

Gebruik internationale DNA-databanken door geadopteerden n.a.v. interlandelijke adopties

In opdracht van:

WODC

Project:

2021.201

Publicatienummer:

2021.201.2220

Datum:

Utrecht, 27 juli 2022

Auteurs:

Robbin te Velde

Jessica Kats

Melvin Hanswijk

Tessel Blom

Mariano Zamorano

Mitchel Ondili

George Papakirykos

Met medewerking van prof. dr. Bert-Jaap Koops en prof. dr. Peter de Knijff

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	5
Lijst van afkortingen.....	11
1 Introductie.....	12
1.1 Aanleiding voor het onderzoek	12
1.2 Onderzoeksmethoden.....	12
1.3 Inhoud van het rapport	16
2 Gebruik van DNA-databanken in rootszoektochten	17
2.1 Rootszoektochten en de rol van DNA-databanken	17
2.2 Belangrijke contextuele informatie	22
2.3 Het afwegingskader en de toepassing op commerciële DNA-databanken	24
3 Toelichting technische dimensies.....	26
3.1 Introductie.....	26
3.2 Doen van een DNA test	27
3.3 De DNA-database	28
3.4 DNA-analyses.....	30
3.5 Rapportage van de resultaten.....	31
4 Toelichting juridische dimensies	34
4.1 Introductie.....	34
4.2 Privacy	34
4.3 Toegang tot data	37
4.4 Hergebruik van data	38
4.5 Internationale doorgifte van data.....	39
4.6 Data management	40
5 Toelichting sociale dimensies.....	42
5.1 Introductie.....	42
5.2 Informatie voor gebruikers.....	42
5.3 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden	45
5.4 Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)	46
5.5 Klachtenbehandeling	47
5.6 Ethische kwesties	48
6 DNA-databanken vergeleken.....	49
6.1 Technische aspecten	50
6.2 Juridisch aspecten.....	52
6.3 Sociale aspecten	55
6.4 Overall oordeel	56
7 Conclusies en aanbevelingen	58
7.1 Conclusies	58
7.2 Algemene aanbevelingen	59
7.3 Aanbevelingen aan het Expertisecentrum.....	59

Bijlage 1. Afwegingskader	62
Technische dimensies.....	62
Juridische dimensies	63
Sociale dimensies	64
Bijlage 2. Full set of legal dimensions	65
Privacy	65
Data access	66
Data reuse.....	66
International transfer of personal data	67
Data management.....	67
Bijlage 3. Interviewrespondenten.....	68
Bijlage 4. Voorbeeld resultaten afkomst analyse	69
Bijlage 5. Voorbeeld resultaten traits analyse.....	71

©2022 WODC. Auteursrechten voorbehouden.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de afdeling Extern Wetenschappelijk Beleidsonderzoek van het Wetenschappelijke Onderzoek- en Documentatiecentrum (WODC), op verzoek van het Ministerie van Justitie en Veiligheid.

Dank aan begeleidingscommissie voor hun waardevolle reacties in commentaren op dit rapport. De commissie bestond uit prof. dr. mr. A.W. Heringa, dr. ir. M.H.W. van Mil, dr. W. Tieman, drs. A. Ribberink en dr. ing. S. Zebregs.

Citeren als: Dialogic, Eticas (2022). *Gebruik internationale DNA-databanken door geadopteerden n.a.v. interlandelijke adopties*. In opdracht van WODC, Den Haag.

Managementsamenvatting

Gebruik DNA-databanken als onderdeel van een rootszoektocht

In deze studie is een afwegingskader opgesteld dat door het Expertisecentrum Interlandelijke Adoptie kan worden gebruikt om geadopteerden te ondersteunen bij de beslissing of zij gebruik willen maken van commerciële internationale DNA-databanken. In dit afwegingskader zijn alle relevante beoordelingscriteria op technisch, juridisch en sociaal gebied opgenomen die in overweging kunnen of moeten worden genomen bij het bepalen óf en welke DNA-databank gekozen zou moeten worden bij het gebruik van DNA-technologie in een rootszoektocht – de zoektocht naar (naaste) biologische verwanten door een geadopteerde.

DNA-technologie kan worden gebruikt als aanvulling op het administratieve spoor binnen een rootszoektocht. Als de documenten van geadopteerden niet volledig of juist blijken te zijn, is het gebruik van DNA-matching vaak de enige optie om – eventueel – familie te vinden.

DNA-testen kunnen via commerciële DNA-databanken gedaan worden. Het resultaat van die test (het DNA-profiel) kan vervolgens worden gebruikt om in een of meerdere databanken te zoeken naar biologische verwanten. Dat gebeurt door te kijken naar de mate van overlap die er bestaat tussen het eigen DNA-profiel en dat van de mensen die al in het klantenbestand van de DNA-bank staan. Daarbij geldt: hoe groter de hoeveelheid gedeelde DNA, hoe hoger de mate van verwantschap.

In een rootszoektocht is het belangrijkste resultaat van een DNA-test de matches die gevonden zijn in de databank. Met elke extra graad van verwantschap neemt het volume van mensen ook toe. Voor vierdegraads verwanten (achterneef/nicht) loopt dit aantal exponentieel op en bovendien is het, zonder DNA-onderzoek van overige familieleden of uitgebreide 'paper trails', bijna onmogelijk om een stamboom te reconstrueren die zo ver weg begint. Daarom wordt vaak gezegd dat alles verder weg dan een tweedegraads connectie (broer/zus, grootouders) niet nuttig is in een rootszoektocht.

Omdat de meeste matches een aantal graden verwijderd zijn van de ouders van de geadopteerde, eindigt de rootszoektocht vaak niet bij het vinden van een match. Naar aanleiding van een match kan er daarom de wens zijn om bij mogelijke familieleden in het land van herkomst DNA af te nemen voor een DNA-test om de familiestamboom te kunnen reconstrueren en mogelijke familie te vinden die dichterbij staat. Een belangrijke vraag hierbij is of deze mensen daar (vrijwillig) aan mee willen en/of kunnen werken (of ze bijvoorbeeld wel volledig begrijpen wat de DNA-testen inhouden, en wat de consequenties kunnen zijn). Uit de test kan informatie komen die de gebruiker en/of haar of zijn familieleden liever niet hadden geweten en die hun leven ingrijpend kan veranderen. Het kan zijn dat de broer of zus van de zoekende geadopteerde geen contact wil met zijn of haar ouders en feitelijk anoniem of verborgen wil blijven. Als de zoekende geadopteerde contact weet te leggen met de ouders, kan het voor de broer of zus een stuk moeilijker worden om anoniem te blijven.

Geselecteerde DNA-databanken in het onderzoek

Op basis van het desk research en de interviews hebben we een generiek afwegingskader opgesteld. In dit afwegingskader zijn alle relevante beoordelingscriteria op technisch, juridisch en sociaal gebied opgenomen die in overweging genomen kunnen worden bij het bepalen óf en welke DNA-databank gekozen zou moeten worden bij het gebruik van DNA-technologie in een rootszoektocht.

Het afwegingskader is toegepast en getest op zes grote internationale DNA-databanken: Ancestry (VS, 21 miljoen DNA-profielen), 23andMe (VS, 12 miljoen profielen), MyHeritage (Israël, 6 miljoen profielen), FamilyTreeDNA (VS, 2 miljoen profielen), GEDmatch (VS, 2 miljoen profielen), Living DNA (VK, 0,3 miljoen profielen). De selectie van de databanken is gebaseerd op vier criteria: (1) de DNA-databank moet de functionaliteit aanbieden om DNA-profielen te kunnen matchen; (2) de DNA-databank moet voldoende kritische massa hebben; (3) de DNA-databank moet een mogelijkheid bieden om DNA te matchen met andere profielen; (4) DNA-profielen moeten vanuit Nederland in de DNA-databank terecht kunnen komen. Op basis van (1) en (2) valt het Indiase MapMyGenome af, op basis van (4) de Chinese databanken 23Mofang en WeGene.

DNA-databanken bieden naast 'matching' vaak ook andere diensten aan. De meest gebruikte zijn afkomst-analyses (achterhalen etnische herkomst) en medische analyses. afkomst-analyses hebben vanuit wetenschappelijk oogpunt weinig tot geen waarde: de uitkomsten zijn daardoor simpelweg te onbetrouwbaar. Dat komt omdat de kwaliteit (representativiteit) van de referentiepopulaties die voor de analyses worden gebruikt over het algemeen (zeer) laag is. Dat geldt in nog hogere mate voor de mensen met een afkomst van buiten West-Europa. Medische analyses staan los van de rootszoektocht maar kunnen de geadopteerde bijvoorbeeld wel informatie geven over eventuele genetische afwijken die in de biologische familie voorkomen.

Het afwegingskader

Het afwegingskader heeft alleen betrekking op DNA-matching. Het afwegingskader bestaat uit drie delen. Die hebben betrekking op drie verschillende onderwerpen die een rol spelen bij het gebruik van een (commerciële) DNA-databank: technische aspecten, juridische aspecten en sociale aspecten. Deze aspecten bestaan op hun beurt uit een groot aantal indicatoren: meetbare fenomenen die iets zeggen over de kwaliteit (of het ontbreken daarvan) van een DNA-databank op dat specifieke aspect.

Technische aspecten

DNA-analyses worden gedaan op verschillende soorten DNA. Dit resulteert in verschillende typen testen, elk met een specifieke functie: Autosomale DNA testen, X-DNA testen, Y-DNA testen en mtDNA testen. Alle DNA-databanken bieden autosomale DNA testen aan. Omdat met de andere typen testen geen specifieke (recente) familiërelatie bevestigd kan worden, voegen deze testen over het algemeen weinig toe bovenop de standaard autosomale test.

Het komt bij autosomale DNA testen bijna niet voor dat er een match gevonden wordt, terwijl de personen eigenlijk geen familie zijn (false positive). In een zoektocht is een persoon met wie de match zo klein is echter niet relevant, omdat dat vermeende familiëlid dan te ver weg zou staan om een zoektocht te kunnen starten. De kans dat er een familiëlid wordt gemist (false negative) komt vaker voor. Deze false negatives ontstaan meestal niet door technische fouten, maar door de manier waarop DNA door wordt gegeven. Omdat de splitsing van het DNA niet altijd 50/50 is, kan het zijn dat men geen DNA deelt met mensen die wel degelijk biologisch familie zijn. Ook hier geldt echter dat dit pas van toepassing is op familiëleden die ver weg staan, en die waarschijnlijk ook niet relevant zouden zijn voor het opstarten van een internationale zoektocht.

Sommige databanken bieden ook de mogelijkheid om te zien op welke chromosomen de match precies plaatsvond. Dit kan nuttig zijn in het ontdekken van de specifieke relatie. Deze gemeenschappelijke matches kunnen helpen bij het samenstellen van een stamboom doordat bepaalde matches aan elkaar gelinkt kunnen worden en familiëstructuren naar voren

kunnen komen. De juiste interpretatie van deze resultaten vraagt wel om specialistische kennis.

Het DNA-monster kan verzameld worden via spuug of via een uitstrijkje van het wangslim. Welke methode gekozen wordt door de DNA-databank heeft invloed op de beschikbaarheid van de testen in het land van herkomst. DNA databanken die gebruik maken van een uitstrijkje kunnen hun kits naar bijna alle landen versturen, terwijl dit niet het geval is voor databanken die gebruik maken van spuug. Dit heeft te maken met het vervoeren van het monster en de lokale wetten. Hierdoor zijn deze testen vaak alleen beschikbaar in Westerse landen. Deze indicator is een belangrijke overweging in het kiezen van een DNA-databank, omdat de kans op het vinden van een familielid lager is als een databank geen testen verstuurt naar het (vermoedelijke) land van verblijf van familieleden.

Wanneer een DNA-profiel geüpload wordt in een database, wordt het vergeleken met de profielen die al in de database staan. Wanneer via een DNA-databank ongericht wordt gezocht naar mogelijke matches hangt de kans op het vinden van een match deels af van de aantallen profielen in de database: hoe meer profielen, hoe groter de kans op een match. Bij sommige databanken is het ook mogelijk om ruwe DNA-data van andere bedrijven/databanken te uploaden. Op deze manier kan met één test het DNA-profiel in meerdere DNA-databanken opgenomen worden.

Om de kans op een match te vergroten is het belangrijk om niet alleen te zorgen dat er genoeg profielen in de gebruikte databank zitten, maar ook dat de juiste profielen in de databank zitten. Het is dus belangrijk om na te gaan wat de populatie van een databank is. Het zwaartepunt van de profielen in de databanken ligt op individuen met een Europese afkomst en dit zijn vaak niet de relevante profielen voor interlandelijke geadopteerden. Het percentage van de populatie dat aanwezig is uit het land van herkomst, is in de meeste gevallen extreem laag. Alhoewel de exacte aantallen niet bekend zijn, wordt het noodzakelijk aantal op dit moment bij lange na niet gehaald, in welke (grote) DNA-databank dan ook. Voor een geadopteerde uit een niet-westers land geldt dus dat de kans op een match uitermate klein is, ongeacht welke databank gekozen wordt.

Juridische aspecten

Bij de beoordeling van commerciële DNA-databanken is de focus gelegd op de manier waarop deze databanken met het DNA van hun gebruikers omgaan. Er zijn in totaal 60 variabelen geïdentificeerd. Uit de 60 variabelen is uiteindelijk een kernset van 24 indicatoren geselecteerd. De meeste van deze variabelen zijn een uitwerking van de beginselen voor gegevensverwerking uit de AVG, de overkoepelende Europese privacywetgeving.

De AVG is ook van toepassing op bedrijven buiten de EU wanneer zij gegevens van EU-burgers verwerken. Dit geldt dus voor alle geselecteerde DNA-databanken. Wanneer data buiten de Europese Economische Ruimte (EER) wordt doorgegeven, bijvoorbeeld wanneer biologisch materiaal of DNA-data naar laboratoria of opslagplaatsen in het Verenigd Koninkrijk of de Verenigde Staten worden gestuurd, is niet direct gewaarborgd dat de gegevens even goed zijn beschermd als binnen de EER. Bij geen van de geselecteerde databanken is momenteel uit te sluiten dat deze gegevens de EER verlaten. De AVG voorziet echter wel in een aantal manieren om toch een vergelijkbaar niveau van bescherming te garanderen. Een manier om dit te doen is via zogenaamde standaardbepalingen. In 2021 heeft de Europese Commissie een modelovereenkomst goedgekeurd voor de verwerking van persoonsgegevens door een verwerker namens een verwerkingsverantwoordelijke in de EER. Op dit moment gebruiken vier van de zes databanken een modelovereenkomst.

Ten aanzien van privacy geldt dat gebruikers een volledig beeld moeten krijgen van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen. Ook moet het duidelijk zijn welke veiligheidsmaatregelen worden genomen en voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld. In hoeverre de gegevens daadwerkelijk veilig zijn is moeilijk te controleren omdat de geselecteerde databanken weinig concrete informatie geven over hun beveiligingsmaatregelen. Wel hebben alle zes DNA-databanken een Functionaris voor de Gegevensbescherming benoemd. Volgens de AVG is dit een essentiële voorzorgsmaatregel om verantwoord gegevensbeheer te waarborgen, die het hele gegevensbeheerproces betreft.

Voor alle verschillende manieren waarop DNA-data door de databank zelf, of eventueel door een derde partij, kunnen worden gebruikt, moet vooraf expliciet toestemming worden gevraagd. Gebruikers moeten zich op elk moment kunnen af- en aanmelden door verschillende doelen. Voor de derde partijen geldt dat de databanken een volledige lijst moeten verstrekken van de partijen waarmee de gegevens zullen worden gedeeld, waarom deze partijen de gegevens ontvangen, en onder welke voorwaarden. Opsporingsinstanties (zoals de FBI of de NSA in de VS) kunnen DNA-databanken (via een gerechtelijk bevel) dwingen om DNA-data af te staan. Sommige databanken publiceren verzoeken die zij hebben gekregen, van wat voor typen organisaties de verzoeken kwamen en aan hoeveel verzoeken daadwerkelijk is voldaan.

Persoonsgegevens mogen niet langer worden bewaard dan noodzakelijk is om de gestelde doeleinden te behalen. Zolang de gebruiker nog mee wil doen aan matching is het uiteraard nodig om de meeste gegevens, en in ieder geval de DNA-gegevens, te bewaren. Alle databanken bewaren daarom de DNA-gegevens totdat de gebruiker zijn of haar account verwijdert of verzoekt de gegevens te verwijderen. Specifiek voor het biologische materiaal, (het DNA-monster) geldt dat dit gegevens zijn die wél gevoelig zijn, maar in principe niet nodig zijn om te bewaren nadat het materiaal getest is en de DNA-gegevens zijn opgeslagen. Het is dan ook goed gebruik om aan de gebruiker aan te bieden om het biologisch materiaal te vernietigen, nadat de testresultaten binnen zijn. In de praktijk zien we echter dat dit weinig gebeurt, maar dat de gebruiker zelf (proactief) een verzoek moet indienen om het materiaal te vernietigen.

Het biologisch materiaal blijft altijd eigendom van de gebruiker maar de informatie die van dat materiaal wordt afgeleid (het DNA-profiel) kan eigendom worden van een DNA-databank. Databanken zijn verplicht om hun gebruikers op heldere wijze te informeren over het recht op inzage, het recht op rectificatie van gegevens, het recht op verwijderen van gegevens en het recht om een klacht in te dienen bij een toezichthouder. Het is wenselijk dat gebruikers hun eigen DNA-profiel kunnen downloaden nadat hun biologisch materiaal is getest. Alle databanken die testen aanbieden, geven hun gebruikers op dit moment ook deze optie.

Alle zes de DNA-databanken die in dit rapport beschreven staan, voldoen aan de minimale eisen voor een verantwoordelijke en veilige manier van omgang met DNA-materiaal en biologisch materiaal. Dit geldt niet voor de twee Chinese databanken (die niet in de selectie waren opgenomen).

Sociale aspecten

Het verschilt per databank hoeveel aandacht er wordt besteed aan het thema adoptie. De meeste DNA-databanken zijn niet primair gericht op het ondersteunen van rootszoektochten. Hoewel dit hoofdzakelijk een marketingkeuze van de DNA-databank is en het geen invloed heeft op de kwaliteit van de test, heeft dit mogelijk wel invloed op het aantal geadopteerden dat gebruik maakt van de dienst met als gevolg daarvan dat de kansen op een match kunnen variëren.

De belangrijkste bron van informatie voor gebruikers zijn de websites van de DNA-databanken en de rapporten met DNA-resultaten. Op de websites wordt zowel technische en praktische informatie gegeven als content die bedoeld is om mensen over te halen een DNA-test te bestellen. Met uitzondering van MyHeritage communiceren alle DNA-databanken uit de selectie volledig in het Engels.

Alle geselecteerde DNA-databanken geven zeer uitgebreide informatie over DNA-technologie maar de informatie over de (complexe) technische materie is niet altijd even goed te begrijpen. Alle grote DNA-databanken zijn commerciële bedrijven en die hebben er belang bij dat de resultaten positief worden voorgesteld. Dit wordt bijvoorbeeld gedaan door het begrip 'familielid' ruim te definiëren. De kans dat een vierde- of vijfdegraads familielid (achterneef/nicht) wordt gevonden is redelijk groot. Dit 'goede nieuws' is echter van weinig nut voor interlandelijk geadopteerden (zie hiervoor). Andersom is het niet altijd wenselijk om benaderd te worden door verre familie. Het draagt weinig bij aan de rootszoektocht en kan in emotioneel opzicht zijn tol eisen. Geen enkele van de geselecteerde DNA-databanken biedt op dit moment echter de mogelijkheid om aan te geven tot welke graad (bijvoorbeeld alleen tweede of eerstegraads) men nog benaderd wil worden.

Als er eenmaal een 'match' gevonden wordt, kan het opnemen van contact met dat onbekende (vermeende) familielid een spannende aangelegenheid zijn. Twee van de zes DNA-databanken geven zelf (beperkt) advies over hoe dit proces het beste kan verlopen. De meeste databanken verwijzen voor psychologische hulp door naar professionals. Twee andere databanken bieden indirect ondersteuning door het faciliteren van online communities waarin gebruikers onderling ervaringen kunnen delen.

Het reconstrueren van een stamboom kan onderdeel zijn van een rootszoektocht. Veel DNA-databanken bieden hier uitleg en/of diensten voor aan, zoals lijsten met DNA-matches en de weergave van de resultaten van de DNA-test in een familieboom, ondersteuning door professionele genealogen, of digitale archieven van administratieve documenten (zoals bevolkingsregisters).

Belangrijkste conclusies & aanbevelingen

- Het afwegingskader dat we in deze studie hebben ontwikkeld, is generiek van aard. Het kan worden gebruikt om in het verleden, heden of toekomst een willekeurige DNA-databank te beoordelen.
- Met behulp van het afwegingskader kan er een goed geïnformeerde keuze worden gemaakt over het gebruik van internationale databanken, waarbij er een afweging kan worden gemaakt tussen de baten (een zeer kleine kans om een naast familielid te vinden) en de kosten (eventuele privacy en beveiligingsrisico's, open einde, belangen derden).
- Met uitzondering van de databanken die in China zijn gevestigd voldoen alle zes databanken die in dit rapport beschreven staan, aan de minimale eisen voor een verantwoordelijke en veilige manier van omgang met DNA-materiaal en biologisch materiaal. Er zullen echter altijd risico's verbonden blijven aan het gebruik van DNA-databanken.
- In technisch en juridisch opzicht verschillen de databanken onderling weinig, wel in sociaal opzicht.
- Het aantal DNA-profielen in de databank is de belangrijkste factor die de kans op het vinden van een match met een (naaste) verwante bepaalt. Voor elke databanken geldt op dit moment dat het aantal profielen uit niet-westerse landen zo laag is dat de kans om een match te vinden met iemand uit het land van herkomst voor geadopteerden uit niet-westerse landen extreem klein is.

- Het land van herkomst kan echter wel degelijk invloed hebben op de kans om een match te vinden. Er zijn namelijk organisaties die actief naar de landen van herkomst gaan om daar DNA-profielen te verzamelen ten behoeve van het verenigen van families en geadopteerde kinderen.
- Omdat de databanken elkaar in technisch en juridisch opzicht weinig ontlopen, ligt het voor de hand om profielen naar alle databanken te uploaden. De kans om een match te vinden is immers het grootst als er met zoveel mogelijk verschillende databases wordt vergeleken.
- De rechten en risico's verschillen per situatie en per land van herkomst. Advisering zal dus altijd maatwerk blijven. Nauwe samenwerking met de betreffende belangenorganisaties ligt daarom voor de hand.
- De nazorg die op dit moment door DNA-databanken wordt verleend, is zeer beperkt. Dit is een lacune die het Expertisecentrum – wederom in nauwe samenwerking met de belangenorganisaties – zou kunnen vullen.
- Alle grote DNA-databanken zijn commerciële bedrijven en die hebben er belang bij dat de resultaten positief worden voorgesteld. Er ligt een belangrijke taak voor het Expertisecentrum om professionele (contra)expertise te leveren bij een onafhankelijke en gedegen analyse van de resultaten. Voor de juridische aspecten is met name het uitleggen van de gebruiksvoorwaarden in begrijpelijke taal een belangrijke taak. Deze gebruiksvoorwaarden zijn bovendien regelmatig aan veranderingen onderhevig. De juridische experts van het Expertisecentrum zouden op de hoogte moeten zijn van de meest recente wijzingen.

