



## Medische crowdfunding

*Een ethische verkenning  
van online inzamelacties*

# CROWD FUNDING



Centrum voor  
**Ethiek** en  
Gezondheid

# Medische crowdfunding

## Een ethische verkenning van online inzamelacties

Signalement

CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID (CEG)

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert en informeert over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.

---

Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
070 - 340 50 60  
[info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl) | [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1	Aanleiding	7
1.2	Doel en werkwijze	8
1.3	Leeswijzer	8
<b>2</b>	<b>Wat is medische crowdfunding</b>	<b>9</b>
2.1	Achtergrond kenmerken medische crowdfunding	9
2.2	Onderscheidende kenmerken	9
2.3	Werkwijze crowdfundingplatforms	10
<b>3</b>	<b>Doelen medische crowdfundingacties</b>	<b>12</b>
3.1	Reguliere zorg	12
3.2	Niet-reguliere zorg	12
3.3	Experimentele behandelingen	13
3.4	Grijpsgebied regulier en niet-regulier	13
3.5	Zorg gerelateerde kosten en (medische) hulpmiddelen	14
<b>4</b>	<b>De zin van hoop</b>	<b>15</b>
4.1	Eigen regie en autonomie	15
4.2	Zingeving en kracht	15
4.3	Interactie en saamhorigheid	16
4.4	De keerzijde van hoop	16
4.5	Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrekken	16
<b>5</b>	<b>Valse hoop en (on)betrouwbare informatie</b>	<b>18</b>
5.1	Valse hoop niet altijd slecht	18
5.2	Mis- en desinformatie verspreidt zich als een olievlek	19

Publicatienummer: 2022/1  
ISBN/EAN: 978-90-5732-318-8  
Titel: Medische crowdfunding  
Onder titel: Een ethische verkenning van online  
inzamelacties  
Beeldmateriaal: Adobe Stock  
Grafisch ontwerp: Studio Duel

Deze publicatie kan als volgt worden  
aangehaald: Centrum voor Ethiek en  
Gezondheid, Medische crowdfunding: Een  
ethische verkenning van online inzamelacties  
(2022)

5.3	Geïnformeerde keuze onder druk	20
5.4	Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrekken	20
<b>6</b>	<b>De prijs van succesvolle acties</b>	<b>22</b>
6.1	Recht van de mediageniekste	22
6.2	(On)bewust verlies van privacy	22
6.3	(On)gelijke kansen	23
6.4	Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrekken	24

# Samenvatting

Medische crowdfunding is een laagdrempelige manier om online geld in te zamelen voor medische doeleinden, veelal voor persoonlijke medische behandeldoelen. In Nederland worden crowdfundingacties vaak ingezet voor de financiering van zogeheten niet-reguliere zorg. Het gaat dan om zorg die niet wordt vergoed omdat die in ons land (nog) niet beschikbaar is, bijvoorbeeld omdat nog niet voldoende is bewezen dat het werkzaam en effectief is, of die niet wordt beschouwd als de aangewezen behandeling voor de betreffende aandoening. Ook wordt crowdfunding vaak ingezet voor medische hulpmiddelen en voor zorggerelateerde kosten zoals reizen en verblijfkosten in het geval van behandelingen in het buitenland.

In theorie kan crowdfunding bijdragen aan gelijke kansen tot zorg. Iedereen met toegang tot internet kan immers een crowdfundingactie beginnen. Mensen die zelf de financiële middelen niet hebben, kunnen zo toegang krijgen tot zorg en medische behandelingen die niet vergoed worden en die ze niet zelf kunnen betalen. In de praktijk blijkt echter dat degenen

met een groot en vermogend sociaal netwerk het meeste geld ophalen. Bij mensen die niet in zo'n bevoorrechte positie verkeren is de kans van slagen kleiner, terwijl zij er juist meer baat bij hebben. Als dit verschil in succes leidt tot een verschil in toegang tot reguliere zorg is dat problematisch.

Het is niet zo dat crowdfundingacties altijd behandelingen of middelen betreffen die nog (nog) niet (bewezen) effectief zijn. Het kan ook gaan om hulpmiddelen of behandelingen waarvan de effectiviteit wel bewezen is, maar die niet worden vergoed omdat de kosten te hoog zijn of omdat er discussie is over de medische noodzaak en over hoe zinvol een behandeling is. In dat geval kunnen de verschillen in de kans op een succes bij een crowdfundingacties wel degelijk leiden tot kansenongelijkheid in de toegang tot zorg. Voor de overheid kan dat een aanleiding zijn om opnieuw naar het zorgverzekeringsstelsel te kijken. Medische crowdfundingacties kunnen een signaal zijn dat het stelsel niet meer naar behoren functioneert. De overheid doet er daarom goed aan om crowdfundingacties te monitoren. Dat is ook belangrijk omdat

er door de acties (nog) meer nadruk kan komen te liggen op het belang van eigen verantwoordelijkheid en eigen regie op zorg. Dat kan invloed hebben op het draagvlak voor het solidariteitsprincipe als uitgangspunt voor het zorgverzekeringsstelsel.

Voor de begunstigde van een crowdfundingactie is niet alleen de medische effectiviteit en de medische noodzakelijkheid van belang. Het starten van een actie kan bijdragen aan het gevoel van zingeving en hoop. Het kan mensen helpen hun levensverhaal vorm te geven en de ziekte daarin een plek te geven. Dit kan de omgang met de moeilijke situatie vergemakkelijken. Ook biedt hoop een (toekomst)perspectief. De hoopvolle verwachting dat de actie zal slagen en dat de behandeling de gezondheidssituatie verbetert geeft mensen kracht. Dat heeft ook een keerzijde. De hoop die uit crowdfundingacties spreekt is vaak gebaseerd op een narratief van vechten, vasthouden aan het leven en doorgaan tot het bittere eind. Mensen kunnen daardoor uit het oog verliezen dat het ook

waardevol kan zijn om te aanvaarden dat ze niet meer beter worden, zodat ze kunnen kiezen voor verlichtende behandelingen in de laatste levensfase, of de tijd kunnen nemen voor het afscheid van hun naasten.

Een ander nadeel is dat de focus op hoop het zicht op onbetrouwbare informatie kan vertroebelen. Dat hoeft niet altijd boze opzet te zijn. Het is nu eenmaal zo dat een actie succesvoller is als de actie-eigenaar de potentiële donateurs ervan kan overtuigen dat een bepaalde behandeling werkt. Er zit dus een inherente perverse prikkel in medische crowdfunding in om een rooskleurig beeld te schetsen, zowel bij de actie-eigenaren als bij de crowdfundingplatforms, die ook baat hebben bij een succesvolle actie. Dat is problematisch omdat deze de misinformatie online onder een breed publiek, ook onder andere patiënten, wordt verspreid. Als zij deze informatie voor waar aannemen kan het zijn dat ze hun keuze voor een bepaalde behandeling baseren op onjuiste en onvolledige informatie. De mogelijkheid om autonoom een goed geïnformeerde keuze te kunnen maken is dan in het geding. De overheid en de crowdfundingplatforms zouden er daarom goed aan doen om (kwaliteits)eisen te stellen aan de informatie op de crowdfundingplatforms en daar toezicht op te houden. Dat vergt

wel een bredere taakopvatting van de platforms.

Dat er een perverse prikkel uitgaat van de factoren die een actie tot een succes maken speelt ook op het gebied van de bescherming van privacy. Hoe beter mensen zich kunnen verplaatsen in de begunstigde van een actie, hoe groter de kans dat ze doneren. Om een crowdfundingactie tot succes te maken zal er dus veel persoonlijk informatie moeten worden gedeeld over de begunstigde. Zolang dit op vrijwillige basis gebeurt, hoeft dit niet problematisch te zijn. Het is echter de vraag of de actie-eigenaren zich bewust zijn van wie deze informatie allemaal zien en wat er met deze data (in de toekomst) kan gebeuren en welke gevolgen dat kan hebben. Dat is vooral problematisch wanneer een actie wordt gestart namens iemand die daar zelf geen (expliciete) toestemming voor kan of heeft gegeven, een kind bijvoorbeeld. Crowdfundingplatforms kunnen meer verantwoordelijkheid nemen om actie-eigenaren en actie-begunstigden te beschermen tegen privacyverlies door in ieder geval te vragen om (expliciete) toestemming van de begunstigde wanneer het gaat om een actie in naam van iemand anders. Indien de begunstigde niet in staat zijn zelf toestemming te geven, zouden er restricties kunnen worden gesteld aan de aard en de hoeveelheid informatie die mag worden vermeld. Het

risico op privacyverlies en de verspreiding van onbetrouwbare informatie spelen uiteraard niet alleen bij medische crowdfunding, maar dat ontslaat de betrokkenen niet van hun verplichting om gebruikers tegen de risico's ervan te beschermen.

Waar het Nederlandse zorgfinancieringsstelsel is gebaseerd op solidariteit en eerlijke verdeling van schaarse middelen als belangrijke principes, legt het fenomeen medische crowdfunding meer waarde bij het individu, en diens unieke situatie, wens en behoefte. In die zin sluit de opkomst van medische crowdfunding aan bij de transitie binnen het zorgstelsel. De afgelopen jaren is steeds meer de nadruk komen te liggen op eigen verantwoordelijkheid en regie. Toch is het volgens het CEG niet wenselijk dat crowdfunding gepromoot wordt door de overheid. Gezien de ongelijke slagingskansen en het ontbreken van waarborgen voor een goed geïnformeerde keuze, mag crowdfunding niet worden gezien als een alternatief voor het vergoeden van (collectieve) zorg of voor het oplossen van tekorten in de (reguliere) zorg of het sociale domein.

