomsten van de donor of beslissingsbevoegde.

6 Wet op foetaal weefsel

Deze wet, die de terbeschikkingstelling en het gebruik van foetaal weefsel regelt, is een vreemde eend in dit rijtje aangezien de wet stelt dat het verboden is een vergoeding te geven of te ontvangen voor het ter beschikking stellen van foetaal weefsel voor bewaring of gebruik (art. 15). De reden daarvoor is dat voor de terbeschikkingstelling van het weefsel geen aanvullende handeling is verricht – dit is dus vergelijkbaar met het doneren van restembryo's, waarvoor eveneens geen vergoeding gegeven mag worden.

Literatuur

Bentley, J. & Thacker, P. (2004). The influence of risk and monetary payment on the research participation decision making process. *J Med Ethics*; 30, 293-298.

Buddenbaum, M. & Vonk, M. (2020). De toekomstige wet draagmoederschap: van ledig van volledig? *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*; 44, 32-43.

CCMO-statement (2009) Vergoedingen voor proefpersonen en onderzoekers.

Council of Europe (maart 2013). Guide for the implementation of the principle of prohibition of financial gain with respect to the human body and its parts from living or deceased donors.

Dickert, N. Grady, C. (1999). What's the price of a research subject? Approaches to payment for research participation. *NEJM*; 341, 3, 198-203.

Dijkzeul, A. Stutje, A. Vollebregt, B. (2015) Evaluatie subsidieregeling orgaandonatie bij leven. Eindrapport . Kwink groep.

Engberts, D. Van den Ende, T. Kalman-Bogerd, L. Linders, J. (Red.) 2019 Tekst en commentaar gezondheidsrecht, 8^e druk. Wolters Kluwer.

Kamerbrief kabinetsreactie op de aanbevelingen op het terrein van draagmoederschap, meerouderschap en meerpersoonsgezag van de Staatscommissie Herijking Ouderschap, 12 juli 2019.

Kool, E. Van der Graaf, R. Bos, A. Fauser, B. Bredenoord, A. (2018). Ethisch verantwoorde organisatie van eiceldonatie via eicelbanken in Nederland. Eindrapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Kool, E. Van der Graaf, R. Bos, A. Fauser, B. Bredenoord, A. (2019). What constitutes a reasonable compensation for non-commercial oocyte donors: an analogy with living organ donation and medical research participation. *J Med Ethics*; 45, 736-741.

Ministerie van financiën (juni 2019) Rapportage mogelijke consequenties meerouderschap, meeroudergezag en draagmoederschap voor fiscaliteit en toeslagen, hoofdstukken 2.3 en 3.

NVOG standpunt (juni 2016). Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo's en draagmoederschap.

Shenfield, F. e.a. (2005) 'ESHRE Taskforce on Ethics and Law 10: Surrogacy, Human Reproduction'; 20, nr. 10, p. 2705-2707.

Staatscommissie Herijking Ouderschap (7 december 2016) Kind en Ouders in de 21ste Eeuw. Den Haag.