Lijst van afkortingen

AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
cM	centiMorgan
DNA	DeoxyriboNucleic Acid (desoxyribonucleïnezuur)
EEA	European Economic Area
EER	Europese Economische Ruimte
EHRM	Europees Hof voor de Rechten van de Mens
EU	Europese Unie
FG	Functionaris voor de Gegevensbescherming
GEDCOM	GEnealogical Data COMmunications
ISO/IEC 27001	ISO Information Security Management standaard
mtDNA	Mitochondriaal DNA
SNP	Single Nucleotide Polymorfism
US	United States
VK	Verenigd Koninkrijk
VS	Verenigde Staten
X-DNA	DNA sex chromosoom (XX = vrouwelijk)
Y-DNA	DNA sex chromosoom (XY = mannelijk)

1 Introductie

1.1 Aanleiding voor het onderzoek

De Commissie Onderzoek Interlandelijke Adoptie (Cie. Joustra) heeft in haar rapport van februari 2021 aanbevolen om een Expertisecentrum in te stellen, waarin kennis over identiteitsvragen, ondersteuning bij zoektochten en nazorg gebundeld worden.¹ Een van de gevolgen van de misstanden bij interlandelijke adoptie is namelijk dat veel geadopteerden geen afstammingsgegevens hebben en bijvoorbeeld hun geboortelouders niet kunnen traceren.

Aan deze aanbeveling wordt gehoor gegeven met de oprichting van het Expertisecentrum Interlandelijke Adoptie. Geadopteerden moeten bij dit centrum onder andere terecht kunnen voor ondersteuning bij het vinden en inzien van adoptiedossiers en afstammingsinformatie, voor ondersteuning bij zoektochten en voor psychosociale en juridische ondersteuning.

Om geadopteerden op adequate wijze te kunnen ondersteunen bij hun zoektocht naar hun herkomst en/of familieleden (*roots search*) moet het expertisecentrum ook beschikken over kennis ten aanzien van de (on)mogelijkheden en risico's van het gebruik van DNA-databanken. DNA-matching heeft de afgelopen jaren een hoge vlucht genomen, en er wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van internationale commerciële DNA-databanken zoals 23andMe² en FamilyTreeDNA³.

Om het Expertisecentrum Interlandelijke Adopties te helpen bij zijn voorlichting aan geadopteerden over het gebruik van internationale DNA-databanken in het algemeen, of van een specifieke DNA-databank in het bijzonder, heeft het WODC in opdracht van de Minister van Justitie en Veiligheid Dialogic gevraagd om:

- (i) Een afwegingskader op te stellen dat door het Expertisecentrum kan worden gebruikt om geadopteerden te ondersteunen bij de beslissing of zij gebruik willen maken van internationale DNA-databanken en;
- (ii) Dit afwegingskader toe te passen op de grootste internationale DNA-databanken zodat de aard en werkwijze van de databanken onderling vergeleken kunnen worden.

1.2 Onderzoeksmethoden

Om dit afwegingskader op te stellen zijn gedurende het onderzoek een tweetal stappen doorlopen: desk research en interviews. Het doel van het desk research was om, met name op technisch en juridisch gebied, een eerste lijst met indicatoren op te stellen die gebruikt kunnen worden om de verschillende DNA-databanken op waarde te schatten en de kwaliteit van de testen te kunnen bepalen. Bij de juridische en technische aspecten is vooral gebruik gemaakt van desk research (aangevuld met interviews onder experts), en bij de sociale

¹ <https://open.overheid.nl/repository/ronl-8cc003fa-eadc-4d7a-8b49-9ea6e661bb94/1/pdf/tk-bijlage-coia-rapport.pdf>

² <https://www.23andme.com>

³ <https://www.familytreedna.com>

aspecten vooral van interviews met ervaringsdeskundigen en belangenorganisaties voor interlandelijk geadopteerden (aangevuld met desk research).

Op basis van het vooronderzoek dat we in het kader van het opstellen van de offerte voor dit onderzoek hebben verricht, hebben we reeds drie hoofonderdelen van het afwegingskader onderscheiden: (1) wetgeving; (2) gedrag van de DNA-databank; (3) maatschappelijke aspecten. In dit onderzoek zijn deze onderdelen vertaald in respectievelijk een onderdeel (en hoofdstuk) over juridische, technische en sociale aspecten.

1.2.1 Desk research

Tijdens het desk research hebben we ons gericht op:

- Nationale en internationale literatuur over:
 - (Het analyseren van) DNA
 - Mogelijkheden
 - Nauwkeurigheid
 - Commerciële DNA-databanken
 - Over de banken zelf en hun aanbod, o.a.:
 - Het vooronderzoek van FIOM (Quickscan Els Leijs)⁴
 - International Society of Genetic Genealogy Wiki⁵
 - FAQ's van DNA-databanken
 - Het gebruik ervan door opsporingsdiensten
 - De risico's van het gebruik voor gebruikers
 - Mogelijke beveiligingsmaatregelen
 - Andersoortige DNA-databanken (overheid, medisch)
 - Best practices
 - DNA in relatie tot privacy- en gegevensbeschermingsrecht
- Wet- en regelgeving
 - AVG en onderliggende wetten
 - Europese verdragen
 - Richtlijnen van het Europees Comité voor gegevensbescherming
 - UNESCO verklaringen
 - Er is gezocht naar wetgeving in de VS en het VK die het gebruik van de commerciële databanken voor opsporingsdoeleinden (verder) kan verhinderen, o.a. via LawSeq, maar die is niet gevonden.⁶
- Algemene voorwaarden, privacyverklaringen en andere documenten van DNA-databanken⁷

Het desk research leidde via twee sporen tot indicatoren voor het afwegingskader. Aan de ene kant werd vanuit de theorie gewerkt, door aan de hand van literatuur en regelgeving indicatoren te identificeren. Aan de andere kant werd vanuit de praktijk gewerkt, door de feitelijke situaties van databanken te bekijken en daar indicatoren uit af te leiden.

⁴ <https://zoek.officiëlebezoekingen.nl/blg-984105.pdf>

⁵ https://isogg.org/wiki/Autosomal_DNA_testing_comparison_chart

⁶ Montana en Maryland hebben dergelijke wetgeving wel, maar de geselecteerde databanken zijn daar niet gevestigd.

⁷ De analyse is gedaan op basis van de versies van deze documenten die golden in maart 2022.

1.2.2 Interviews

In totaal hebben we 12 personen geïnterviewd: experts, belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen. De theoretische kennis die is opgedaan tijdens het desk research is getoetst bij de belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen en de sociale aspecten van het gebruik van DNA-databanken zijn daar opgehaald. Vervolgens zijn deze inzichten weer voorgelegd aan de experts ter validatie. Een overzicht van alle interviewrespondenten is te vinden in Bijlage 3. Door de gevoeligheid van het onderwerp hebben wij de vertegenwoordigers van de belangenorganisaties en de ervaringsdeskundigen in één op één interviews gesproken. Enkele experts hebben we in een groepsetting geïnterviewd.

Van elk gehouden interview hebben wij een interviewverslag gemaakt, dat wij ook terug hebben gekoppeld aan de gesprekspartners. Zo bestond er voor gesprekspartners nog de mogelijkheid om het verslag aan te vullen, te corrigeren en te valideren. Wij hebben vertrouwelijkheid gegarandeerd. Dat wil zeggen dat (i) informatie alleen werd gebruikt voor dit onderzoek, (ii) het interviewverslag alleen voor de leden van het projectteam is en niet wordt doorgestuurd naar derden of publiek wordt gemaakt en (iii) in het eindrapport geen direct herleidbare quotes worden opgenomen.

1.2.3 Opstellen afwegingskader

Op basis van het desk research en de interviews hebben we een generiek afwegingskader opgesteld. In dit afwegingskader zijn alle relevante beoordelingscriteria op technisch, juridisch en sociaal gebied opgenomen die in overweging genomen kunnen worden bij het bepalen óf en welke DNA-databank gekozen zou moeten worden bij het gebruik van DNA-technologie in een rootszoektocht. In deze stap zijn deze beoordelingscriteria ook beschreven en geoperationaliseerd (meetbaar gemaakt) zodat het schema ook zelfstandig door derde partijen kan worden gebruikt om DNA-databanken te beoordelen.

1.2.4 Selecteren van DNA-databanken

In de volgende stap hebben wij het afwegingskader toegepast op bestaande DNA-databanken. Op basis van de uitkomsten van deze stap hebben we de selectie gemaakt van de databases die in deze studie zijn opgenomen. Voor de selectie zijn vier criteria gebruikt:

1. De DNA-databank moet de functionaliteit aanbieden om DNA-profielen te kunnen matchen;
2. De DNA-databank moet voldoende kritische massa (>200.000 profielen in de database) hebben;
3. De DNA-databank moet een mogelijkheid bieden om DNA te matchen met andere profielen;
4. DNA-profielen moeten vanuit Nederland in de DNA-databank terecht kunnen komen. Dit kan door:
 - a. Het aanbieden van DNA-testen
 - b. Het hebben van een portal waar ruwe DNA-data geüpload kan worden

Omdat het aanleggen van een databank met een groot aantal DNA-profielen forse investeringen vereist is de markt voor commerciële databanken sterk geconcentreerd. Er zijn wereldwijd maar een handvol databanken die aan het eerste criterium voldoen. Kleinere (lokale) databanken zoals het Indiase MapMyGenome⁸ vallen hierdoor – althans op dit

⁸ <https://mapmygenome.in> (circa 20.000 profielen)

moment – af. Voor MapMyGenome geldt daarbij dat het niet voldoet aan het eerste criterium (het biedt geen DNA-matching functionaliteit aan), en dat het daarom niet geschikt is om geadopteerden te helpen in hun zoektocht naar biologische familie.

Wat betreft het tweede criterium (aantal DNA-profielen in database): LivingDNA haalt de ondergrens net.⁹ De Chinese databanken 23Mofang¹⁰ en WeGene¹¹ halen de ondergrens wel maar vallen op basis van het derde en vierde criterium af: ze zijn niet toegankelijk vanuit Nederland. WeGene en 23MoFang versturen momenteel echter geen DNA-testen naar Nederland en het is ook niet mogelijk om ruwe DNA-data te uploaden, waardoor het niet mogelijk is om vanuit Nederland in de DNA-databank te komen.¹²

GEDmatch verschilt van bovenstaande bedrijven, omdat het zelf geen DNA-monsters ontvangt en omzet naar ruwe DNA-data, maar alleen DNA-data van andere bedrijven (opnieuw) analyseert en toevoegt aan hun database. Desalniettemin bevat deze Amerikaanse database bijna 2 miljoen profielen.

Op basis van deze selectiecriteria zijn er uiteindelijk zes DNA-databanken geselecteerd:

- Ancestry (VS, 21 miljoen profielen)
- 23andMe (VS, 12 miljoen profielen)
- MyHeritage (Israël, 6 miljoen profielen)
- FamilyTreeDNA (VS, 2 miljoen profielen)
- GEDmatch (VS, 2 miljoen profielen).
- Living DNA (VK, 0,3 miljoen profielen)

1.2.5 Toepassen afwegingskader op DNA-databanken

In deze laatste stap hebben we de geselecteerde DNA-databanken op basis van de criteria in het afwegingskader beoordeeld. Deze stap is iteratief doorlopen, wat inhoudt dat gedurende het toepassen van het kader een aantal criteria zijn aangepast of zijn verwijderd uit het afwegingskader.

De voorlopige resultaten zijn ter validatie opgestuurd naar de zes databanken, in de vorm van het ingevulde afwegingskader voor de betreffende databank (zonder informatie over andere databanken). Drie van de zes databanken hebben gereageerd, waarvan één met enkel een algemene reactie en twee met uitgebreide reacties op individuele variabelen in het afwegingskader. Deze validatie heeft geleid tot enkele aanpassingen bij de beoordeling van de juridische variabelen. In sommige gevallen was dit omdat wij iets over het hoofd hadden gezien, maar vaker ging het om toelichting op zaken die uit gepubliceerde documenten niet duidelijk werden. Zo is bijvoorbeeld extra informatie verstrekt over genomen beveiligingsmaatregelen, certificeringen en interne procedures.

⁹ <https://livingdna.com/eu> (circa 300.000 profielen)

¹⁰ <https://www.23mofang.com> (circa 700.000 profielen)

¹¹ <https://www.wegene.com/en> (circa 500.000 profielen)

¹² Kanttekening hier is dat WeGene en 23MoFang deze functionaliteit in het verleden wel hebben aangeboden, maar dat dit momenteel offline is gehaald. Mocht dit in de toekomst weer mogelijk zijn, dan zou het afwegingskader toegepast kunnen worden op deze DNA-databanken. WeGene, 23MoFang en MapMyGenome blijven interessant omdat ze zijn gevestigd in landen die voor een rootszoektocht in potentie interessant zijn (omdat ze profielen uit landen van herkomst zullen bevatten) en alle drie ook nog groeiende zijn.

Een aantal scores in het afwegingskader is hierdoor bijgesteld. Toelichting die niet opgenomen was in de officiële publicaties van een databank en die verder ook niet te controleren is, leidde over het algemeen tot een aanpassing van rood (afwezig/negatief) naar oranje (neutraal). Een klein aantal scores is aangepast naar groen (aanwezig/positief), bijvoorbeeld als iets over het hoofd was gezien. Het merendeel van de opmerkingen heeft niet geleid tot aanpassingen. Waar relevant zijn de reacties van de databanken opgenomen in de volledige versie van het afwegingskader in Excel.

De gevalideerde eindversie van het afwegingskader is in bijlage 1 van dit rapport opgenomen.

1.3 Inhoud van het rapport

Dit rapport moet leiden tot een kader dat door het Expertisecentrum en geadopteerden gebruikt kan worden om tot een weloverwogen beslissing te komen met betrekking tot het wel of niet gebruik maken van DNA-databanken in een rootszoektocht.

Het volgende hoofdstuk 2 is een inleiding waarin we een beschrijving geven van de context waarin DNA-databanken in rootszoektochten worden gebruikt. Het laat zien welke praktische zaken er zo al kunnen spelen bij het gebruik van DNA-databanken.

In de daaropvolgende drie hoofdstukken daarna geven we een gedetailleerde toelichting op het (i) afwegingskader, respectievelijk over de technische aspecten (hoofdstuk 3), de juridische aspecten (hoofdstuk 4), en de sociale aspecten (hoofdstuk 5). In hoofdstuk 6 hebben we de zes grootste DNA-databanken beschreven aan de hand van het afwegingskader en we sluiten dit rapport af met conclusies en aanbevelingen in hoofdstuk 7.

Het afwegingskader zelf staat in bijlage 1. In bijlage 2 is de originele uitgebreidere (Engelstalige) versie van het juridische deel van het afwegingskader opgenomen. In bijlage 3 is een overzicht van alle interviewrespondenten opgenomen en in bijlages 4 en 5 zijn respectievelijk voorbeelden van afkomst- en zogenaamde 'traits' analyses te zien.

2 Gebruik van DNA-databanken in rootszoektochten

2.1 Rootszoektochten en de rol van DNA-databanken

2.1.1 De rootszoektocht

In onderstaande sectie schetsen wij een weergave van de stappen in een rootszoektocht waarvan het gebruik van een DNA-test onderdeel kan zijn. Nota bene, dit scenario is zeker niet van toepassing op alle geadopteerden. Een rootszoektocht kan starten met informatie of documenten die geadopteerden ontvangen van hun ouders of kunnen opvragen bij bemiddelaars. Deze informatie kan de naam van het kindertehuis of ziekenhuis waar ze geboren zijn bevatten of het paspoort van het geboorteland. Ongeveer de helft van de geadopteerden gaat daarna op zoek naar meer informatie over hun adoptie en achtergrond. Van de personen die dit niet gedaan hebben, geeft ruim een derde aan dit alsnog te willen gaan doen in de toekomst. Geadopteerden geven aan dat ze onder andere op zoek gaan naar biologische familie omdat ze meer willen weten over waar ze vandaan komen, meer willen weten over de biologische familie zelf, of ze op familie lijken qua uiterlijk en karakter en of ze broers of zussen hebben.¹³

De zoektocht naar meer informatie kan een moeizaam proces zijn. Bijna een vijfde van de personen die door het CBS in het kader van het onderzoek naar interlandelijke adoptie zijn bevraagd, geeft aan dat zij (nog) niets gevonden hebben of dat zij de zoektocht moesten staken omdat ze niet verder kwamen met de zoektocht.¹⁴ Bovendien blijkt dat er tijdens de zoektocht regelmatig informatie of documenten naar boven komen die niet kloppen. De geboorteakte kan onjuist zijn (vervalst) of incompleet, de namen van de biologische ouders kunnen ontbreken, de reden van de adoptie is niet vermeld, enzovoort. Slechts in een derde van de gevallen klopt alle informatie (of lijkt ze althans te kloppen).

Bij twee derde van de gevallen zijn de adoptiedossiers dus op één of andere manier incompleet of zoekgeraakt. Dat geldt met name voor de periode voor 1990. Dat heeft onder meer te maken met de wet- en regelgeving in de herkomstlanden op het moment van adoptie. Zo was bijvoorbeeld het vastleggen van gegevens van de geboorteouders in Brazilië tot tenminste 1990 niet wettelijk verplicht en was het in Indonesië niet altijd gebruikelijk om een achternaam te hebben.

Als aanvulling op het administratieve spoor kan er ook gebruik worden gemaakt van DNA-technologie om biologische verwanten te vinden. DNA-testen kunnen bijvoorbeeld via commerciële DNA-databanken gedaan worden.¹⁵ Het resultaat van die test (het DNA-profiel) kan vervolgens worden gebruikt om in een of meerdere databanken te zoeken naar biologische verwanten. Dat gebeurt door te kijken naar de mate van overlap die er bestaat tussen het

¹³ Rapport commissie Joustra/ CBS-rapport 'Interlandelijke adoptie in Nederland <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/aanvullende-statistische-diensten/2021/interlandelijke-adoptie-in-nederland?onepage=true#c-5--Op-zoek-naar-de-roots>

¹⁴ Op.cit.

¹⁵ Uit het CBS-onderzoek blijkt dat 13% van de ondervraagde geadopteerden DNA heeft afgestaan om familieleden te vinden via internationale DNA-databanken. 7% heeft dit gedaan om te controleren of de geïdentificeerde familieleden inderdaad biologische verwant waren.

eigen DNA-profiel en dat van de mensen die al in het klantenbestand van de DNA-bank staan.¹⁶ Dit rapport richt zich specifiek op het gebruik van (commerciële) DNA-databanken als onderdeel van rootszoektochten.

2.1.2 Gebruik van DNA-databanken in de praktijk

Familie vinden ('matching')

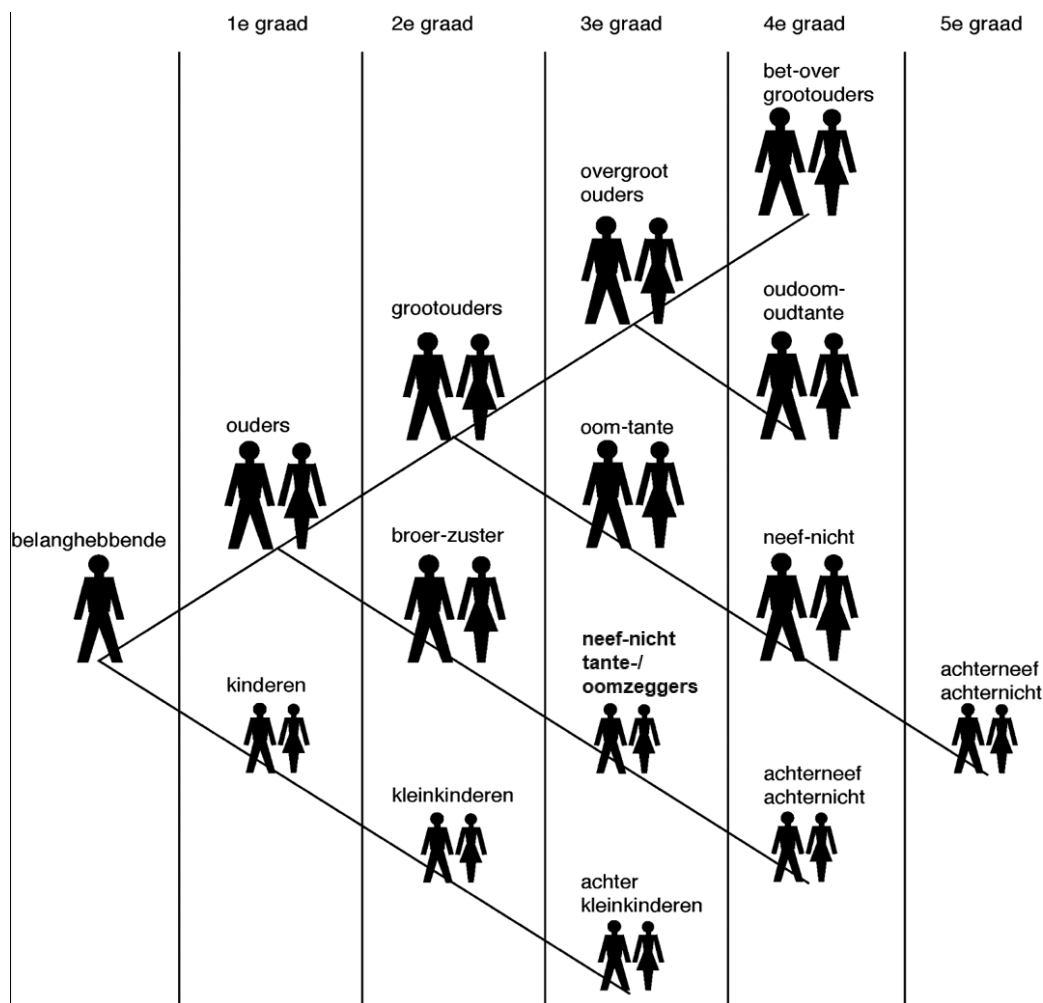
Als de documenten van geadopteerden niet op orde zijn, is het gebruik van DNA-matching vaak de enige optie om – eventueel – familie te vinden. Wanneer besloten wordt om als onderdeel van een rootszoektocht DNA op te sturen naar een commerciële DNA-databank dan wordt het opgestuurde DNA-profiel vergeleken met het DNA van alle profielen die al in de database staan. Dit resulteert in een lijst met profielen waarmee de klant 'gematched' is, oftewel profielen waarmee DNA wordt gedeeld: dit zijn dan per definitie biologische verwanten oftewel familieleden.

'Familie' is echter een breed begrip. In de DNA-wereld wordt de nabijheid van familieleden aangegeven in graden van verwantschap. Hoe *lager* de graad, hoe *dichterbij* een familielid staat, en hoe groter de hoeveelheid gedeelde DNA.

In het onderstaande figuur staan de graden van verwantschap en de familieleden aangegeven. De kinderen van een broer of zus zijn derdegraads familieleden, terwijl de kinderen van een oom of tante vierdegraads familieleden zijn.¹⁷

¹⁶ De techniek achter deze DNA-analyses staat beschreven in hoofdstuk 3 van dit rapport.

¹⁷ Het Nederlands is een van de weinige talen waarin dit onderscheid niet wordt gemaakt. In beide gevallen spreekt men over 'nicht' of 'neef'. In het Engels heet een kind van een broer of zus 'niece' of 'nephew', en een kind van een oom of tante 'cousin'.



Figuur 1. Graden van verwantschap.

De inzet van DNA-technologie kan geadopteerden het gevoel geven weer enigszins in controle te zijn en het heft weer in eigen handen te hebben.¹⁸ De kleine kans op het vinden van (naaste) biologische verwanten (zie hoofdstuk 3) kan dan het primaat krijgen boven de eventuele privacyrisico's die spelen bij het gebruik maken van DNA-databanken (zie hoofdstuk 4). Zelfs als er enkel verre familie wordt gevonden, dan kan dat psychologisch gezien nog steeds waardevol zijn voor de geadopteerde. Het staat immers zwart op wit dat zij of hij biologische familie hééft – met andere woorden dat zij of hij als persoon echt bestaat, een geschiedenis heeft en die deelt met anderen (zie de paragraaf over Psychologische impact in de volgende sectie).