# 1 Inleiding

Kevin, sportieve jongen van 29 jaar, krijgt tijdens zijn vakantie last van tintelingen en krachtsverlies in zijn armen en benen. Hij kampt eigenlijk al langere tijd met vage klachten, maar wijt dat aan de naweeën van COVID-19. Na terugkomst van zijn vakantie stelt de neuroloog de diagnose Multiple Sclerose (MS), en wel de meest progressieve, agressieve vorm die er is. De artsen kunnen weinig voor hem doen. Er is in Nederland simpelweg geen behandeling voor. Het idee dat hij lijdzzaam moet afwachten tot hij steeds minder kan, afhankelijk wordt van zijn omgeving en ten slotte overlijdt, is onacceptabel voor Kevin. Hij struint het internet af. Er moet toch iets aan zijn ziekte te doen zijn? In Israël blijken ze net gestart te zijn met een revolutionaire behandeling, een combinatie van stamceltransplantatie en chemotherapie. De eerste resultaten van deze behandeling lijken veelbelovend. Het zou MS kunnen genezen of (tijdelijk) tot stilstand kunnen brengen. De kans daarop is klein, maar Kevin wil het in ieder geval proberen. De behandeling kost echter ruim een ton,

zoveel heeft hij niet. Zijn vrienden besluiten hun netwerk in te zetten om geld in te zamelen. Ze zijn blij dat ze nu iets voor Kevin kunnen doen. Dat voelt beter dan machteloos toekijken. Met behulp van sociale media starten ze een crowdfundingactie. De actie wordt een succes, het wordt opgepikt door lokale en landelijke media en het ingezamelde bedrag loopt snel op. Dat alleen al geeft Kevin veel energie en goede moed, al weet hij niet wat dit hem uiteindelijk zal opleveren..... \*

enthousiasme voor deze laagdrempelige manier van financiering. Het aantal crowdfundingacties voor kosten gerelateerd aan persoonlijke zorg stijgt met de jaren.<sup>1</sup> In de media verschijnen geregeld succesverhalen over dergelijke acties.<sup>2,3,4,5,6</sup> Crowdfunding biedt diverse kansen en voordelen voor de actie-eigenaar en donateurs. Zo biedt de actie uit het voorbeeld Kevin toegang tot een experimentele behandeling in het buitenland en daarmee hoop en toekomstperspectief. En Kevins vrienden voelen zich nuttig en minder machteloos door het opzetten van de actie, omdat ze iets zinvols voor Kevin kunnen doen.

Er bestaan echter ook zorgen over medische crowdfunding. Deze manier van geld inzamelen is weliswaar voor iedereen toegankelijk, maar de kans op succes en daarmee toegang tot zorg is niet voor iedereen even groot. Vergroot dat niet de kansenongelijkheid tussen mensen?<sup>7</sup>

Een andere zorg is dat mensen hun keuzes mogelijk baseren op mis- en desinformatie over de kans van slagen van

## 1.1 Aanleiding

De laatste jaren worden steeds meer acties gestart zoals in bovenstaande fictieve casus, waarbij mensen proberen voor zichzelf of voor een bekende een persoonlijk medisch (behandel)doel te bekostigen door online aan zo veel mogelijk mensen geld te vragen. Deze zogeheten medische crowdfunding is een betrekkelijk nieuw fenomeen. Er bestaat binnen de samenleving een groeiend

\* Dit is een fictieve casus. Elke overeenkomst met een reële situatie berust op toeval.

behandelingen. <sup>7</sup> Leidt crowdfunding hierdoor niet enkel tot valse hoop en soms zelfs tot gezondheidsschade? In 2019 spraken medisch specialisten publiekelijk hun zorgen uit over de opmars van medische crowdfunding. Zij vonden dat crowdfundingplatforms de (morele) plicht hebben om hun klanten te waarschuwen voor het rooskleurige beeld dat over alternatieve behandelingen wordt geschetst in crowdfundingacties. <sup>8, 9, 10, 11, 12</sup> Hierover werden Kamervragen gesteld aan de minister voor Medische Zorg en Sport, <sup>13</sup> deze liet weten de site Kiesbeter.nl uit te breiden met informatie over het risico van experimentele behandelingen in het buitenland waarvoor vaak geld wordt opgehaald via crowdfunding. <sup>13</sup> Dit is tot op heden niet gebeurd.

## 1.2 Doel en werkwijze

In dit signalement brengt het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) in kaart welke ethische vragen medische crowdfunding oproept. Daarmee beoogt het CEG primair de bewindspersonen en beleidsmakers van VWS te informeren. Secundair wil het CEG met dit signalement een aanzet geven tot een (maatschappelijke) discussie met (potentiële) actie-eigenaren, (potentiële) donateurs, artsen, beleidsmakers en politici over de wenselijkheid van medische crowdfunding en over mogelijke voorwaarden die aan de verschillende actoren van dergelijke acties mogen worden gesteld.

Het signalement is opgesteld door de CEG-commissie en op 14 februari 2022 vastgesteld door het CEG-presidium. Voor het opstellen van het signalement heeft er een (brede) verkenning plaatsgevonden van de internationale en nationale (populair) wetenschappelijke literatuur. Om meer inzicht te verkrijgen in de aard en omvang van crowdfunding in Nederland, is de geschreven en digitale media systematisch onderzocht en is gesproken met verschillende experts die betrokken zijn bij (onderzoek naar) medische crowdfunding. De namen van de leden van het CEG-presidium en, van de CEG-commissie staan achter in dit signalement.

Hoewel verwant aan het onderwerp, zal dit signalement niet ingaan op crowdfunding ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek.

## 1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 gaat over het fenomeen medische crowdfunding en de rol van crowdfundingplatforms. In hoofdstuk 3 wordt beschreven voor welke doeleinden medische crowdfunding wordt ingezet. In de daaropvolgende hoofdstukken komt aan bod hoe medische crowdfunding zich verhoudt tot enkele belangrijke waarden van goede zorg: hoop en zingeving (hoofdstuk 4) en autonomie en een goedgeïnformeerde keuze (hoofdstuk 5) en bescherming van privacy en gelijke toegang tot zorg (hoofdstuk 6).



## 2 Wat is medische crowdfunding

### KERNBOODSCHAP

Medische crowdfunding is een laagdrempelige manier van geldinzamelen voor persoonlijke medische doeleinden waarbij er vaak een directe relatie bestaat tussen degene die geld vragen en degene die geld geven. Hierin verschilt crowdfunding van de meer klassieke vormen van geldinzameling. Er is geen tussenpersoon die toezicht houdt. De crowdfundingplatforms die vaak gebruikt worden voor acties controleren niet of het geld wordt uitgegeven aan het doel waarvoor het is opgehaald. Ze hebben een louter faciliterende rol. Er is kritiek op de transparantie over de kosten die platforms daarvoor in rekening brengen.

### 2.1 Achtergrond kenmerken medische crowdfunding

Na de financiële crisis in 2008 werd het voor veel ondernemers lastiger om geld te lenen bij banken. Sommige ondernemers probeerden hun projecten te financieren (*funding*) door via internet en sociale media een beroep te doen op het grote publiek (*the crowd*). Met deze zogeheten crowdfunding kunnen ondernemers investeringen realiseren buiten de tot dan toe geëigende reguliere kaders van banken en verzekeraars om. Het is een alternatief voor de klassieke lening bij een bank. Sindsdien wordt crowdfunding niet alleen gebruikt door ondernemer maar ook door particulieren en voor maatschappelijke initiatieven.

Bij medische crowdfunding gaat het over financiering van medische behandelingen, zorg, reis- en verblijfkosten of (medische) hulpmiddelen die niet door de zorgverzekeraar worden vergoed. De acties worden vaak gestart door de betrokkene zelf of – zoals in het voorbeeld van Kevin – door familieleden of door vrienden. Het starten van zo'n actie is eenvoudig voor iedereen die toegang heeft tot het internet. Door de actie bij zoveel

mogelijk mensen onder de aandacht te brengen, kan met relatief kleine donaties een grote hoeveelheid geld bijeen worden gebracht.

### 2.2 Onderscheidende kenmerken

Hoewel crowdfunding een betrekkelijk nieuw fenomeen is, is het gegeven dat buiten reguliere financieringskanalen geld wordt ingezameld onder het grote publiek niet nieuw. Er wordt door kerken en stichtingen al jaren geld ingezameld voor behoeftigen en uiteenlopende goede doelen. Crowdfunding onderscheidt zich echter op een aantal punten van deze meer klassieke manieren van geldinzamelen.

#### **Rechtstreekse relatie tussen gever en ontvanger**

Een van de onderscheidende kenmerken van crowdfunding is dat er sprake is van een rechtstreekse relatie tussen gever en ontvanger. Donaties gaan in veel gevallen direct naar de ontvanger. Er is geen tussenpersoon die beoordeelt of het doel wel legitiem is, of de informatie juist is en of het geld wordt besteed aan het doel

waarvoor het geld is gegeven. Zo kan er bijvoorbeeld geld worden ingezameld voor behandelingen waarvan de effectiviteit niet vaststaat of die niet zijn aangewezen voor de betreffende aandoening (geen indicatie) of zelf worden afgeraden bij de betreffende aandoening (contra-indicatie).<sup>14</sup> In die zin vindt medische crowdfunding niet alleen buiten de reguliere financieringskanalen plaats, maar kan het doel ook buiten de medisch professionele standaard van de Nederlandse gezondheidszorg vallen.<sup>14</sup>

### Begunstigde bekend

Een ander onderscheid is dat het bij medische crowdfunding niet gaat om een anonieme groep begunstigen (of algemene aandoeningen), maar om een herkenbaar individu en diens unieke (schrijvende) situatie. De begunstigde en diens persoonlijke omstandigheden worden uitgebreid beschreven. De ernst van de ziekte is hierbij even belangrijk als de presentatie van de begunstigde, diens persoonlijke situatie en diens ideeën over hoe de ziekte beoordeeld of behandeld zou moeten worden. De gedachte bij crowdfunding is dat directe koppeling tussen (potentiële) donateurs en (potentiële) individuele begunstigde leidt tot hogere donaties dan bij klassieke en meer anonieme manieren van geld inzamelen.<sup>15</sup>

### Groot bereik online

Een ander onderscheidend kenmerk is dat crowdfunding online plaatsvindt. De inzet van sociale media maakt het mogelijk in korte tijd een zeer grote groep mensen te

bereiken. Zeker met een krachtige online marketingstrategie kan de reikwijdte van crowdfundingacties groot zijn.<sup>15</sup>

### Laagdrempelig en toegankelijk

Tot slot is crowdfunding laagdrempelig en toegankelijk. In principe kan iedereen met toegang tot internet via sociale media als Facebook, Instagram en Twitter een crowdfundingactie starten.<sup>16</sup> Mensen kunnen daarbij gebruikmaken van de diverse faciliteiten van sociale media. Zo kent Facebook bijvoorbeeld een 'doneerknop', waarmee gebruikers geld kunnen inzamelen.<sup>17</sup> Ook kunnen mensen hun actie starten via speciaal daarvoor bestemde crowdfundingplatforms. Hier worden de actie-eigenaar (de begunstigde of degene die de actie voor de potentiële donateurs bij elkaar gebracht.

