



Centrum voor  
Ethiek en  
Gezondheid

## CEG: aan successen medische crowdfunding kleven rooskleurige beelden

**Het staat iedereen vrij een medische crowdfundingactie te starten. Mensen die zelf de financiële middelen niet hebben, kunnen op die manier toegang krijgen tot hulpmiddelen en medische behandelingen die vanwege het gebrek aan bewijs over de effectiviteit en veiligheid niet worden vergoed door de zorgverzekeraar. De slagingskans van de behandeling waarvoor de medische crowdfundingactie is gestart, wordt echter vaak te rooskleurig gepresenteerd. Dit signaleert het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) in 'Medische crowdfunding. Een ethische verkenning van online inzamelacties'.**

Medische crowdfunding is een laagdrempelige manier van online geld inzamelen voor persoonlijke medische doeleinden. Iedereen met toegang tot internet kan een crowdfundingactie beginnen. Vaak is er een directe relatie tussen de donateurs en initiatiefnemer of begunstigde, waarbij er geen tussenpersoon is die toezicht houdt. Crowdfundingplatforms hebben een puur faciliterende rol.

### Overtuiging van potentiële donateurs

Medische crowdfunding biedt diverse kansen en voordelen. Zo kan een actie toegang tot een medische behandeling bieden, en kunnen initiatiefnemers en donateurs iets zinvol voor een ander doen. Daartegenover staan ook risico's. Vaak schetsen initiatiefnemers (te) rooskleurige beelden over de slagingskans van een behandeling. Ook delen zij veel persoonlijke informatie over de begunstigde, wat tot privacy verlies kan leiden. Dit is vooral problematisch wanneer een actie wordt gestart namens iemand die daarvoor zelf geen toestemming kan geven, zoals een kind. Ook komt er door medische crowdfundingacties nog meer nadruk te liggen op de eigen verantwoordelijkheid. Dit kan een negatieve invloed hebben op het draagvlak voor het solidariteitsprincipe als uitgangspunt voor het zorgverzekeringsstelsel.

### Onjuiste basis voor keuzes

Op de crowdfundingplatforms is (medische) informatie te vinden over ziektes, diagnostische methodes en behandelingen. Deze informatie blijkt niet altijd realistisch te zijn, omdat het wetenschappelijk bewijs over effectiviteit en de veiligheid van de behandelingen ontbreekt. Bij medische crowdfunding hebben initiatiefnemers vaak de neiging om de kans op succes van de behandeling aan te dikken. Met een positieve uitspraak over de slagingskans van een behandeling hopen zij de kans op donaties te vergroten, en zo een succesvolle uitkomst van de medische crowdfundingactie te bereiken. Via crowdfundingplatforms kan deze misinformatie zich echter razendsnel verspreiden onder potentiële initiatiefnemers, groepen patiënten en potentiële donateurs. Het gevaar ontstaat dat deze vervolgens keuzes maken op basis van onjuiste informatie of valse hoop.

### Eerlijke informatie en juiste verwachtingen

Volgens het CEG valt er winst te behalen in het verbreden van de taakopvatting van crowdfundingplatforms. En hen verantwoordelijk te maken voor goede informatievoorziening. Zo kunnen mensen worden beschermd tegen onjuiste informatie en irreële verwachtingen. Het beginsel van geïnformeerde keuze brengt ook voor zorgaanbieders een informatieplicht met zich mee. Dat geldt zowel voor de zorgaanbieder in het buitenland die de behandeling verricht, als voor de behandelend arts in Nederland. De overheid doet er goed aan om crowdfundingacties te monitoren: ze kunnen een signaal zijn dat het zorgstelsel niet meer naar behoren functioneert.

## Noot voor de redactie

Neem voor meer informatie of een interviewverzoek contact op met Sandra in 't Groen (communicatieadviseur) via [sa.it.groen@raadrvs.nl](mailto:sa.it.groen@raadrvs.nl) of 06-11585328.