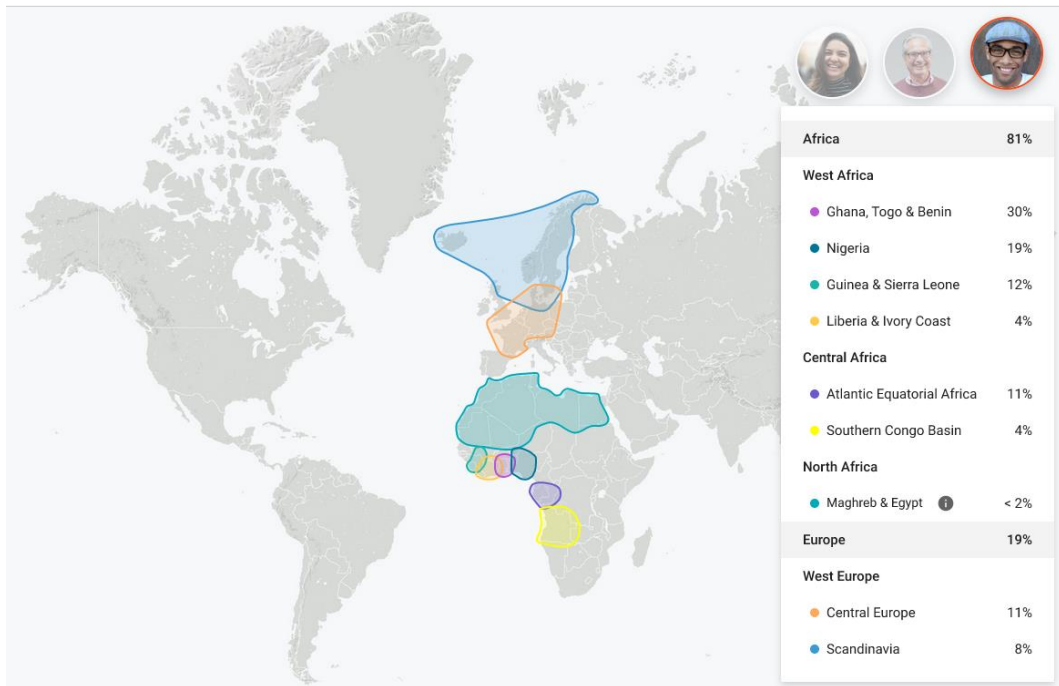
Zolang een DNA-profiel in de databank aanwezig is, wordt het continu vergeleken met nieuwe profielen die worden toegevoegd. Het kan dus zijn dat er niet direct een match is, maar dat die in de toekomst nog wel kan komen. Dit maakt dat het in de praktijk moeilijk

¹⁸ Bron: interviews.

kan zijn om de rootszoektocht tussentijds te stoppen – er is altijd de hoop dat er onverwacht toch nog een 'hit' komt.¹⁹

Etnische analyses en informatie over erfelijke eigenschappen

DNA-databanken bieden naast 'matching' vaak ook andere diensten aan. Een populaire dienst is het achterhalen van de etnische herkomst. Deze test krijgt in de media veel aandacht en wordt ook door niet-geadopteerden uit interesse gedaan.



Figuur 2. Screenshot van reclame voor een etnische herkomststest (bron: <https://www.familytreedna.com>)

Deze afkomst-analyses hebben vanuit wetenschappelijk oogpunt weinig tot geen waarde: de uitkomsten zijn daardoor simpelweg te onbetrouwbaar (zie hoofdstuk 3). Ze leveren echter voor de databanken wel extra DNA-profielen op; en daar kan ook een match met een verwante uit voortkomen. Psychologisch gezien kunnen de uitkomsten van de testen ook voldoening geven – ongeacht hun gebrek aan validiteit. Het draagt namelijk bij aan het (re)construeren van het eigen levensverhaal.

Medische analyses

Interlandelijk geadopteerden hebben vaak weinig tot geen informatie over hun medische familiegeschiedenis. De meeste DNA-databanken bieden ook dit type analyses aan. Ze staan los van de rootszoektocht maar kunnen de geadopteerde bijvoorbeeld wel informatie geven over eventuele genetische afwijkingen die in de biologische familie voorkomen. Dit kan relevant zijn voor geadopteerden die zelf kinderen krijgen (of al hebben).

¹⁹ Bron: interviews.

2.1.3 Psychologische impact

Ieder mens heeft het recht te weten waar zij of hij vandaan komt. Voor geadopteerden kan die drang soms zo sterk zijn, dat ze koste wat het kost hun biologische familie willen vinden. Dat is een heftig proces, waarin gevoelens van verlating en afwijzing een grote rol kunnen spelen. Geadopteerden hebben vaker last van psychische problemen dan niet-geadopteerden.²⁰ Wanneer geadopteerden aankloppen bij een psycholoog of therapeut, is er vaak sprake van trauma- en stressgerelateerde hulpvragen. Problemen die ontstaan hebben in meer of mindere mate te maken met het persoonlijke, vaak incomplete levensverhaal, vaak in combinatie met ingrijpende levenservaringen (afgestaan zijn of weggehaald zijn bij de geboortefamilie, veelvuldige overplaatsingen, verbroken relaties enzovoort).

Begeleiding of steun tijdens de rootszoektocht en daarna is heel belangrijk. De *peer group* van geadopteerden (bijvoorbeeld andere geadopteerden uit hetzelfde land van herkomst) speelt hier vaak een belangrijke rol.

Met betrekking tot DNA-testen, zien wij twee duidelijke tegengestelde psychologische effecten: een DNA-databank kan enerzijds de geadopteerde het gevoel geven om de regie over de rootszoektocht terug te krijgen, en dat zij of hij er alles aan heeft gedaan om haar of zijn familie te vinden.²¹ Anderzijds duurt het zoekproces maar voort als je in die databank staat. Dat kan psychologisch zwaar zijn, want het proces kan steeds maar niet worden gesloten (open einde).

2.1.4 Spelers in het veld

Naast de DNA-databanken zijn er ook diverse (overheids)organisaties, belangenorganisaties en (informele) *peer groups* betrokken bij dit onderwerp. Een geadopteerde die start met zijn of haar rootszoektocht komt veelal in aanraking met één of meerdere van deze clubs.

Wanneer geadopteerden willen zoeken naar hun herkomst, kunnen zij op dit moment bijvoorbeeld terecht bij Fiom²² en bij de (belangen)organisaties die zijn ontstaan vanuit particulier initiatief. Vaak zijn deze organisaties opgericht door een geadopteerde die zelf ervaringen heeft met een rootszoektocht en groeperen ze zich rondom een land van herkomst. Voor veel geadopteerden is een bepaalde belangenorganisatie vaak het eerste en belangrijkste kanaal voor informatie over rootszoektochten en de inzet van DNA-testen. In Tabel 1 Overzicht van land van herkomst en bijbehorende belangenorganisatie hieronder is ter illustratie een (onvolledig) overzicht te vinden van een aantal van deze belangenorganisatie en het land van herkomst waar zij zich op focussen.

Tabel 1 Overzicht van land van herkomst en bijbehorende belangenorganisatie

Land van herkomst	Organisatie
Bangladesh	Shapla Community
Colombia	Plan Angel

²⁰ Zie bijvoorbeeld Juffer, F. en IJzendoorn, M.H. van (2005). Behavior Problems and Mental Health Referrals of International Adoptees: A Meta-analysis. *JAMA* 293(20), pp. 2501-2515. Overigens is een andere relevante conclusie van deze meta-analyse dat interlandelijk geadopteerden minder vaak naar geestelijke zorg worden doorverwijzen dan nationaal geadopteerden.

²¹ Dit is genoemd in meerdere interviews met geadopteerden en professionele hulpverleners.

²² <https://fiom.nl/afstammingsvragen>

Land van herkomst	Organisatie
Ethiopië	Beteseb Felega
Indonesië	Ibu Indonesia
Sri Lanka	Sri Lanka-DNA
Zuid-Korea	325KAMRA

2.2 Belangrijke contextuele informatie

Een goed advies gaat verder dan enkel het doornemen van een afwegingskader. In verschillende situaties spelen verschillende aanvullende factoren mee, zoals barrières in herkomstlanden of belangen van derden. Het gaat te ver om daar in dit onderzoek uitputtend over te zijn. Wel hebben we enkele potentiële barrières en bekende belangen op een rijtje gezet.

2.2.1 Juridische barrières in land van herkomst

Zoals besproken eindigt de rootszoektocht vaak niet bij het vinden van een match. De meeste matches zijn immers een aantal graden verwijderd van de ouders van de geadopteerde. Naar aanleiding van een match kan er daarom de wens zijn om bij mogelijke familieleden in het land van herkomst DNA af te nemen voor een DNA-test om de familie-stamboom te kunnen reconstrueren en mogelijke familie die dichterbij staat te vinden.

Een belangrijke vraag hierbij is of deze mensen daar (vrijwillig) aan mee willen werken. Als zij dat niet willen, kan er een botsing ontstaan tussen de rechten van de geadopteerde en de rechten van de mogelijke familieleden (zie hierna, 2.2.2). Als de mogelijke verwanten wél mee wil werken betekent dat echter nog niet dat altijd zonder problemen DNA-tests gedaan kunnen worden. In sommige landen zijn er namelijk juridische barrières die het uitvoeren van een test bemoeilijken of zelfs in de weg staan. Zo is het niet overal legaal om een DNA-test te doen via een commerciële aanbieder. Ook is het niet overal legaal om DNA uit het land te exporteren, zodat bijvoorbeeld de geadopteerde het DNA van de mogelijke familie kan laten testen.

Wanneer een geadopteerde DNA wil afnemen bij mogelijke familieleden speelt daarnaast de vraag of deze mensen wel weten waar zij aan meewerken en waar zij toestemming voor geven. Met name wanneer er sprake is van een taalbarrière komt snel de vraag op of zij wel helemaal begrijpen wat er met hun DNA gaat gebeuren (de technologische aspecten zijn complex) en wat de risico's zijn (idem voor de juridische aspecten). Het is dan maar de vraag of zij wel *geïnformeerd* toestemming kunnen geven. Met dit rapport stellen we de Nederlandse geadopteerden in ieder geval in staat om beter geïnformeerd te beslissen of ze wel of niet van commerciële DNA-databanken gebruik willen maken.

2.2.2 Belangen van derden

Het is inherent aan DNA-onderzoek en familie-zoektochten dat er niet alleen informatie over de onderzoekende persoon zelf boven water komt, maar ook informatie over diens familie. Ook zal in de meeste gevallen deze informatie niet alleen geopenbaard worden aan de persoon die deze informatie zoekt, maar (wederom) ook aan diens familie. Hierdoor krijgt iemand die DNA-onderzoek doet niet alleen te maken met zijn eigen belangen, maar ook

met die van anderen. Het gaat dan met name over het recht van deze familieleden op privacy en op hun "recht op niet-weten".

Als iemand gebruik maakt van een DNA-databank kunnen we, naast de gebruiker zelf, minimaal drie groepen 'belanghebbenden' onderscheiden:

1. Reeds bekende (daadwerkelijke of vermeende) familieleden;
2. Nog onbekende familieleden:
 - a. De matches;
 - b. De familie van de matches.

De rechten en risico's die hieronder per groep worden besproken zullen veelal voor de geadopteerde geen reden zijn om de DNA-test niet te doen. Het is echter wel belangrijk dat zij bewust stilstaan bij de mogelijke gevolgen van hun test of hun zoektocht – niet alleen voor henzelf maar ook voor anderen.

Reeds bekende familieleden

Voor bekende familieleden zijn voor een groot deel dezelfde risico's aan de orde als voor de gebruiker zelf. Waar de gebruiker echter zelf de keuze maakt om de test af te nemen, heeft het familielid hier wellicht zelf niet voor gekozen.²³ De rechten van de familie zijn dan ook gerelateerd aan de risico's die ook voor de gebruiker zelf gelden. Welke rechten en risico's aan de orde zijn, is sterk afhankelijk van de situatie. In het geval van een rootszoektocht van een geadopteerde zijn deels andere risico's en rechten relevant dan in het algemeen het geval is bij het gebruik van DNA-databanken:

- **Recht op niet-weten.** Uit de test kan informatie komen die de gebruiker en/of haar of zijn familieleden liever niet hadden geweten en die hun leven ingrijpend kan veranderen. Bijvoorbeeld:
 - Uit de test kan blijken dat vermeende familie toch geen familie is. In het geval van een familiezoektocht door een geadopteerde lijkt dit op het eerste gezicht wellicht een non-risico, maar ook hier kan dit voorkomen. Uit een DNA-test zou bijvoorbeeld kunnen blijken dat twee geadopteerde (*vermeende*) zussen (toch) geen biologische zussen zijn.
 - Afhankelijk van de tests die worden afgenomen kan er informatie over etnische achtergrond of gezondheid bekend worden, ook over familieleden. Als enkel van matching gebruik wordt gemaakt, is dit uiteraard niet aan de orde.
- **Recht op privacy.** Het kan zijn dat de broer of zus van de zoekende geadopteerde geen contact wil met zijn of haar ouders en feitelijk anoniem of verborgen wil blijven. Als de zoekende geadopteerde contact weet te leggen met de ouders, kan het voor de broer of zus een stuk moeilijker worden om anoniem te blijven.

Nog niet bekende familieleden

Matches

Doordat beide partijen zich inschrijven bij een DNA-databank die aan matching doet, zou een gebruiker in theorie alleen gematched moeten worden met mensen die daarvoor openstaan. Uit onze interviews blijkt echter dat in de praktijk niet iedereen *bewust* akkoord is gegaan met matching. Het komt namelijk voor dat matches aangeven dat zij de test enkel

²³ Ook bij adoptie kan dit aan de orde zijn, denk bijvoorbeeld aan de situatie dat twee broers of zussen samen geadopteerd zijn en dat slechts één van hen de behoefte voelt om te achterhalen wie zijn of haar biologische ouders zijn.

hebben gedaan om hun etnische afkomst te achterhalen en dat zij niet wisten dat ze via het platform door nieuwe familieleden benaderd konden worden.²⁴

Familie van matches

Wanneer het gaat over de belangen van derden tijdens een familie-zoektocht via een DNA-databank, is dit meestal de belangrijkste groep. De familieleden van matches zijn immers mogelijk de familie waar de geadopteerde naar op zoek is. In tegenstelling tot de match zelf, hebben diens familieleden er echter niet zelf voor gekozen om deel te nemen aan het hele matching-proces. Er is dan ook een reële kans dat zij om wat voor reden dan ook niet openstaan voor mogelijke nieuwe familieleden.

Er zit een duidelijk juridisch aspect aan dergelijke situaties. Zo zijn er voorbeelden bekend van geadopteerden die in het land van herkomst *juridisch hebben afgedwongen* dat een vermoedelijke ouder, die niet mee wilde werken, een DNA-test (bijvoorbeeld een vaderschapstest) deed.²⁵ Dit zal echter niet in elk land even makkelijk of zelfs mogelijk zijn.

Los van de mogelijke juridische kant kan het benaderen van vermoedelijke familie echter ook zeer zware sociale gevolgen voor sommige familieleden hebben. In extreme gevallen kan het onthullen van 'familiegeheimen' tot ernstige psychische problemen, sociale uitsluiting of zelfs zelfmoord leiden.²⁶

2.3 Het afwegingskader en de toepassing op commerciële DNA-databanken

Om een weloverwogen beslissing te kunnen maken over het wel of niet gebruiken van commerciële DNA-databanken in het algemeen, of van een specifieke DNA-databank in het bijzonder, hebben we een afwegingskader opgesteld. Dit afwegingskader is integraal opgenomen in Bijlage 1.

Het afwegingskader bestaat uit drie delen. Die hebben betrekking op drie verschillende onderwerpen die een rol spelen bij het gebruik van een (commerciële) DNA-databank: technische aspecten, juridische aspecten en sociale aspecten. Deze aspecten bestaan op hun beurt uit een groot aantal indicatoren: meetbare fenomenen die iets zeggen over de kwaliteit (of het ontbreken daarvan) van een DNA-databank op dat specifieke aspect. In de volgende hoofdstukken leggen we deze indicatoren uit.

Bij de technische aspecten (hoofdstuk 3) bespreken wij de karakteristieken van de database: Wat voor services bieden ze? Hoe zijn ze opgebouwd? Tot wat voor resultaten leiden ze?

Bij de juridische aspecten (hoofdstuk 4) staat centraal hoe de verschillende databanken omgaan met, met name, privacy en data. Houden de databanken zich eigenlijk aan de regels en is mijn (uiterst persoonlijke) data daar veilig?

²⁴ Binnen de EU is een opt-in voor matching verplicht, omdat het een specifiek gebruik van bijzondere persoonsgegevens is, maar de matches hoeven natuurlijk geen EU-burgers te zijn. In hun land kan andere regelgeving gelden. Het zou dan kunnen dat matches op basis van een opt-out aan matching meedoen en/of dat de informatie hierover minder helder is. Dit vergroot de kans op matches met mensen die niet wisten dat ze meededen aan matching. Daarnaast is het natuurlijk ook met een opt-in-procedure mogelijk dat mensen niet goed lezen of begrijpen waar ze toestemming voor geven.

²⁵ Bron: interviews.

²⁶ Bron: interviews.

Ten slotte bevat het afwegingskader ook sociale aspecten zoals ethische kwesties rondom DNA-databanken, hun oog voor nazorg en klachtenbehandeling (hoofdstuk 5).

In hoofdstuk 6 hebben we het afwegingskader toegepast op de 6 internationale DNA-databases die in dit onderzoek zijn geselecteerd (zie inleiding, paragraaf 1.2.4). We kunnen zo de kwaliteit van de databanken onderling vergelijken.

3 Toelichting technische dimensies

3.1 Introductie

In deze sectie bespreken we de relevante technische indicatoren bij het kiezen van een DNA databank, hoe ze kunnen verschillen en wat de consequenties daarvan zijn. Het gebruik van commerciële DNA databanken kan een geadopteerde helpen in de zoektocht naar biologische familie. Over de breedte genomen kan dit op drie manieren:

1. Een zogeheten ongerichte zoektocht (*'search in the wild'*). Hier wordt jouw DNA vergeleken met alle profielen in een database in de hoop dat een familielid aanwezig is.
2. Een *bevestiging van een vermoedelijke verwantschap*. Hier vergelijk je jouw DNA direct met het DNA van een vermoedelijk familielid om de vermeende familieband te bevestigen.
3. Een analyse van *afkomst en etniciteit*. Bij deze analyse maken DNA databanken een inschatting van jouw afkomst op basis van referentie populaties.

Alle databanken die wij meenemen in deze analyse bieden de mogelijkheid om, op basis van DNA, familieleden te vinden. Dit kan blind gebeuren, dus vóórdat er een (vermeend) familielid gevonden is. Het kan ook achteraf, als de relatie met een (vermeend) familielid bevestigd moet worden. In beide gevallen wordt deze service 'DNA-relative finder' genoemd. Met deze 'relative finder' wordt het DNA van de indiener vergeleken met iedereen in de database en op basis van deze vergelijking een inschatting van een relatie gemaakt. Dat kan lopen van ouders en broers/zussen tot verre neven en nichten. Bovendien kan deze 'relative finder' ook een vermeende relatie bevestigen of ontcrachten. DNA-databanken vergelijken binnen deze service namelijk ook rechtstreeks DNA.

Veel DNA-databanken bieden ook afkomst- of 'ancestry' analyses aan. Bij een afkomst-analyse wordt jouw DNA vergeleken met het DNA van mensen uit een referentiegroep in de database. Als een stukje van jouw DNA overeenkomt met DNA dat is toegewezen aan een bepaalde referentiegroep, dan wordt dat stukje toegewezen aan de regio die bij de referentie groep hoort. Dit proces wordt net zolang herhaald totdat alle stukjes DNA zijn toegewezen aan een bepaalde regio.²⁷

De uitkomsten van dit type analyse is afhankelijk van de profielen die zijn geïnccludeerd in de database en de referentiegroepen die daarmee zijn geformeerd. Wanneer er veranderingen in de samenstellingen van deze referentieprofielen plaatsvinden, zullen de uitkomsten van de analyses dus ook veranderen – zelfs als dezelfde test door dezelfde databank wordt uitgevoerd.

Daarnaast zijn bij veel databanken de referentiegroepen voor West-Europese regio's groot en de regio's klein (waardoor er dus fijnmazigere resultaten uitkomen), terwijl heel Zuidoost-Azië ook één regio kan zijn met weinig profielen. In Bijlage 4 hebben wij voorbeeld resultaten toegevoegd van een afkomst-analyse bij twee verschillende databanken. Alhoewel beide banken het DNA grofweg classificeren als "Noord-West Europees", zijn er qua indeling op specifieke regio's grote verschillen tussen. *Al met al kunnen we concluderen dat de uitkomsten van dit soort afkomst-analyses niet betrouwbaar zijn omdat de kwaliteit (representativiteit) van de referentiepopulaties over het algemeen (zeer) laag is. Dat geldt*

²⁷ <https://www.ancestry.com/cs/dna-help/ethnicity/estimates>

in nog hogere mate voor de mensen met een afkomst van buiten West-Europa (zoals het gros van de geadopteerden). Bovendien is het moeilijk voor te stellen hoe de zeer globale informatie over afkomstpercentages nuttig kan zijn in een rootszoektocht.

Daarnaast bieden databanken vaak ook services aan met betrekking tot gezondheid of karakteristieken. Bijvoorbeeld of je het gen draagt voor bepaalde ziektes of een grote kans hebt om de ziekte(s) te krijgen. De resultaten kunnen ook iets zeggen over karakteristieken als misofonie en het wel of niet lusten van koriander, zie voorbeeld resultaten in Bijlage 5. Deze resultaten zijn niet direct relevant voor een rootszoektocht, maar kunnen (ongevraagd) toch gepresenteerd worden. Dit wordt door sommige als een positieve bijvangst ervaren, maar kan ook negatieve consequenties hebben, bijvoorbeeld als er zaken ontdekt worden waar men niet naar op zoek was. Vaak zitten deze services echter in additionele pakketten en moet er dus extra voor worden betaald.

In dit hoofdstuk beschrijven wij de relevante indicatoren voor een 'relative finder' die kunnen verschillen per databank. Wij houden bewust de indicatoren voor een afkomst (ancestry)²⁸ of trait analyse²⁹ buiten beschouwing, omdat deze volgens ons niet direct bijdragen aan een rootszoektocht. *Voorop staat echter wel dat geadopteerden zich moeten realiseren dat de kans op een match uitermate klein is, ongeacht welke databank gekozen wordt.*

3.2 Doen van een DNA test

3.2.1 Prijs

De kosten van het doen van een DNA-test zijn variabel, maar liggen tussen de €50-100. Voor dit bedrag wordt de test toegestuurd en wordt het DNA-profiel ingeschreven in de database. Vervolgens bieden enkele databases optionele upgrades aan, waar meer analyses op het DNA-monster gedaan worden. Het vinden van DNA-matches zit echter bij alle DNA-databanken in het standaardpakket.

1.1 Prijs voor het doen van 1 DNA-test.

3.2.2 Methode voor het verzamelen van het DNA monster

Het DNA-monster kan verzameld worden via spuug of via een uitstrijkje van het wangslim. Om een DNA-test te doen met een spuug monster, moet er voldoende DNA verzameld worden. De hoeveelheid spuug die verzameld moet worden, wordt door veel mensen als lastig ervaren. Het verzamelen kan echter wel in etappes gebeuren als het spuugmonster tussendoor in de koelkast bewaard wordt.³⁰

Voor het verzamelen van DNA via een uitstrijkje van de wang zijn er verschillende soorten testen. Het kan door middel van twee schrapers die na de test geplaatst worden in een flacon^{31,32}, maar er zijn ook 'droge' testkits. Deze droge testkits worden gebruikt in slechts

²⁸ Voor een voorbeeld, zie Bijlage 4.