## 2.3 Werkwijze crowdfundingplatforms

Naast de actie-eigenaar die op zoek is naar 'funding' en de donateur die een financiële bijdrage wil leveren, kan er een derde partij betrokken zijn bij crowdfunding, namelijk een crowdfundingplatform. De bekendste crowdfundingplatforms die in Nederland gebruikt worden voor medische doeleinden zijn: Doneeractie, Geef.nl, Get Funded, GoFundMe en Whydonate.<sup>18</sup> Deze platforms bieden naast medische crowdfunding ook crowdfunding voor andere doeleinden aan. Sommige platforms opereren internationaal.

De crowdfundingplatforms treden op als facilitator tussen de actie-eigenaar en de (potentiële) donateur. Ze bieden een plek voor het opzetten van de actie, houden bij hoeveel geld is ingezameld en zorgen dat de donaties bij de actie-eigenaar terecht komen.<sup>19</sup> Ook kunnen crowdfundingplatforms helpen om de acties onder de aandacht te brengen.

De wijze waarop het opgehaalde geld wordt uitgekeerd aan de actie-eigenaar verschilt per platform. Sommige platforms maken gebruik van een *Payment Service Provider* (bijvoorbeeld Mollie). De actie-eigenaar ontvangt de donatie dan direct op de bankrekening. Andere platforms houden het geld vast totdat het streefbedrag is behaald en/of de actie wordt beëindigd of keren het opgehaalde bedrag periodiek uit. In ruil voor hun diensten ontvangen veel platforms een percentage van de donaties. Zo krijgt een bekend crowdfundingplatform 6% commissie. Andere platforms houden per donatie transactiekosten in (ongeveer 3 tot 5% per transactie) of brengen onkosten in rekening voor de hele actie, zoals voor het hosten van de webpagina.<sup>20</sup>

Er is kritiek op de financiële werkwijze van de crowdfundingacties. Het consumentenprogramma Radar liet in 2018 zien dat bij sommige online crowdfundingplatforms de kosten die zij in rekening brengen voor hun diensten niet in verhouding staan tot de werkelijk gemaakte kosten.<sup>20</sup> Ook komt in het geval van een faillissement van het platform het verzamelde geld niet altijd terecht bij de actie-eigenaar. Een ander

punt van kritiek is dat platforms niet controleren of het opgehaalde geld ook daadwerkelijk wordt uitgegeven aan het doel waarvoor de donateur het heeft gegeven. De kritiek leidde tot Kamervragen aan de minister voor Medische Zorg en Sport en de staatsecretaris van Economische Zaken en Klimaat. De bewindspersonen lieten in reactie op de vragen weten geen aanleiding te zien tot aanscherping van het toezicht op de crowdfundingplatforms. De wet- en regelgeving met betrekking tot het financieel toezicht en het consumentenrecht bieden volgens hen voldoende bescherming. <sup>21</sup>

# 3 Doelen medische crowdfundingacties

## KERNBOODSCHAP

In Nederland worden crowdfundingacties vaak ingezet voor de financiering van behandelingen, hulpmiddelen en zorggerelateerde kosten die niet door de zorgverzekeraar worden vergoed of die (nog) niet beschikbaar zijn. Veel van de crowdfundingacties gaan over kanker, hersenaandoeningen, Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Lyme, huid- en longziektes, oogafwijkingen en ALS.<sup>21</sup> Het gaat bijna altijd om alternatieve behandelingen of experimentele behandelingen in het buitenland, of om behandelingen die zich bevinden op het grensvlak tussen reguliere en niet-reguliere zorg.

### 3.1 Reguliere zorg

Met reguliere zorg of behandelingen wordt in dit signalement bedoeld: methoden van diagnostiek, preventie en behandeling die gebaseerd zijn op de kennis, vaardigheden en ervaring die nodig zijn om een medische (beroeps)titel zoals arts of verpleegkundige te behalen en te behouden, die algemeen worden aanvaard door de beroepsgroep en deel uitmaken van de professionele standaard.<sup>22</sup>

Wereldwijd is slechts een klein deel van alle medische crowdfundingacties bedoeld voor het financieren van reguliere zorg. Dit gebeurt dan voornamelijk in landen waar het zorgverzekeringsstelsel niet toereikend is of niet iedereen verzekerd is.<sup>23, 24</sup> De crowdfundingacties leggen in dat geval hiaten en tekortkomingen in het zorgstelsel bloot.

Uit de wetenschappelijk literatuur blijkt dat er in Nederland nauwelijks crowdfundingacties worden ingezet voor het bekostigen van reguliere zorg zoals dure geneesmiddelen die (nog) niet worden vergoed door de zorgverzekeraar. Met de verdere ontwikkeling en opkomst van dure geneesmiddelen is het

voorstelbaar dat mensen zich vaker zullen wenden tot medische crowdfunding.

### 3.2 Niet-reguliere zorg

In Nederland worden crowdfundingacties vaak ingezet voor de financiering van niet-reguliere zorg, ook wel alternatieve zorg genoemd. Onder niet-reguliere zorg vallen methoden van diagnostiek en behandeling die in Nederland niet algemeen medisch aanvaard zijn en geen deel uit maken van professionele standaard.<sup>22</sup> Vaak gaat het om bekende niet-reguliere behandelingen die niet door de zorgverzekeraar worden vergoed omdat de werkzaamheid en de effectiviteit ter discussie staan vanwege onvoldoende of ontbrekende wetenschappelijke onderbouwing. Of het gaat om behandelingen die niet zijn geïndiceerd voor de betreffende aandoening of de betreffende patiëntengroep. In Nederlandse kranten krijgen bijvoorbeeld crowdfundingacties voor stamceltherapie bij MS veel aandacht. Commerciële klinieken in Mexico, Rusland en Israël bieden stamceltransplantaties aan als een mogelijke genezing voor alle vormen van

MS.<sup>3,25</sup> (In Nederland valt MS niet onder de indicaties voor autologe hematopoëtische stamceltransplantatie (aHSCT). Om die reden wordt het niet vergoed door de zorgverzekeraar zie box).<sup>26</sup>

Soms worden ook crowdfundingacties gestart voor behandelingen waarvan niet geheel duidelijk is wat ze precies inhouden en hoe belastend ze zijn voor de betrokkenen. Veel Nederlandse neurologen zetten bijvoorbeeld vraagtekens bij Cognitieve FX. Die behandeling wordt aangeboden in bepaalde klinieken in de Verenigde Staten en is bedoeld voor mensen met (langdurige) klachten na een hersenschudding. De bedenkingen betreffen onder andere de wetenschappelijke onderbouwing van de therapie en de intensiteit van de behandeling die soms te hoog is voor iemand met een lage belastbaarheid.<sup>27</sup>

#### *Box: Stamceltransplantatie en MS*

Bij autologe hematopoëtische stamceltransplantatie (aHSCT) worden stamcellen verzameld bij de betrokkene zelf. Deze eigen stamcellen worden teruggegeven nadat het immuunsysteem gedeeltelijk of volledig uitgeschakeld is geweest door het gebruik van (meestal) chemotherapie.<sup>28</sup> Er zijn wetenschappelijke aanwijzingen dat aHSCT mogelijk werkzaam kan zijn bij jonge mensen met een bepaalde vorm van MS (RRMS). In Nederland wordt aHSCT voor MS (nog) niet vergoed vanuit het

basispakket van de zorgverzekeraar omdat er nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs is over effectiviteit en de veiligheid van aHSCT - ten opzichte van de huidige behandeling van MS (zogenoemde tweede-lijnsmiddelen).<sup>26</sup> In Europees verband is er recent een studie gestart naar de effectiviteit en veiligheid van aHSCT. In deze studie wordt aHSCT vergeleken met standaardbehandeling(en) van MS. Het Amsterdam UMC neemt deel aan deze studie.

### 3.3 Experimentele behandelingen

Het hoort bij de ontwikkeling van de medische wetenschap om behandelingen toe te passen waarvan de werkzaamheid en effectiviteit nog wetenschappelijk onderzocht moeten. Dergelijke experimentele behandelingen worden in dit signalement onder de reguliere zorg gerekend als ze gebaseerd zijn op en worden toegepast binnen het medisch-wetenschappelijk (wettelijk) toetsingskader en de normen en uitgangspunten van medisch wetenschappelijk onderzoek.<sup>22</sup> Het ethische en juridische uitgangspunt in Nederland is dat deelname aan experimentele behandelingen als onderdeel van het wetenschappelijk onderzoek gratis is.<sup>29</sup> Wetenschappelijk onderzoek wordt immers primair gedaan in het belang van de vooruitgang van de geneeskunde.<sup>29,30</sup> Deelnemers kunnen profijt hebben van dat onderzoek, maar

dat hoeft niet en dat is niet het primaire doel.

Het belang van het wetenschappelijk onderzoek is leidend bij de selectie van deelnemers. Daarom kunnen sommige mensen om allerlei redenen niet in aanmerking komen voor deelname aan een onderzoek waaraan ze graag zouden meedoen. In dat geval heeft crowdfunding (meestal) geen zin. Het is namelijk (in de regel) niet zo dat ze alsnog mee kunnen doen aan het experiment als ze het zelf bekostigen.

### 3.4 Grijsgedebied regulier en niet-regulier

Het onderscheid tussen reguliere en niet-reguliere zorg is in de praktijk niet altijd even scherp te maken. Het zijn fluide begrippen, die tijd- en plaatsgebonden zijn. Wat wij nu in Nederland tot de reguliere geneeskunde of standaardzorg rekenen, werd enkele decennia geleden (of elders ter wereld) betiteld als niet-reguliere zorg of wensgeneeskunde, en andersom.<sup>31</sup> Ook zijn bepaalde behandelingen die in Nederland niet of relatief weinig worden uitgevoerd, in andere landen aan de orde van de dag. Dat is ook de reden waarom mensen soms hun heil zoeken in andere landen en dit met behulp van crowdfunding proberen te financieren.