²⁹ Voor een voorbeeld, zie Bijlage 5.

³⁰ https://support.ancestry.com/s/article/Collecting-a-Saliva-Sample?language=en_US

³¹ <https://www.myheritage.com/dna/instructions>

³² <https://customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/202904530-Providing-Saliva-Sample-for-DNA-Test-Kit>

een aantal landen en moeten worden gedroogd voordat ze opgestuurd worden.³³ Voor beide methoden geldt dat de test het best direct na het opstaan gedaan kan worden en als dat niet mogelijk is er minimaal 30 minuten niet gegeten, gedronken, gerookt of kauwgom gekauwd mag worden. Beide inzamelingsmethoden leiden tot betrouwbare resultaten (als de instructies zijn gevolgd).

1.2 Methode voor het verzamelen van het DNA-monster.

3.2.3 Beschikbaarheid van test buiten Westerse landen

Welke methode gekozen wordt door de DNA-databank heeft invloed op de beschikbaarheid van de testen in het land van herkomst. DNA databanken die gebruik maken van een uitstrijkje kunnen hun kits naar bijna alle landen versturen, terwijl dit niet het geval is voor databanken die gebruik maken van spuug. Dit heeft te maken met het vervoeren van het monster en de lokale wetten. Hierdoor zijn deze testen vaak alleen beschikbaar in Westerse landen. Deze indicator is een belangrijke overweging in het kiezen van een DNA-databank, omdat de kans op het vinden van een familielid lager is als een databank geen testen verstuurt naar het (vermoedelijke) land van verblijf van familieleden. Bij het terugsturen van een wangmonster vanuit bepaalde landen moet echter wel goed gelet worden op de vereiste douane formulieren.³⁴

1.3 Beschikbaarheid van test buiten Westerse landen.

3.3 De DNA-database

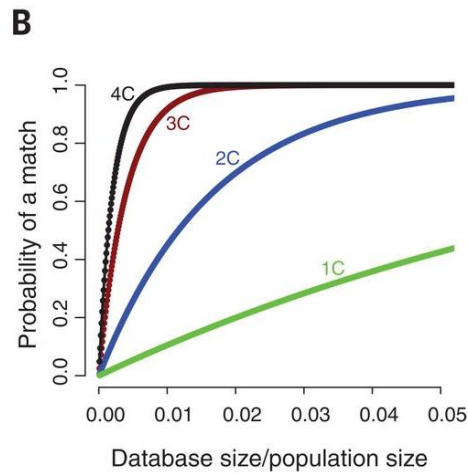
3.3.1 DNA-profielen

Wanneer een DNA-profiel geüpload wordt in een database, wordt het vergeleken met de profielen die al in de database staan. Bij een 'search in the wild', hangt de kans op het vinden van een match dus deels af van de aantallen profielen in de database: hoe meer profielen, hoe groter de kans op een match. Desalniettemin blijft het zoeken van een familielid meedoen aan loterij – ze moeten er namelijk wel inzitten. Om de kans op een match te vergroten is het belangrijk om niet alleen te zorgen dat er *genoeg* profielen in de gebruikte databank zitten, maar ook dat de *juiste* profielen in de databank zitten. Het is dus belangrijk om na te gaan wat de populatie van een databank is.

³³ <https://help.familytreedna.com/hc/en-us/articles/4414739994767-Taking-Your-DNA-Test-#push-down-swab-kit-instructions-0-6>

³⁴ <https://help.familytreedna.com/hc/en-us/articles/4408491966735-International-Shipping#countries-that-require-special-handling-when-returning-kits-0-6>

Onderzoek wijst uit dat als 2% van de target populatie aanwezig is in een DNA-databank, *bijna iedereen* een derdegraads neef of nicht zal vinden³⁵ (zie onderstaande Figuur). Bij de grotere databanken is dat bijvoorbeeld nu al het geval voor 60% van individuen met een Europese afkomst.³⁵ Dit klinkt bemoedigend, maar er zijn een aantal overwegingen die hier gemaakt moeten worden.



Figuur 3 De kans op het vinden van een match in de eerstegraad (1C), tweedegraad (2C), derdegraad (3C) of vierdegraad (4C) voor verschillende grootte databases ten opzichte van de populatie grootte. Figuur aangepast van Erlich, Yaniv, et al. (2018).

Ten eerste is het vinden van een familielid in de derde graad vaak niet voldoende voor een succesvol vervolg.³⁶ Voor een zoektocht naar biologische ouders is een match hoger dan Figuur 4s niet waardevol.³⁷ Daarnaast is voor een 40% kans op een match in de eerstegraad al 5% van de target populatie nodig. Het zwaartepunt van de profielen in de databanken ligt echter op individuen met een Europese afkomst en dit zijn vaak niet de relevante profielen voor interlandelijke geadopteerden. Het percentage van de populatie dat aanwezig is uit het land van herkomst is in de meeste gevallen extreem laag. Ter illustratie, om als geadopteerde uit Bangladesh een 50% kans te hebben op een tweedegraads match zouden er ongeveer 3 miljoen profielen uit Bangladesh in een database moeten zitten. Alhoewel de exacte aantallen niet bekend zijn, wordt dat aantal op dit moment bij lange na niet gehaald, in welke DNA-databank dan ook.

2.1 Aantal DNA-profielen in databank.

2.1.1 Geografisch zwaartepunt van profielen.

3.3.2 Optie om ruwe DNA data van andere bedrijven te uploaden

Bij sommige databanken is het ook mogelijk om ruwe DNA-data van andere bedrijven/databanken te uploaden. Op deze manier kan, met één test, jouw DNA-profiel in meerdere DNA-

³⁵ Erlich, Yaniv, et al. "Identity inference of genomic data using long-range familial searches." *Science* 362.6415 (2018): 690-694. <https://www.science.org/doi/10.1126/science.aau4832>

³⁶ Voor een schematische weergave van de namen van familierelaties en de graden van verwantschap, zie Figuur 1.

³⁷ Conclusie op basis van interviews.

databanken opgenomen worden. De kans op een match blijft klein, maar hoe groter het aantal profielen waarmee jouw DNA vergeleken wordt hoe groter de kans op een match. Het is dus financieel voordeliger om een test te doen bij een DNA-databank waar je data van andere banken *niet* kunt uploaden (Ancestry of 23andMe) om de ruwe data vervolgens bij de andere databanken (gratis of tegen een gereduceerd tarief) te uploaden.

2.2 Optie om ruwe DNA data van andere bedrijven te uploaden.

3.4 DNA-analyses

DNA-analyses worden gedaan op verschillende soorten DNA. Als DNA-banken spreken over autosomaal DNA, dan verwijst dit naar DNA dat wordt overgeërfd via de autosomale chromosomen. Mensen hebben 22 paren autosomen- en 1 paar geslachtschromosomen. Je moeder en je vader geven ieder de helft van hun DNA door aan jou. Dit betekent echter niet dat je ook 25% van het DNA van je grootouders hebt, omdat het niet steeds precies gehalveerd wordt. Jouw vader kan bijvoorbeeld 30% van het DNA van zijn vader doorgeven en slechts 20% van het DNA van zijn moeder.³⁸

Bij vrouwen bestaat het paar geslachtschromosomen uit twee X-chromosomen: één van de vader en één van de moeder. Mannen daarentegen krijgen ook één X-chromosoom van de moeder, maar hebben een Y-chromosoom van de vader. DNA-databanken bieden ook testen aan op X-DNA en Y-DNA. Daarnaast worden ook testen gedaan op mitochondriaal DNA (mtDNA). Dit DNA bevindt zich niet in de celkern, maar in de mitochondriën. Het interessante aan mitochondriaal DNA is dat het wordt doorgegeven via de vrouwelijke lijn.³⁹

Autosomale DNA testen, X-DNA testen, Y-DNA testen en mtDNA testen hebben allemaal een andere functie. Een X-DNA test kan helpen in het bepalen van de richting van zoeken. Aangezien een man zijn X-chromosoom van zijn moeder heeft gekregen, hoeft hij na een match op het X-chromosoom niet te zoeken onder de voorouders van zijn vader of de kant van de grootvader van moederskant.^{40,41} Omdat vrouwen zowel een X-chromosoom van hun moeder als hun vader krijgen, sluit een X-match voor hun minder mensen uit.⁴² Een Y-DNA test is alleen beschikbaar voor mannen (vrouwen hebben immers geen Y-chromosoom) en kan gebruikt worden om de afstamming van vaderszijde te onderzoeken. Mitochondriaal DNA wordt alleen doorgegeven door vrouwen en met een mtDNA test kan daardoor de afstamming van moederszijde onderzocht worden.⁴³

Over het algemeen voegen X-DNA testen, Y-DNA testen of mtDNA testen echter weinig toe bovenop een autosomale test. Met een mtDNA, X-DNA of Y-DNA test kan bijvoorbeeld geen specifieke familierelatie bevestigd worden. Dit is omdat elke vrouw of man in een familielijn in dezelfde *haplogroep* zit (zie tekstbox hieronder). De resoluties van deze testen kunnen echter wel verschillen tussen de databanken. Resolutie verwijst hier naar de grootte van de haplogroepen die toegewezen worden: hoe *hoger* de resolutie, hoe *specifieker* gezocht kan

³⁸ <https://fiom.nl/kenniscollectie/internationale-dna-databanken/wat-dna/dna-terminologie#SNP>

³⁹ https://nl.wikipedia.org/wiki/Mitochondriaal_DNA

⁴⁰ <https://cbg.nl/kennis/themas/dna-en-familiegeschiedenis/#10>

⁴¹ http://debbiewayne.com/presentations/dna/Xinherit_chart_malecolored.pdf

⁴² http://debbiewayne.com/presentations/dna/Xinherit_chart_femalecolored.pdf

⁴³ https://isogg.org/wiki/Mitochondrial_DNA_tests

worden en hoe *kleiner* de haplogroepen zijn. In een zoektocht naar *recente* familie is het vaststellen van de haplogroep over het algemeen echter niet relevant.

Haplogroep

Haplogroepen kunnen worden gezien als takken in de stamboom van de mens. Iedere haplogroep bevat een groep mensen die een gemeenschappelijke voorouder delen. Deze haplogroepen laten zien hoe bevolkingsgroepen zich gedurende de historie over de aarde hebben verplaatst.¹

DNA uit de mitochondria of uit het X- en Y-chromosoom wordt bij het doorgeven niet gesplitst. Daarom wordt steeds het zelfde stukje DNA doorgegeven aan de volgende generatie. Door vast te stellen tot welke vaderlijke haplogroep (via Y-DNA; alleen voor mannen) of moederlijke haplogroep (via X-DNA of mtDNA; voor iedereen) iemand behoort, is dus te achterhalen waar de oorspronkelijke voorouders vandaan komen. Haplogroepen definiëren namelijk ook een geografisch gebied, waarbij oudere haplogroepen groter en wijder verspreid zijn, en jongere subgroepen een meer gecentreerd gebied beslaan.

Hoe de databanken het DNA exact analyseren is een ingewikkeld proces. De commerciële DNA-databanken werken op dit moment allemaal op basis van single nucleotide polymorfisme (SNP) methoden. Een SNP is een verandering (ook wel *mutatie* genoemd) in één van de bouwsteentjes van DNA.⁴⁰ Bij de SNP-methode wordt getest op honderdduizenden *markers* (plekken op het DNA waar een mutatie plaatsgevonden kan hebben). Een mutatie op een bepaalde marker kan bij jou hetzelfde zijn als bij iemand anders, en hoe dichter verwant iemand aan jou is, hoe meer mutaties overeen zullen komen. Hoeveel stukjes DNA je met iemand gemeenschappelijk hebt wordt uitgedrukt in centiMorgan (cM). Sommige databanken melden alleen hoeveel cM's je totaal met iemand gemeen hebt, anderen melden dit ook per chromosoom of de lengte van het grootste stukje. Op basis van de hoeveelheid gematchte cM's kan een inschatting gemaakt worden van de familierelatie.

- 3.1 Autosomale DNA testen
- 3.2 Y-DNA testen
- 3.3 X-DNA-testen
- 3.4 Mitochondriale DNA testen

3.5 Rapportage van de resultaten

In een rootszoektocht is het belangrijkste resultaat van een DNA-test de matches die gevonden zijn in de databank. De hoeveelheid profielen waarmee een match gevonden is kan, per databank, in de honderden lopen. Het is echter belangrijk om te beseffen dat niet elke match een aanknopingspunt is voor een verdere zoektocht.

In Figuur 4 (zie verderop op aparte pagina) is de relaties tussen cM's en verwantschap weergegeven. Elk blokje is een mogelijke persoon in de stamboom en bevat een verwantschap, een gemiddeld aantal cM's en een minimaal en maximaal aantal cM's dat overeen kunnen komen met Uzelf. Als er gesproken worden over *graden van verwantschap*, dan gaat het over stapjes in dit schema. Een familielid in de eerstegraad is iemand die vanuit de persoon zelf ('Uzelf') bekeken is één stapje verwijderd: een kind of een ouder. Een tweedegraads familielid is twee stapjes verwijderd en kan een grootouder, een broer of zus of een kleinkind zijn. Ook al staan deze personen in een stamboom net zo ver van 'Uzelf', betekent het overigens nog niet dat er ook een even grote hoeveelheid DNA gemiddeld overeenkomt. Met grootouders en kleinkinderen wordt gemiddeld 1765 cM overeengekomen, terwijl dat met een broer of zus 2600 cM is – ook al zijn het allebei verwantschappen in de tweede graad. Dit wordt veroorzaakt door de afstand tot de afsplitsing en de gemeenschappelijke

voorouders: horizontale stappen in het schema leiden tot een hoger gehalte van gedeeld DNA dan verticale stappen.

Met elke extra graad van verwantschap neemt het volume van mensen ook toe. Een familie tot de derde graad bestaat vaak al uit veel mensen. Iedereen heeft bijvoorbeeld één paar ouders, twee paar grootouders en vier paar overgrootouders. Stel dat elk koppel in deze familie lijn twee kinderen heeft gekregen, dan zijn er al 22 mensen die eerste-, tweede- of derdegraads familie zijn. Voor vierdegraads verwanten loopt dit aantal exponentieel op en bovendien is het, zonder DNA-onderzoek van overige familieleden of uitgebreide 'paper trails', bijna onmogelijk om een stamboom te reconstrueren die zo ver weg begint. *Daarom wordt vaak gezegd dat alles verder weg dan een tweedegraads connectie niet nuttig is in een rootszoektocht.*

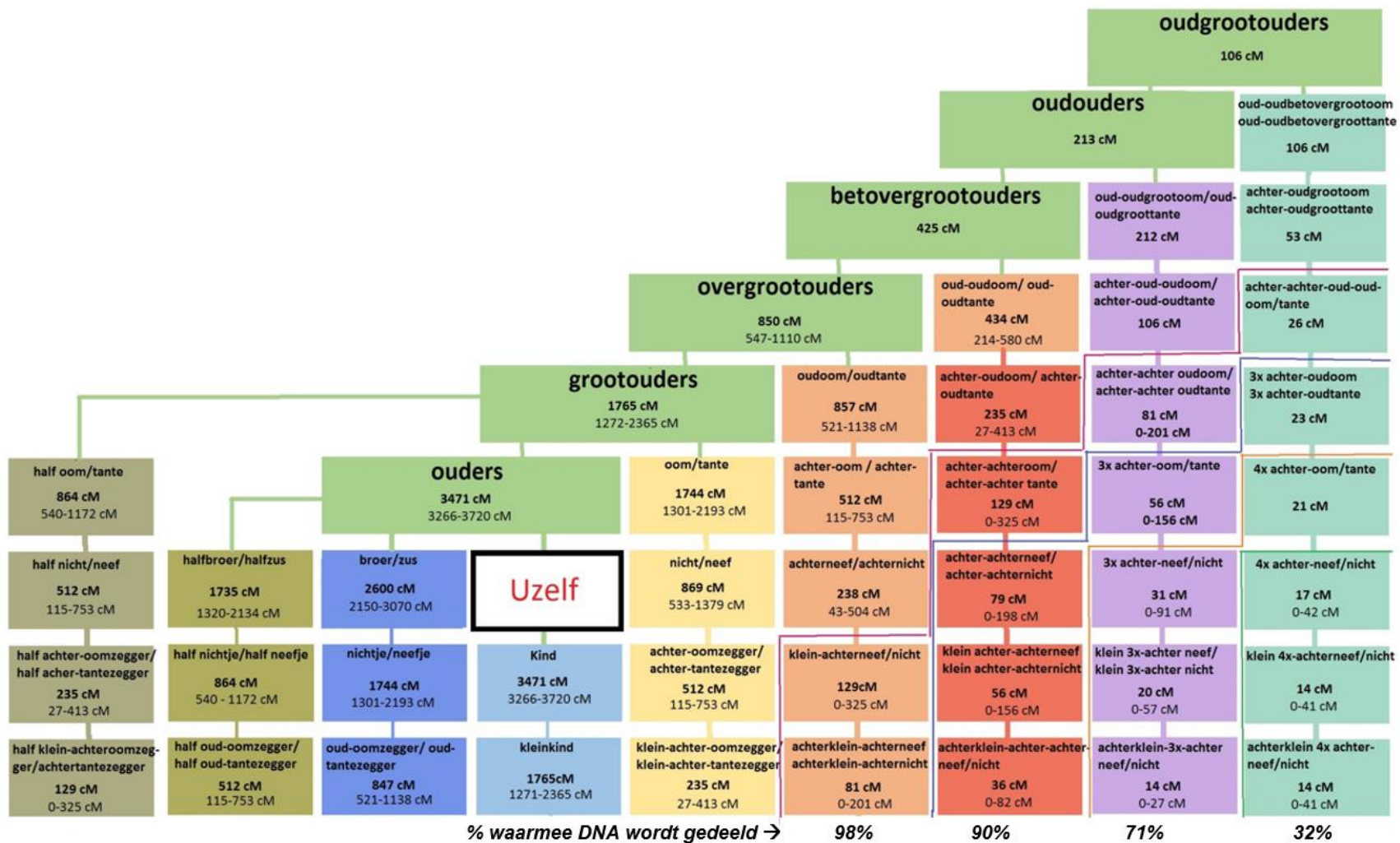
De kans op een *false positive* bij deze testen is erg laag. Het komt met andere woorden eigenlijk niet voor dat er een match gevonden wordt, terwijl de personen eigenlijk geen familie zijn. De marge voor fouten ligt namelijk rond de 10cM, alles daarboven is dus zeker familie.⁴⁴ In een zoektocht is een persoon met wie de match zo klein is echter niet relevant, omdat dat vermeende familielid dan te ver weg zou staan om een zoektocht te kunnen starten.

False negatives komen vaker voor. Deze *false negatives* ontstaan niet door technische fouten, maar door de manier waarop DNA door wordt gegeven. Omdat de splitsing van het DNA niet altijd 50/50 is, kan het zijn dat jij met mensen die wel degelijk familie van jou zijn, géén DNA deelt. Ook hier geldt echter dat dit pas van toepassing is op familieleden die ver weg staan (zie percentages onderin Figuur 4) en die waarschijnlijk ook niet relevant zouden zijn voor het opstarten van een internationale zoektocht.

Sommige databanken bieden ook de mogelijkheid om te zien op welke chromosomen de match precies plaatsvond. Met behulp van een zogeheten 'chromosomen browser' kan je daar dan ook doorheen scrollen. Dit kan nuttig zijn in het ontdekken van de specifieke relatie (bijvoorbeeld als de gematchte segmenten zich bevinden op de X-chromosoom). Bovendien tonen sommige databanken ook de gemeenschappelijke matches tussen jou en een match, en de bijbehorende overeenkomstige cM's. Deze gemeenschappelijke matches kunnen helpen bij het samenstellen van een stamboom doordat bepaalde matches aan elkaar gelinkt kunnen worden en familiestructuren naar voren kunnen komen. De juiste interpretatie van deze resultaten vraagt wel om specialistische kennis.

- 4.1 Graden van verwantschap gerapporteerd.
- 4.2 Chromosome browser aanwezig voor het vergelijken van overeengekomen segmenten.
- 4.3 Mogelijkheid om gedeelde matches te zien.

⁴⁴ Conclusie op basis van interviews.



Figuur 4. Verwantschap en gemeenschappelijke cM's (bron: The Shared cM project v2.0, 2016. Nederlandse versie: Leijs & Partners)

4 Toelichting juridische dimensies

4.1 Introductie

In dit document bespreken we de juridische variabelen die het meest relevant zijn bij het beoordelen van de commerciële DNA-databanken. De focus ligt hier op hoe de databanken met het DNA van gebruikers omgaan. De meeste variabelen zijn een uitwerking van de beginselen voor gegevensverwerking uit de AVG, de overkoepelende Europese privacywetgeving die ook van toepassing is op bedrijven buiten de EU wanneer zij gegevens van EU-burgers verwerken. De beginselen zijn: *Rechtmatigheid, Behoorlijkheid en transparantie, Doelbinding, Minimale gegevensverwerking, Juistheid, Opslagbeperking en Integriteit en vertrouwelijkheid*.

In totaal zijn ongeveer zestig variabelen geïdentificeerd, maar deze zijn niet allemaal even relevant bij het maken van een afweging tussen aanbieders van commerciële DNA-tests. Ten eerste zijn sommige variabelen belangrijker dan anderen. Ten tweede is het voor sommige variabelen praktisch niet haalbaar om ze te gebruiken om de aanbieders erop te beoordelen, omdat de benodigde gegevens niet aanwezig of slecht te controleren zijn. In dit hoofdstuk bespreken we de kernselectie van 24 variabelen. De volledige lijst van 64 variabelen is te vinden in Bijlage 2.

In het afwegingskader zijn de juridische variabelen gegroepeerd naar onderwerp. Dit document volgt deze indeling. Dit leidt tot de volgende paragrafen: Privacy, Toegang tot data, Hergebruik van data, Internationale doorgifte van data, Data management.⁴⁵

4.2 Privacy

Er zijn verschillende privacyrisico's in de verschillende stadia van de verwerking van persoonsgegevens die in een DNA-databank worden ingevoerd. Een inbreuk op de vertrouwelijkheid in een van deze fasen zou verschillende soorten informatie openbaar kunnen maken, met uiteenlopende gevolgen voor de gebruikers (geadopteerden) en hun familieleden. De AVG stelt dan ook strengere eisen aan de verwerking van bijzondere persoonsgegevens, zoals genetische gegevens. Ook het EHRM stelt met betrekking tot DNA-profielen het volgende: *"the possibility of drawing inferences from them as to an individual's ethnic origin makes their retention all the more sensitive and susceptible of affecting the right to private life, calling for heightened protection."*⁴⁶

In dit hoofdstuk bespreken we variabelen met betrekking tot privacy in verschillende stadia van gegevensverwerking. We beginnen daarbij bij de dataverzameling.

4.2.1 Privacy - dataverzameling

Bij het verzamelen van de gegevens (vanuit het perspectief van de geadopteerde is dat: het verstrekken van gegevens), moeten de databanken aan een aantal voorwaarden voldoen om

⁴⁵ Verschillende onderwerpen hebben inherent overlappende inhoud. Veel zaken die relevant zijn voor privacy zijn bijvoorbeeld ook relevant voor data management, maar dan vanuit een andere achtergrond. Noodzakelijkerwijs zit er daarom inhoudelijke overlap tussen de verschillende paragrafen en zouden sommige variabelen ook in andere hoofdstukken genoemd kunnen worden.