Een voorbeeld is de behandeling van kinderen met aangeboren lymfatische malformaties in de hersenen. De behandeling voor deze zeer zeldzame

aandoening is in Nederland niet beschikbaar, maar wordt wel aangeboden in een erkend expertisecentrum in de Verenigde Staten. Dergelijke zorg wordt vaak niet geheel, of helemaal niet vergoed door de zorgverzekeraar. Een Nederlands gezin financiert jaarlijks via crowdfunding de behandeling en de reis- en verblijfskosten naar het expertisecentrum in de Verenigde Staten. <sup>32</sup>

Een ander voorbeeld is getherapie voor de behandeling van de zeldzame en dodelijke spierziekte SMA. Die behandeling, met de naam Zolgensma, was tot voor kort niet beschikbaar in Nederland. Inmiddels is Zolgensma wel beperkt beschikbaar. <sup>33</sup>

Ook de ideeën over wanneer zorg nog zinnig is verschillen per land. En ook dat kan leiden tot het starten van een crowdfundingactie om een behandeling in het buitenland te bekostigen. Zo startte een Nederlandse vrouw met een uitgezaaide maagtumor een crowdfundingactie om een maagdarresectie te financieren. De behandeling is op zichzelf niet omstreden in Nederland, maar wordt niet meer zinvol geacht in dat stadium van de ziekte. In de ons omliggende landen wordt de behandeling nog wel uitgevoerd bij dit stadium van de ziekte. <sup>34</sup> Een ander voorbeeld zijn vruchtbaarheidsbehandelingen waarvoor verschillende landen verschillende leeftijdsgrenzen hanteren. In Nederland ligt de grens voor een ivf-behandeling op 50 jaar en de grens voor vergoeding van die behandeling op 43 jaar (art. 2.4 Besluit

zorgverzekering). De meeste klinieken hanteren in de praktijk de leeftijdsgrens van de vergoedingen). In Spanje wordt bijvoorbeeld geen leeftijdsgrens gehanteerd voor ivf-behandelingen.

### 3.5 Zorg gerelateerde kosten en (medische) hulpmiddelen

Soms is de crowdfundingactie niet bedoeld voor de behandeling zelf, maar voor de kosten die gepaard gaan met de behandeling. Het gaat dan bijvoorbeeld om reiskosten voor de buitenlandse behandeling, voor de kosten van het ziekenhuisbezoek of compensatie voor het misgelopen inkomstenbronnen. <sup>21</sup>

Van een andere orde zijn crowdfundingacties om medische hulpmiddelen te financieren. In Nederland betreft het vooral voorzieningen of hulpmiddelen die niet worden vergoed door de zorgverzekeraar of de gemeente. Hierbij kan worden gedacht aan een sportprothese, zoals een zogeheten 'blade' voor atletiek. Een standaardprothese wordt wel vergoed, maar is voor mensen die willen sporten vaak niet geschikt. Ook de aanschaf van een nieuwe, grotere auto, waar de nieuwe kantelrolstoel in past, wordt meestal niet vergoed door de verzekeraar. Die vergoedt alleen de aanpassingen aan de huidige auto. En de aanschaf van een rolstoelbus, zodat ouders hun meervoudig gehandicapte kindje mee kunnen nemen met gezinsuitjes, wordt ook niet vergoed. <sup>35</sup> Door crowdfundingacties worden deze –

en andere - (medische) hulpmiddelen, toch bereikbaar voor mensen die het anders niet kunnen betalen.

# 4 De zin van hoop

## KERNBOODSCHAP

Door dat medische crowdfunding mensen in staat stelt zelf iets te ondernemen en daar veel verschillende andere mensen bij te betrekken, kan het bijdragen aan het gevoel van zingeving. Het kan mensen helpen hun levensverhaal vorm te geven en de ziekte daarin een plek te geven, wat de omgang met de moeilijke situatie kan vergemakkelijken. Ook biedt het hoop een daarmee een (toekomst)perspectief. De hoopvolle verwachting dat de actie zal slagen en dat de behandeling de gezondheidssituatie verbetert geeft mensen kracht. Dat heeft ook een keerzijde: mensen kunnen de mogelijkheid uit het oog verliezen dat het ook waardevol kan zijn om te aanvaarden dat ze niet meer beter worden.

### 4.1 Eigen regie en autonomie

Het kunnen deelnemen aan een experimentele behandeling, een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandelmethodede of geneesmiddel of een alternatieve behandeling kan voor mensen een laatste hoop zijn op genezing of verbetering van de gezondheid. Voor een deel van hen geldt dat ze simpelweg de tijd niet hebben om af te wachten toter voor hen een adequate behandeling beschikbaar is in de reguliere zorg of tot een bepaald geneesmiddel wordt toegelaten op de Nederlandse markt. Ze willen zo snel mogelijk beginnen met de behandeling die zij zien als hun laatste kans.

Wat goede zorg is of wat mensen goede zorg vinden, is afhankelijk van de situatie waarin ze zich bevinden, wat hun behoeften en verlangens zijn en welke waarden voor hen belangrijk zijn. <sup>36</sup>

Medische crowdfunding kan zin geven aan het leven van mensen. Het stelt individuen in staat om de eigen regie te nemen ten aanzien van hun behandeling en om invulling te geven aan hun visie op goede gezondheid en goede zorg. Dat bevordert hun autonomie. Met crowdfunding kunnen zij proberen geld in te zamelen voor behandelingen of hulpmiddelen die zij zelf belangrijk vinden en die in andere landen

(wellicht) als zinvol worden beschouwd. Ze zijn daarbij niet afhankelijk van het oordeel van hun behandelend arts over of een behandeling al dan niet (medisch) zinvol is. En ze zijn ook niet afhankelijk van de vraag of een behandeling past binnen de financiële kaders van het Nederlandse zorgstelsel.

### 4.2 Zingeving en kracht

De behoefte aan zingeving is sterk verbonden aan thema's als hoop en moed. <sup>36</sup> Het raakt aan de universele behoefte van mensen om hun ervaringen betekenis te geven en hier hoop en kracht uit te putten. Het vooruitzicht dat er mogelijk licht is aan het einde van de tunnel, kan steun geven en strijd lust bevorderen. <sup>37</sup>

De hoop die de betrokkenen ervaren door crowdfundingacties kan omschreven worden als de hoopvolle verwachting dat <sup>10, 38</sup>: 1) de actie slaagt en er voldoende geld wordt ingezameld en 2) de behandeling waarvoor het geld is ingezameld hun (gezondheid)situatie verbetert. Mensen kunnen datgene waar ze op hopen niet (helemaal) zelf realiseren. Ze zijn daarbij (voor een deel) afhankelijk van anderen. Dat betekent niet dat ze niets doen. Hoop vraagt om een

actieve houding van degene die hoopt. De begunstigde stemt zijn/haar handelen af om het verlangde te realiseren.

#### *Box: Casus zingeving*

Een MS-patiënt ondergaat met behulp van medische crowdfunding een stamceltransplantatie in Mexico. De behandeling brengt hem niet de medische vooruitgang waar hij op hoopte. Na een tijdelijke vooruitgang valt hij terug op het oude niveau. Toch heeft hij geen spijt van de crowdfundingactie en de behandeling: 'Anders had ik me mijn hele leven afgevraagd hoe mijn toekomst eruit had gezien als ik het wél had gedaan. Met dat gevoel zou ik echt niet kunnen leven.' <sup>38</sup>

Uit het onderzoek blijkt dat hoopvolle mensen flexibeler zijn in het bedenken van oplossingen. Ze ervaren minder stress in onzekere situaties. <sup>39</sup> Ze hebben meer vertrouwen dat zij hun verlangen kunnen bereiken. Hierdoor laten zij zich minder makkelijk uit het veld slaan bij tegenslagen. Het hebben van hoop kan een overlevingsstrategie zijn, die mensen in staat stelt met situaties van onmacht en onzekerheid om te gaan. <sup>39, 40</sup>

### 4.3 Interactie en saamhorigheid

In de opvatting van de Amerikaanse psycholoog Snyder hangt hoop niet alleen samen met (zelf)vertrouwen en optimisme maar ook met vertrouwen in andere

mensen. <sup>39, 41</sup> Als mensen zich niet verbonden voelen met andere mensen leidt dit volgens hem tot een gebrek aan hoop: hoop gedijt alleen in de interactie met andere mensen. Daarmee draagt het sociale aspect van medische crowdfunding dus in belangrijke mate bij aan het gevoel van zingeving. De essentie van crowdfunding is om zo veel mogelijk mensen deelgenoot te maken van je situatie en behoeften. Dit delen is niet alleen van waarde omdat het de kans vergroot dat het benodigde bedrag wordt ingezameld, het heeft ook een intrinsieke waarde. Het delen van je lot kan een gevoel van verbinding geven en zo verlichtend werken voor de betrokkene. Ook voor de donateurs kan medische crowdfunding betekenisvol zijn. Door een donatie te doen en de actie te delen met hun netwerk, kunnen zij hun gevoel van medeleven met het lot van de persoon voor wie de actie is omzetten in een actievere rol. <sup>42</sup> Dit kan een verklaring zijn waarom crowdfundingacties voor mensen met een terminale ziekte zoveel aandacht ontvangen. Crowdfunding kan in dat geval veel betekenen voor de begunstigde van de actie en hun naasten doordat het een gezamenlijk doel geeft en een gevoel van verbinding.

### 4.4 De keerzijde van hoop

De hoop die uit crowdfundingacties spreekt is vaak gebaseerd op een narratief van vechten, vasthouden aan het leven en doorgaan tot het bittere eind. Woorden als acceptatie en berusting krijgen in de

crowdfundingacties weinig ruimte. Door een crowdfundingactie kunnen de begunstigten druk ervaren om zich niet zomaar neer te leggen bij hun situatie en te vechten tegen hun lot. Dit kan een weerslag hebben op hoe zij en hun naasten aankijken tegen het einde van het leven. Mensen kunnen het moeilijker gaan vinden om te aanvaarden dat ze niet meer beter worden. Dat kan gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg en de relaties met naasten in de laatste fase van het leven. Het kan mensen bijvoorbeeld belemmeren om ook open te staan voor verlichtende reguliere behandelingen in de laatst levensfase, of om afscheid te nemen van hun naasten. Mensen zouden palliatieve zorg kunnen gaan zien als het opgeven van de behandeling en zichzelf op deze manier de kans ontzeggen op bewezen goede zorg aan het einde van het leven. <sup>42, 43, 44, 45</sup>

### 4.5 Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrokkenen

Het staat mensen vrij om, al dan niet ingegeven door hoop, een crowdfundingactie te starten. Tegelijkertijd rust er op de zorgprofessionals en de overheid respectievelijk een informatieplicht en een (inspannings)plicht om burgers te beschermen tegen gezondheidsschade. Het is de vraag hoever deze plichten reiken en wat er in redelijkheid verwacht kan worden van de zorgprofessional en de overheid.



Het CEG vindt het belangrijk dat mensen die in het buitenland een alternatieve behandeling willen ondergaan hierover in gesprek gaan met hun behandelend arts of huisarts om een afweging te kunnen maken tussen de voor- en nadelen van de gewenste behandeling. Deze kan immers iemand informeren of helpen betrouwbare informatie te vinden over de slagingskans, risico's en belasting van de voorgenomen met crowdfunding gefinancierde behandeling en wat iemand belangrijk vindt in het leven en in de laatste fase daarvan.

Verder is het volgens het CEG belangrijk dat artsen in gesprek blijven met hun patiënt ook al hebben zij ernstige bedenkingen over de behandeling waarvoor die een crowdfundingactie heeft gestart. Een niet veroordelende houding is daarbij belangrijk. Dit maakt het makkelijker voor mensen om ook na een niet geslaagde behandeling zorg te (blijven) vragen en goede zorg te ontvangen aan het einde van het leven.

# 5 Valse hoop en (on)betrouwbare informatie

## KERNBOODSCHAP

Hoop is van invloed op de manier waarop iemand informatie verwerkt. Een al te rooskleurige interpretatie van informatie kan leiden tot valse hoop. Bij medische crowdfunding kan dat effect versterkt worden doordat actie-eigenaren de kans op succes van behandelingen vaak overdrijven. Een positieve uitspraak over de slagingskans van een behandeling vergroot nou eenmaal de kans op donaties. Er is vaak geen sprake van opzettelijke misleiding, maar de misinformatie die op deze manier wordt verspreid via medische crowdfundingacties kan de mogelijkheid om een goed geïnformeerde keuze te maken op het spel zetten, en daarmee de autonomie van patiënten. Het is daarom de vraag of crowdfundingplatforms hun rol opvatting niet zouden moeten verbreden. Ze zijn weliswaar niet wettelijk aansprakelijk voor de informatie van derden, maar hebben wel een morele plicht om eisen te stellen aan de kwaliteit van die informatie en daar toezicht op te houden. Dat geldt ook voor de overheid.

### 5.1 Valse hoop niet altijd slecht

Hoop is belangrijk voor de wijze waarop mensen omgaan met hun ziekte en/of beperking en hun leefsituatie. Hoop kan mensen ook kwetsbaar maken.<sup>37</sup> Zij kunnen mogelijk onjuiste verwachtingen hebben over de slagingskans van een behandeling of de kans op genezing. Hoop is van invloed op wijze waarop mensen informatie verwerken en interpreteren.<sup>37</sup> Hiermee is de presentatie van de informatie op platforms van invloed op de besluitvorming of iemand een bepaalde medische behandeling wil ondergaan. Crowdfundingacties kunnen door hun positieve insteek en hoopvolle informatie de indruk wekken dat genezing altijd bereikbaar is, als je maar voldoende geld weet in te zamelen. Niet het nut en noodzaak van de behandeling staan centraal, maar de hoopvolle verwachting, wensen en behoeften van de actie-eigenaar en de begunstigde van de actie. Hierdoor kunnen andere mensen hun hoop vestigen op behandelingen die waarschijnlijk geen of slechts tijdelijk effect zullen hebben op hun gezondheidstoestand.

In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt tussen hoop en gerechtvaardigde hoop.<sup>46</sup> Hoop is gerechtvaardigd als die gebaseerd is op een aanname over de waarschijnlijkheid van vervulling van een verlangen die overeenkomt met het oordeel van een competente beoordelaar.<sup>46</sup> Valse hoop is volgens ethicus/filosoof Musschenga: 'het hopen op een onwaarschijnlijk gevolg'.<sup>41</sup> Er is sprake van valse hoop als:

1. die is gebaseerd op onjuiste informatie;
2. die is gebaseerd op een verkeerde inschatting van kansen;
3. de gekozen route niet leidt tot vervulling naar het verlangen;
4. er wordt uitgegaan van een onjuist idee wat de vervulling van het verlangen zou brengen.

Valse hoop kan aldus ontstaan of in stand gehouden worden door onwetendheid, zelfbedrog en bedrog door anderen.<sup>41</sup>

Snyder is van mening dat valse hoop niet bestaat. Weer andere auteurs menen dat het er eigenlijk niet toe doet of hoop vals is. Het is immers altijd mogelijk dat het verlangen geen werkelijkheid wordt.

Bovendien heeft valse hoop dezelfde functie en dezelfde positieve effecten als gerechtvaardigde hoop. Valse hoop wordt pas problematisch als die aanvankelijke positieve effecten niet meer opwegen tegen de eventuele frustratie bij niet vervulde hoop, of als er geen redelijk verband meer is tussen de emoties van de betrokkenen en de waarschijnlijkheid van het slagen van de behandeling.<sup>39,41</sup> Bij het eerste gaat het om een subjectieve weging, die alleen door de betrokkene zelf gemaakt kan worden en die nauw samenhangt met het vermogen om het ziektebeloop en/of de slechte prognose te accepteren.

Sommige auteurs vinden valse hoop altijd moreel problematisch.<sup>41</sup> Zij zijn van oordeel dat het op zichzelf waardevol is om in de waarheid en de realiteit te leven. Volgens Musschenga is valse hoop alleen problematisch als iemand onwetend wordt gelaten, dus als iemand niet wordt geïnformeerd, wordt bedrogen of diens zelfbedrog (opzettelijk) in stand wordt gehouden door anderen.<sup>41</sup> Dat is moreel onjuist omdat iemand dan niet de kans krijgt om op basis van volledige en feitelijk juiste informatie een keuze te maken. Hierdoor kan iemand geen rationele en autonome keuze maken.

## 5.2 Mis- en desinformatie verspreidt zich als een olievlek

In onze huidige informatiesamenleving is internet een bron van (gezondheids)informatie. Het zonder (traditionele) barrières als tijd, ruimte en

plaats beschikbaar zijn van dergelijke informatie geeft ons de vrijheid om altijd en overal informatie te bewerken en te delen met elkaar. Het paradoxale is dat die vrijheid met zich meebrengt dat ook 'gekleurde' en onjuiste informatie zich razendsnel kan verspreiden. Wanneer dat niet opzettelijk is, heet dat misinformatie. Wanneer het wel opzettelijk gebeurt is er sprake van desinformatie.

Op de platforms voor crowdfunding is (medische) informatie te vinden over ziektes, diagnostische methodes en behandelingen. Potentiële nieuwe actie-eigenaren en andere belangstellenden vinden er informatie over behandelingen waarvoor acties zijn opgestart en ze kunnen kennisnemen van behandelingen waarvan zij het bestaan nog niet wisten. Een neveneffect van crowdfunding is echter dat ook misinformatie en desinformatie zich razendsnel kunnen verspreiden onder potentiële actie-eigenaren, groepen patiënten en (potentiële) donateurs en dat deze vervolgens op basis van onjuiste informatie keuzes maken.

Uit onderzoek blijkt dat de informatie op medische crowdfundingplatforms geregeld niet realistisch is.<sup>44</sup> Op de crowdfundingplatforms worden soms ongefundeerde claims en onrealistische effectiviteitscijfers gegeven over experimentele behandelingen en niet-reguliere behandelingen. Vaak is er geen sprake van opzettelijke misleiding.<sup>24,42</sup> De wijze waarop de informatie wordt gepresenteerd op crowdfundingwebsite is vooral ingegeven door het streven naar

een succesvolle actie. Een positief statement over de slagingskans van de behandeling vergroot de kans op donaties, omdat potentiële donateurs zien dat doneren 'de moeite waard is'.<sup>45</sup> Actie-eigenaren hebben er dus baat bij om de kans op succes van een behandeling te overdrijven. En ook de crowdfunding-platforms ervaren deze perverse prikkel. Zij hebben baat bij een succesvolle actie, dus moedigen ze hun gebruikers aan om hun actie rooskleurig te presenteren.

Vaak zijn de actie-eigenaren zich er niet eens bewust van de te rooskleurige of onjuiste informatie, omdat zij de effectiviteitscijfers te goeder trouw hebben overgenomen van de website van de kliniek die de behandeling aanbiedt.<sup>24,47</sup> Commerciële buitenlandse klinieken adverteren vaak met onrealistische effectiviteitscijfers. Omdat begunstigden bij medische crowdfunding zelf beoordelen of een behandeling aangewezen en zinvol is, zijn zij vaak overgeleverd aan de niet altijd even veilige en betrouwbare werkelijkheid van commerciële klinieken. Uit onderzoek van de Volkskrant blijkt dat Nederlandse beroepsverenigingen van oncologen en neurologen zich om deze reden zorgen maken over de opmars van medische crowdfunding.<sup>11,32,8,47</sup> Ze vrezen dat behandelaars en klinieken in het buitenland een te rooskleurig beeld schetsen van de experimentele behandelingen die ze aanbieden en mensen zo valse hoop geven.

Ongefundeerde claims in crowdfundingacties hebben een groot bereik. Crowdfundingplatforms stimuleren

en faciliteren hun gebruikers immers om informatie over hun acties te verspreiden onder een zo breed mogelijk publiek. Oproepen aan potentiële donateurs omvatten vervolgens ook weer verzoeken aan gebruikers om acties te delen via hun eigen sociale netwerken om zo zoveel mogelijk zichtbaarheid en fondsenwervingspotentieel te creëren. De overtuigingskracht van deze crowdfundingacties kan groot zijn, omdat de informatie is gebaseerd op persoonlijke verhalen en wordt gedeeld door mensen uit het eigen netwerk. Potentiële donateurs kunnen hierdoor (onbewust) worden misleid, omdat zij ervan uitgaan dat de informatie die zij via het eigen netwerk krijgen betrouwbaar is. Zij kunnen dat ook niet verifiëren, omdat ze in de meeste gevallen niet precies weten wat een ziekte inhoudt, wat de erkende medische behandelingen zijn en waarom deze behandeling niet wordt vergoed.

### 5.3 Geïnformeerde keuze onder druk

Via sociale media kan de mis- en desinformatie onder een breder publiek worden verspreid: niet alleen onder de donateurs en de begunstigde en diens naasten, ook onder andere patiënten. Als zij deze informatie voor waar aannemen kan het zijn dat ze hun keuze voor een bepaalde behandeling baseren op onjuiste en onvolledige informatie, of op basis van zelfbedrog dat (willens en wetens) in stand wordt gelaten door het netwerk om de begunstigde heen.