⁴⁶ https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Data_protection_ENG.pdf

de privacy van gebruikers te beschermen. Zoals bepaald in de artikelen 5 en 6 van de AVG, worden persoons gegevens verzameld onder de voorwaarde dat zij alleen voor een legitiem doel zullen worden gebruikt. Er mogen niet méér gegevens worden verzameld dan nodig is voor de aangegeven doelen. Ook mag het verwerken van bijzondere persoonsgegevens, voor zover hier relevant, alleen op basis van toestemming van de gebruiker. Hierbij moet voor de gebruiker transparant en duidelijk zijn waar hij of zij toestemming voor geeft. Het moet voor een gebruiker daarom duidelijk zijn welke data precies worden verzameld en met welke doeleinden, vóórdat toestemming wordt gegeven en de data worden ingezonden. Om geïnformeerd toestemming te kunnen geven is het ten slotte nodig dat de gebruiker geïnformeerd wordt over de genomen veiligheidsmaatregelen ten aanzien van de gegevens.

1.1.1 Gebruikers krijgen een volledig overzicht van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen.

1.1.2 Het is duidelijk voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld en welke veiligheidsmaatregelen worden genomen, voordat gebruikers akkoord gaan en hun gegevens opsturen.

4.2.2 Privacy – dataopslag en dataverwijdering

Persoonsgegevens mogen niet langer worden bewaard dan noodzakelijk is om de gestelde doeleinden te behalen. De regel is daarom om persoonsgegevens zo veel mogelijk na een bepaalde periode (of na een periode van inactiviteit) te verwijderen. Zolang de gebruiker nog mee wil doen aan matching is het uiteraard nodig om de meeste gegevens, en in ieder geval de DNA-gegevens, te bewaren. Alle databanken bewaren daarom de DNA-gegevens totdat de gebruiker zijn of haar account verwijdert of verzoekt de gegevens te verwijderen. Het zou echter beter zijn om een periode aan te geven waarna de gegevens automatisch worden verwijderd, tenzij de gebruiker aangeeft dat ze bewaard moeten worden.

Specifiek voor het biologische materiaal, het DNA-monster, geldt dat dit gegevens zijn die wél gevoelig zijn, maar *in principe niet nodig zijn om te bewaren nadat het materiaal getest is* en de DNA-gegevens zijn opgeslagen. Het is dan ook goed gebruik om aan de gebruiker aan te bieden om het biologisch materiaal te vernietigen, nadat de testresultaten binnen zijn. In de praktijk zien we echter dat dit weinig gebeurt, maar dat de gebruiker zelf (proactief) een verzoek moet indienen om het materiaal te vernietigen.

1.2.1 Bewaartermijnen van DNA-data en biologisch materiaal zijn concreet aangeduid (bijv. aantal jaren).

1.2.2 Er wordt aangeboden om het biologisch materiaal direct na de testuitslag te verwijderen.

4.2.3 Privacy – gebruik van data

De verschillende manieren waarop de gegevens gebruikt zullen worden moeten helder zijn, zowel wat betreft het gebruik door de databank zelf als wat betreft het gebruik door externe partijen. De gebruiker moet de mogelijkheid hebben om te kiezen waar het DNA wel en niet voor wordt gebruikt. Zoals hiervoor toegelicht is het dan ook belangrijk dat voor *alle verschillende manieren waarop DNA-data worden gebruikt*, expliciet toestemming wordt gevraagd. Dit kan door verschillende aankruisvakjes te gebruiken voor de verschillende DNA-diensten (zoals matching, gezondheidstests en wetenschappelijk onderzoek). De vakjes

mogen niet van te voren zijn aangekruist.⁴⁷ Tot slot moet het voor gebruikers mogelijk zijn om zich op een later moment voor verschillende doelen te kunnen aan- en afmelden. *Voor deze variabelen kijken we enkel naar het gebruik van de DNA-data (de DNA-diensten), niet naar het gebruik van de meer reguliere persoonsgegevens voor bijvoorbeeld marketingdoel-einden.*

1.3.1 Alle manieren waarop DNA-data zullen worden gebruikt, door de databanken zelf en door externen, zijn duidelijk aangegeven.

1.3.2 Gebruikers kunnen zich voor de verschillende DNA-diensten aan- en afmelden.

4.2.4 Privacy – delen van data

Delen met andere partijen

De AVG (art. 24, 28) schetst de verdeling van verantwoordelijkheden tussen verwerkingsverantwoordelijken en verwerkers voor de verwerking van persoonsgegevens, met verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor de verwerkingsverantwoordelijken, in dit geval de DNA-databanken, als uiteindelijke eigenaars van de gegevens.

De databanken moeten een volledige lijst verstrekken van de partijen waarmee de gegevens zullen worden gedeeld, waarbij ook is aangegeven waarom deze partijen de gegevens ontvangen, of onder welke voorwaarden. Dit omvat bijvoorbeeld toegang voor testlaboratoria, toegang voor rechtshandavingsdoeleinden en toegang voor familieleden. Andere partijen kunnen farmaceutische bedrijven, academische onderzoekers, verzekeringsmaatschappijen en overheidsinstanties zijn. Wanneer gegevens worden gedeeld met andere partijen, moet de databank ervoor zorgen dat deze derde partijen de gegevens niet verder mogen verspreiden zonder toestemming van de gebruiker.

1.4.1 De databank verstrekt informatie over welke partijen de DNA-gegevens zullen ontvangen, inclusief de reden hiervoor en de voorwaarden hierbij.

Gebruik door opsporingsinstanties

Opsporingsdiensten willen soms gebruik maken van commerciële DNA-databanken om verdachten op te sporen. Indien de databank hieraan meewerkt dienen zij DNA in van een verdachte, om deze op te sporen via familieleden die mogelijk hun DNA bij de databank hebben geüpload. Momenteel werken FamilyTreeDNA en GEDmatch hier bijvoorbeeld vrijwillig aan mee wanneer het gaat om zware misdrijven, waarbij alleen gematched wordt met profielen van gebruikers die hiermee akkoord zijn. FamilyTree doet dit op basis van een opt-out, GEDmatch doet dit op van een opt-in.⁴⁸ De andere databanken in onze selectie werken niet vrijwillig mee. Wel kunnen zij middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen. Ook kunnen de databanken via een gerechtelijk bevel worden gedwongen om alsnog DNA- basis gegevens af te staan.

Op deze manier meewerken aan het opsporen van verdachten zal voor sommige gebruikers als positief aspect en voor anderen als negatief aspect worden gezien. Vanuit privacy-

⁴⁷ Ofwel, by default moeten ze uit staan: er is sprake van een opt-in, niet van een opt-out.

⁴⁸ Ofwel, by FamilyTree wordt er vanuit gegaan dat de gebruiker akkoord gaat met het doorgeven van haar of zijn DNA profiel in opsporingszaken – tenzij de gebruiker van tevoren expliciet heeft aangegeven daar gaan toestemming aan te verlenen (=opt-out).

oogpunt is het echter negatief, omdat de gegevens gebruikt worden voor iets anders dan het doel waarvoor ze oorspronkelijk verzameld zijn (ongeacht het al dan niet nobele doel).

- 1.4.3 De databank verleent vrijwillig medewerking aan opsporingsdiensten.
- 1.4.4 De databank kan middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen aan opsporingsdiensten of persoonsgegevens af te staan.
- 1.4.5 De databank heeft zijn eigen beleid op dit punt in het verleden geschonden. (Bijvoorbeeld door DNA-profielen beschikbaar te stellen aan de politie in gevallen waar de gebruiker niet mee akkoord is gegaan.)

4.2.5 Privacy – eigendom van data

Sommige databanken bevestigen dat DNA-gegevens eigendom blijven van de gebruiker. Anderen specificeren dat het biologisch materiaal eigendom blijft van de gebruiker, maar dat de daaraan ontleende DNA-gegevens eigendom zijn van de databank. Het heeft uiteraard de voorkeur dat alle gegevens enkel het eigendom van de gebruiker blijven. In dit kader is ook van belang wat de databank aangeeft over het eventuele doorverkopen van DNA-gegevens, sommige zijn hier explicieter over dan andere.

- 1.5.1 De databank bevestigt dat de DNA-gegevens eigendom van de gebruiker blijven.
- 1.5.3 De databank geeft aan dat DNA-gegevens niet worden verkocht zonder toestemming van de gebruiker.

4.3 Toegang tot data

Het begrip toegang tot data is tweeledig. Enerzijds gaat het om het recht van personen op toegang tot en afschrift van hun persoonsgegevens en andere aanvullende informatie, zoals dat is neergelegd in artikel 8 van het Handvest van de grondrechten van de EU (het EU-Handvest). Dit recht hangt samen met andere rechten die in de AVG worden erkend, zoals de verantwoordingsplicht en de mogelijkheid voor betrokkenen om de rechtmatigheid van de verwerking te controleren. Anderzijds omvat de toegang tot gegevens alle gegevensbeveiligingsmechanismen die ervoor moeten zorgen dat gegevensbestanden niet worden gedeeld met onbevoegde derden, dat inbreuken op gegevens worden voorkomen en dat de openbaarmaking van gegevens veilig verloopt.

4.3.1 Toegang voor gebruikers

In de AVG is een aantal specifieke rechten vastgelegd. Gebruikers kunnen die tegen de databanken inroepen. Ook zijn de databanken verplicht om gebruikers over deze rechten te informeren. Specifiek gaat het om het recht op inzage, het recht op rectificatie van gegevens, het recht op verwijderen van gegevens en het recht om een klacht in te dienen bij een toezichthouder. Het moet voor gebruikers helder zijn dat en hoe zij deze rechten kunnen inroepen.

- 2.1.1 De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.

4.3.2 Toegangsbeveiliging

DNA-banken en andere gegevensbeheersystemen die gevoelige gegevens bevatten, hebben verschillende kwetsbare plekken in hun beveiliging en zijn daardoor kwetsbaar voor cyberaanvallen (Karthikeyan et al., 2018). De AVG vereist dat organisaties technische en organisatorische maatregelen treffen om gegevens te beschermen en individuele rechten te

waarborgen. Dit is ingekaderd onder het concept van gegevensbescherming *by design* en *by default*⁴⁹. Het betekent dat gegevensbescherming wordt geïntegreerd in de verwerkingshandelingen en bedrijfspraktijken van organisaties, vanaf het allereerste ontwerp en gedurende het gebruik (de gehele levenscyclus). Met name in artikel 25, leden 1 en 2, van de AVG worden de verplichtingen inzake gegevensbescherming *by design* en *by default* uiteengezet.

Aan de consumenten moet informatie worden verstrekt over de veiligheidswaarborgen die ten aanzien van hun persoonsgegevens zijn getroffen. Dit vereist een gedetailleerde beschrijving van de beveiligingsprotocollen of -procedures die worden toegepast om de gegevens van een consument te beschermen. De maatregelen ter bescherming van biologische monsters en alle fysieke en elektronische informatie moeten worden gecontroleerd op hun geschiktheid voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de bedrijven moeten een uitvoerige evaluatie maken van de genetische gegevens die bij elke stap vereist zijn, om ervoor te zorgen dat alleen geschikte gegevens worden verzameld en dat er redelijke praktijken voor het bewaren van genetische gegevens worden toegepast.

De volledige selectie variabelen bevat veel variabelen op dit gebied die slecht te controleren zijn doordat de databanken weinig concrete informatie over hun beveiligingsmaatregelen geven. De kernselectie bevat drie variabelen.

Ten eerste is *encryptie* van cruciaal belang voor de specifieke beveiligingsmaatregelen die in de verordening worden voorgesteld (AVG art. 32). Het is een wiskundige functie die gegevens zodanig codeert dat alleen bevoegde gebruikers er toegang toe hebben. De tweede variabele betreft de *ISO/IEC 27001-certificering*. Dit is een internationale certificering voor informatiebeveiliging, waarin enkele algemene eisen aan informatiemanagement en veiligheid worden gesteld. Tot slot moeten verantwoordings- en controlemechanismen worden ingevoerd om ervoor te zorgen dat alle uitgevoerde analyses stroken met het doel van het systeem. Dit omvat *regelmatige audits* (controles) van de gegevensbeveiliging.

2.2.1 De databank maakt gebruik van encryptie.

2.2.5 De databank heeft de ISO/IEC 27001 certificering

2.2.9 De databank laat regelmatig audits uitvoeren om hun informatiebeveiliging te controleren.

4.4 Hergebruik van data

DNA-databanken kunnen verzoeken of gerechtelijke bevelen krijgen van overheidsinstanties om gegevens te delen. In het kader van transparantie publiceren sommige databanken een zogenaamd Transparency Report, waarin zij vermelden hoeveel verzoeken zij hebben gekregen, van wat voor typen organisaties de verzoeken kwamen en aan hoeveel verzoeken daadwerkelijk is voldaan.

⁴⁹ Zie bijvoorbeeld Ann Cavoukian (2010). *Privacy by Design. The 7 Foundational Principles. Implementation and Mapping of Fair Information Practices*. Toronto: Information and Privacy Commissioner of Ontario. https://iapp.org/media/pdf/resource_center/pbd_implementation_7found_principles.pdf; ICO. *What is data protection by default?* <https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/accountability-and-governance/data-protection-by-design-and-default/#dpd4>

3.3 De databank publiceert een *Transparency Report* met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.

4.5 Internationale doorgifte van data

Met het oog op privacy en gegevensbescherming heeft het de voorkeur dat gegevens binnen de Europese Economische Ruimte (EER) blijven. De EER bestaat uit de EU, IJsland, Liechtenstein en Noorwegen. Dit zijn de landen die zijn onderworpen aan de AVG als universeel raamwerk voor gegevensbescherming. Wanneer data buiten de EER wordt doorgegeven, bijvoorbeeld wanneer biologisch materiaal of DNA-data naar laboratoria of opslagplaatsen in het Verenigd Koninkrijk of de Verenigde Staten worden gestuurd, is niet direct gewaarborgd dat de gegevens even goed zijn beschermd als binnen de EER. De AVG voorziet echter wel in een aantal manieren om toch een vergelijkbaar niveau van bescherming te garanderen. In dit hoofdstuk bespreken we de variabelen die dit inzichtelijk maken.

4.5.1 Doorgifte buiten de EER

Met het oog op het voorgaande is de eerste vraag die per databank moet worden beantwoord of er DNA-data of biologisch materiaal wordt doorgegeven naar buiten de EER. Dit kan gebeuren voor analyse, omdat de laboratoria buiten de EER zijn, of voor opslag. Bij geen van de geselecteerde databanken is momenteel uit te sluiten dat deze gegevens de EER verlaten. Sommige geven aan dat analyse of opslag in bijvoorbeeld de VS plaatsvindt, sommige laten expliciet deze mogelijkheid open en sommige zijn onduidelijk over waar analyse en opslag plaatsvindt.

4.1.1 Analyse van DNA-data en biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.

4.1.2 Opslag van biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.

4.5.2 Waarborgen van gegevensbescherming buiten de EER

Indien gegevens worden doorgegeven naar landen buiten de EER, kan op verschillende manieren nog steeds een adequaat niveau van privacy en gegevensbescherming worden gewaarborgd. Een manier om dit te doen is via zogenaamde standaardbepalingen die door de Europese Commissie zijn vastgesteld.

Standaardbepalingen zijn contractuele instrumenten die door de Europese Commissie zijn goedgekeurd en die organisaties in staat stellen gegevens binnen een organisatie buiten de EER legaal door te geven. In 2021 heeft de Europese Commissie een modelovereenkomst goedgekeurd voor de verwerking van persoonsgegevens door een verwerker namens een verwerkingsverantwoordelijke in de EER. Om dit mechanisme te kunnen toepassen, moeten organisaties een bindend document opstellen met de specifieke vereisten voor de verwerking van persoonsgegevens volgens modelclausules. Enkele databanken zeggen hiervan gebruik te maken. In theorie zijn er nog andere manieren om een passend niveau van beveiliging te waarborgen. Deze zijn opgenomen in de volledige lijst variabelen. Omdat zij in de praktijk momenteel niet voorkomen bij de selectie van databanken, zijn ze niet opgenomen in de kernselectie van variabelen.

Een aantal databanken verwijzen daarnaast naar het EU-US Privacy Shield-framework.⁵⁰ Hierin zijn een aantal belangrijke waarborgen neergelegd, waaronder verschillende rechten

⁵⁰ <https://www.privacyshield.gov/article?id=My-Rights-under-Privacy-Shield>

van betrokkenen. In 2020 oordeelde het Hof van Justitie van de EU in de zaak Schrems II echter dat het privacy shield geen beveiligingsniveau biedt dat vergelijkbaar is met de AVG, terwijl dat via standaardbepalingen wel kan worden geborgd.⁵¹ Wij zien het committeren aan het privacy shield dan ook als een ondergeschikte maatregel, die in het framework terugkomt als een oranje score in 4.2.5.

4.2.2 De databank maakt gebruik van Standaardbepalingen wanneer gegevens worden doorgegeven naar buiten de EER.

4.2.5 De databank heeft andere waarborgen bij het exporteren van data indien geen Standaardbepalingen gebruikt worden

4.6 Data management

Het gegevensbeheer van DNA-databanken moet voldoen aan de eisen en beginselen die zijn vastgelegd in de AVG. De eis om de beveiliging van de verwerking te waarborgen (artikel 32 AVG) houdt in dat "passende technische en organisatorische maatregelen" moeten worden genomen om een "op het risico afgestemd beveiligingsniveau te waarborgen". De technische maatregelen, zoals encryptie, zijn al besproken onder 'Toegang tot data' (paragraaf 4.3). In dit hoofdstuk gaan we in op de meer organisatorische kant.

De manier waarop gegevens worden verzameld, beheerd, verwerkt en opgeslagen in de processen van DNA-databanken is vaak een "zwarte doos", wat betekent dat gebruikers weinig informatie hebben over deze procedures of over hun rechten in dergelijke processen. In dit deel worden de belangrijkste wettelijke eisen voor gegevensbeheer behandeld door variabelen op te stellen voor de verschillende fasen in de levenscyclus van de betrokken gegevens.

4.6.1 Data management – data governance

Data governance omvat het beheer van data in organisaties om de beschikbaarheid, bruikbaarheid, integriteit en veiligheid van de data te waarborgen, op basis van interne datastandaarden, voorschriften en beleidslijnen die ook controle van het datagebruik mogelijk maken. Effectieve data governance stelt organisaties ook in staat de consistentie en betrouwbaarheid van data te garanderen. *De belangrijkste variabele hier is of de DNA-databank een Functionaris voor de Gegevensbescherming (FG) heeft.*

Zoals in artikel 37 van de AVG is bepaald, is de aanwijzing van een FG een essentiële voorzorgsmaatregel om verantwoord gegevensbeheer te waarborgen, die het hele gegevensbeheerproces betreft. Dit is een persoon die binnen de organisatie adviseert en ondersteunt bij zaken omtrent privacy en gegevensbescherming. De FG is over het algemeen het aanspreekpunt voor gebruikers die vragen hebben over hun persoonsgegevens, bijvoorbeeld als de gebruiker wil weten over welke gegevens de organisatie beschikt en wat er met die gegevens gebeurt, of als de gebruiker die gegevens wil opvragen of laten verwijderen. De FG functioneert vaak als een soort intern toezichthouder en verzorgt vaak het contact tussen de organisatie en de nationale toezichthouder. Op deze manier kunnen DNA-databanken zorgen voor de algemene coördinatie van het beheer van persoonsgegevens.

⁵¹ <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/privacy-shield-voor-doorgifte-naar-vs-ongeldig-verklaard>

5.1.1 De databank heeft een Functionaris voor de Gegevensbescherming.

4.6.2 Data management – data-analyse

Omdat de technologische mogelijkheden constant in ontwikkeling zijn, kan het wenselijk zijn om het biologisch materiaal te bewaren. Wanneer nieuwe technieken of tests ontwikkeld worden, kan het materiaal dan opnieuw worden geanalyseerd. Vanuit het oogpunt van analyse is dit een voordeel. Vanuit privacy-oogpunt is dit echter een nadeel (zie eerder onder Dataopslag en -verwijdering, paragraaf 4.2.2). Het is daarom aan de gebruiker of opslag met het oog op toekomstige tests daadwerkelijk wenselijk is. De variabele die we hier hanteren is of het opnieuw analyseren via toekomstige tests een beschikbare optie is.

5.3.1 Toekomstige analyse van het biologisch materiaal is een beschikbare optie voor gebruikers.

4.6.3 Data management – Toegang tot data

Het is wenselijk dat gebruikers hun eigen DNA-data kunnen downloaden nadat hun biologisch materiaal is getest. De meeste databanken bieden dit momenteel aan. Alleen GEDmatch heeft deze optie niet. Om GEDmatch te gebruiken moet de gebruiker echter zijn DNA-data uploaden (er wordt geen biologisch materiaal getest), dus de gebruiker beschikt per definitie al over de data (tenzij deze in de tussentijd verloren zijn geraakt).

5.4.1 Gebruikers hebben toegang tot hun eigen ruwe DNA-data.

4.6.4 Data management – Verwijderen van data

Zoals eerder besproken hebben gebruikers het recht om hun data te laten verwijderen en moeten zij hierover geïnformeerd worden. In deze variabele bekijken we of de databank gebruikers de mogelijkheid biedt, met duidelijke instructies, om alle verschillende typen persoonsgegevens, ook biologisch materiaal, te laten verwijderen.

5.5.1 De databank biedt de mogelijkheid en duidelijke instructies om alle typen persoonsgegevens te laten verwijderen.

5 Toelichting sociale dimensies

5.1 Introductie

In deze sectie bespreken we de relevante sociale indicatoren die een rol spelen bij het kiezen voor een DNA-databank. Laten we vooropstellen dat het onderwerp adoptie in de eerste zin een emotionele kwestie is, en dat geadopteerden daardoor wellicht meer aandacht hebben voor de sociale indicatoren die we hieronder bespreken dan voor de juridische en technische informatie.⁵²

Een DNA-test is ook slechts een klein onderdeel in de vaak langdurige rootszoektochten van geadopteerden. Wanneer geadopteerden vastlopen in hun rootszoektocht, richten zij zich soms tot DNA-databanken.⁵³ Maar ook wanneer er via het papieren spoor een familielid is gevonden, wordt aangeraden ter bevestiging toch een DNA-test af te nemen.

Een rootszoektocht is vaak een moeizaam proces en DNA is soms de enige optie om familie te vinden. Dat kan enerzijds een gevoel van controle geven door het heft weer in eigen handen te hebben. Anderzijds kan opname in een DNA-databank ook psychisch zwaar zijn. Het zoekproces wordt namelijk niet afgesloten, ook na tien jaar kan nog een match komen. Persoonlijke verschillen spelen uiteraard een rol in de wijze waarop wordt omgegaan met deze kwestie.⁵⁴

Naast de hoop op een match met een nabij familielid, kunnen ook de aangeboden diensten om de afstamming, erfelijke eigenschappen of medische predisposities in kaart te brengen aantrekkelijk zijn voor geadopteerden. Ook die informatie kan bijdragen om een completer beeld te vormen van de eigen identiteit en herkomst.⁵⁵

Kortom, emotionele overwegingen wegen vaak zwaarder dan analytische overwegingen over kans en privacy risico's. Daarom is het belangrijk om de DNA-databanken ook te scoren op sociale indicatoren.

5.2 Informatie voor gebruikers

De belangrijkste bron van informatie voor gebruikers zijn de websites van de DNA-databanken en de rapporten met DNA-resultaten. Op de websites wordt zowel technische en praktische informatie gegeven als content die bedoeld is om mensen over te halen een DNA-test te bestellen. Denk bijvoorbeeld aan getuigenissen van geadopteerden die via de betreffende databank hun familie hebben gevonden.

5.2.1 Begeleiding van belanghebbenden tijdens het gebruik van DNA-portaaldiensten

De meeste DNA-databanken communiceren volledig in het Engels. Een enkele databank biedt ook Nederlands aan (indicator 1.1.1).