Respect voor autonomie en het daarmee samenhangende beginsel van geïnformeerde keuze is een belangrijke internationale - en grondrechtelijke waarde binnen de zorg. Het is een universeel beginsel dat ook geldt binnen het consumentenrecht.<sup>48</sup> Respect voor de autonomie brengt met zich mee dat de overheid de waardigheid, integriteit en identiteit van betrokkenen zoveel mogelijk heeft te respecteren. Anderzijds heeft de overheid omwille van het borgen van die waarden een (inspannings)verplichting om betrokkenen te beschermen tegen gezondheidsschade. Via het beschermingsbeginsel komt tot uitdrukking dat we schade aan onszelf en anderen zoveel mogelijk moeten proberen te voorkomen.<sup>49</sup>

Het beschermingsbeginsel staat in onze sterk op individualiteit, onafhankelijkheid en keuzevrijheid georiënteerde samenleving niet altijd in een gunstig daglicht. Het roept het beeld op van paternalisme, betutteling en andere vormen van (externe) bemoeienissen.<sup>49</sup> Het bieden van bescherming kan echter ook worden gezien als randvoorwaarde voor autonomie en individuele zelfbeschikking. Autonomie houdt onder andere in dat mensen zelf een afweging maken of zij een behandeling zinvol achten en of deze past binnen wat zij zelf belangrijk vinden en nastreven in het leven. Goede informatievoorziening is essentieel om deze keuze te kunnen maken en potentiële schade te voorkomen. Dat brengt verantwoordelijkheden en verplichtingen met zich mee voor de verschillende

partijen die betrokken zijn bij medische crowdfunding.

### 5.4 Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrokkenen

Voor zorgaanbieders brengt het beginsel van geïnformeerde keuze een informatieplicht met zich mee. Dat geldt zowel voor de (buitenlandse) zorgaanbieder die de behandeling verricht waarvoor geld is ingezameld, als voor de behandelend arts die weet heeft van de crowdfundingactie van de patiënt. Die informatieplicht biedt geen garantie voor een goed geïnformeerde keuze door de patiënt. Bij mensen die hun hoop hebben gevestigd op een crowdfundingactie is soms sprake van therapeutische misconceptie: een misvatting over de (effectiviteit van de) behandeling.<sup>41</sup> Dit komt niet doordat de betrokken partijen de begunstigde onjuist of onvolledig hebben geïnformeerd, maar doordat de begunstigde de onwelgevallige informatie negeert of vergeet. Als iemand na herhaalde pogingen van de zorgaanbieder of behandeld arts blijft vasthouden aan een verkeerd beeld van een behandeling dan wil die persoon blijkbaar de waarheid niet kennen.<sup>41</sup>

Artsen hebben gepleit voor een disclaimer op platforms voor medische crowdfunding met daarin de visie van de Nederlandse artsen over de effectiviteit van bepaalde behandelingen in het buitenland.<sup>47</sup> Ook de platforms zelf hebben volgens het CEG een rol in het verstrekken van betrouwbare informatie, zodat gebruikers

en bezoekers van de platforms keuzes kunnen maken op basis van (feitelijke) juiste informatie. Dat vergt wel een bredere taakopvatting. Momenteel spelenplatforms voor medische crowdfunding enkel een faciliterende rol; zij verifiëren de claims van gebruikers niet. Daardoor kan mis- desinformatie lang onopgemerkt blijven. En doordat platforms geen eisen stellen aan updates over een actie kunnen onrealistische verwachtingen lang in beeld blijven, terwijl de soms teleurstellende realiteit aan het blikveld van de gebruikers wordt onttrokken. Niet alle actie-eigenaren zullen uit eigen beweging delen dat de gemelde effectiviteitscijfers niet bleken te kloppen of dat de verwachte gezondheidswinst niet werd behaald – al was het alleen maar omdat ze de donateurs niet willen teleurstellen. Met de huidige taakopvatting spelen crowdfundingplatforms dus nauwelijks een rol bij het borgen van een geïnformeerde keuze (Art. 6:196c lid 4 BW), terwijl de mogelijkheid om een geïnformeerde keuze te maken niet alleen een voorwaarde is voor het kunnen uitoefenen van zelfbeschikking maar ook een belangrijk criterium voor het voeren van een 'goede handelspraktijk'.

Op basis van de huidige aansprakelijkheidswet- en regelgeving kan van platforms niet worden geëist dat zij toezicht houden op een adequate presentatie van (gezondheids)informatie op hun websites. Zij kunnen niet aansprakelijk worden gehouden voor de informatie van derden. Wel kan er van ze worden verwacht dat ze onrechtmatige

en/of strafbare informatie verwijderen zodra daar melding van wordt gemaakt. Dat wordt de *notice and takedown*-procedure genoemd.

De informatie op de platforms valt onder de reikwijdte van vrijheid van meningsuiting. Het maakt voor bescherming van de vrijheid van meningsuiting geen verschil wat de aard van de uiting is, commercieel of informatief of mengvormen.<sup>50, 51, 52</sup> De overheid heeft op basis van de internationale verdragen, in het bijzonder het Europees verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens, in beginsel de plicht om op te treden tegen personen die moedwillig informatie verspreiden die (potentieel) schadelijk is voor de gezondheid van mensen. Op grond van huidige nationale jurisprudentie is informatie op crowdfundingplatforms die aantoonbaar een te rooskleurig beeld schetst niet snel ontoelaatbaar. Dat neemt niet weg dat op de overheid een (morele) plicht rust om de autonomie, en daarmee het beginsel van geïnformeerde toestemming te borgen. In dat kader beveelt het CEG aan om de website kiesbeter.nl uit te breiden met informatie over de kansen en risico's van (experimentele) behandelingen in het buitenland waarvoor geldt wordt opgehaald via crowdfunding.

Het verspreiden van onbetrouwbare informatie speelt overigens niet alleen bij medische crowdfunding. Ook los van crowdfundingacties wordt onbetrouwbare informatie over medische behandelingen of hulpmiddelen gepubliceerd op websites

en gedeeld via sociale media. Het is de vraag wat deze trend kan doen (of al doet) met de publieke opinie over de legitimiteit van het zorgsysteem. In die zin raakt crowdfunding aan het grotere debat van mis- en desinformatie in de onlinewereld.

# 6 De prijs van succesvolle acties

## KERNBOODSCHAP

Niet alle crowdfundingacties zijn even succesvol. Het succes van de actie is niet zo zeer afhankelijk van het doel en de aard van de actie, als wel van de 'marketing' rond de actie. Crowdfundingplatform hebben baat bij een succesvolle actie en stimuleren gebruikers om veel persoonlijke informatie prijsgeven. De begunstigen zijn zich er echter vaak niet van bewust dat dit verlies van privacy verstrekkinge gevolgen kan hebben. Dat is vooral problematisch wanneer een actie wordt gestart namens iemand die daar zelf geen toestemming voor kan geven, een kind bijvoorbeeld. Ook blijkt dat crowdfunding vooral succesvol is bij mensen in een bevoorrechte positie. Mensen in een achterstandspositie halen minder geld op, terwijl die er juist ook baat bij zouden kunnen hebben. Dit verschil in de kans op succes is problematisch als het leidt tot ongelijke toegang tot zorg en zo gezondheidsverschillen vergroot. Aan de overheid de taak om ervoor te waken dat dat niet gebeurt.

### 6.1 Recht van de mediageniekste

Het fenomeen medische crowdfunding kan op het eerste gezicht bijdragen aan gelijke kansen tot zorg. Het kan mensen die zelf de financiële middelen niet hebben toegang geven tot niet vergoede medische behandelingen, geneesmiddelen en medische hulpmiddelen. Het succes van crowdfundingacties lijkt echter niet af te hangen van het doel van de actie, maar vooral van de wijze waarop de actie gepresenteerd wordt. De mediageniekste begunstigen hebben de grootste kans om met crowdfunding het bedrag op te halen dat ze nodig hebben. Zo halen acties die veel persoonlijke informatie bevatten en taal gebruiken die mededogen opwekt, meer geld op. Ook het gebruik van foto's kan bijdragen aan het succes, <sup>53</sup>, <sup>1</sup> zeker wanneer mensen fotogeniek zijn.

Soms pikt de media een actie op of zijn er bekende Nederlanders die een actie onder de aandacht brengen, zoals bij baby Jayme. Voor Jayme was een crowdfundingactie gestart voor een genterapie in de Verenigde Staten. Mede door de steun van bekende Nederlanders, die onder andere een lied voor hem

schreven, werd ruim 2,1 miljoen euro opgehaald.

### 6.2 (On)bewust verlies van privacy

Hoe beter mensen zich kunnen verplaatsen in de begunstigde van een actie, hoe groter de kans dat ze doneren. Om een crowdfundingactie tot succes te maken zal er dus veel persoonlijk informatie moeten worden gedeeld over de begunstigde. Zolang dit op vrijwillige basis gebeurt, hoeft dit niet problematisch te zijn.

Op de crowdfundingplatforms staan bijzondere persoonsgegevens van de actie-begunstigde, zoals de gegevens over de gezondheid. Op verwerking van deze gegevens zijn de Algemene verordening gegevensverwerking (AVG) en Uitvoeringswet AVG van toepassing. Dat heeft juridische gevolgen, zoals dat er een specifieke grondslag in de wet nodig is voor de verwerking van deze bijzondere persoonsgegevens. De platforms die verantwoordelijk zijn voor de verwerking van de gegevens (de verwerkingsverantwoordelijke) heeft onder meer een informatie- en transparantieplicht. Dat

houdt in: de gebruiker informeren over de identiteit van de verwerkingsverantwoordelijke (welke organisatie is dat), het doel van de gegevensverwerking, de identiteit van de functionaris gegevensbescherming, wat de rechten van gebruikers zijn en de manier waarop de gegevens worden beveiligd.

De verwerkingsverantwoordelijke moet zich houden aan de algemene dataprotectiebeginselen, zoals dataminimalisatie, opslagbeperking en doelbinding, een register van gegevensverwerkingen bijhouden en passende technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen treffen.

Voor het verwerken van de (bijzondere) persoonsgegevens moet zoals eerder aangegeven een (wettelijke) grondslag zijn. In het geval van de crowdfundingplatforms is dat vrijwillige, uitdrukkelijk gegeven toestemming. De (bijzondere) persoonsgegevens mogen (alleen) worden verwerkt voor het doel waarvoor ze zijn gegeven. Het is echter de vraag of de actie-eigenaren zich bewust zijn van wie deze informatie allemaal zien en wat er met deze data (in de toekomst) kan gebeuren. Er bestaat weinig transparantie over wat de crowdfundingplatforms, sociale-mediaplatforms en de hieraan verbonden zoekmachines doen met de vergaarde informatie. De verzamelde data kunnen gebundeld terechtkomen of verkocht worden aan derden, zoals werkgevers, zorgverzekeraars, (zorg)instanties en marketingbedrijven. Wanneer actie-eigenaren en begunstigden zich hier niet

bewust van zijn, en voor het verwerken van de data ook geen rechtsgeldige toestemming hebben gegeven, dan is hun privacy in het geding.

Een ander probleem is dat het beeld dat op de platforms wordt geschetst van de begunstigde in de toekomst mogelijk niet meer aansluit bij hoe deze zichzelf wil presenteren naar de buitenwereld. Publieke aandacht kan iemand blijven achtervolgen en stigmatiseren. Dit speelt in het bijzonder voor minderjarige en volwassen begunstigden die zelf om wat voor reden dan ook geen toestemming kunnen geven of invloed kunnen uitoefenen op de crowdfundingactie.

Aangezien het delen van persoonlijke informatie de kans op slagen van de actie vergroot, is er voor actie-eigenaren geen prikkel om er terughoudend in te zijn. En omdat crowdfundingplatforms baat hebben bij het succes van een actie, is er voor hen geen prikkel om het delen van persoonlijke informatie te ontmoedigen. Sterker nog: de succesfactoren voor crowdfundingacties zorgen juist voor de perverse prikkel om het niet zo nauw te nemen met de bescherming van de privacy. Het is dan ook de vraag in hoeverre deze erosie van privacy voorkomen kan worden en wie er verantwoordelijkheid heeft om mensen ertegen te beschermen.

Snyder & Crooks (2020) <sup>54</sup> stellen dat crowdfundingplatforms in ieder geval kunnen vragen om toestemming van de begunstigde wanneer het gaat om een actie in naam van iemand anders. Indien de begunstigden niet in staat zijn zelf

toestemming te geven, zouden er restricties kunnen worden gesteld aan de aard en de hoeveelheid informatie die mag worden vermeld.

Deze kwesties spelen uiteraard niet alleen bij medische crowdfunding, maar zijn onderdeel van een bredere discussie over privacy in de onlinewereld. Ook gebruikers van sociale media zijn zich niet altijd bewust van de reikwijdte van hun privacyverlies. En ook hier wordt regelmatig persoonlijke informatie, foto's en filmpjes gedeeld van mensen die daar géén toestemming voor kunnen geven.

### 6.3 (On)gelijke kansen

Hoewel het gebruik van sociale media de mogelijkheid biedt om veel mensen te bereiken, zijn niet alle crowdfundingacties (even) succesvol. Er zijn ook acties die helemaal geen geld ophalen en bij verreweg de meeste crowdfundingacties wordt het streefbedrag niet gehaald.

Crowdfunding blijkt in de praktijk vooral goed te werken voor mensen in een bevoorrechte positie. Zo laat een Canadees onderzoek naar crowdfunding voor kankermedicatie zien dat een hoger inkomen en hogere opleiding belangrijke determinanten voor succes zijn. <sup>55</sup> Uit onderzoek blijkt bovendien dat het merendeel van de donaties vooral uit het eigen al bestaande netwerk komt en dat mensen met een groot en vermogend sociaal netwerk meer geld ophalen. Dit terwijl juist groepen met een achterstandspositie in potentie het meeste

baat kunnen hebben bij financiering via crowdfunding.<sup>56</sup> Maar voor die groepen is de kans op een succesvolle crowdfundingactie juist klein. Er wordt minder geld gedoneerd aan mensen met een lage sociaaleconomische status. Zo lijkt het fenomeen crowdfunding de ongelijkheid eerder te vergroten dan te verkleinen. Ook wordt er minder geld gedoneerd voor gestigmatiseerde ziekten, zoals mentale problemen, en voor maatschappelijk gevoelige behandelingen, zoals hulp bij zelfdoding.

Dat de kans op succes niet voor alle gebruikers hetzelfde is, is vanuit het perspectief van gelijke kansen vooral problematisch als het verschil in succes leidt tot een verschil in toegang tot reguliere zorg. Dat zal in Nederland niet snel voorkomen. Dit in tegenstelling tot landen als de Verenigde Staten waar geen zorgverzekeringsplicht geldt.

Toch kan medische crowdfunding ook in Nederland uiteindelijk wel resulteren in een ongelijke kans op toegang tot zorg. Dat is bijvoorbeeld het geval bij crowdfundingacties voor bewezen effectieve behandelingen die vanwege de hoge kosten niet worden vergoed. Wanneer het alleen mensen in een al bevoorrechte positie lukt om crowdfundingacties tot een succes te brengen en daarmee toegang te krijgen tot deze behandelingen, kan dit uiteindelijk resulteren in een ongelijke kans op gezondheid. Crowdfunding kan op die manier de reeds bestaande ongelijkheden in de maatschappij bestendigen of zelfs vergroten. Dat speelt

bijvoorbeeld ook bij dure running blades die niet worden niet vergoed door de zorgverzekeraar. Medische crowdfunding kan ervoor zorgen dat een beperkte groep bevoorrechte kinderen hiervan gebruik kan maken.

Wat ook voor ongelijkheid kan zorgen is dat bewezen effectieve behandelingen niet voor iedereen even noodzakelijk worden beschouwd. Behandelingen waarvan de medische noodzaak omstreden is, worden niet vanzelfsprekend vergoed uit het basispakket van de zorgverzekeraar of (andere) collectieve middelen. Zo was er in 2019 discussie over het vergoeden van fertiliteitsbehandelingen bij lesbische en alleenstaande vrouwen uit het basispakket.<sup>57,58</sup> Wanneer voor dergelijke behandelingen of zorg crowdfundingacties worden gestart, kan dat inzicht geven in het sentiment van de bevolking ten aanzien van de wenselijkheid van het collectief vergoeden ervan.

## 6.4 Verantwoordelijkheid en verplichtingen betrokkenen

Van crowdfundingplatforms mag verwacht worden dat ze de actie-eigenaren tijdig en duidelijk informeren over de wijze waarop zij de privacy van de actie-eigenaren en actie-begunstigden waarborgen. Ook zijn zij verplicht om expliciete toestemming te vragen van de actie-begunstigden en niet alleen van de actie-eigenaren. Dat zijn immers niet altijd dezelfde personen.

De overheid doet er goed aan de crowdfundingacties goed te monitoren, omdat ze een signaal kunnen afgeven dat het zorgverzekeringsstelsel niet (meer) naar behoren functioneert.<sup>42,53</sup> Tegelijkertijd hebben de acties ook invloed op hoe mensen denken over het zorgstelsel. Op termijn kunnen de principes waarop ons zorg(financierings)stelsel is gebaseerd, mede onder invloed van medische crowdfunding, zodanig veranderen dat het Nederlands zorg(financierings)stelsel is ingericht afneemt. Waar het Nederlandse zorgfinancieringsstelsel is gebaseerd op solidariteit en eerlijke verdeling van schaarse middelen als belangrijke principes, legt het fenomeen medische crowdfunding meer waarde bij het individu, en diens unieke situatie, wens en behoefte. Deze verschuiving is van belang, omdat gezondheid een speciale plaats inneemt bij wat het leven waardevol maakt en wat er nodig is voor het nastreven van persoonlijke doelen.<sup>42</sup>

Dat past binnen de transitie van ons zorgstelsel: de afgelopen jaren is steeds meer de nadruk komen te liggen op eigen verantwoordelijkheid en zelfmanagement en de regie voeren op de eigen behandeling en zorg.

Hoewel crowdfunding wellicht past binnen deze tendens, is het volgens het CEG niet wenselijk dat crowdfunding gepromoot wordt door de overheid. Gezien het feit dat de kwaliteit van zorg niet kan worden geborgd en de slagingskansen ongelijk zijn mag crowdfunding niet worden gezien als



een alternatief voor het vergoeden van (collectieve) zorg of voor het oplossen van tekorten in de (reguliere) zorg of het sociale domein.

# Bijlage

## Samenstelling CEG-presidium ten tijde van de totstandkoming signalement

- Prof. dr. M. Bussemaker, voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
- Prof. dr. B.J. Kullberg, voorzitter Gezondheidsraad
- Prof. dr. M.H.N. Schermer, hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam, voorzitter CEG-commissie tot 31 december 2021
- Dr. H. Ismaili M'Hamdi, ethicus en universitair docent, afdeling Medische Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam, vicevoorzitter CEG-commissie

## Samenstelling CEG-commissie ten tijde van de totstandkoming signalement

- Prof. dr. M.H.N. Schermer, hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam, voorzitter, tot 31 december 2021

- Dr. H. Ismaili M'Hamdi, ethicus en universitair docent, Erasmus MC, Rotterdam, vicevoorzitter
- C. van Gruijthuisen, MSc, verpleegkundige
- Prof. dr. G. A. den Hartogh, emeritus-hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- C. Helder, bestuursvoorzitter, Stichting tanteLouise, Bergen op Zoom, tot 10 januari 2022
- Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
- Dr. G. Lautenbach, jurist, Medical PHIT, Utrecht
- P. Lips, huisarts en MPhil
- Dr. P.J. Nickel, universitair hoofddocent, afdeling Filosofie en ethiek, Technische Universiteit Eindhoven
- Dr. A.R. Niemeijer, universitair docent en onderzoeker Zorgethiek & Beleid, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

## Auteurs signalement

- Mr. dr. R.E. van Hellemond, stafmedewerker Centrum voor Ethiek en Gezondheid

- L.E. Welling, MA, stafmedewerker Centrum voor Ethiek en Gezondheid
- Dr. B. Rump, stafmedewerker Centrum voor Ethiek en Gezondheid, tot 15 augustus 2021