⁵² Conclusie op basis van de afgenomen interviews en het rapport Commissie Joustra.

⁵³ Rapport commissie Joustra/ CBS-rapport 'Interlandelijke adoptie in Nederland <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/aanvullende-statistische-diensten/2021/interlandelijke-adoptie-in-nederland?onpage=true#c-5--Op-zoek-naar-de-roots>

⁵⁴ Conclusie op basis van de afgenomen interviews en het rapport Commissie Joustra.

⁵⁵ Conclusie op basis van de afgenomen interviews.

Er komt heel wat kijken bij het testen van DNA. De technische materie is ingewikkeld en het proces en de manier waarop de resultaten worden weergegeven, verschilt per databank. De indicator 1.1.2 en 1.1.3 'Uitleg van technische informatie' heeft hiermee overlap met de technische indicator 5.1 'DNA matches', maar is vooral bedoeld om te beoordelen in hoeverre de materie begrijpelijk wordt uitgelegd aan de gebruiker. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de *volledigheid* van de informatie (1.1.2) en de *begrijpelijkheid* van de informatie (1.1.3). Hier worden de volgende schalen gehanteerd: zeer summier - bevat de belangrijkste informatie – zeer uitgebreid; en moeilijk te begrijpen – enigszins te begrijpen – goed te begrijpen. Het betreft hier het oordeel van de onderzoekers.

Ook voor de resultaten geldt dat de manier van weergave en interpretatie verschilt per databank. Onder indicator 1.1.4 spreken we vooral over de mate waarin resultaten op een begrijpelijke wijze worden gepresenteerd. In het geval van het zoeken naar matches kan dat een tabel zijn met de volgende uitkomsten:⁵⁶

- Relationship range: 3rd cousin – 5th cousin
- Shared DNA: 46 cM
- Longest block: 18 cM

Resultaten van testen met betrekking tot afstamming en erfelijke eigenschappen worden doorgaans gepresenteerd in uitgebreide rapporten.

De kern van deze indicator is de mate waarin een vertaalslag is gemaakt door de DNA-databank om de technische resultaten om te zetten in begrijpelijke taal. Dus: wat betekent dit nu? In sommige gevallen zal mogelijk externe hulp (bijvoorbeeld door leden uit de peer group of een expert) nodig zijn bij de interpretatie van de resultaten. De volgende schaal wordt gehanteerd: moeilijk te begrijpen – enigszins te begrijpen – goed te begrijpen. Het betreft hier het oordeel van de onderzoekers.

DNA-databanken hebben een commercieel belang en zullen dus hun succesvolle resultaten en impact willen uitvergroten. Eén van de manieren waarop dit wordt gedaan is door het gebruik van de termen 'relative' of 'family' (indicator 1.1.5). Promotie kan gericht zijn op 'finding family'. Het is namelijk niet moeilijk om een ver familielid te vinden via een DNA-databank. De kans dat een vierde- of vijfdegraads familielid wordt gevonden is redelijk groot. Dit 'goede nieuws' is echter van weinig nut voor interlandelijk geadopteerden. Het helpt hen zelden verder in hun zoektocht, mede omdat de archieven en bevolkingsregisters in herkomstlanden vaak niet volledig of goed zijn bijgehouden (zie ook 1.3.1 'DNA profielen' bij de technische indicatoren). In het afwegingskader is aangegeven in welke mate duidelijk wordt aangegeven wat er verstaan wordt onder (de verschillende typen) familieleden.

Andersom is het niet altijd wenselijk om benaderd te worden door verre familie. Het draagt weinig bij aan de rootszoektocht en kan in emotioneel opzicht zijn tol eisen. Indicator 1.1.6 geeft aan bij welke databanken kan worden aangegeven tot welke graad de persoon benadert wil worden.⁵⁷ In het afwegingskader is een ja/nee score opgenomen. We plaatsen hierbij de kanttekening dat men wel in de bio van het profiel kan aangeven alleen interesse te hebben in nabije matches.

Het reconstrueren van een stamboom kan onderdeel zijn van een rootszoektocht. Veel DNA-databanken bieden hier diensten voor aan. Bij het reconstrueren van een stamboom gaat

⁵⁶ Weergave resultaten van FamilytreeDNA

⁵⁷ Hier is sprake van overlap met de juridische indicatoren 1.3.1 en 1.3.2 met betrekking tot 'Privacy in datagebruik'.

het vaak om een combinatie van DNA-onderzoek (mogelijk wordt er een match gevonden) en het papieren spoor. Sommige databanken geven uitleg hoe dit zelf op te pakken (indicator 1.1.7), andere bieden tools aan om gegevens uit te kunnen wisselen (importeren en exporteren via de GEDCOM-standaard⁵⁸) tussen verschillende genealogische programma's en geven daar technische uitleg over - wat het gebruikersgemak verhoogt - (indicator 1.1.8) en weer andere hebben genealogen in dienst die tegen betaling hun expertise aanbieden. De volgende schaal wordt voor beide indicatoren gehanteerd: geen uitleg / enige uitleg / uitgebreide uitleg. Het aanbieden van aanvullende diensten wordt onder 2.2 behandeld.

- 1.1.1 Talen waarin de informatie op de website wordt aangeboden.
- 1.1.2 Uitleg van technische informatie – *volledigheid*.
- 1.1.3 Uitleg van technische informatie – *begrijpelijkheid*.
- 1.1.4 Begrijpelijkheid van de uitleg van resultaten.
- 1.1.5 Duidelijke definities van "verwanten" die in de communicatie worden gebruikt
- 1.1.6 Mogelijkheid om aan te geven tot welke 'graad' men benaderd wil worden.
- 1.1.7 Uitleg over reconstructie van stambomen gebruikmakend van het papieren spoor.
- 1.1.8 Uitleg over technische reconstructie van stambomen met behulp van GEDCOM.

5.2.2 Adoptie als onderwerp op de website

De meeste DNA-databanken zijn niet primair gericht op het ondersteunen van rootszoektochten. Vaak geven ze dan wel aan dat geadopteerden de dienst kunnen gebruiken voor hun zoektocht. Het verschilt per databank hoeveel aandacht er wordt besteed aan het thema adoptie. Hoewel dit hoofdzakelijk een marketingkeuze van de (commerciële) DNA-databank is en het geen invloed heeft op de kwaliteit van de test, heeft dit mogelijk wel invloed op het aantal geadopteerden dat gebruik maakt van de dienst met als gevolg daarvan dat de kansen op een match kunnen variëren.

Indicator 1.2.1 geeft aan in hoeverre de websites van DNA-databanken artikelen of blogs over adoptie hebben opgenomen. Dat gaat van praktische tips tot achtergrondartikelen. Deze indicator wordt op de volgende wijze beoordeeld: geen artikelen / enkele artikelen / veel artikelen.

⁵⁸ De naam GEDCOM staat voor *GE*nealogische *DA*t*CO*m*mu*nica*TI*e. Het GEDCOM bestandsformaat is ontwikkeld door de Familie Afstammelingen Afdeling van de Kerk van Jezus Christus van de Heiligen der Laatste Dagen, kortweg de Mormoonse kerk. GEDCOM is een internationale standaard waarop gegevens in genealogische programma's kunnen worden gerangschikt. Volgens een vast patroon van datavelden die exact zijn gedefinieerd kunnen op deze wijze gegevens worden geëxporteerd vanuit een database en geïmporteerd in een andere database. Dat maakt uitwisseling van gegevens tussen verschillende genealogische programma's (en gebruikers) mogelijk. Elk goed genealogieprogramma heeft de mogelijkheid om gegevens via het GEDCOM-formaat te importeren en te exporteren. (bron: <https://www.genealogieonline.nl/help/item.php/33>)

Ook worden getuigenissen van geadopteerden die via de databank een familielid hebben gevonden, geëtaleerd (indicator 1.2.2). Deze indicator wordt op de volgende wijze beoordeeld: geen getuigenissen / enkele getuigenissen / veel getuigenissen.

1.2.1 Website bevat artikelen over adoptie en DNA-onderzoek.

1.2.2 Website bevat getuigenissen van geadopteerden.

5.3 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden

De grote DNA-databanken bieden – naast de daadwerkelijke DNA-test – vaak ook ondersteunende tools of diensten aan die relevant zijn voor geadopteerden.

5.3.1 Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden

De meeste databanken hebben een platform waarop een lijst met DNA-matches wordt getoond. Er kan dan ook contact met elkaar worden opgenomen binnen dat platform, zonder dat er privégegevens worden getoond (enkel hetgeen waarvoor op voorhand toestemming is gegeven). In het afwegingskader is een ja / nee antwoord opgenomen.

2.1 Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden via DNA-onderzoek.

5.3.2 Aanvullende betaalde service mogelijk

Sommige databanken bieden aanvullende diensten aan, zoals genealogen die tegen betaling op zoek gaan naar familie of helpen bij het reconstrueren van een stamboom. In het afwegingskader is een ja / nee antwoord opgenomen.

2.2 Aanvullende betaalde service mogelijk.

5.3.3 Database met archieven beschikbaar voor papieren zoektocht

Om een digitale familieboom aan te vullen met een papieren spoor, moet vaak in relevante archieven (zoals archieven van de burgerlijke stand, kerkregisters, bevolkingsregisters en krantenknipsels) gezocht worden. Enkele DNA-databanken bieden een database met dergelijke archieven aan. Score: ja / nee.

2.3 Database met archieven beschikbaar voor papieren zoektocht.

5.3.4 Tools voor het reconstrueren van een stamboom

Bij veel DNA-databanken is de weergave van DNA-resultaten in een familieboom onderdeel van het gekochte pakket. Zo'n weergave wordt dan gemaakt op basis van DNA, geslacht en leeftijd. Sommige databanken bieden de mogelijkheid deze boom zelf verder uit te bouwen, bij andere is dit niet mogelijk. Of een dergelijke tool beschikbaar is wordt aangegeven met ja / nee.

2.4 Tools voor het reconstrueren van een stamboom wel of niet aanwezig.

5.3.5 Import/export van GEDCOM mogelijk

GEDCOM is een internationale standaard waarop gegevens in genealogische programma's kunnen worden gerangschikt. Dit wordt gebruikt door de meeste databanken en maakt het mogelijk onderling bestanden te importeren en exporteren. Score: ja / nee.

2.5 Import/export van GEDCOM-bestanden mogelijk.

5.3.6 Advies over contact opnemen met familieleden

Contact opnemen met onbekende familieleden is spannend en kan voor de ander als een grote verrassing komen. Daarom geven sommige databanken tips over hoe dit het beste aan te pakken. Een voorbeeld hiervan is: "Introduce yourself and explain that you're looking for a member of your biological family. Your message may come as a surprise, so it's smart to be sensitive to the possible family dynamics."⁵⁹ Of "As with the sharing of any information, we urge customers to be thoughtful about information they share".⁶⁰ Of "Wees u ervan bewust dat contact opnemen met een DNA match een gevoelige snaar kan raken in een familie. Biologische ouders kunnen de adoptie geheim hebben gehouden voor andere familieleden, of uw terugkomst in hun leven kan oude wonden openrijten. Ook kan de ander bang zijn dat u bijbedoelingen hebt om contact met hen op te nemen."⁶¹ Ook worden soms ervaringen gedeeld over hoe anderen contact opnamen met familie. Deze indicator wordt als volgt beoordeeld: advies beschikbaar: ja / nee.

2.6 Advies over hoe contact op te nemen met familieleden.

5.3.7 Online community forum

Op een community forum kunnen geadopteerden hun ervaringen delen en vragen stellen aan andere geadopteerden. Ook kunnen zij meelesen met andere geadopteerden die hetzelfde proces hebben doorgemaakt. Een aantal DNA-databanken hebben een algemeen forum of message board, FamilyTreeDNA heeft als enige een forum dat specifiek op geadopteerden is gericht. Score-opties: ja, specifiek over adoptie / ja, generiek / nee.

2.7 Online community forum wel of niet aanwezig.

5.3.8 Projectgroepen

Een enkele databank gaat verder en biedt ruimte voor inner circle communities of project groepen (zoals geadopteerden vanuit een bepaald herkomstland). Deze projectgroepen worden gerund door vrijwillige beheerders. Het idee hierachter is dat door het – binnen een dergelijke gemeenschap – delen van elkaars DNA-test resultaten, de projectleden elkaars onderzoek kunnen ondersteunen.

Deze projectgroepen worden ook gebruikt voor het DNA van lokale mensen uit de herkomstlanden. Diverse organisaties proberen DNA te verzamelen in regio's waarvan bekend is dat er veel geadopteerden vandaan komen, om zo de kans te vergroten om familie te vinden. De resultaten worden dan beheerd door iemand van zo'n organisatie en gedeeld binnen een project. Score-opties: ja / nee.

2.8 Projectgroepen (binnen online community) aanwezig.

5.4 Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)

DNA-testen kunnen onverwachte resultaten opleveren. Denk aan een scenario waarin een vader geen biologische vader of een zus geen volledige zus blijkt te zijn. Daarnaast kan het

⁵⁹ Ancestry

⁶⁰ 23andMe

⁶¹ Myheritage

voor geadopteerden ook teleurstellend zijn om geen matches te krijgen. Meerdere DNA-databanken bieden hiervoor psychologische hulp aan of verwijzen hiervoor door.

5.4.1 Eigen therapeut/psycholoog in dienst

Hoewel er op moment van schrijven plannen liggen voor het eventueel aannemen van psychologen, hebben geen van de databanken er een in dienst. Score: ja / nee.

3.1 Eigen therapeut/psycholoog aanwezig.

5.4.2 Crisislijn beschikbaar

Een enkele databank heeft een eigenlijk crisislijn om hulp te bieden bij onverwachte relaties: "You spit. You waited. And now, you may have discovered something you didn't anticipate. 23andMe results can reveal new information that has the potential to shift how we think about ourselves and our families. You're not in this alone. [...] If you are in crisis and require immediate help, contact the Crisis Text Line for free, 24/7, confidential support."⁶² Voor zover crisislijnen beschikbaar zijn, worden ze in alle gevallen bememd door Engelstaligen. Er is dus geen hulp beschikbaar voor mensen die het Engels niet machtig zijn. Score: ja / nee.

3.2 Crisislijn beschikbaar (Engelstalig).

5.4.3 Verwijzing naar psychologische hulp

De psychologische shock van onverwachte resultaten wordt door de meeste databanken aangekaart. Vaak worden daar verwijzingen opgenomen naar organisaties of communities als BetterHelp, Talkspace, Watershed DNA, Psychology Today, Not Parent Expected Friends Fellowship of Donor Sibling Registry. Ook wordt vaak aanbevolen contact op te nemen met een therapeut. In het afwegingskader is opgenomen of er wordt verwezen naar psychologische hulp (ja / nee).

3.3 Verwijzing naar psychologische hulp.

5.4.4 Verwijzing naar belangengroepen

Er bestaan vele (Nederlandse of internationale) belangengroepen voor geadopteerden. Die zijn ófwel gericht op geadopteerden in het algemeen ófwel op specifieke herkomstlanden. In deze groepen kunnen geadopteerden steun vinden bij elkaar. Enkele databanken verwijzen naar een aantal van deze belangengroepen. In het afwegingskader wordt dit aangeduid met: verwijzing naar belangengroepen: ja / nee.

3.4 Verwijzing naar belangenorganisatie(s).

5.5 Klachtenbehandeling

5.5.1 Mogelijkheid tot het indienen van klachten

Bij klachten kan gebruik worden gemaakt van klachtenregelingen. Deze staan vermeld op de websites van de databanken. Voor alle databanken geldt dat er een klachtenregeling

⁶² <https://you.23andme.com/public/unexpected-relationships>

beschikbaar is en dat ze eerst informeel op de hoogte willen worden gesteld van een klacht (bellen of mailen). Mogelijkheid tot het indienen van klachten: ja / nee.

4.1 Mogelijkheid tot het indienen van klachten.

5.6 Ethische kwesties

5.6.1 Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA

Bij de meeste databanken wordt om een expliciete 'opt-in' gevraagd als het gaat om commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA. In het afwegingskader is opgenomen: ja / nee.

5.1 Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA.

5.6.2 Houding ten opzichte van rechtshandhaving

Sommige DNA-databanken geven expliciet aan niet vrijwillig mee te werken wanneer politie of justitie een verzoek indient. Hier is dan een bevelschrift voor nodig. Andere databanken werken wel vrijwillig samen met politie of justitie, maar hanteren daarbij bepaalde voorwaarden. Klanten kunnen dan vaak via een opt-in aangeven of hun DNA mag worden ingezien voor opsporing. "opt-in: Your kit WILL be compared with kits submitted by law enforcement to identify perpetrators of violent crimes. The operators of GEDmatch encourage everybody to select this option."⁶³ Score: geen vrijwillige medewerking / vrijwillige medewerking onder bepaalde voorwaarden.

5.2 Houding ten opzichte van rechtshandhaving.

⁶³ Bron: <https://www.gedmatch.com/terms-of-service-privacy-policy>

6 DNA-databanken vergeleken

In dit afsluitende hoofdstuk passen we het afwegingskader toe op de zes DNA-databanken die in paragraaf 1.2.4 en 2.3 zijn beschreven:

- Ancestry
- 23andMe
- FamilyTreeDNA
- MyHeritage
- Living DNA
- GEDmatch.

We beschrijven voor elk van de drie aspecten (Technisch, Juridisch, Sociaal) hoe elke databank individueel scoort op de verschillende indicatoren. Dat doen we door eerst voor het aspect een overzichtstabel te laten zien met de scores van alle databanken. We beschrijven daarna het beeld over alle databanken heen.

Nota bene, het gaat hier om *absolute*, niet om relatieve scores. Het is dus mogelijk dat alle zes databanken op een bepaalde indicator dezelfde score (groen, oranje of rood) hebben. In dat geval is er dus onderling geen verschil tussen de databanken: ze scoren allemaal hoog ('goed'), gemiddeld ('neutraal'), of laag ('slecht').

Het *gewicht* dat aan een bepaalde indicator wordt toegekend, is echter afhankelijk van het belang dat een gebruiker toekent aan die indicator. De toekenning van die gewichten is *subjectief*. Dat betekent dat de 'eindscores' van een DNA-databank van persoon tot persoon kunnen verschillen omdat de een bijvoorbeeld meer gewicht toekent aan privacy, en de ander aan gebruiksgemak.

6.1 Technische aspecten

Tabel 2 Overzicht indicatoren technische aspecten

ID Indicator		Ancestry	23andMe	FamilyTreeDNA	Living DNA	MyHeritage	GEDmatch
		scores					
1 Doen van een DNA-test							
1.1	Prijs						
1.2	Methode voor het verzamelen van het DNA monster						
1.3	Beschikbaarheid van test buiten Westerse landen						
2 De DNA-database							
2.1	DNA-profielen (in miljoenen)	21,0	12,2	1,8	0,3	5,6	1,6
2.1.1	Zwaartepunt van de profielen						
2.2	Optie om ruwe DNA data van andere bedrijven te uploaden						
3 DNA-analyses							
3.1	Autosomale DNA testen						
3.2	Y-DNA testen						
3.3	X-DNA testen						
3.4	Mitochondriale DNA testen						
4 Rapportage van de resultaten							
4.1	Graden van verwantschap gerapporteerd						
4.2	Chromosome browser aanwezig voor het vergelijken van overeengekomen segmenten						
4.3	Mogelijkheid om gedeelde matches te zien						

6.1.1 Doen van een DNA test

Qua prijs ontlopen de databanken elkaar niet veel, alleen MyHeritage valt iets goedkoper uit. Het gebruik van GEDmatch is gratis. Ancestry en 23andMe verzamelen DNA-monsters door middel van spuug, *wat betekent dat de testen alleen beschikbaar zijn in Westerse landen.* Dit is een nadeel ten opzichte van FamilyTreeDNA, Living DNA en MyHeritage, die door hun wangslijm testen (vrijwel) wereldwijd beschikbaar zijn. Deze indicatoren zijn irrelevant voor GEDmatch omdat die zelf geen testen aanbieden.

6.1.2 De DNA database

De grootte van de DNA-databanken verschilt, maar voor alle geldt dat het zwaartepunt van de database op Westerse landen ligt. Ancestry en 23andMe zijn substantieel groter dan de andere vier, maar *de kansen op het vinden van een direct familielid blijven, zeker voor mensen met een niet-westerse afkomst, uitermate klein bij alle DNA-databanken.*

6.1.3 DNA-analyses

Voor een rootszoektocht geven Y-DNA-, X-DNA- en mtDNA-testen nauwelijks extra informatie bovenop een autosomale DNA-test. *De autosomale DNA-testen zijn bij alle DNA-databanken kwalitatief toereikend.*

6.1.4 Rapportage van de resultaten

Alle DNA-databanken tonen de mogelijke graden van verwantschap gebaseerd op overeengekomen cM's. 23andMe, FamilyTreeDNA, MyHeritage en GEDmatch hebben ook een functionaliteit (chromosome browser) die toont op welke chromosomen de overeengekomen stukjes DNA zitten. Dit is, in combinatie met de mogelijkheid om gedeelde matches te zien, met name handig in het reconstrueren van een familie stamboom.

6.2 Juridisch aspecten

Er zijn twee sets van juridische indicatoren: een uitgebreide set van 64 indicatoren (zie bijlage 2) en een subset daarvan met 24 'kernindicatoren'. In dit hoofdstuk is de vergelijking tussen de databanken gemaakt op basis van de *kernindicatoren*.

Tabel 3 Overzicht indicatoren juridische aspecten (kernindicatoren)

ID Indicator	Ancestry	23andMe	FamilyTreeDNA	Living DNA	MyHeritage	GEDmatch
	scores					
1 Privacy						
1.1.1 Gebruikers krijgen een volledig overzicht van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen.						
1.1.2 Het is duidelijk voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld en welke veiligheidsmaatregelen worden genomen, voordat gebruikers akkoord gaan en hun gegevens opsturen.						
1.2.1 Bewaartermijnen van DNA-data en biologisch materiaal zijn concreet aangeduid (bijv. aantal jaren).						
1.2.2 Er wordt aangeboden om het biologisch materiaal direct na de testuitslag te verwijderen.						N.v.t.
1.3.1 Alle manieren waarop DNA-data zullen worden gebruikt, door de databanken zelf en door externen, zijn duidelijk aangegeven.						
1.3.2 Gebruikers kunnen zich voor de verschillende DNA-diensten aan- en afmelden.						
1.4.1 De databank verstrekt informatie over welke partijen de DNA-gegevens zullen ontvangen, inclusief de reden hiervoor en de voorwaarden hierbij.						
1.4.3 De databank verleent vrijwillig medewerking aan opsporingsdiensten.						
1.4.4 De databank kan middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen aan opsporingsdiensten of persoonsgegevens af te staan.						
1.4.5 De databank heeft zijn eigen beleid op dit punt in het verleden geschonden						
1.5.1 De databank bevestigt dat de DNA-gegevens eigendom van de gebruiker blijven.						
1.5.3 De databank geeft aan dat DNA-gegevens niet worden verkocht zonder toestemming van de gebruiker.						
2 Data access						
2.1.1 De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.						
2.2.1 De databank maakt gebruik van encryptie.						
2.2.5 De databank heeft de ISO/IEC 27001 certificering						
2.2.9 De databank laat regelmatig audits uitvoeren om hun informatiebeveiliging te controleren.						
3 Data reuse						
3.3 De databank publiceert een Transparency Report met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.						
4 International transfers of personal data (IT)						
4.1.1 Analyse van DNA-data en biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.						
4.1.2 Opslag van biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.						
4.2.2 De databank maakt gebruik van Standaardbepalingen wanneer gegevens worden doorgegeven naar buiten de EER.						
4.2.5 De databank heeft andere waarborgen bij het exporteren van data indien geen Standaardbepalingen gebruikt worden.	N.v.t.	N.v.t.			N.v.t.	N.v.t.
5 Data management						
5.1.1 De databank heeft een Functionaris voor de Gegevensbescherming.						
5.3.1 Toekomstige analyse van het biologisch materiaal is een beschikbare optie voor gebruikers.						
5.4.1 Gebruikers hebben toegang tot hun eigen ruwe DNA-data.						
5.5.1 De databank biedt de mogelijkheid en duidelijke instructies om alle typen persoonsgegevens te laten verwijderen.						

6.2.1 Privacy

Op het gebied van privacy zijn de databanken redelijk vergelijkbaar. De belangrijkste punten uit deze sectie:

- De verzamelde gegevens en de doelen daarbij zijn over het algemeen helder uiteengezet en gebruikers kunnen zich overal aan- en afmelden voor de verschillende manieren waarop hun DNA-data worden gebruikt. De enige uitzondering is dat gebruikers zich bij GEDmatch niet kunnen afmelden voor het gebruik van hun DNA-data voor onderzoekdoeleinden.
- Geen van de databanken hanteert een vaste bewaartermijn voor DNA-data (sommige wel voor biologisch materiaal): *allemaal bewaren ze de DNA-data totdat de gebruiker zelf verzoekt om de gegevens te verwijderen*. Dit is dus een belangrijk aandachtspunt voor gebruikers, ongeacht de databank die ze kiezen.
- FamilyTreeDNA en GEDmatch werken vrijwillig mee met opsporingsdiensten. Gebruikers kunnen kiezen om hun DNA-data hiervoor niet beschikbaar te stellen, maar er is wel het risico dat wijzigingen van voorwaarden of technische fouten ertoe leiden dat hun gegevens toch gebruikt worden.⁶⁴ Voor alle databanken geldt dat zij door middel van een gerechtelijk bevel alsnog kunnen worden gedwongen om mee te werken met opsporingsdiensten. Er zijn geen wetten die dit voorkomen.
- GEDmatch heeft in verleden zijn eigen privacyverklaring geschonden.⁶⁵

6.2.2 Toegang tot data

Alle databanken verstrekken complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data. Met betrekking tot het voorkomen van toegang door onbevoegden geldt dat 23AndMe en Living DNA *in hun gepubliceerde documenten* de meeste indicaties bieden dat ze hun beveiliging goed op orde hebben. Hierbij moet echter vermeld worden dat wij de *daadwerkelijke* veiligheidsmaatregelen en gang van zaken bij de databanken niet kunnen controleren. Verder geeft MyHeritage aan dat ze bezig zijn met de genoemde ISO-certificatie en dat jaarlijks externe audits worden uitgevoerd, dit staat echter niet in de officiële documenten.

6.2.3 Hergebruik van data

Wat betreft het hergebruik van data en specifiek dataverzoeken van de overheid zijn Ancestry, 23andMe en FamilyTreeDNA transparant over de verzoeken. Zij publiceren regelmatig een Transparency Report waar in staat welke verzoeken zij hebben ontvangen en aan welke verzoeken is voldaan. Living DNA, MyHeritage en GEDmatch doen dit niet. Wel geeft MyHeritage aan van plan te zijn om per 1 januari 2023 deze informatie te gaan publiceren.

6.2.4 Internationale doorgifte van data

Op dit punt scoren alle databanken relatief slecht. Dit is met name omdat bij alle databanken DNA-data en/of biologisch materiaal wordt geanalyseerd/opgeslagen in de VS. Hier kan niet hetzelfde niveau van beveiliging worden gegarandeerd als in de Europese Economische

⁶⁴ Bij GEDmatch werden in 2020 door een technische fout bijvoorbeeld alle opt-outs overschreven, zie <https://techcrunch.com/2020/07/22/gedmatch-investigating-dna-profile-law-enforcement>

⁶⁵ Bron: New York Times (2020), Why a Data Breach at a Genealogy Site Has Privacy Experts Worried (August 1). <https://www.nytimes.com/2020/08/01/technology/gedmatch-breach-privacy.html>

Ruimte (EER). De databanken maken gebruik van Standaardbepalingen van de Europese Commissie, of committeren zich aan het Privacy Shield-framework, om dit risico af te vangen. Er kan echter niet worden gegarandeerd (of gecontroleerd) dat hierdoor in de praktijk ook sprake is van hetzelfde niveau van bescherming.

6.2.5 Datamanagement

Wat betreft data management zitten alle DNA-databanken redelijk op één lijn en is hun beleid toereikend. Enkel bij LivingDNA wordt uit de documenten niet helemaal duidelijk wat de procedure is om de verschillende typen persoonsgegevens te laten verwijderen. Het belangrijkste is dat alle databanken een Functionaris voor de Gegevensbescherming hebben.

6.3 Sociale aspecten

Tabel 4 Indicatoren sociaal aspect

ID Indicator	Ancestry	23andMe	FamilyTreeDNA	Living DNA	MyHeritage	GEDmatch
	scores					
1 Informatie voor gebruikers						
1.1	Begeleiding van belanghebbenden tijdens het gebruik van DNA-portaaldiensten					
1.1.1	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Green	Yellow
1.1.2	Uitleg van technische informatie - <i>volledigheid</i>					
1.1.2	Green	Green	Green	Green	Green	Green
1.1.3	Uitleg van technische informatie - <i>begrijpelijkheid</i>					
1.1.3	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow
1.1.4	Begrijpelijkheid van de uitleg van resultaten					
1.1.4	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow
1.1.5	Duidelijke definities van "verwanten" die in de communicatie worden gebruikt					
1.1.5	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Green
1.1.6	Mogelijkheid om aan te geven tot welke 'graad' men benaderd wil worden					
1.1.6	Red	Red	Red	Red	Red	Red
1.1.7	Uitleg over reconstructie van stambomen gebruikmakend van het papieren spoor					
1.1.7	Green	Red	Red	Red	Green	Red
1.1.8	Uitleg over technische reconstructie van stambomen met behulp van GEDCOM					
1.1.8	Green	Red	Green	Red	Green	Green
1.2	Adoptie als onderwerp op de website					
1.2.1	Yellow	Yellow	Green	Red	Green	Red
1.2.2	Getuigenissen van geadopteerden					
1.2.2	Red	Yellow	Red	Red	Green	Red
2 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden						
2.1	Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden					
2.1	Green	Green	Green	Green	Green	Green
2.2	Aanvullende betaalde service mogelijk					
2.2	Green	Green	Red	Red	Green	Red
2.3	Database met archieven beschikbaar voor papieren zoektocht					
2.3	Green	Red	Red	Red	Green	Red
2.4	Tool voor het reconstrueren van een stamboom					
2.4	Green	Green	Green	Green	Green	Green
2.5	Import/export van GEDCOM-bestanden mogelijk					
2.5	Green	Red	Green	Red	Green	Green
2.6	Advies over hoe contact op te nemen met familieleden.					
2.6	Green	Green	Red	Red	Green	Red
2.7	Online community forum					
2.7	Yellow	Red	Green	Red	Red	Yellow
2.8	Projectgroepen					
2.8	Red	Red	Green	Red	Red	Green
3 Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)						
3.1	Eigen therapeut/psycholoog in dienst					
3.1	Red	Red	Red	Red	Red	Red
3.2	Crisislijn beschikbaar (Engelstalig)					
3.2	Red	Green	Red	Red	Red	Red
3.3	Verwijzing naar psychologische hulp					
3.3	Green	Green	Red	Red	Red	Red
3.4	Verwijzing naar belangenorganisaties					
3.4	Red	Green	Green	Red	Red	Red
4 Klachtenbehandeling						
4.1	Mogelijkheid tot in het indienen van klachten					
4.1	Green	Green	Green	Green	Green	Green
5 Ethische kwesties						
5.2	Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA					
5.2	Green	Green	Green	Green	Green	Red
5.3	Houding ten opzichte van rechtshandhaving					
5.3	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow

6.3.1 Informatie voor gebruikers

MyHeritage is de enige databank waarbij de website ook in het Nederlands beschikbaar is. Qua taalgebruik is het ook de meest toegankelijk wat betreft de technische informatie – FamilyTreeDNA en vooral GEDmatch zijn juist het minst toegankelijk. MyHeritage geeft ook de meeste uitleg over stambomen en familierelaties. Samen met FamilyTreeDNA is het de enige databank die ook specifieke achtergrondinformatie over adoptie geeft. Het onderscheidt zich van FamilyTreeDNA omdat het ook getuigenissen heeft van geadopteerden.

6.3.2 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden

MyHeritage heeft de meeste tools om familieleden te vinden en te benaderen – al scoort Ancestry hier nog iets beter. Op de additionele tools en services scoort met name Living DNA relatief slecht.

FamilyTreeDNA en GEDMatch hebben als enige een online community (inclusief subgroepen), maar alleen FamilyTreeDNA heeft ook subgroepen die specifiek op geadopteerden zijn gericht.

Op de belangrijkste indicatoren in deze categorie (het hebben van tools om familieleden te vinden en een stamboom te reconstrueren) scoren alle DNA-databanken echter goed.

6.3.3 Nazorg voor betrokkenen

Voor alle DNA-databanken geldt dat ze op dit moment nog relatief weinig nazorg aanbieden. 23andMe (de databank die verreweg het langst bestaat) is een gunstige uitzondering. Geen van de databanken heeft echter professionals in dienst voor nazorg (therapeuten en psychologen). De twee grote databanken Ancestry en 23andMe verwijzen wel door naar psychologische hulp. FamilyTreeDNA doet dat niet, maar verwijst wel naar belangenorganisaties voor geadopteerden.

6.3.4 Klachtenbehandeling

Alle DNA-databanken hebben (een vorm van) klachtenbehandeling.

6.3.5 Ethische kwesties

Een belangrijk juridisch minpunt van FamilyTreeDNA en GEDmatch is dat ze als enige – althans onder bepaalde voorwaarden – vrijwillig informatie afstaan aan politie en justitie. Voor GEDmatch geldt zelfs dat er geen mogelijkheid bestaat om het doorgeven van informatie aan rechtshandavingsinstanties te weigeren (geen optie tot opt-out).

6.4 Overall oordeel

Ancestry en 23andMe zijn verreweg het grootste in termen van het aantal DNA-profielen – en het aantal profielen is de belangrijkste variabele om de kans op een match met een verwante te maximaliseren. 23andMe is de oudste van alle databanken en groeit niet of nauwelijks meer in omvang. Ancestry is de allergrootste databank en groeit nog steeds. Juist deze twee databanken sturen hun DNA-testen echter niet naar niet-westerse landen. Daardoor is de kans klein(er) dat er profielen uit het land van afkomst in de databases zitten. *Ongeacht het overall aantal profielen in de database geldt voor alle DNA-databanken dat de kans op een match bijzonder klein is omdat ze niet genoeg en niet de goede DNA-profielen bevatten.*

Van de overige databanken scoort FamilyTreeDNA het hoogst op de technische aspecten en LivingDNA, MyHeritage en GEDmatch wat lager. De relatief hoge score van FamilyTreeDNA is echter vooral gebaseerd op het aanbieden van andere types testen (Y-DNA, X-DNA, mtDNA) – maar die bieden in de meeste gevallen geen enkele toegevoegde waarde bovenop de standaard autosomale DNA-test.

In juridisch opzicht ontlopen de DNA-databanken elkaar niet zo heel veel. GEDmatch en FamilyTreeDNA scoren overall, en met name op privacy, lager dan de andere vier. LivingDNA is de enige DNA-databank waar de analyse van DNA-data en biologisch materiaal binnen de EER gebeurt. Dat kan vanuit juridisch oogpunt een belangrijk argument zijn om voor deze databank te kiezen. 23andMe scoort, althans op papier, het hoogst op gegevensbeveiliging, maar scoort in vergelijking tot Ancestry en MyHeritage weer lager op het regime rond de eigendomsrechten van de DNA-gegevens.

MyHeritage en FamilyTreeDNA hebben de meeste focus op geadopteerden. MyHeritage scoort, samen met Ancestry, overall ook het hoogste op de sociale aspecten. Ancestry scoort iets hoger op nazorg (wat bij alle databanken overigens relatief weinig aandacht heeft). MyHeritage heeft als groot voordeel ten opzichte van alle andere databanken dat het als enige een website in het Nederlands heeft. 23andMe heeft dan als enige weer een crisislijn maar die is niet beschikbaar in het Nederlands.

7 Conclusies en aanbevelingen

7.1 Conclusies

- Het afwegingskader dat we in deze studie hebben ontwikkeld, is generiek van aard. Dat betekent dat het in principe kan worden gebruikt om een willekeurige DNA-databank te beoordelen. Dit geldt ook voor DNA-databanken die nu nog niet in de selectie zijn opgenomen of voor toekomstige DNA-databanken (dat wil zeggen databanken die nu nog niet bestaan).
- Met behulp van het afwegingskader kan er een goed geïnformeerde keuze worden gemaakt over het gebruik van internationale databanken, waarbij er een afweging kan worden gemaakt tussen de baten (een zeer kleine kans om een naast familielid te vinden) en de kosten (eventuele privacy en beveiligingsrisico's, open einde, belangen derden).
- Alle zes DNA-databanken die we in deze studie aan de hand van het afwegingskader hebben beoordeeld, voldoen aan de minimale eisen voor een verantwoordelijke en veilige manier van omgang met DNA-materiaal en biologisch materiaal. Er zullen echter altijd risico's verbonden blijven aan het gebruik van DNA-databanken (zoals hacks, gebruik buiten EER, onmogelijkheid om DNA grenzen over te zenden, inzage door buitenlandse opsporingsdiensten).
- In technisch en juridisch opzicht verschillen de databanken onderling weinig, wel in sociaal opzicht (gerichtheid op geadopteerden, nazorg, gebruiksgemak).
- De grootte van de DNA-databank (dat wil zeggen het aantal DNA-profielen in de databank) is de belangrijkste factor die de kans op het vinden van een match met een (naaste) verwante bepaalt. Ancestry (21,0 miljoen profielen) en 23andMe (12,2 miljoen profielen) zijn verreweg het grootste. Het zijn echter ook de databanken die relatief weinig profielen bevatten uit niet-westerse landen.
- Dit laatste cruciale punt geldt echter voor alle DNA-databanken. De dekking buiten westerse landen is op dit moment nog zo laag dat de kans om een match te vinden met iemand uit het land van herkomst voor geadopteerden uit niet-westerse landen extreem klein is.
- Het land van herkomst kan echter wel degelijk invloed hebben op de kans om een match te vinden. Er zijn namelijk organisaties die actief naar de landen van herkomst gaan om daar DNA-profielen te verzamelen ten behoeve van het verenigen van families en geadopteerde kinderen. Momenteel gaat het hier nog om relatief kleine aantallen, maar het vergroot op termijn de kans op een match wel – al zal deze kans altijd heel klein blijven.
- Hoewel de prijzen voor het gebruik van de twee grootste databanken in absolute termen bescheiden zijn (circa €100), kiezen veel geadopteerden (althans in Nederland) er toch voor om met een kleinere gratis databank te beginnen. Vaak is het advies van de peer group/belangenorganisatie van de geadopteerde (de groep van geadopteerden met dezelfde etnische achtergrond) bepalend voor de keuze van een van de databanken. Omdat in Nederland veel belangenorganisaties de beste contacten hebben met FamilyTreeDNA, melden de meeste geadopteerden zich daar ook als eerste aan. Vanuit technisch oogpunt (verhogen van kans op een match vanwege landenspecialisatie – zie derde aanbeveling) is dit een logische keuze. Vanuit economisch oogpunt is het logischer om bij een van de twee grote databanken (23andMe of Ancestry) te beginnen (zie eerste aanbeveling).

7.2 Algemene aanbevelingen

- Hoewel alle DNA-databanken die we hebben onderzocht, voldoen aan de minimale eisen voor een verantwoordelijke en veilige manier van omgang met DNA-materiaal en biologisch materiaal, kleven er altijd privacy- en veiligheidsrisico's aan het gebruik van DNA-databanken, en kan het gebruik van DNA-banken psychisch belastend zijn (open einde) en nadelige impact hebben op familieleden (recht op niet-weten, recht op privacy). In de afweging om al dan niet van een DNA-databank gebruik te maken, zullen deze (mogelijke) risico's en nadelen altijd moeten worden afgezet tegen de (zeer) kleine kans om naaste familie te vinden.
- Het gebruik van de twee grote databanken (Ancestry en 23andMe) is relatief duur (dat wil zeggen: het kost ongeveer €100 om een DNA-test uit te laten voeren). Is de test eenmaal uitgevoerd en het DNA-profiel verkregen, dan kunnen de resultaten (het DNA-profiel) vervolgens gratis worden geüpload naar andere (kleinere) databanken, zoals MyHeritage (5,6 miljoen profielen), FamilyTreeDNA (1,8 miljoen profielen), GEDMatch (1,6 miljoen profielen) of LivingDNA (0,3 miljoen profielen). Uit economisch oogpunt ligt het daarom voor de hand om bij 23andMe en/of Ancestry de test te laten doen, en daarna profielen ook te uploaden naar andere databanken.
- Omdat de databanken elkaar in technisch en juridisch opzicht weinig ontlopen, ligt het voor de hand om profielen naar alle databanken te uploaden. De kans om een match te vinden is immers het grootst als er met zoveel mogelijk verschillende databases wordt vergeleken.
- Als er voor een selectieve inschrijving wordt gekozen (dus bij een beperkt aantal databanken) zou voor de keuze een overweging kunnen zijn om daarbij rekening te houden met de keuzes die belangenorganisaties voor het betreffende land van herkomst maken. Als die zich (wereldwijd) op een specifieke databank richten, neemt daardoor immers het aantal DNA-profielen uit dat land van herkomst toe, en daarmee de kans dat er een match wordt gevonden met iemand uit dat land. Die kans zal, ook in de komende jaren, echter zeer klein blijven. Bovendien zullen de meeste mensen zich bij de meeste grote DNA-databanken inschrijven (zie vorige aanbeveling), waardoor het voordeel van een 'landenspecialisatie' relatief klein zal zijn.

7.3 Aanbevelingen aan het Expertisecentrum

- Het hoofddoel van deze studie was om een afwegingskader op te stellen dat door het Expertisecentrum kan worden gebruikt om geadopteerden te ondersteunen bij de beslissing of zij gebruik willen maken van internationale DNA-databanken. Het is uiteraard uiteindelijk de eigen keuze van de geadopteerde om al dan niet gebruik te gaan maken van (een specifieke) DNA-databank(en). Maar het Centrum zou er wel voor kunnen zorgen dat de geadopteerde een goed geïnformeerde keuze kan maken, zodat zij of hij een goede afweging kan maken tussen de baten (een zeer kleine kans om een match te vinden) en de kosten (belangen derden, open einde, eventuele privacy en beveiligingsrisico's).
- De rechten en risico's verschillen per situatie en per land van herkomst (bijvoorbeeld of biologisch materiaal mag worden uitgevoerd). Advisering zal dus altijd maatwerk blijven. Nauwe samenwerking met de betreffende belangenorganisaties ligt daarom voor de hand.
- Er is wel een aantal generieke onderwerpen waar het Expertisecentrum in zijn advisering aan geadopteerden op basis van dit onderzoek in ieder geval aandacht aan moet besteden:

- De kans is zeer klein dat een geadopteerde uit een niet-westers land een match vindt;
- Het gebruik van een DNA-databank in een rootszoektocht is in principe een open einde is (er kan in de toekomst altijd een match zijn omdat er voortdurend nieuwe DNA-profielen beschikbaar komen waartegen gematched wordt);
- Het gegeven dat een geadopteerde bij het gebruik van DNA-onderzoek niet alleen te maken heeft met haar of zijn eigen belangen, maar ook met die van derde partijen: reeds bekende (daadwerkelijk of vermeende) familieleden, de eventuele matches (en de familie van die matches). Een geadopteerde hoeft hier uiteraard geen rekening mee te houden maar het Expertisecentrum zou ze in ieder geval kunnen informeren over de eventuele gevolgen voor derde partijen.
- Alle grote databanken zijn commerciële ondernemingen die voor het merendeel buiten de EER zijn gevestigd. Het gebruik van diensten van deze bedrijven brengt altijd risico's met zich mee in termen van privacy en veiligheid. Met uitzondering van de databanken die in China zijn gevestigd (zie hierna) voldoen alle zes databanken die in dit rapport beschreven staan, aan de minimale eisen voor een verantwoordelijke en veilige manier van omgang met DNA-materiaal en biologisch materiaal.
- De nazorg die op dit moment door DNA-databanken wordt verleend, is zeer beperkt. Dit is een lacune die het Expertisecentrum – wederom in nauwe samenwerking met de belangenorganisaties – zou kunnen vullen. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om professionele hulp door therapeuten en psychologen.
- Zowel de technische als juridische aspecten van het gebruik van DNA-matching zijn complex en kunnen daarom moeilijk te begrijpen zijn voor leken. Wat betreft de technische aspecten geldt dit bijvoorbeeld voor de interpretatie van de uitkomsten van DNA-testen ("wat zegt dit nu eigenlijk?"). Alle grote DNA-databanken zijn commerciële bedrijven en die hebben er belang bij dat de resultaten positief worden voorgesteld. Er ligt hier dus een belangrijke taak voor het Expertisecentrum om professionele (contra)expertise te leveren bij een onafhankelijke en gedegen analyse van de resultaten. Voor de juridische aspecten is met name het uitleggen van de gebruiksvoorwaarden in begrijpelijke taal een belangrijke taak. Deze gebruiksvoorwaarden zijn bovendien regelmatig aan veranderingen onderhevig. De juridische experts van het Expertisecentrum zouden op de hoogte moeten zijn van de meest recente wijzingen en proactief gebruikers op de hoogte kunnen stellen van belangrijke wijzingen.
- Het Expertisecentrum zou kunnen overwegen om een verkorte, publieksvriendelijke versie van dit rapport te publiceren (bijvoorbeeld in de vorm van een flyer).
- Het afwegingskader is niet statisch maar dynamisch en zal daarom regelmatig moeten worden geüpdated. Het ligt in de rede dat het Expertisecentrum hier de zorg voor draagt. Dat geldt zowel voor het raamwerk zelf (er kunnen bijvoorbeeld nieuwe relevante aspecten ontstaan die dan als indicator zullen moeten worden toegevoegd, of indicatoren kunnen niet langer relevant zijn) als voor de scores die op basis van het kader aan individuele DNA-databanken zijn gegeven. De kenmerken van een databank zijn relatief vaak aan veranderingen onderhevig, en de scores zullen daarom ook regelmatig moeten worden herzien. Dat geldt bijvoorbeeld voor het beleid ten aanzien van privacy en ten aanzien van beveiliging, en voor de toegang vanuit Nederland. De Chinese databanken WeGene en 23Mofang boden bijvoorbeeld in het verleden wel toegang aan vanuit Nederland, doen dat op dit moment niet meer, maar zouden dat in de toekomst wel weer kunnen doen.

- Vanuit juridisch oogpunt lijkt het niet raadzaam dat de Nederlandse overheid, bij monde van het Expertisecentrum, Nederlandse geadopteerden zal aanraden om hun DNA-profiel (ook) te uploaden naar WeGene en 23Mofang. Het is immers onduidelijk hoe en op welke manier de Chinese overheid, die linksom of rechtsom toegang heeft tot alle databanken die in Chinese gevestigd zijn, gebruik zal gaan maken van de gegevens.