# \* Literatuur

- 1 Snyder J, Mathers A, Crooks VA. Fund my treatment!: A call for ethics-focused social science research into the use of crowdfunding for medical care. Soc Sci Med 2016; 169: 27-30.
- 2 Gelderlander. Dusseldorp W. 'Er is hoop, ik heb een nieuwe kans': Doetinchemse start crowdfunding voor behandeling in Amerika na ongeluk: 4-1-2022.
- 3 Volkskrant. Visser E. Deze MS-patient gaat naar het buitenland voor stamceltherapie- en lang niet als enige. Waarom kan hij hier niet terecht?: 27-08-2021.
- 4 RTL nieuws. Sarah is vrij van actieve MS na ingreep Moskou en gunt anderen behandeling hier: 22-04-2021. <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5226878/ms-vereniging-stamceltransplantatie-patienten-nederland-geraadpleegd>: 22-03-2022.
- 5 RTV Oost. Oost R. Dankzij crowdfunding hebben Marit en Andre weer een sprankeltje hoop: 29-12-2017.
- 6 TVvisie. 'Je Geld of Mijn Leven': hoe is het nu met Geuko, Evert, Samantha en Eefje: 12-05-2019.
- 7 Van Kan S, Doornbos, J. Crowdfunding: wat kan daar op tegen zijn? Tijdschrift Zorg & Recht in Praktijk 2019; (8): 20-24.
- 8 Volkskrant Artsen bezorgd om opmars crowdfunding: 6-6-2019.
- 9 Nederlands Dagblad Artsen: medische crowdfunding is te optimistisch: 06-06-2019.
- 10 Reformatorisch Dagblad. Zorgen om medische crowdfunding: 7-6-2019.
- 11 Volkskrant. Hoop op genezing moet van degelijk fundament worden voorzien: 8-6-2019.
- 12 Tweede Kamer. Vragen van het lid Van Gerven (SP) aan de minister voor Medische Zaken over medische crowdfundingacties. [file:///H:/Downloads/Antwoord op vragen van het lid Van Gerven over medische crowdfundingacties %20\(2\). pdf](file:///H:/Downloads/Antwoord%20op%20vragen%20van%20het%20lid%20Van%20Gerven%20over%20medische%20crowdfundingacties%20(2).pdf): Vergaderjaar 4-7-2019, nr. 3331.
- 13 Tweede Kamer. Vragen van het lid Raemakers aan de minister voor Medische Zorg en Sport over de bezorgdheid van artsen om de opmars van crowdfunding. [file:///H:/Downloads/nister voor Medische Zorg en Sport o ver de bezorgdheid van artsen om de opmars van crowdfunding..pdf](file:///H:/Downloads/nister%20voor%20Medische%20Zorg%20en%20Sport%20o%20ver%20de%20bezorgdheid%20van%20artsen%20om%20de%20opmars%20van%20crowdfunding..pdf): Vergaderjaar 11-9-2019, nr. TK 91, 91-4-1.
- 14 The Lancet O. Mind the gap: charity and crowdfunding in health care. Lancet Oncol 2017; 18(3): 269.
- 15 Young MJ, Scheinberg E. The Rise of Crowdfunding for Medical Care: Promises and Perils. Jama 2017; 317(16): 1623-1624
- 16 Shneor R, Torjesen, S. Ethical Considerations in Crowdfunding. Editor: Shneor R, Zhao, L., Flåten, BT. Advances in Crowdfunding: Cham: 12 August 2020. [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-46309-0\\_8#citeas](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-46309-0_8#citeas). Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 17 [www.facebook.com](https://www.facebook.com/helpcentrumcijfers.nl) Helpcentrum
- 18 cijfers.nl C. Crowdfunding in Nederland <https://www.crowdfundingcijfers.nl/> Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 19 Renwick MJ, Mossialos E. Crowdfunding our health: Economic risks and benefits. Soc Sci Med 2017; 191: 48-56.

- 20 Radar. Crowdfunding.: 10-12-2018.  
<https://radar.avrotros.nl/uitzendingen/gemist/item/tv-uitzending-10-12-2018/> Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 21 Volkskrant. Frijters F, Van Gestel, M. Medisch crowdfunden in cijfers: 27-052019.  
<https://www.volkskrant.nl/kijkverder/v/2019/medisch-crowdfunden/medisch-crowdfunden-dataverhaal>.  
Geraadpleegd 22-03-2022.
- 22 KNMG. De arts en niet-reguliere behandelwijzen. Utrecht, 1-4-2008. [file:///H:/Downloads/Niet-reguliere behandelwijzen%20\(2\).pdf](file:///H:/Downloads/Niet-reguliere%20behandelwijzen%20(2).pdf). Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 23 Bassani G, Marinelli N, Vismara S. Crowdfunding in healthcare. Journal of Technology Transfer 2019; 44(4): 1290-1310.
- 24 Snyder J, Cohen IG. Medical Crowdfunding for Unproven Medical Treatments: Should Gofundme Become a Gatekeeper? Hastings Cent Rep 2019; 49(6): 32-38.
- 25 EenVandaag. Van Gool B. MS-patiënten hoopvol over stamceltransplantatie in buitenland: 'Nederlandse neurologen, waar wachten jullie op?': 6-9-2019.  
<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/ms-patienten-hoopvol-over-stamceltransplantatie-in-buitenland-nederlandse-neurologen-waar-wachten/>. Geraadpleegd: 22-03-2022
- 26 ZIN. Advies als bedoeld in artikel 114 Zorgverzekeringswet over de vergoeding van behandeling MS met autologe hematopoetische stamceltransplantatie. Diemen: Zorginstituut 2021.
- 27 Cognitive FX. Wat vinden medisch specialisten van deze behandeling? <https://stichtinghersenschudding.nl/revalidatie-buitenland/coognitive-fx/> Nederland, 13 februari 2020.  
Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 28 UMC. Amsterdam. Studie stamceltherapie bij MS in Nederland van start. <https://www.vumc.nl/nieuws/nieuwsdetail/studie-stamceltherapie-bij-ms-in-nederland-van-start-1.htm>  
Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 29 Ploem MC. Proefpersonen laten meebetalen aan onderzoek? Een onzinnig idee. Nederlands Juristenblad 29-6-2016; (1278): 1835-1840.
- 30 Ploem MC, Woestenburg, NOM, Floor, T., Van de Vathorst, S., Geertsema B, Legemaate, J., Gevers, J.K.M. Derde evaluatie. Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Den Haag: ZonMW, april 2018; 44. ZonMw.  
[https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie\\_Regelgeving/WMO\\_III\\_webversie\\_2.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Jeugd/Evaluatie_Regelgeving/WMO_III_webversie_2.pdf).  
Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 31 CEG. Wensgeneeskunde. Den Haag, 2015; 2015/1.  
[file:///H:/Downloads/Wensgeneeskunde%20\(2\).pdf](file:///H:/Downloads/Wensgeneeskunde%20(2).pdf).  
Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 32 Volkskrant Van Gestel M. Heeft u een bijdrage voor mijn operatie? Medisch crowdfunden maakt een opmars in Nederland: 11-6-2019.  
<https://www.volkskrant.nl/mensen/heeft-u-een-bijdrage-voor-mijn-operatie-medisch-crowdfunden-maakt-een-opmars-in-nederland~b17b6f14/>. Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 33 UMCU. Zolgensma beschikbaar voor baby's met SMA. UMC Utrecht: <https://www.umcutrecht.nl/nieuws/zolgensma-beschikbaar-voor-baby-s-met-sma>. Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 34 De Limburger. Visscher M. Reddingsfeest om het leven van Sabine: 9-11-2018.
- 35 Dagblad van het Noorden. Donkervoort N. Crowdfundactie gestart voor aanschaf rolstoelbus voor Fenna: 'Soms sta ik met haar in mijn armen huilend in haar slaapkamer': 20-07-2020.
- 36 ZonMw. De mens centraal. ZonMw-signalement over Zingeving in zorg Den Haag: ZonMw: 2016.
- 37 Berghmans RLP. Ethiek en besluitvorming: tussen hoop, vrees en verwachting' lezing tbv het 4de nationale symposium Kanker bij ouderen: 11 november 2009
- 38 Blöser CS, Hope T. Editor: Zalta E. Stanford Encyclopedia of Philosophy: Stanford: Stanford University Press; 8-3-2017.

- 39 Snyder CR. Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry* 2002; (13).
- 40 Olsman E, Willems D, Leget C. Omgaan met hoop in de palliatieve zorg. *Huisarts en Wetenschap* 4-1-2016; 59(1): 14-16.
- 41 Musschenga AW. Valse hoop. Afscheidsrede. 2015. Vrije Universiteit: 2015.
- 42 Snyder J. Crowdfunding FOR MEDICAL CARE: Ethical Issues in an Emerging Health Care Funding Practice. *Hastings Cent Rep* 2016; 46(6): 36-42.
- 43 Snyder J, Zenone M, Caulfield T. Crowdfunding for complementary and alternative medicine: What are cancer patients seeking? *PLoS One* 2020; 15(11): e0242048.
- 44 Snyder J, Turner L, Crooks VA. Crowdfunding for Unproven Stem Cell-Based Interventions. *Jama* 2018; 319(18): 1935-1936.
- 45 Snyder J, Caulfield T. Patients' crowdfunding campaigns for alternative cancer treatments. *Lancet Oncol* 2019; 20(1): 28-29.
- 46 Day J, Hope P. a philosophical inquiry. Helsinki Philosophical Society of Finland; 1991.
- 47 De Volkskrant. Van Gestel M. Medisch crowdfunden in opkomst – Medici waarschuwen voor 'schaduwzijde': 7-6-2019. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/medisch-crowdfunden-in-opkomst-medici-waarschuwen-voor-schaduwzijde~ba923c13/>. Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 48 Van Hellemond RE, Hendriks AC, Breuning MH. Het beperken van de vrijheid van meningsuiting voor gezondheidsdiensten bezien vanuit EU- en grondrechtelijk perspectief. *Tijdschrift voor Constitutioneel Recht* Juli 2013: 184-201.
- 49 Van Hellemond RE, Hendriks AC, Breuning MH. Vrijheid, blijheid? Het reguleren van DNA-diagnostiek in de zorg vanuit mensenrechtelijk perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de Mensenrechten (NTM/NJCM-Bulletin)* 2010; (1): 7-24.
- 50 EHRM. Open Door and Dublin Well Woman t. Ierland 14235/88. 29 oktober 1992.
- 51 EHRM. Casado Coca t. Spanje 15450/89. 24 februari 1994.
- 52 EHRM. Frankowicz t. Polen 53025/99. 16 december 2008.
- 53 Dressler G, Kelly SA. Ethical implications of medical crowdfunding: the case of Charlie Gard. *J Med Ethics* 2018; 44(7): 453-457.
- 54 Snyder J, Crooks VA. Is there room for privacy in medical crowdfunding? *J Med Ethics* 2020.
- 55 Van Duynhoven A, Lee A, Michel R, Snyder J, Crooks V, Chow-White P, et al. Spatially exploring the intersection of socioeconomic status and Canadian cancer-related medical crowdfunding campaigns. *BMJ Open* 2019; 9(6): e026365.
- 56 Moore B. Medical crowdfunding and the virtuous donor. *Bioethics* 2019; 33(2): 238-244.
- 57 Skipr. Ruzie over ivf-vergoeding lesbische stellen. Skipr: <https://www.skipr.nl/nieuws/ruzie-over-ivf-vergoeding-lesbische-stellen/>. Geraadpleegd: 22-03-2022.
- 58 De Ruiters M. Alleenstaande en lesbische vrouwen willen vruchtbaarheidsbehandeling ook vergoed krijgen. *De Volkskrant* 4-3-2019.