Bijlage 1. Afwegingskader

Zie het bijgevoegde Excel-bestand voor meer details

Technische dimensies

Variable	Scale		
ID	Best		Slechtst
1 Doen van een DNA-test			
1.1 Prijs	Gratis	Minder dan €50	Meer dan €50
1.2 Methode voor het verzamelen van het DNA monster	Wangsljm		Spuug
1.3 Beschikbaarheid van test buiten Westerse landen	Ja		Nee
2 De DNA-database			
2.1 DNA-profielen			
2.1.1 Zwaartepunt van de profielen	Wereldwijd		VS/Europa
2.2 Optie om ruwe DNA data van andere bedrijven te uploaden	Ja		Nee
3 DNA-analyses			
3.1 Autosomale DNA testen	Hoge resolutie	Lage resolutie	Nee
3.2 Y-DNA testen	Hoge resolutie	Lage resolutie	Nee
3.3 X-DNA testen	Hoge resolutie	Lage resolutie	Nee
3.4 Mitochondriale DNA testen	Hoge resolutie	Lage resolutie	Nee
4 Rapportage van de resultaten			
4.1 Graden van verwantschap gerapporteerd	Ja		Nee
4.2 Chromosome browser aanwezig voor het vergelijken van overeengekomen segmenten	Ja		Nee
4.3 Mogelijkheid om gedeelde matches te zien	Ja		Nee

Juridische dimensies

ID	Scale		
	Best		Slechtst
1 Privacy			
1.1.1	Gebruikers krijgen een volledig overzicht van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen.	JA	NEE
1.1.2	Het is duidelijk voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld en welke veiligheidsmaatregelen worden genomen, voordat gebruikers akkoord gaan en hun gegevens opsturen.	JA	NEE
1.2.1	Bewaartermijnen van DNA-data en biologisch materiaal zijn concreet aangeduid (bijv. aantal jaren).	JA	NEE
1.2.2	Er wordt aangeboden om het biologisch materiaal direct na de testuitslag te verwijderen.	JA	NEE
1.3.1	Alle manieren waarop DNA-data zullen worden gebruikt, door de databanken zelf en door externen, zijn duidelijk aangegeven.	JA	NEE
1.3.2	Gebruikers kunnen zich voor de verschillende DNA-diensten aan- en afmelden.	JA	NEE
1.4.1	De databank verstrekt informatie over welke partijen de DNA-gegevens zullen ontvangen, inclusief de reden hiervoor en de voorwaarden hierbij.	JA	NEE
1.4.3	De databank verleent vrijwillig medewerking aan opsporingsdiensten.	NEE	Opt-in/Opt-out JA
1.4.4	De databank kan middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen aan opsporingsdiensten of persoonsgegevens af te staan.	NEE	JA
1.4.5	De databank heeft zijn eigen beleid op dit punt in het verleden geschonden	NEE	JA
1.5.1	De databank bevestigt dat de DNA-gegevens eigendom van de gebruiker blijven.	JA	NEE
1.5.3	De databank geeft aan dat DNA-gegevens niet worden verkocht zonder toestemming van de gebruiker.	JA	NEE
2 Data access			
2.1.1	De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.	JA	NEE
2.2.1	De databank maakt gebruik van encryptie.	JA	NEE
2.2.5	De databank heeft de ISO/IEC 27001 certificering	JA	NEE
2.2.9	De databank laat regelmatig audits uitvoeren om hun informatiebeveiliging te controleren.	JA	NEE
3 Data reuse			
3.3	De databank publiceert een Transparency Report met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.	JA	NEE
4 International transfers of personal data (IT)			
4.1.1	Analyse van DNA-data en biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.	JA	NEE
4.1.2	Opslag van biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.	JA	NEE
4.2.2	De databank maakt gebruik van Standaardbepalingen wanneer gegevens worden doorgegeven naar buiten de EER.	JA	NEE
4.2.5	De databank heeft andere waarborgen bij het exporteren van data indien geen Standaardbepalingen gebruikt worden.	JA	NEE
5 Data management			
5.1.1	De databank heeft een Functionaris voor de Gegevensbescherming.	JA	NEE
5.3.1	Toekomstige analyse van het biologisch materiaal is een beschikbare optie voor gebruikers.	JA	NEE
5.4.1	Gebruikers hebben toegang tot hun eigen ruwe DNA-data.	JA	NEE
5.5.1	De databank biedt de mogelijkheid en duidelijke instructies om alle typen persoonsgegevens te laten verwijderen.	JA	NEE

Sociale dimensies

ID	Variabele	Schaal		
		Best		Slechts
1 Informatie voor gebruikers				
1.1	Begeleiding van belanghebbenden tijdens het gebruik van DNA-portaaldiensten			
1.1.1	Talen waarin de informatie op de website wordt aangeboden	Nederlands	Engels	overige taal
1.1.2	Uitleg van technische informatie - <i>volledigheid</i>	zeer uitgebreid	bevat de belangrijkste informatie	zeer summier
1.1.3	Uitleg van technische informatie - <i>begrijpelijkheid</i>	goed te begrijpen	enigszins te begrijpen	moelijk te begrijpen
1.1.4	Begrijpelijkheid van de uitleg van resultaten	goed te begrijpen	enigszins te begrijpen	moelijk te begrijpen
1.1.5	Duidelijke definities van "verwanten" die in de communicatie worden gebruikt	duidelijk	enigszins duidelijk	onduidelijk
1.1.6	Mogelijkheid om aan te geven tot welke 'graad' men benaderd wil worden	ja		nee
1.1.7	Uitleg over reconstructie van stambomen gebruikmakend van het papieren spoor	uitgebreide uitleg	enige uitleg	geen uitleg
1.1.8	Uitleg over technische reconstructie van stambomen met behulp van GEDCOM	uitgebreide uitleg	enige uitleg	geen uitleg
1.2	Adoptie als onderwerp op de website			
1.2.1	Bevat artikelen over adoptie en DNA-onderzoek	veel artikelen	enkele artikelen	geen artikelen
1.2.2	Getuigenissen van geadopteerden	veel getuigenissen	enkele getuigenissen	geen getuigenissen
2 Tools voor het vinden en benaderen van familieleden				
2.1	Tools/services beschikbaar om familieleden te vinden	ja		nee
2.2	Aanvullende betaalde service mogelijk	ja		nee
2.3	Database met archieven beschikbaar voor papieren zoektocht	ja		nee
2.4	Tool voor het reconstrueren van een stamboom	ja		nee
2.5	Import/export van GEDCOM-bestanden mogelijk	ja		nee
2.6	Advies over hoe contact op te nemen met familieleden.	ja		nee
2.7	Online community forum	ja, over adoptie	ja, generiek	nee
2.8	Projectgroepen	ja		nee
3 Nazorg voor betrokkenen (zowel geadopteerden als verwanten)				
3.1	Eigen therapeut/psycholoog in dienst	ja		nee
3.2	Crisislijn beschikbaar (Engelstalig)	ja		nee
3.3	Verwijzing naar psychologische hulp	ja		nee
3.4	Verwijzing naar belangenorganisaties	ja		nee
4 Klachtenbehandeling				
4.1	Mogelijkheid tot in het indienen van klachten	ja		nee
5 Ethische kwesties				
5.2	Mogelijkheid tot weigering van commercieel of wetenschappelijk gebruik van DNA	ja		nee
5.3	Houding ten opzichte van rechtshandhaving	geen vrijwillige medewerking	vrijwillige medewerking onder bepaalde voorwaarden	vrijwillige medewerking

Bijlage 2. Full set of legal dimensions

Zie het bijgevoegde Excel-bestand voor meer details

Privacy

1.1	Privacy in data collection
1.1.1	Gebruikers krijgen een volledig overzicht van de gegevens die over hen verzameld worden, voordat zij akkoord gaan en hun gegevens opsturen.
1.1.2	Het is duidelijk voor welke doeleinden de verschillende gegevens worden verzameld en welke veiligheidsmaatregelen worden genomen, voordat gebruikers akkoord gaan en hun gegevens opsturen.
1.1.3	Data minimization is applied to data collection (opt outs, categories of data, etc.)
1.2	Privacy in data retention and deletion
1.2.1	Bewaartermijnen van DNA-data en biologisch materiaal zijn concreet aangeduid (bijv. aantal jaren).
1.2.2	Er wordt aangeboden om het biologisch materiaal direct na de testuitslag te verwijderen.
1.3	Privacy in data usage
1.3.1	Alle manieren waarop DNA-data zullen worden gebruikt, door de databank en zelf en door externen, zijn duidelijk aangegeven.
1.3.2	Gebruikers kunnen zich voor de verschillende DNA-diensten aan- en afmelden.
1.3.3	Uses clear opt-in procedure for DNA-matching, for all users worldwide (reduces risk of matching with people who don't want to find relatives)
1.4	Privacy in data sharing
1.4.1	De databank verstrekt informatie over welke partijen de DNA-gegevens zullen ontvangen, inclusief de reden hiervoor en de voorwaarden hierbij.
1.4.2	Privacy standards third parties will be held to equal to golden standard/ best practices of data protection
1.4.3	De databank verleent vrijwillig medewerking aan opsporingsdiensten.
1.4.4	De databank kan middels een gerechtelijk bevel worden gedwongen om medewerking te verlenen aan opsporingsdiensten of persoonsgegevens af te staan.
1.4.5	De databank heeft zijn eigen beleid op dit punt in het verleden geschonden
1.4.6	The DNA bank will notify the data subjects when it receives a request for access to the information from law enforcement
1.5	Privacy in data ownership
1.5.1	De databank bevestigt dat de DNA-gegevens eigendom van de gebruiker blijven.
1.5.2	In the case of minors, provision for affirming data ownership and the choice to have all data collected as a minor, deleted upon attaining age of majority
1.5.3	De databank geeft aan dat DNA-gegevens niet worden verkocht zonder toestemming van de gebruiker.
1.5.4	Chain of retention in the case of incapacity or death to ensure continued privacy of the data
1.5.5	Ownership guidelines in the case of acquisition or merge conditional to the application of maintained protection and privacy of the data subject's data
1.5.6	Provision in the event of dissolution of the entity
1.5.7	Ownership in the event of a merger or acquisition of the company

Data access

2.1	Special access rights
2.1.1	De databank verstrekt complete en heldere informatie over de rechten van gebruikers met betrekking tot verwerking van hun data.
2.1.2	Fee for downloading raw DNA-data
2.2	Data access security
2.2.1	De databank maakt gebruik van encryptie.
2.2.2	Data security available: DNA-Cryptography
2.2.3	Data security available: pseudo/anonymization
2.2.4	Strong data access and authentication methods are used
2.2.5	De databank heeft de ISO/IEC 27001 certificering
2.2.6	Adherence to standards - ISO/IEC 27018
2.2.7	Adherence to standards - ISO/IEC 27701
2.2.8	Data breaches event protocols, i.e. within 72h communication
2.2.9	De databank laat regelmatig audits uitvoeren om hun informatiebeveiliging te controleren.

Data reuse

3	Data reuse
3.1	Changes in the legal basis for the processing occurring after data collection are communicated to data subjects and/or informed consent regained
3.2	Legitimate interest assessment (LIA) conducted before data reuse under this basis, including purpose, necessity and balance robust examination
3.3	De databank publiceert een Transparency Report met betrekking tot dataverzoeken van overheidsinstanties.

International transfer of personal data

4.1	General data on international data export
4.1.1	Analyse van DNA-data en biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.
4.1.2	Opslag van biologisch materiaal gebeurt binnen de EER.
4.1.3	Data exchanged with countries under adequacy decision
4.2	Additional safeguards and protocols to export health and other personal data to third countries without adequacy decisions
4.2.1	When transferring DNA data outside the EEA, binding corporate rules (BCRs) are in place
4.2.2	De databank maakt gebruik van Standaardbepalingen wanneer gegevens worden doorgegeven naar buiten de EER.
4.2.3	When transferring DNA data outside the EEA, approval process coordinated by one Data Protection Authority (DPA) in Europe following specific deadlines
4.2.4	When transferring DNA data outside the EEA, Transfer Impact Assessment (TIA) is in place
4.2.5	De databank heeft andere waarborgen bij het exporteren van data indien geen Standaardbepalingen gebruikt worden.

Data management

5.1	Data governance
5.1.1	De databank heeft een Functionaris voor de Gegevensbescherming.
5.1.2	Bank personnel is properly trained about data management
5.1.3	Relevant local authorities (i.e. Data protection agencies) are notified of the data processing activities
5.1.4	Third parties, outside the controller, are involved in DNA processing
5.1.5	Data security measures and standards of processors are monitored by DNA banks
5.2	Data storage
5.2.1	Storage formats and policy follow international standards
5.3	Data analysis
5.3.1	Toekomstige analyse van het biologisch materiaal is een beschikbare optie voor gebruikers.
5.4	Data sharing
5.4.1	Gebruikers hebben toegang tot hun eigen ruwe DNA-data.
5.5	Data deletion
5.5.1	De databank biedt de mogelijkheid en duidelijke instructies om alle typen persoonsgegevens te laten verwijderen.

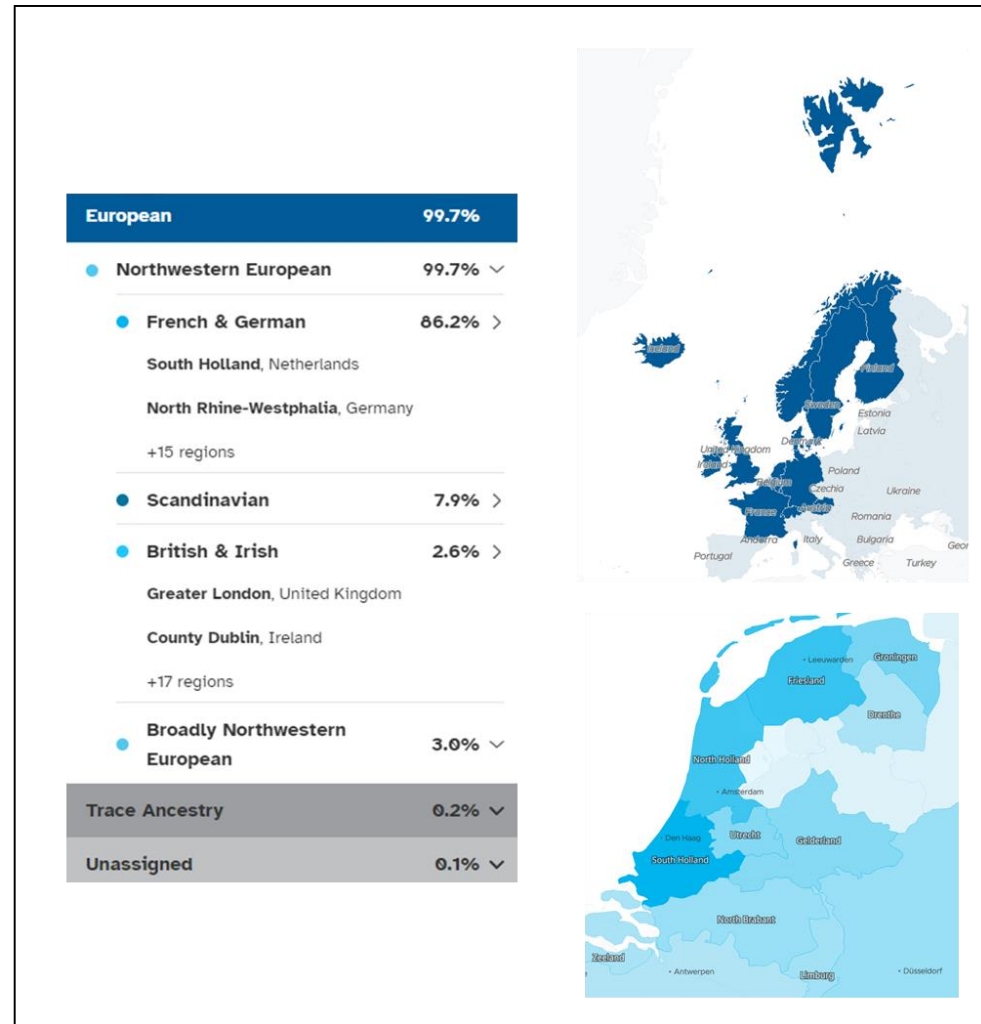
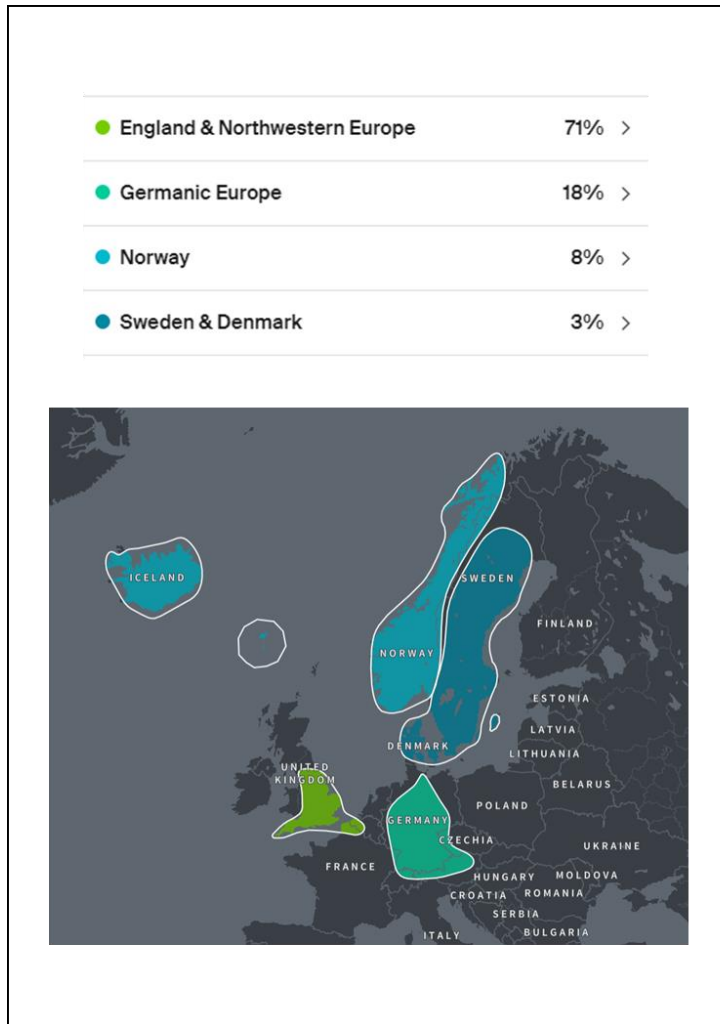
Bijlage 3. Interviewrespondenten

Tabel 5 Overzicht van interviewrespondenten

Categorie	Persoon
Experts	Els Leijs
Experts	Anneke Vinke
Experts	Bart Zijlstra
Experts	Ellen Giepmans, Yannick van Mook, Inge op ten Berg (FIOM)
Belangenorganisatie	Arun Dohle (United Adoptees International)
Belangenorganisatie	Marcia Engel (Plan Angel)
Belangenorganisatie	Yudi Hoekstra (Mijn-roots.com)
Belangenorganisatie	Amanda Janssen (Sri Lanka DNA)
Belangenorganisatie	Nikwi Hoogland (Adoptiepedia)
Belangenorganisatie	Jeroen Jansen (Wereldkinderen)
Ervaringsdeskundige	Wen Xin van der Linden
Ervaringsdeskundige	Kara Bos

Bijlage 4. Voorbeeld resultaten afkomst analyse

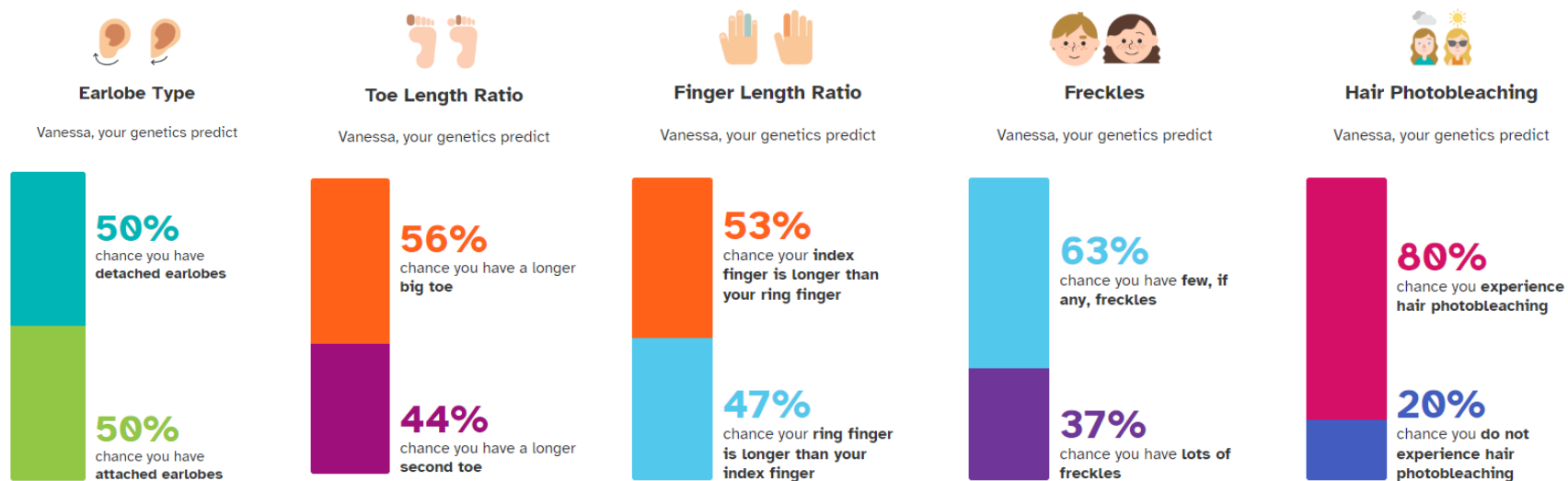
De figuur hieronder toont de resultaten van een afkomst analyse van Ancestry (links) en 23andMe (rechts). Opvallend is dat Ancestry minder gebieden toewijst als mogelijke afkomst dan 23andMe, zie bijvoorbeeld Finland, Frankrijk en Ierland, maar dat de resultaten van 23andMe gedetailleerder zijn. 23andMe geeft zelfs resultaten op provinciaal niveau. De tabel met percentages toont dat bij Ancestry het merendeel van het DNA wordt toegewezen aan Engelenad en Noord-West Europa en bij 23andMe vooral aan Frankrijk en Duitsland (waar Nederland in hun analyses ook onder valt).



Figuur 5 Resultaten afkomst analyse van Ancestry (links) en 23andMe (rechts)

Bijlage 5. Voorbeeld resultaten traits analyse

Onderstaande figuren tonen een aantal resultaten van een traits analyse bij 23andMe.



Figuur 6 Resultaten van een traits analyse bij 23andMe

Asparagus Odor Detection	Likely can smell	>
Bitter Taste	Likely can't taste	>
Cilantro Taste Aversion	Slightly higher odds of disliking cilantro	>
Ice Cream Flavor Preference	About a 50/50 chance of preferring vanilla or chocolate ice cream	>
Sweet vs. Salty	Likely prefers sweet	>
Ability to Match Musical Pitch	Less likely to be able to match a musical pitch	>
Bunions	Less likely than average to have had a bunion	>
Fear of Heights	More likely than average to be afraid of heights	>
Fear of Public Speaking	About a 50/50 chance of having a fear of public speaking	>
Flat Feet	Less likely than average to have flat feet	>
Hair Thickness	Less likely to have thick hair	>
Misophonia	Less likely to hate chewing sounds	>
Mosquito Bite Frequency	Likely bitten more often than others	>
Motion Sickness	About a 50/50 chance of experiencing motion sickness	>
Photic Sneeze Reflex	Likely no photic sneeze reflex	>
Wake-Up Time	Likely to wake up around 8:30 am	>

Figuur 7 Verdere resultaten van een traits analyse bij 23andMe



Contact:

Dialogic innovatie & interactie
Hooghiemstraplein 33-36
3514 AX Utrecht
Tel. +31 (0)30 215 05 80
www.dialogic.nl

